Ca Oesocardial

- Fréquence ADK augmente
- Fréquence épidermoïde diminue
- Survie à 5 ans 5 % 1978-80, 9 % 1987-89 (Eurocare registry)
- Progrès Radiochimiothérapie (RCT)
- Dignostic tardif, état avancé
- Mauvaises conditions générales du patient

Objectifs des traitements palliatifs

- Permettre une alimentation normale jusqu'à la fin de vie des patients
- Obtenir la meilleure qualité de vie
- Augmenter la médiane de survie

Causes de dysphagie

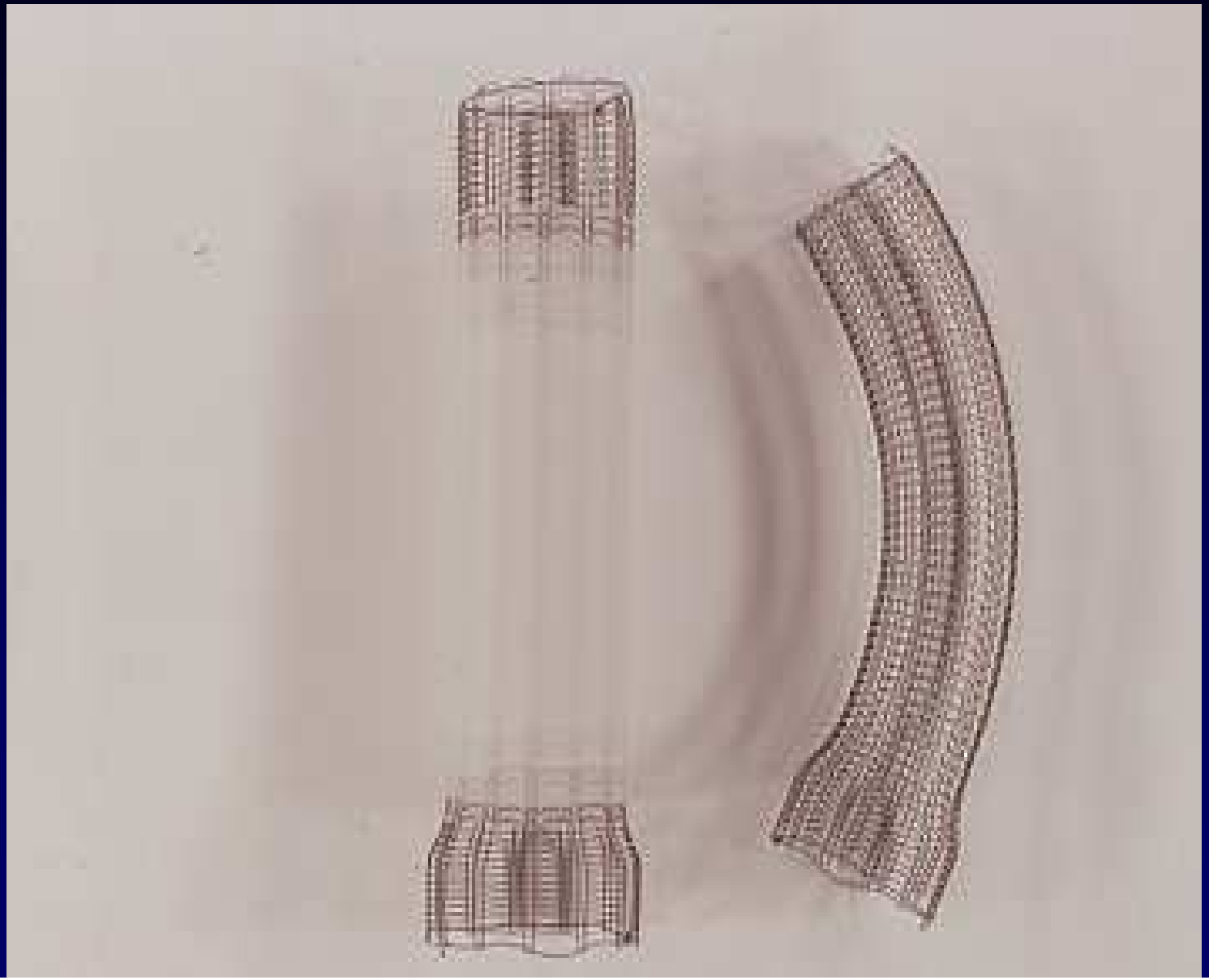
- obstruction luminale
- troubles de la motricité
- ulcérations dues aux traitements
- peur
- odynophagie
- présence du tube

Prothèses oesophagiennes - Indications

Obstructions malignes de l'œsophage ou de la jonction oeso-gastrique inopérables

- extension tumorale loco-régionale
- métastases à distance
- récidive après résection gastrique ou oesophagienne
- maladies concomitantes sévères
- récidive après radiothérapie et/ou chimiothérapie à visée curative ou palliative

Ultraflex Boston

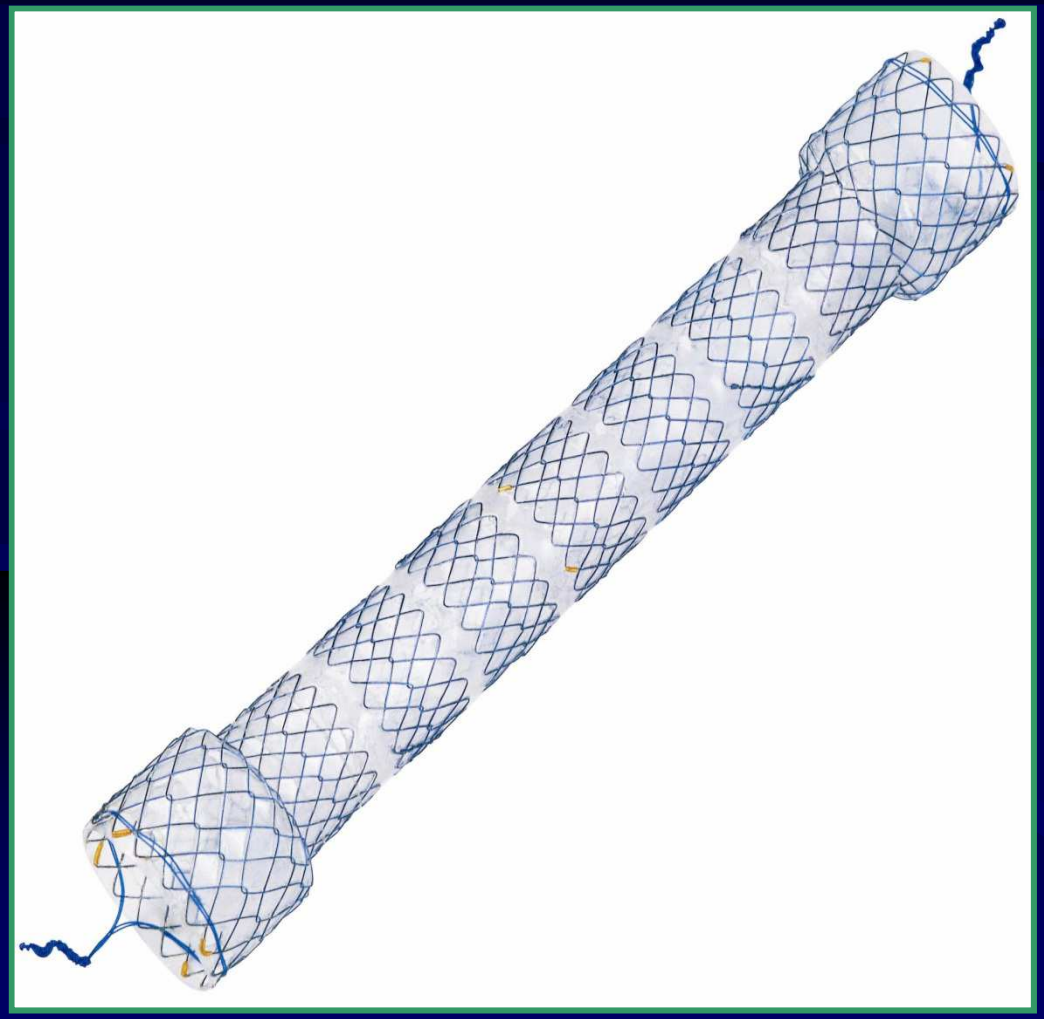


21/08/97
14:36:56
COMMENT:

Niti-S prothèse oesophagienne Taewong

DUA Z Stent oesophagien anti-reflux Cook

Prothèse oesophagienne anti-reflux Life Europe



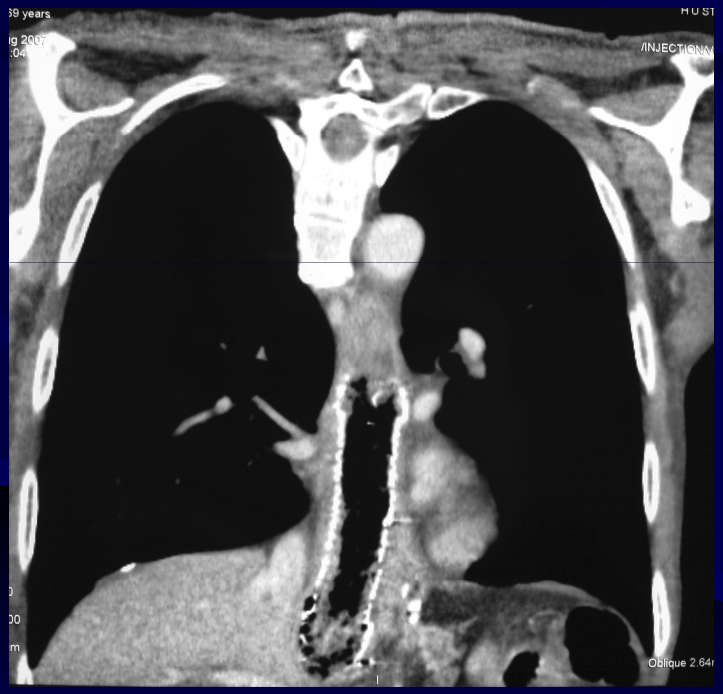
Fistule oeso-trachéale ou oeso-bronchique

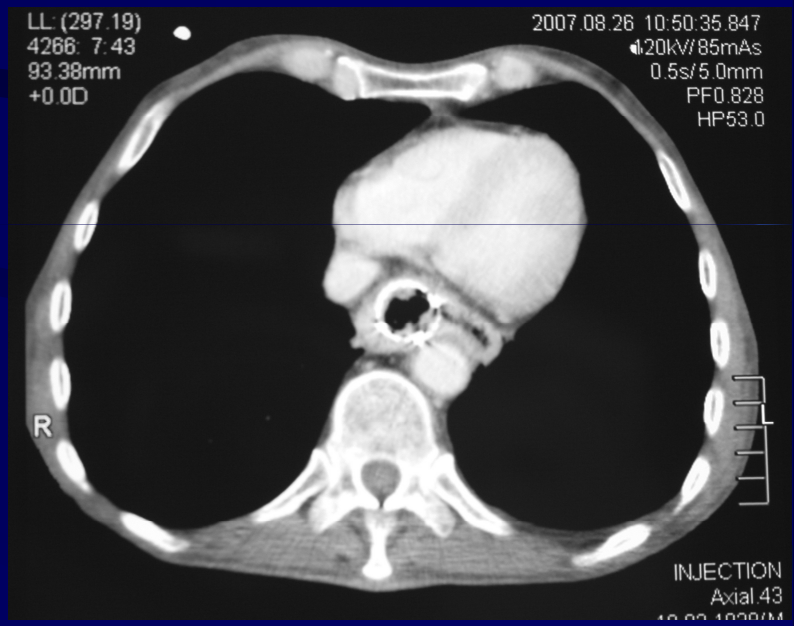
- Prothèse couverte large
- Prothèses trachéale et bronchique

Prothèse oesophagienne et/ou Gastrostomie percutanée endoscopique (GPE)

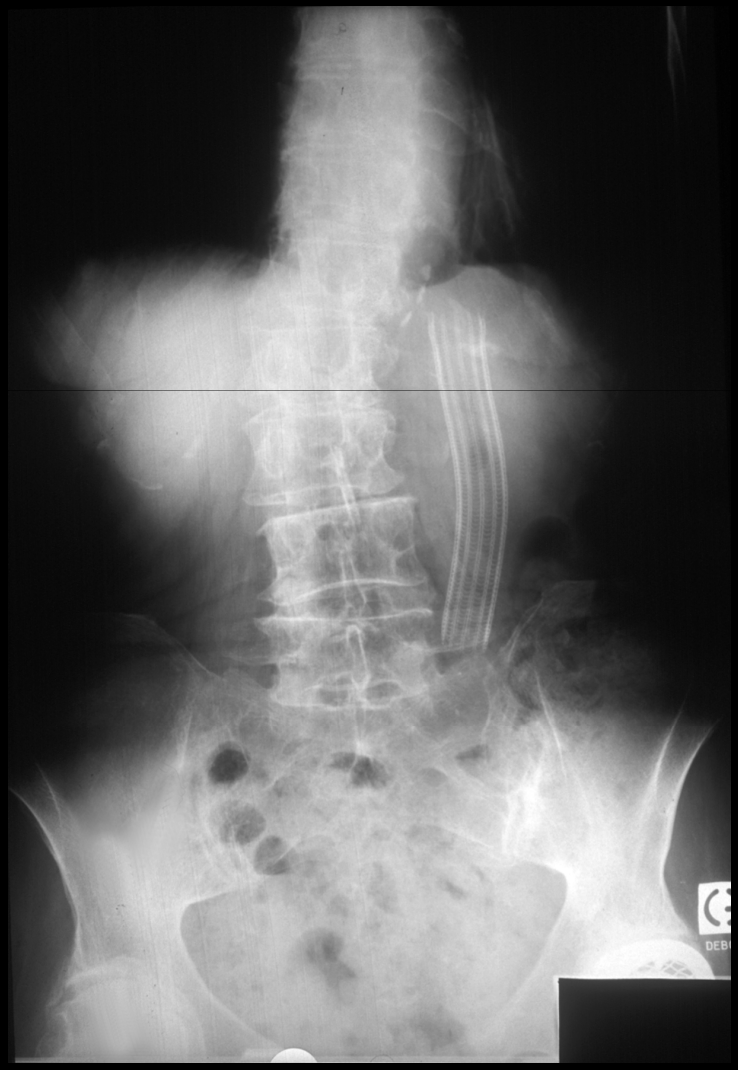
- Prothèse oesophagienne (pour qualité de la vie)
- GPE (pour nutrition supplémentaire) si sténose oesophagienne franchissable ou dilatable

PME – complication - hémorragie

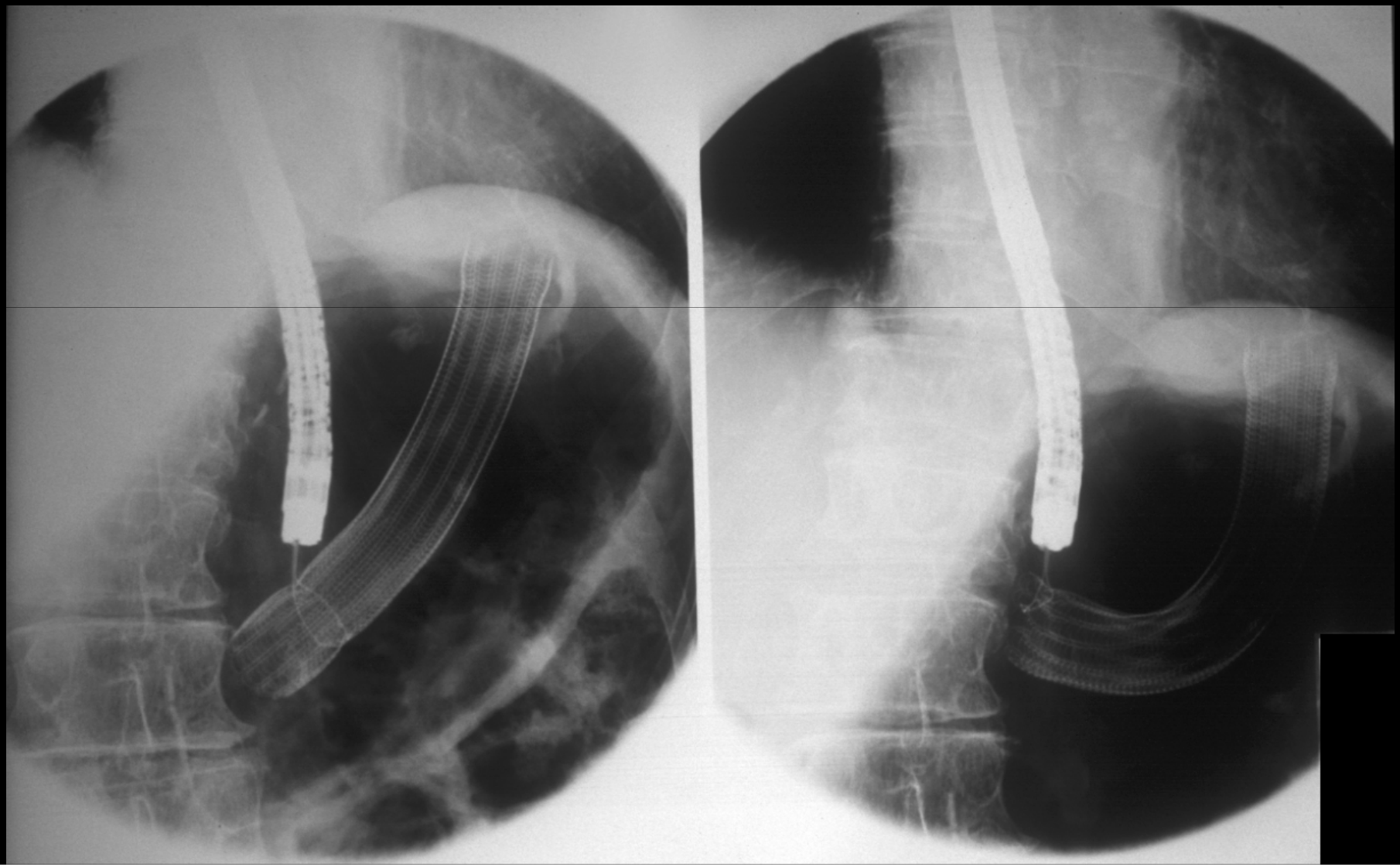




Migration



Extraction



PME et sténoses gastroduodénales

- Sténose duodénale : 5 à 15 % des cancers de la tête du pancréas
- Dérivation gastro-jéjunale
  - Résultat inconstant
  - Morbidité 40 %
  - Mortalité 20 à 30 %
- Ne traiter que sténose symptomatique
  - Vomissements, stase gastrique
  - Transit hydrosoluble
  - Scanner

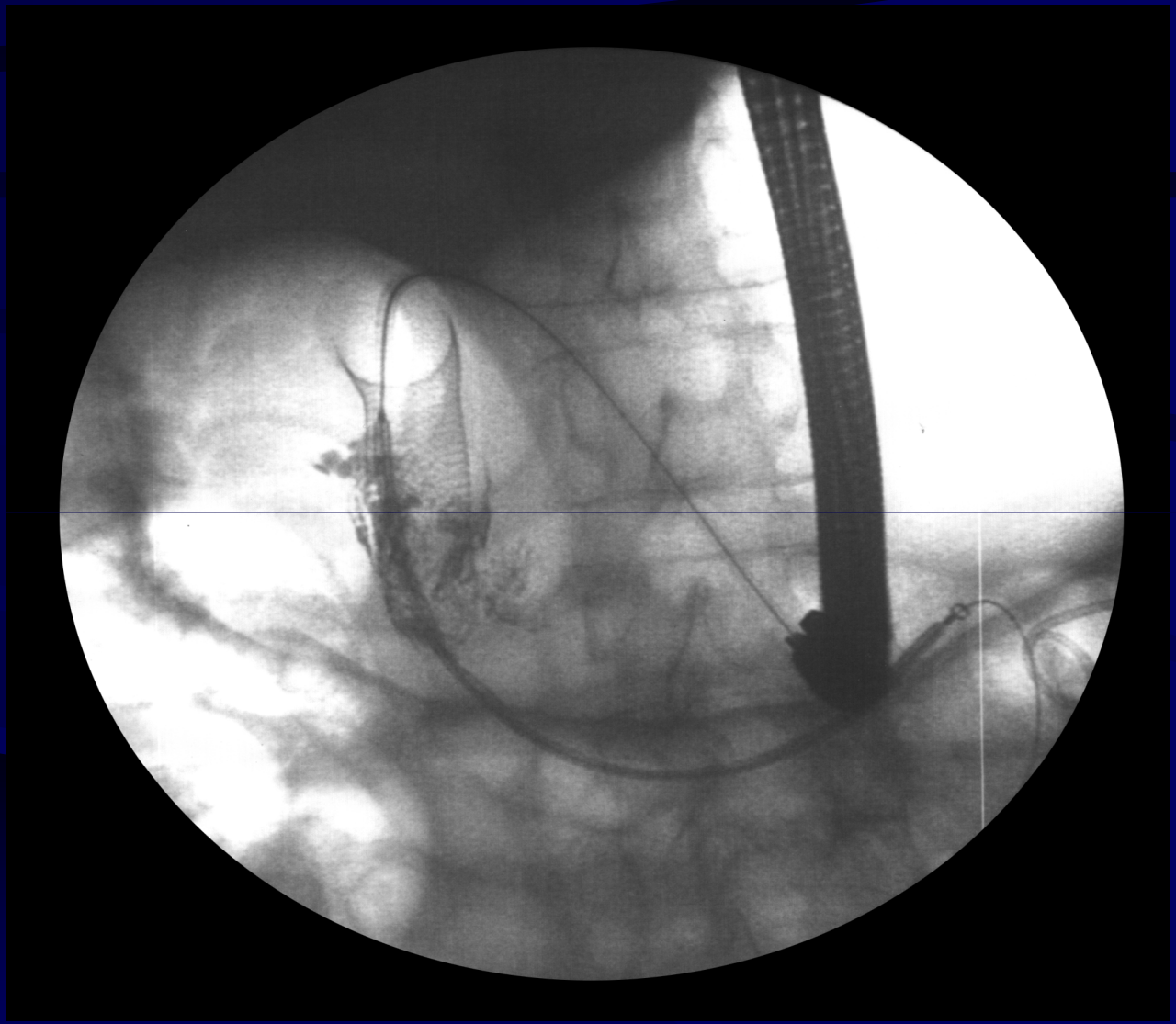
Wallstent duodénales : Etude prospective SFED

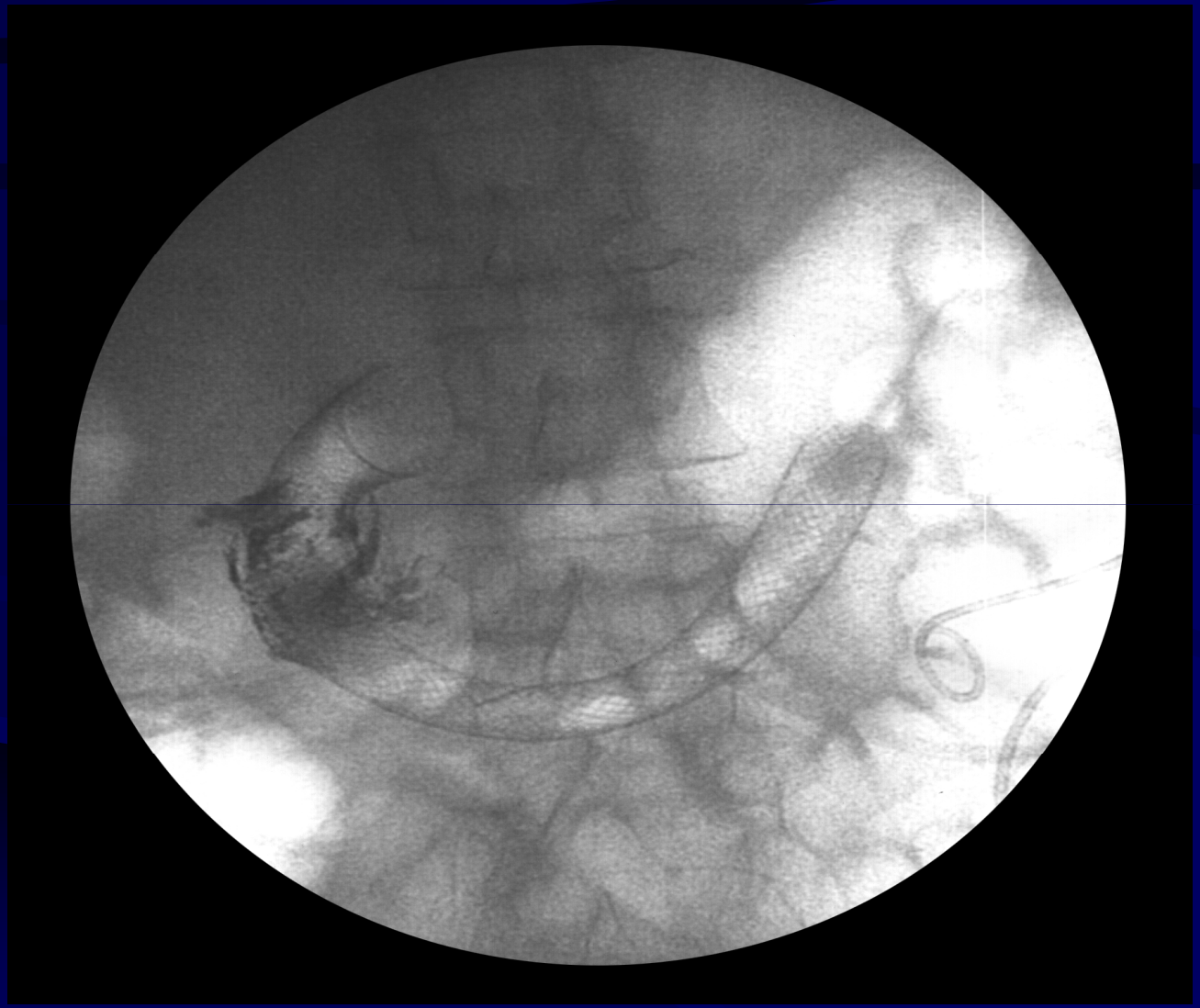
Patients	51
Age	72 (37-92)
Pancreatic cancer	35
Ampullary carcinoma	7
Gallbladder cancer	2
Metastatic colon cancer	2
Cholangiocarcinoma	2
Sarcoma	1
Metastatic renal cell cancer	1
Metastatic breast cancer	1

Graber I et al. Gastroenterol Clin Biol 2005; 29: A23.
Graber I et al. Endoscopy 2007; 39: 784-7.

Wallstent duodénales : Etude prospective SFED

Insertion réussie	50/51 (98%)
Alimentation améliorée (à 3j)	39 (77,5%)
Diminution des vomissements	38 (74,4%)
Complications	6
Hémorragies	3
Perforation	2
Septicémie	1
Décès	5 (9,8%)
Dysfonction tardive du stent	12 (23,5%)
Envahissement tumoral	11
Migration	1
Pose de nouveau stent efficace	8
Survie médiane (jours)	71,5 (9-380)

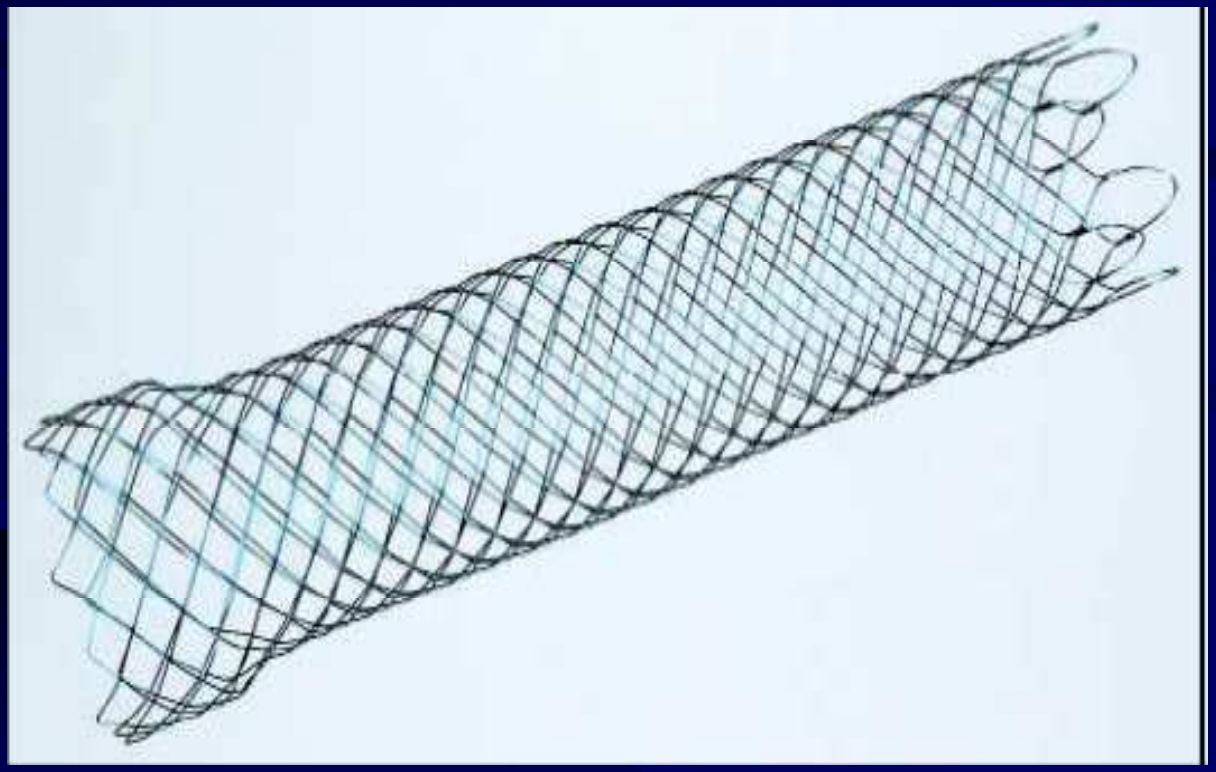




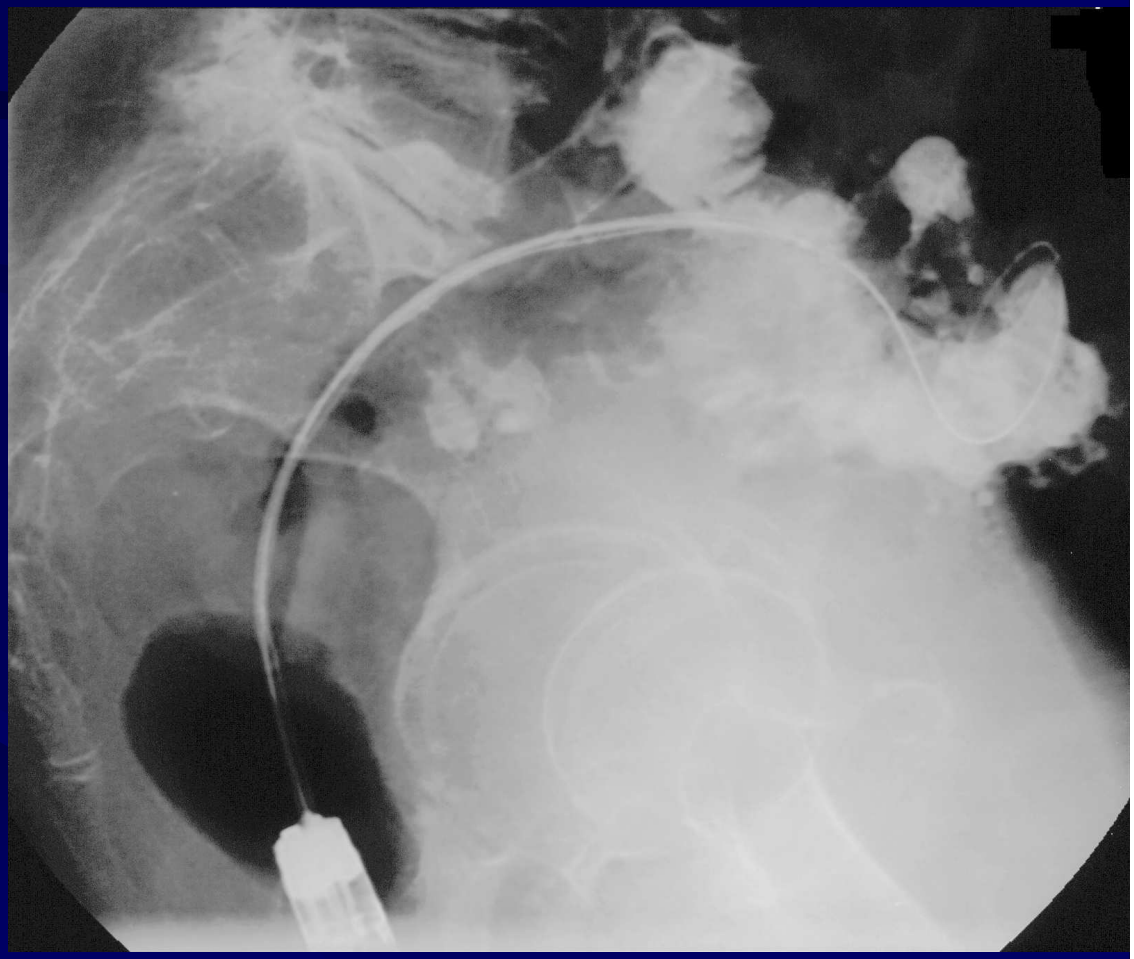
Traitement des occlusions coliques néoplasiques par PME

- 70 % des occlusions coliques = néoplasiques
- 16 % des cancers colo-rectaux = diagnostiqués au stade d'occlusion
- 25 % au delà de 80 ans
- Complications après chirurgie palliative: 14 à 30 %

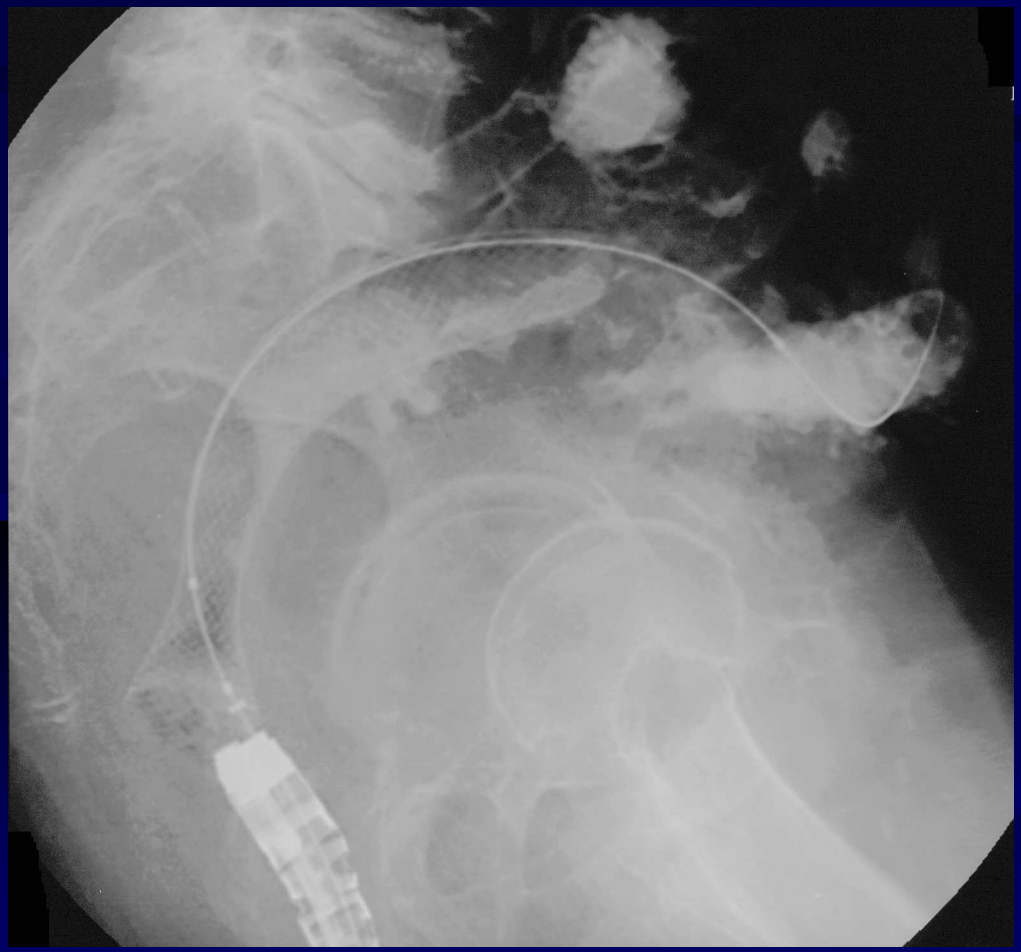
Prothèse colique Wallflex Boston



Prothèse colique Wallstent



Prothèse colique Wallstent



Traitement des occlusions recto-coliques gauches malignes par PME : Etude prospective SFED. *Bichard P Gastroenterol Clin Biol 2006*

Succès de pose	45/45
Occlusion levée	43 (95,5%)
Chirurgie réglée (hospitalisation post-op : moyenne 16 jours)	22 (49%)
Résection tumorale sans colostomie (1 temps)	19
Complications	5 (11,1%)
Lachage anastomotique	1
Fistule anastomotique	1
Pneumothorax	1
Décompensation cardiaque	1
Hypokaliémie	1
Prothèse définitive	20 (44%)
Complications	4 (8,9%)
Perforation	1
Douleurs anales	1
Hémorragie	1
Colectasie sans obstacle organique	1

Méta-analyse prothèse vs chirurgie ouverte 10 études dont 2 contrôlées

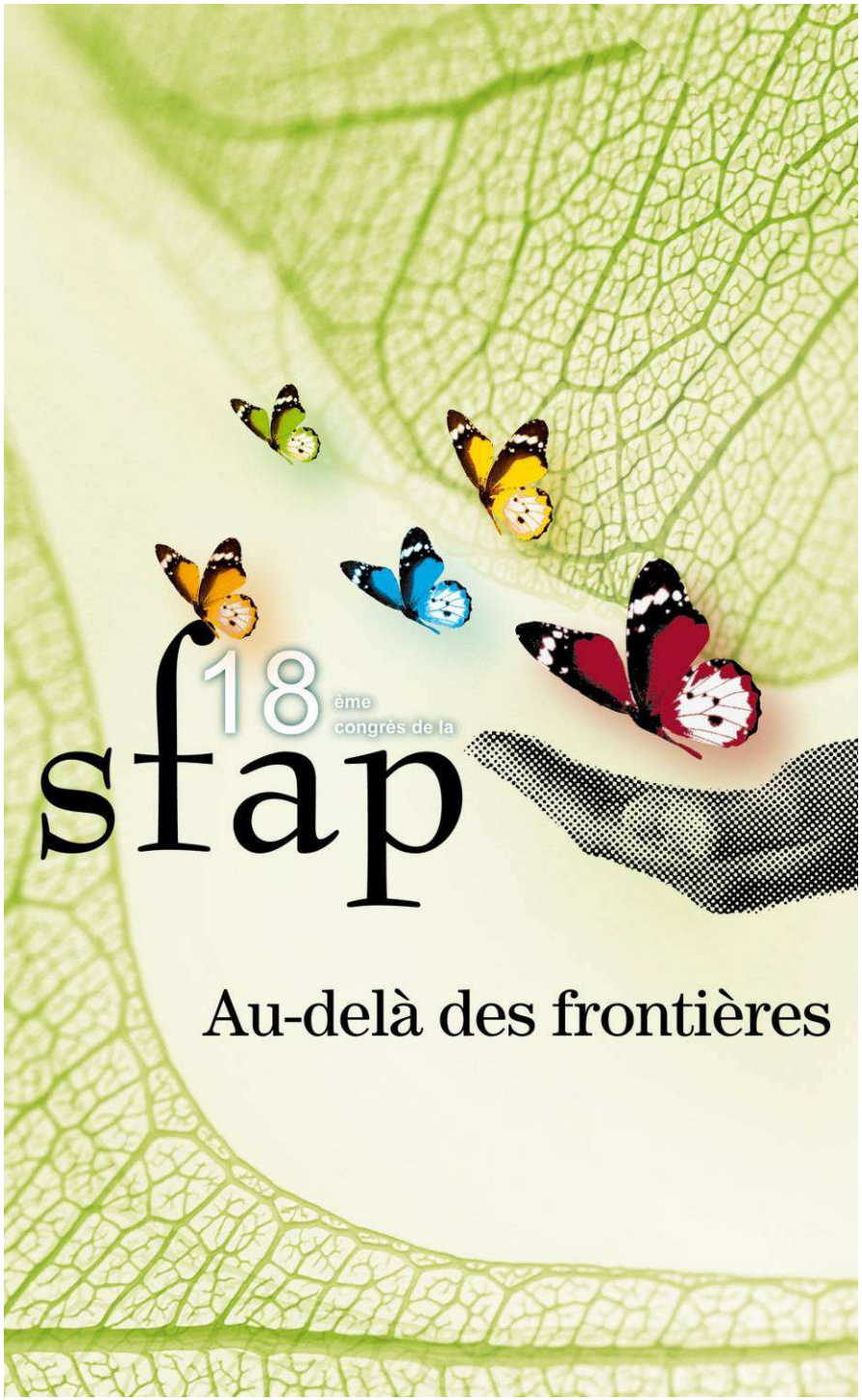
Diminution significative des :

- Hospitalisations
- Séjours en soins intensifs
- Mortalité
- Complications médicales
- Stomies

Tilney HS et al. Surg Endosc 2007;21:225-33.

Conclusion

- Pas de recommandation sous-tendue par des résultats scientifiques pour le long terme
- Traitement par bévacizumab : risque de perforation chez patients porteurs de prothèse colique

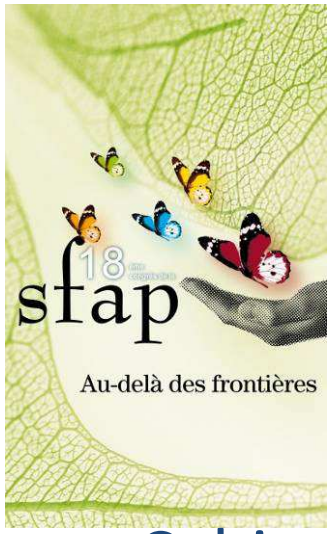


Rencontre avec l'expert:

L'orthophoniste et les prises en charge en soins palliatifs et accompagnement de fin de vie

Agnès Brabant

Orthophoniste

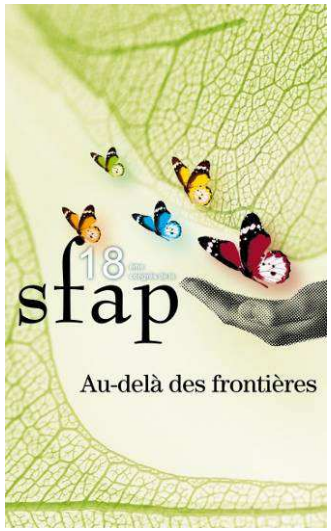


Présentation

Orthophoniste en exercice mixte:

- Cabinet libéral + PEC à domicile
- Maison Médicale Jeanne Garnier depuis 1996
- Hôpital Européen Georges Pompidou

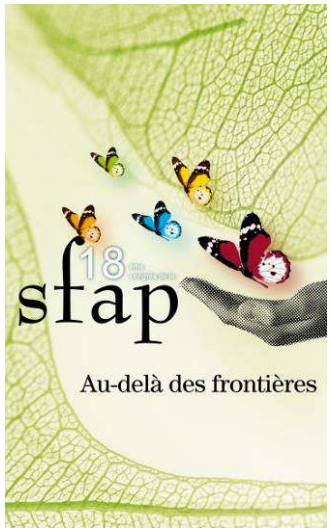
  Consultation en binôme avec médecin ORL phoniatre depuis 3 ans
- Participation aux Réseaux soins palliatifs (PEC et formation)
- Réseau SLA IDF: comité de pilotage à titre libéral
- SFAP: administrateur depuis 2005
- Formations: intra-muros MMJG + orthophonistes (FIF PL)
- DIU soins palliatifs et accompagnement Broussais Hôtel Dieu 2002



Décret de compétences de l'orthophoniste (2002)

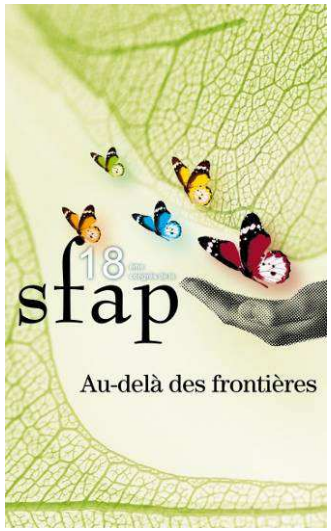
L'orthophonie consiste à
- à prévenir, à évaluer et à prendre en charge, aussi précocement que possible, par des actes de rééducation constituant un traitement, les troubles de la voix, de l'articulation, de la parole, ainsi que les troubles associés à la compréhension du langage oral et écrit et à son expression ;
- à dispenser l'apprentissage d'autres formes de communication non verbale permettant de compléter ou de suppléer ces fonctions.

Dans le cadre de la prescription médicale, l'orthophoniste établit un bilan qui comprend le diagnostic orthophonique, les objectifs et le plan de soins.



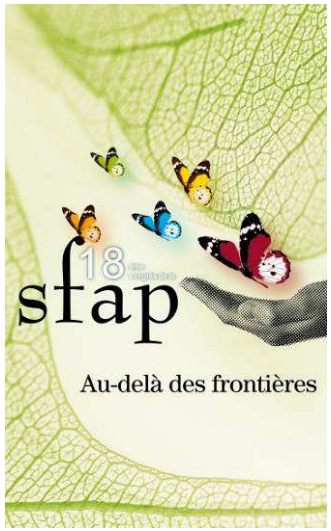
Orthophonie et neurologie

- la rééducation des dysarthries et des dysphagies ;
- la rééducation des fonctions du langage oral ou écrit liées à des lésions cérébrales localisées (aphasie, alexie, agnosie, agraphie, acalculie) ;
- le maintien et l'adaptation des fonctions de communication dans les lésions dégénératives du vieillissement cérébral.



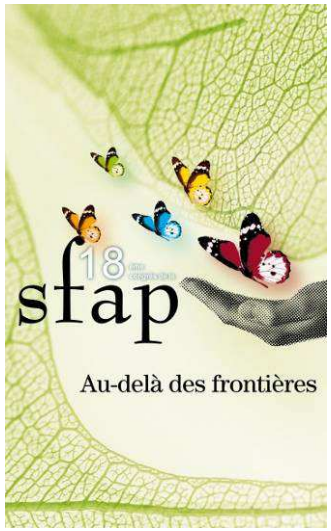
Orthophonie et ORL

- la rééducation des fonctions orofaciales entraînant des troubles de l'articulation et de la parole ;
- la rééducation des troubles de la déglutition;
- la rééducation des troubles de la voix d'origine organique ou fonctionnelle pouvant justifier l'apprentissage des voix oesophagienne ou trachéopharyngienne et de l'utilisation de toute prothèse phonatoire.



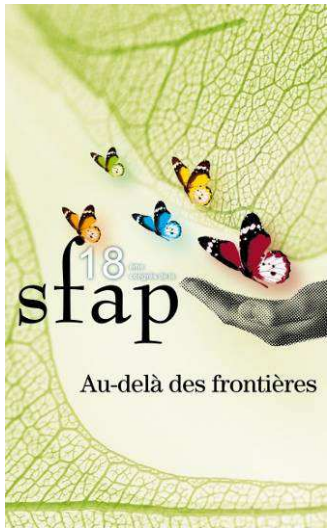
Pathologies rencontrées en soins palliatifs en libéral

- Pathologies neuro-dégénératives: SLA, SEP, PSP, Parkinson, AMS,
- Pathologies cancéreuses et métastatiques (pulmonaires, sphère ORL, cérébrales)
- Pathologies neurologiques: LIS, LEMP, AVC associés ou non à d'autres pathologies.
- Pathologies du grand âge (hors démences type MTA)



Pathologies rencontrées en unité de soins palliatifs

- Pathologies en échappement thérapeutique
  - Cancer
  - Métastases cérébrales
- Pathologies neuro-dégénératives
- Pathologies neurologiques
  - AVC
  - Tumeur cérébrales primitives ou récidivantes
- Pathologies du grand âge
- Répits familiaux

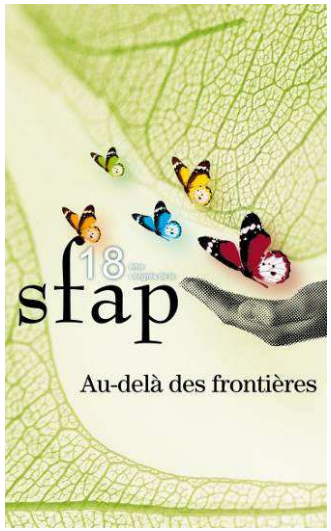


Quelles prises en charge en USP ?

Arrivée en USP pour accompagnement de fin de vie :

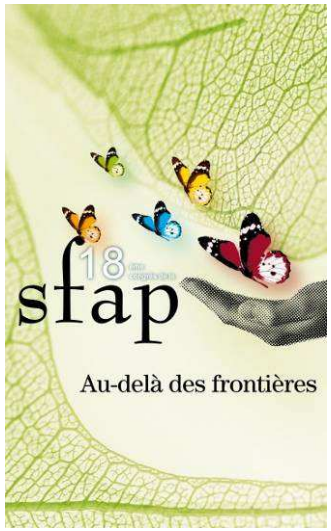
état général des patients souvent assez altéré

- COMMUNICATION
- Déglutition
- Respiration
- Stimulation et Orientation temps espace



Communication

- Voix: *PEC d'une dysphonie, coordination pneumophonatoire*
- Utiliser les modes de communication *du patient avant son arrivée (code OUI/NON par exemple) et envisager d'améliorer ces outils.*
- Restaurer un mode de communication *si le langage oral n'est plus valide. (Aphasie, Aphémie)*



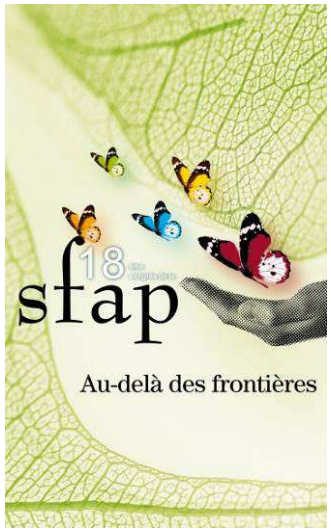
Outils: alphabets

1-	A	E	I	O	U		
2-	B	C	D	F	G	H	
3-	J	K	L	M			
4-	N	P	Q	R	S		
5-	T	V	W	X	Y	Z	

Tableau E Tran Fame

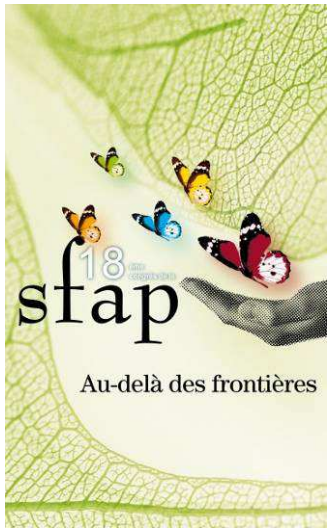
Alphabet par ordre de fréquence des phonèmes

E S A R I N T U L N O M D P C F B V H G J Q Z Y K W



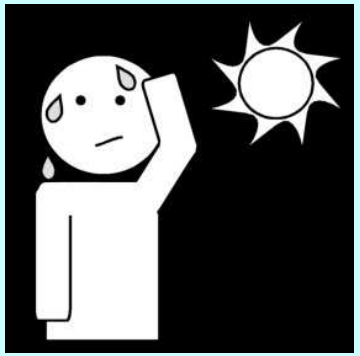
Outils: feuille de besoins

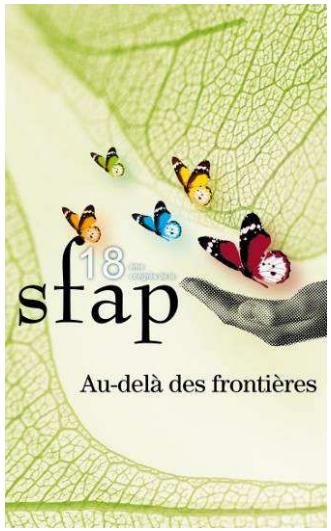
1. J’ai mal
2. J’ai soif
3. J’ai faim
4. Levez/baissez la tête de lit
5. Changez-moi de position
6. J’ai sommeil
7. Je voudrais aller aux toilettes
8. Je voudrais aller me promener



Pictogrammes

Pictogrammes

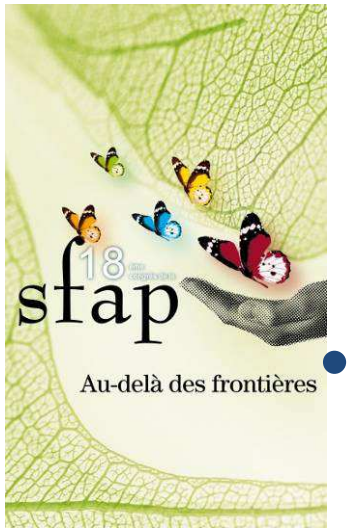




Outils de communication

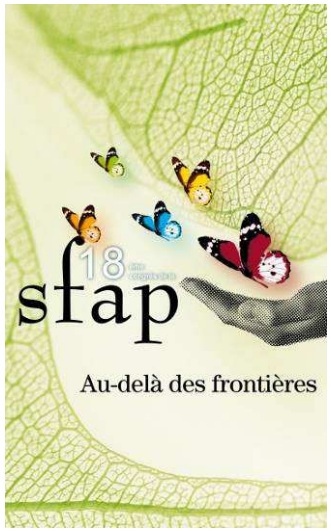
suite

- Informatique et adaptation au handicap
- Synthèse vocales
- Laryngophone (patient trachéotomisé ou porteur d'un trachéostome *(laryngectomie))*



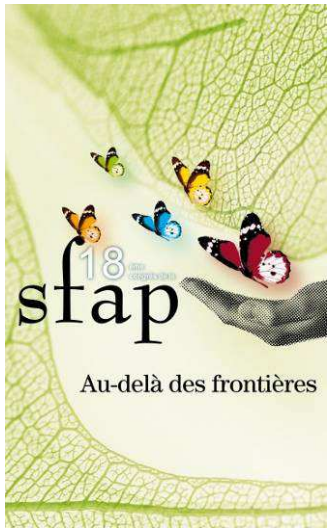
Déglutition

- En soins palliatifs:
  - Déterminer les risques de fausses routes
  - Adapter en fonction des capacités du patient
  - Former l'entourage et expliquer l'objectif
  - Respecter les croyances religieuses
- En accompagnement de fin de vie:
  - Vécu du patient par rapport à l'arrêt de l'hydratation et/ou de l'alimentation
  - Faire accepter à l'entourage le refus éventuel du patient de s'alimenter
  - Examiner le patient laryngectomisé éventuellement porteur d'un prothèse phonatoire *(pouvant générer des fausses routes si en mauvais état)*



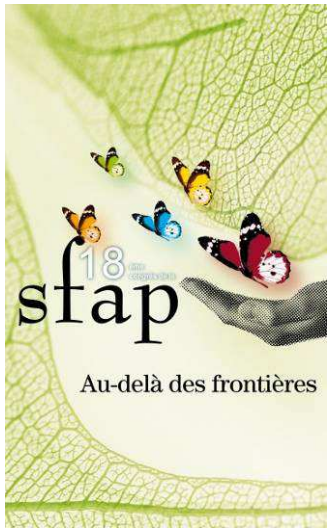
Respiration et relaxation

- En accord avec le(s) kinésithérapeutes + ou – les psychomotricien(ne)s
- Apprentissage si possible respiration costoabdominale
- PEC des SLA



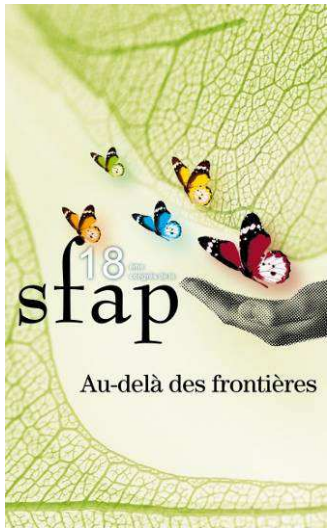
Orientation temps espace

- Mise en place des outils nécessaires (pendule/montre, agendas, ...)
- Rappel de la date et du moment de la journée par un tableau
- Cahier mémoire pour noter les passages des visites
- ……

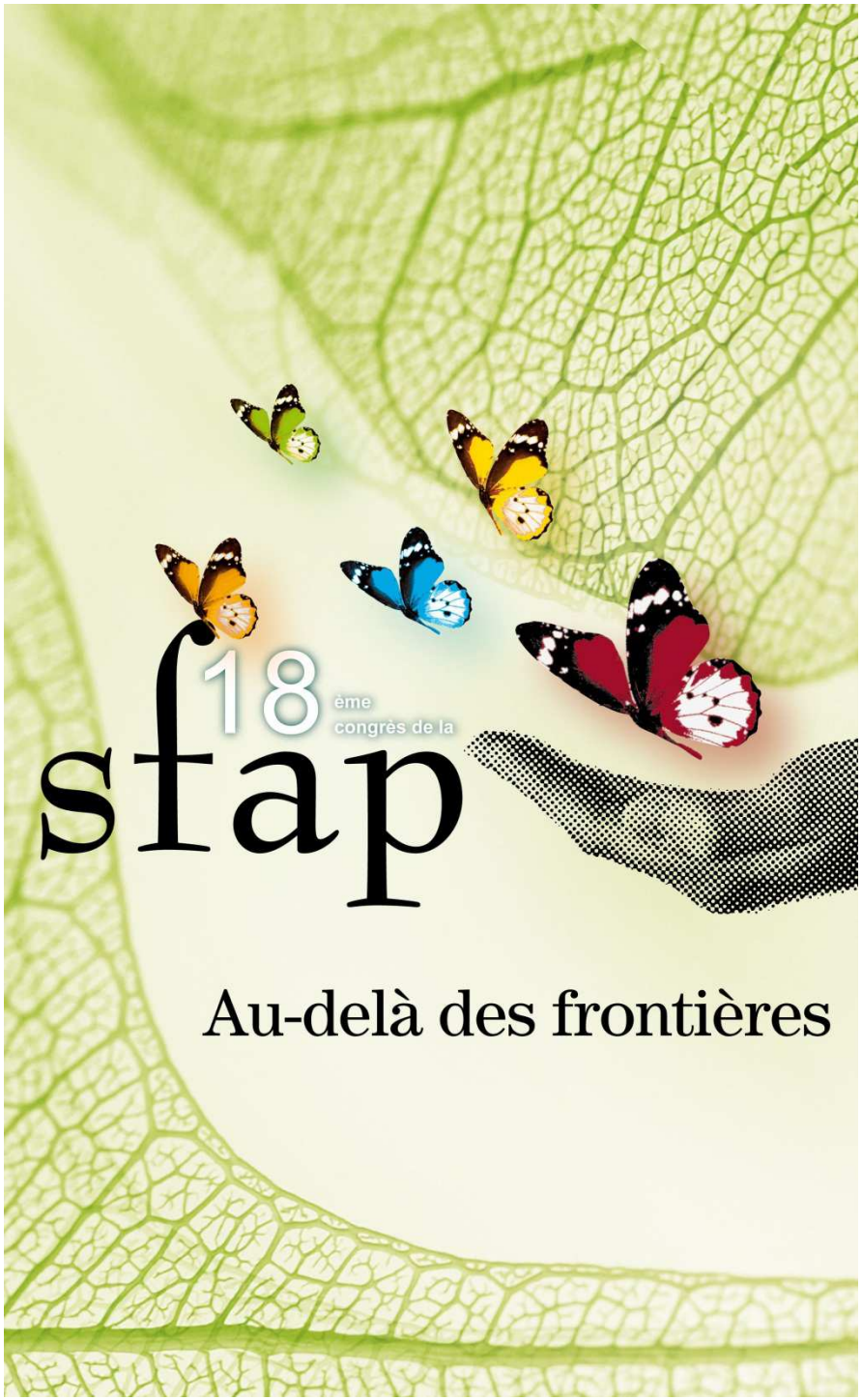


Pathologies neurodégénératives et répit familial

- Faire un bilan global
- Envisager des améliorations de la PEC
- Entrer en contact avec l'orthophoniste libéral(e)



Merci de votre attention



La recherche documentaire et bibliographique en soins palliatifs

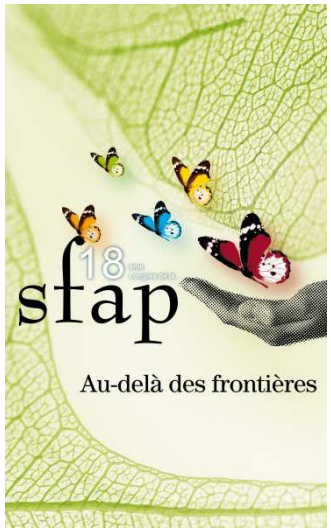
Caroline Tête, documentaliste
Centre National de Ressources Soin Palliatif (CNDR SP), Paris

Avec la participation de :

Marina Rennesson, responsable du service Information et Documentation
CNDR SP, Paris

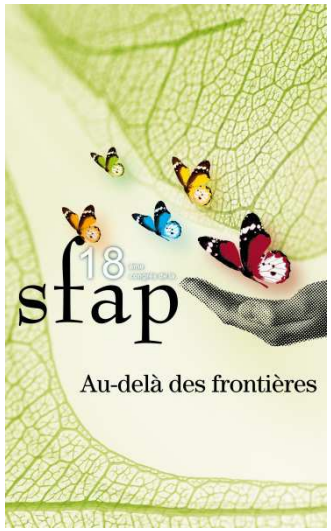
Dr Stéphane Picard, médecin de soins palliatifs
CH Diaconnesses-Croix Saint-Simon, Paris

Sophie Ferron, assistante documentaliste
CNDR SP, Paris



Introduction

- **Objectif :** proposer une méthodologie de travail pour la recherche documentaire
- **Les questions qui se posent :**
  - Comment chercher l'information ?
  - Où trouver l'information ?
  - Comment trouver les documents ?
  - Comment rester informer ?
  - Comment faire une bibliographie ?

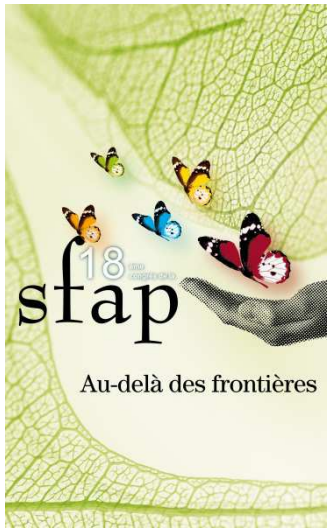


Comment chercher l'information ?

Qu'est-ce qu'une recherche documentaire ?

Une démarche qui consiste à **identifier**, **récupérer** et **traiter** des éléments divers sur un sujet donné. Elle doit être la plus **pertinente** possible et tendre à l'**exhaustivité**.

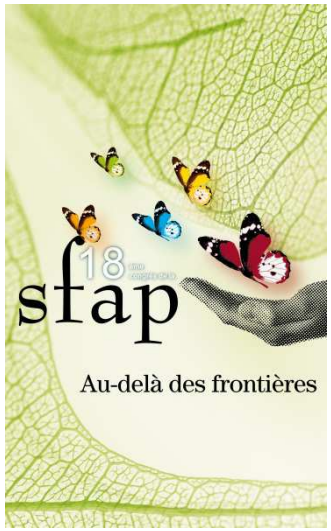
⇒ Étape **indispensable** à tout travail de synthèse



Comment chercher l'information ?

Etapes de la recherche

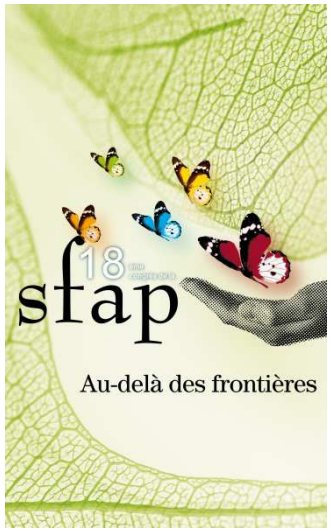
- **Préciser** les objectifs de la recherche et bien **formuler** la question
- **Choisir** des sources d'information pertinentes
- **Définir** les stratégies de recherche selon les sources interrogées
- **Evaluer** et **sélectionner** les sources d'information et les références obtenues



Comment chercher l'information ?

Recommandations

- Le travail sur le **vocabulaire** est essentiel pour une recherche d'information efficace
- La quantité n'est pas toujours synonyme de **qualité**
- Attention à la qualité et la **fiabilité** des informations trouvées :
  - **Source** : auteurs et propriétaires du site
  - **Pertinence** : approche thématique, localisation géographique, époque traitée…
  - **Datation** : informations récentes et actualisées (date de mise à jour)
  - **Accessibilité** : gratuit ou payant



Comment chercher l'information ?

Modes d'interrogation

- **Recherche libre :**

Recherche avec les mots du titre et/ou du résumé

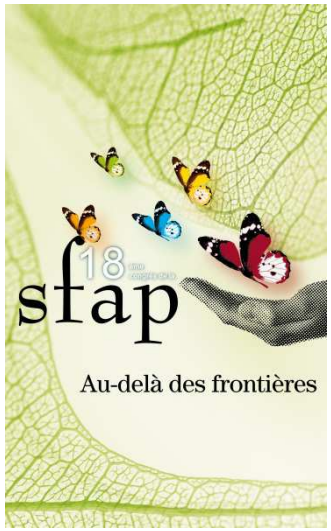
Recherche par mots-clés :

2 étapes : choix des mots-clés dans le *thesaurus* et équation de recherche

Focus sur…

- Les opérateurs booléens : ET, OU, SAUF
- Silence, bruit
- Troncature

Définition de *thesaurus* : Liste organisée de termes normalisés servant à l'indexation des documents et des questions dans un système documentaire. (ADBS)



Où trouver l'information ?

Bases de données

embase
BIOMEDICAL ANSWERS

Persee

SOIN PALLIATIF
Centre National De Ressources

NCBI
PubMed.gov
US National Library of Medicine
National Institutes of Health

Palli@Doc

CAIRN.INFO
Chercher, repérer, avancer.

BDSP

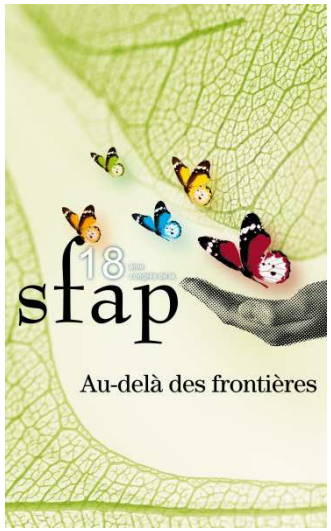
LA RÉFÉRENCE EN FOURNITURE DE DOCUMENTS SCIENTIFIQUES
Refdoc.fr

Sign@L

Base SantéPsy
ascodocpsy

THE COCHRANE LIBRARY
Independent high-quality evidence for health care decision making

Organisation mondiale de la Santé
Bibliothèque et réseaux d'information à l'appui des connaissances



Où trouver l'information ?

Littérature grise

médecine-odontologie
pharmacie-biologie-cosmétologie
histoire de la santé

Diffusion
ANRT
Atelier national de reproduction des thèses
Thèse à la carte

Open Grey

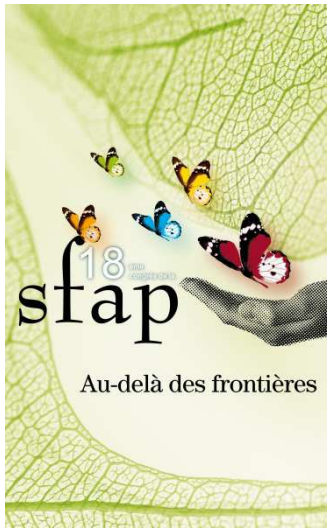
BDSP

SOIN PALLIATIF
Centre National De Ressources

Palli@Doc

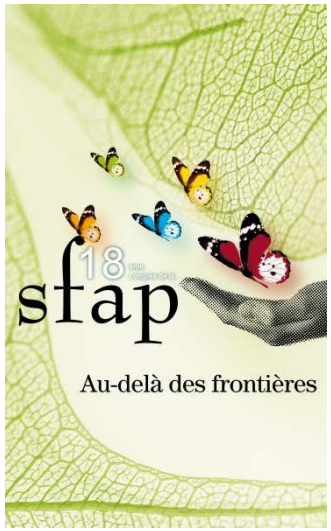
theses.fr

multidisciplinary theses server
TEL
serveur de thèses multidisciplinaire



Où trouver l'information ?

Agences gouvernementales



Où trouver l'information ?

Sociétés savantes

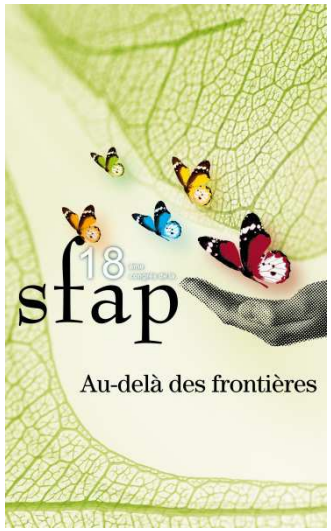
AFSOS
Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support

SFETD
Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur

SFAP

CNRD

Observatoire
National de la Fin de Vie



Où trouver l'information ?

Espaces de l'Evidence-based Medicine

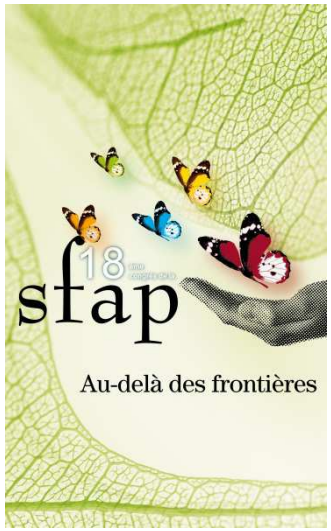
Bandolier
"Evidence based thinking about health care"

BestBETs

trip database

CEBM
CENTRE FOR EVIDENCE BASED MEDICINE

The Cochrane Collaboration
Working together to provide the best evidence for health care



Où trouver l'information ?

Moteurs de recherche en santé et SHS

lienSocio

SCIRUS
for scientific information only

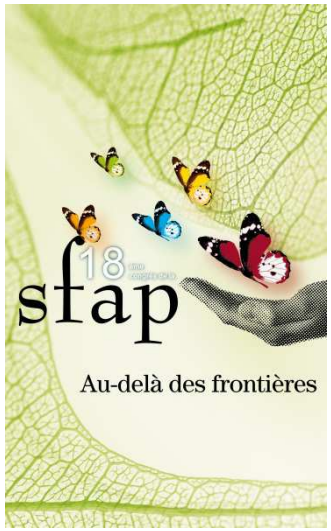
bêta recherchesanté

isidore

Moteur de recherche médical.org

Signets openedition intute

REVUES.ORG CALENDA HYPOTHESES.ORG



Où trouver l'information ?

Portails et répertoires

Calame

répertoire de bases de données françaises en Sciences Humaines et Sociales

CiSMeF Catalogue et Index des Sites Médicaux de langue Française

biblio SHS

DADI

BDSP

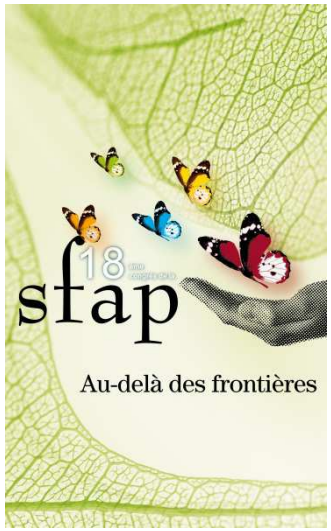
SOIN PALLIATIF

Centre National De Ressources

VigiPallia

SciVerse Scopus

sudoc



Où trouver l'information ?

Web 2.0

Palli-blog: le blog de palliatif.org

facebook

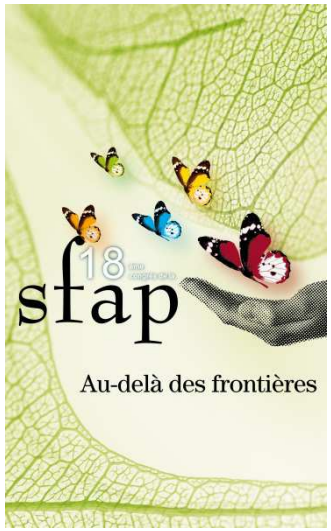
la vie des soins palliatifs

twitter

ISORE sociopôle

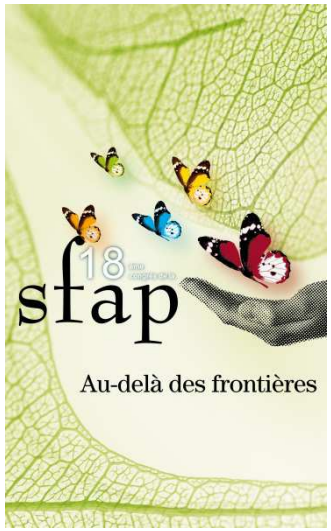
friendfeed

hypothèses



Comment trouver les documents ?

- **En ligne gratuitement** : archives ouvertes, archives des éditeurs, Google Scholar…
- **A la bibliothèque ou au centre de documentation** : catalogues, prêt entre bibliothèques, réseaux de documentalistes…
- **Auteurs** (gratuit)
- **Editeurs**
- **Fournisseurs de documents** : Inist, BIUS
- **Formations**
- **Echanges**

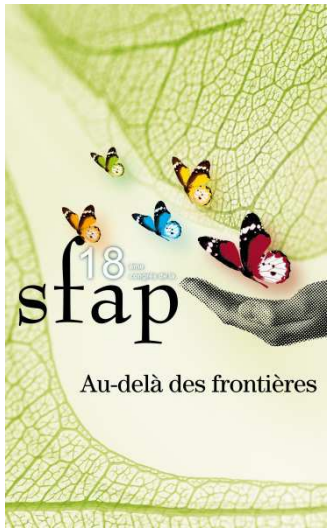


Comment trouver les documents ?

Nommer ses documents

Ex : COC_Tête_201206.pdf

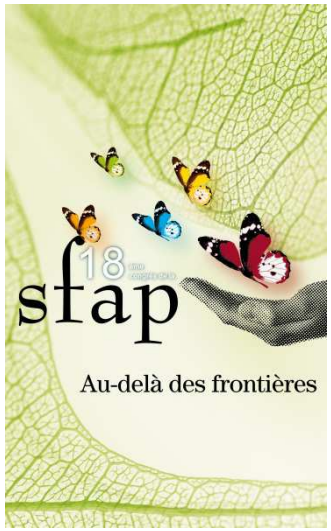
- **Type de document**, abrégé comme suit : **ART** (article), **BRO** (brochure), **CGS** (congrès), **COC** (contribution de congrès), **EXT** (extrait d'ouvrage), **MEM** (mémoire), **THE** (thèse), **MON** (Monographie), **RAP** (Rapport), **NSP** (numéro spécial), **VID** (vidéo), **SYN** (synthèse documentaire)
- **Tiret bas** (« _ »)
- **Nom du premier auteur** : la première lettre en majuscules, les autres en minuscules ; pour les noms composés, séparer chacun des noms par un tiret (« - ») et mettre une majuscule à la première lettre de chaque nom ; si le nom contient une apostrophe, mettre une majuscule aux lettres séparées par l'apostrophe (O'Donell → ODonell)
- **Tiret bas**
- **Mention du tome** (**T**), **de l'édition** (**E**), **de la version** (**V**) **ou de la partie** (**P**) **suivie de deux chiffres** – *facultatif*
- **Tiret bas**
- **Année et mois selon la norme ISO** : **AAAAMM**
- **Tiret bas**
- Pour les articles, **abréviation normalisée des revues** (voir PubMed)



Comment rester informer ?

- Recherches :
  - la recherche est sauvegardée sur le site (VigiPallia)
  - Les résultats de la recherche sont envoyés à l'utilisateur selon une périodicité définie (Medline)
- Pages :
  - Flux RSS : portail Netvibes, iGoogle, sites Internet…
  - Nouveau ! Curation : diigo, pearltress, scoop it…

Demander de l'aide
aux professionnels de l'information !



Comment faire une bibliographie ?

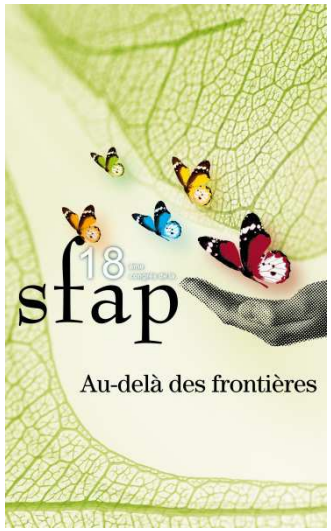
Normes

Norme ISO / AFNOR :

- Norme **ISO 690**, norme **AFNOR NF Z 44-005** pour les publications imprimées, les livres et publications en série et les brevets
- Norme **ISO 690-2**, norme **AFNOR NF Z 44-005-2** pour les documents électroniques

Autres normes :

- Protocoles spécifiques :
  - **Style Harvard** en sciences
  - **Recommandations de Vancouver** en médecine et pharmacie
  - **Protocole APA** (American Psychological Association)
  - **Protocole MLA** (Modern Language Association of America)
- Pratiques mises en œuvre par les **universitaires** et les étudiants dans leurs travaux
- Usages mis en place par les **éditeurs** de livres et de revues



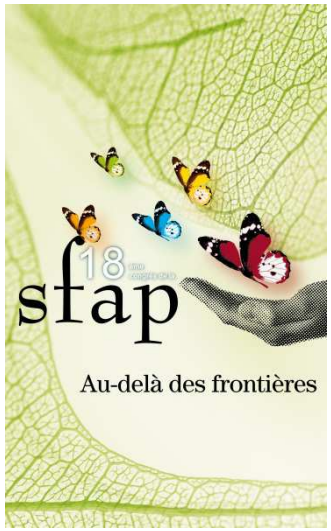
Comment faire une bibliographie ?

Outils

- Logiciel de gestion des références bibliographiques (EndNote (payant), Zotero (gratuit), CiteUlike (gratuit, sur inscription), RefWorks (payant))

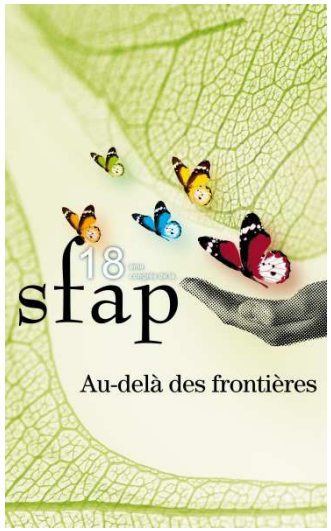
- Sélection et stockage sur VigiPallia (gratuit, sur inscription, panier personnalisable), sur Medline (gratuit, sur inscription)

RefWorks
zotero
citeulike
PubMed
EndNote
...Bibliographies Made Easy™
National Library of Medicine NLM
SOIN PALLIATIF
Centre National De Ressources
Ecoute Connaissance Expertise Echange



Besoin d'aide ?

- VigiPallia : rubrique Aides & outils
- URFIST : tutoriaux
- Professionnels de l'information de votre structure

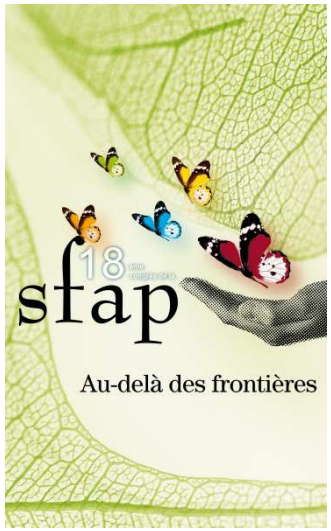


Merci de votre attention

Caroline TETE
c.tete@croix-saint-simon.org

Rendez-vous sur le stand 27 du CNDR Soin Palliatif

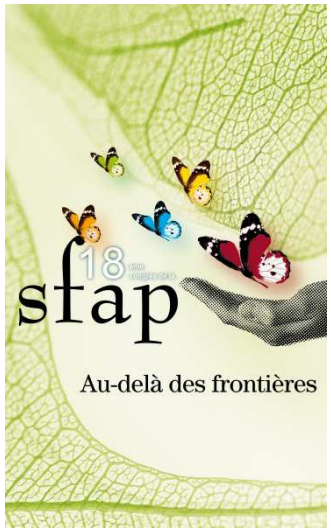
SOIN PALLIATIF
Centre National De Ressources
Ecoute Connaissance Expertise Echange



Références (1/3)

Bibliographie et webographie

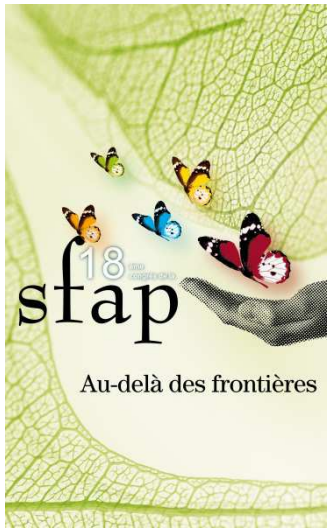
- AFSOS : http://www.afsos.org/
- Agency for Healthcare Research and Quality : http://www.ahrq.gov/
- ANRT : http://www.diffusiontheses.fr/
- ANSM : http://www.ansm.sante.fr/?UserSpace=default
- Ascodocpsy : http://www.ascodocpsy.org/
- Assurance maladie : http://www.ameli.fr/#
- Bandolier : http://www.medicine.ox.ac.uk/bandolier/
- BestBETs : http://www.bestbets.org/
- Biblio SHS : http://biblioshs.inist.fr/
- BDSP : http://bdsp.ehesp.fr
- BIUS : http://www.bium.univ-paris5.fr/catalautres.htm
- Cairn : http://www.cairn.info/
- Calame : http://calame.ish-lyon.cnrs.fr/
- CEBM : http://www.cebm.net/
- Centers for Disease Control and Prevention : http://www.cdc.gov/
- CiSMeF : http://www.chu-rouen.fr/cismef/
- Citeulike : http://www.citeulike.org/
- CNRD : http://www.cnrd.fr/
- Cochrane Library : http://www.thecochranelibrary.com/view/0/index.html
- DADI : http://dadi.univ-lyon1.fr
- Embase : http://www.embase.com/search



Références (2/3)

Bibliographie et webographie

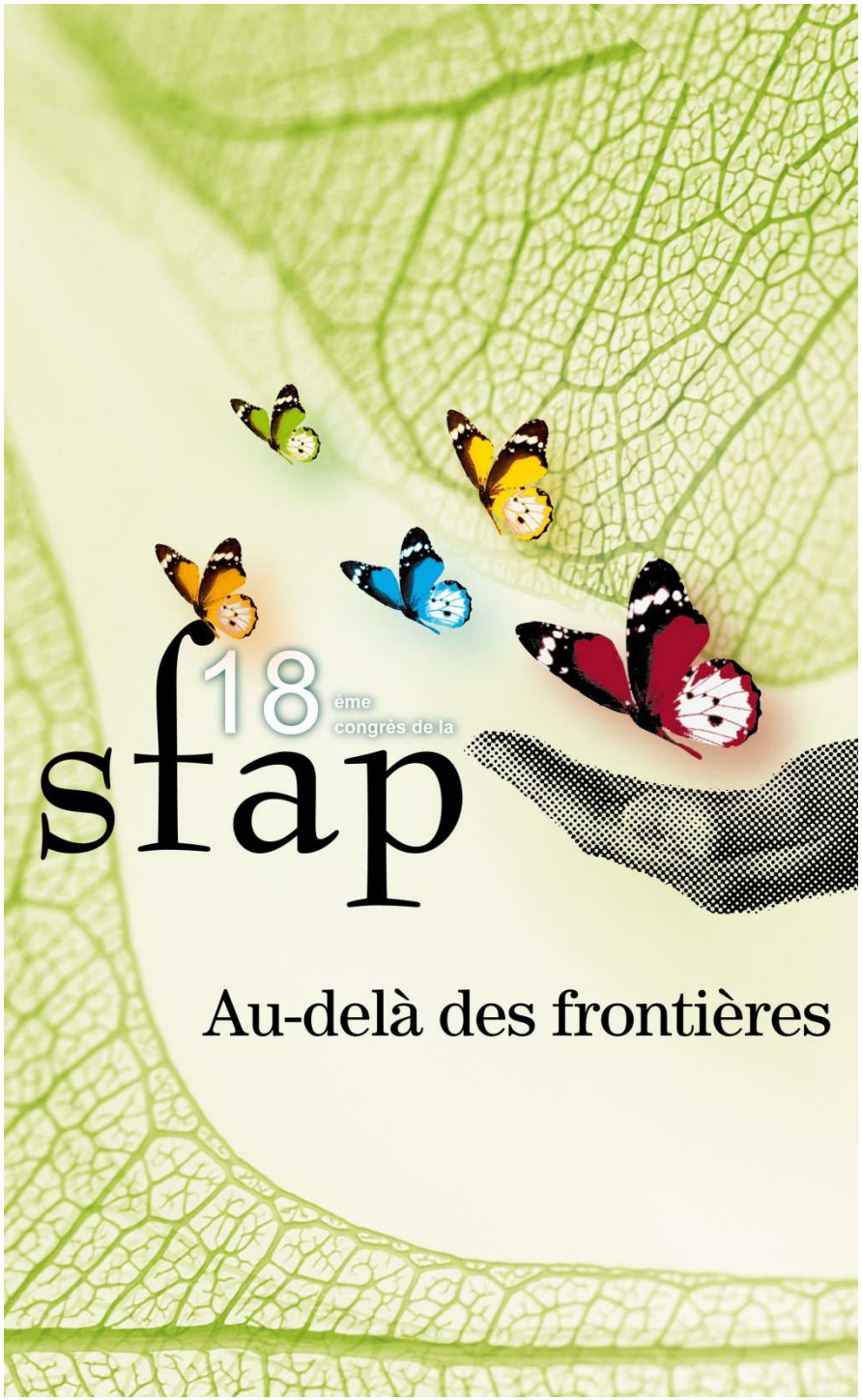
- EndNote : http://www.endnote.com/
- Facebook : http://www.facebook.com/
- Friend Feed, « References Wanted » : http://friendfeed.com/references-wanted
- HAS : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/j_5/accueil
- HCSP : http://www.hcsp.fr/explore.cgi/accueil
- INED : http://www.ined.fr/
- INIST : http://www.refdoc.fr
- INPES : http://www.inpes.sante.fr/default.asp
- INSEE : http://www.insee.fr/fr/
- Isidore : http://www.rechercheisidore.fr/
- Intute : http://intute.ac.uk/socialsciences/
- Liens-socio : http://www.liens-socio.org
- Medline : http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/
- Ministère en charge de la santé : http://www.sante.gouv.fr/
- Médical.org : http://www.moteur-de-recherche-medical.org/
- National Institute of Health : http://www.nih.gov/
- Observatoire national de la fin de vie : http://onfv.org/
- OCDE : http://www.oecd.org/home/0,3675,fr_2649_201185_1_1_1_1_1,00.html
- OMS : http://www.who.int/fr/
- OMS, Bibliothèque et réseaux d'information : http://www.who.int/library/databases/fr/
- Openedition : http://www.openedition.org/
- Open Grey : http://www.opengrey.eu/



Références (3/3)

Bibliographie et webographie

- Palli-blog : http://blog.palliatif.org/
- Persee : http://www.persee.fr/web/guest/home
- Recherchesanté : http://www.recherchesante.fr/
- RefWorks : http://www.refworks.com/
- Safon, M.-O. Sources d'information et méthodologie de recherche documentaire. Pôle documentation de l'Irdes 2012, 27 p.
- Santé-UE : http://ec.europa.eu/health-eu/index_fr.htm
- Scirus : http://www.scirus.com
- Scopus : http://www.scopus.com/home.url
- SFAP : http://www.sfap.org/
- SFETD : http://www.setd-douleur.org/accueil/index.phtml?mapViewDataId=c26b1504-c4fa-43dd-a919-24ae6b8accd9
- Sign@L : http://doc.sciencespo-lyon.fr/Signal/
- Signets : http://www.signets-universites.fr
- Sociopôle : http://www.sociopole.cnrs.fr/
- Sudoc : http://www.sudoc.abes.fr/
- TEL : http://tel.archives-ouvertes.fr/
- The National Bureau of Economic Research : http://www.nber.org/
- Theses.fr : http://www.theses.fr/
- Trip Database : http://www.tripdatabase.com/
- Twitter : https://twitter.com/
- La vie des soins palliatifs : http://www.cecilefurstenberg.net/
- VigiPallia : http://vigipallia.soin-palliatif.org/
- Zotero : http://www.zotero.org/



Occlusion intestinale sur carcinose péritonéale : Recommandations de bonnes pratiques cliniques

2012

La Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP)

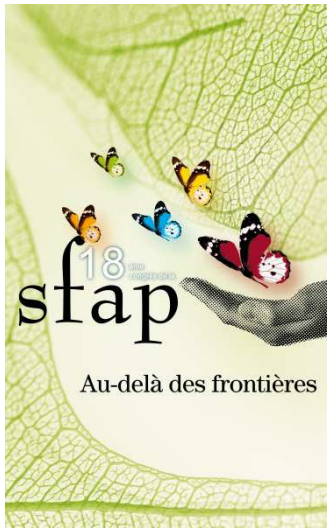
En partenariat avec

La Société Française de Chirurgie Digestive (SFCD)

La Société Française de GastroEntérologie (SNFGE)

La Fédération Francophone de Cancérologie Digestive (FFCD)

L'Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support (AFSOS)



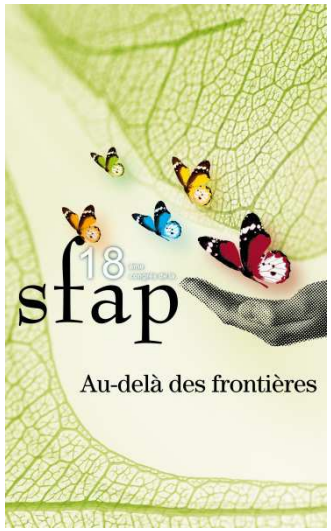
Coordination

COORDINATION

- **Guillemette LAVAL**
- **Blandine MARCELIN-BENAZECH**

GROUPE DE TRAVAIL

- **Catherine ARVIEUX,** chirurgien. Chirurgie digestive, CHU de Grenoble (38)
- **Laure CHAUVENET,** médecin. Oncologie médicale, Hôpital de l'Hôtel Dieu, Paris (75)
- **Laure COPEL**, médecin. Oncologie médicale, Institut Curie, Paris (75)
- **Aurélie DURAND,** médecin. Hépato-gastro-entérologie, CHU de Grenoble (38).
- **Eric FRANCOIS,** médecin. Cancérologie, Centre Antoine Lacassange, Nice (06)
- **Martine GABOLDE**, médecin. Unité de soins palliatifs, Hôpital Paul Brousse, Villejuif (94)
- **Frédéric GUIRIMAND,** médecin. Maison Médical Jeanne Garnier, Paris (75)
- **Guillemette LAVAL,** médecin. Equipe Mobile de Soins Palliatifs et de Coordination en Soins de Support, CHU de Grenoble (38)
- **Blandine MARCELIN-BENAZECH,** médecin. Unité Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs dédiée aux Hôpitaux Est, Hospices Civils de Lyon (69)
- **Pascale MARIANI,** chirurgien. Chirurgie digestive, Institut Curie, Paris (75)
- **Christine REBISCHUNG,** médecin. Oncologie HDJ, CHU de Grenoble (38)
- **Vincent SERVOIS,** médecin. Radiologie, Institut Curie, Paris (75)
- **Eric TERREBONNE,** médecin. Hépato-gastro-entérologie, Hôpital du haut Levêque, Pessac (33)



Syndrome occlusif et carcinose

- En règle générale :

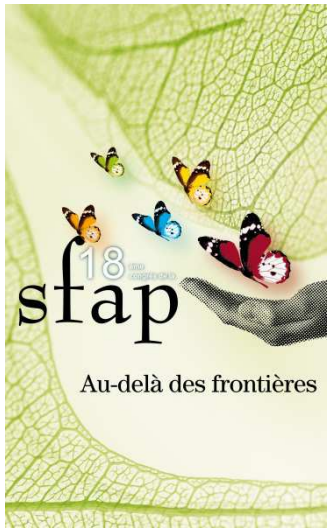
  – syndrome traduisant une maladie néoplasique évoluée (exception pour l'ovaire) habituellement associée à une faible survie.

- Traitement antitumoral spécifique quand possible.

- Traitement symptomatique palliatifs le plus souvent

- L'étude ouverte au CHU de Grenoble auprès de 75 patients en occlusion intestinale non résécable sur carcinose[1,2] et les 2 études multicentriques françaises octréotide[3] et lanréotide[4]

1. Arvieux C. et col – Ann chir 2005;130:470-6.
2. Laval G. et col – J Pain Symptom manage 2006;31:502-12.
3. Laval et col. Etude Salto. Bulletin du cancer 2011;99(2)
4. Mariani et col. Etude Lanréotide, JCO 2012 in press

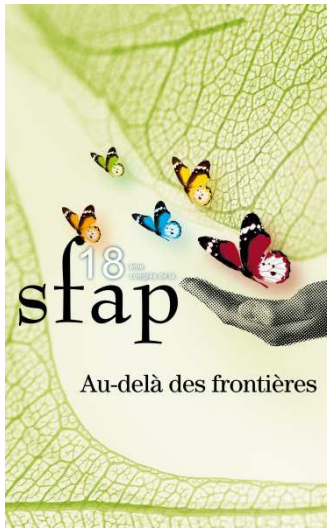


En préalable :

3 questions devant un syndrome occlusif sur carcinose :

1 – L'occlusion chez un patient atteint de cancer digestif ou ovarien est-elle due à une carcinose péritonéale ?

- Eliminer certains diagnostics *:*
  - Brides…
  - Lésions radiques
  - Fécalome
  - Occlusion fonctionnelle

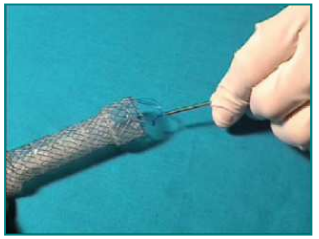


En préalable (suite)

2- Existe-t-il une possibilité de traitement curatif ?

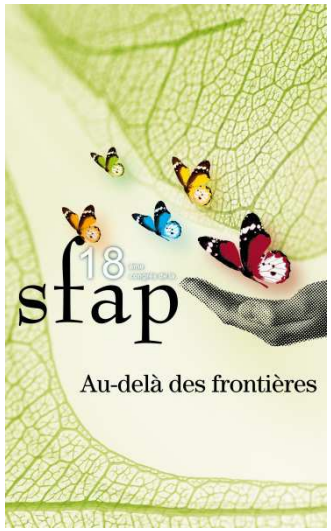
- Possibilité de chimiothérapie ?

- (Possibilité de réséquer la carcinose et de réaliser une chimiothérapie, ou une chimiohyperthermie?)



3- Existe-t-il une possibilité de prothèse endoscopique (stents) ?

- **Prothèse duodénale → jéjunum proximal**
- **Prothèse colique/rectale → colon droit.**

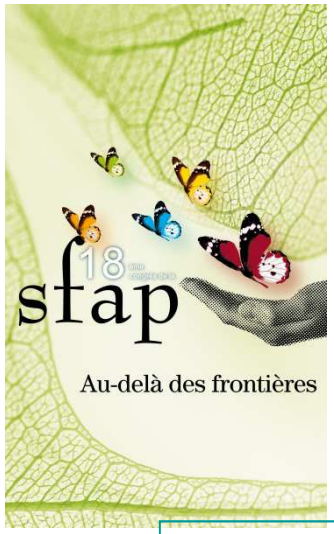


Quel que soit l'âge, un même raisonnement

Un pronostic très péjoratif et une nécessaire recherche du soulagement des symptômes et de la qualité de vie :

- Favoriser au maximum le retour à domicile si souhaité.
- Eviter la "chirurgie palliative" hors gastrostomie car mauvais résultats[1] :
  - de la laparotomie "aller-retour"
  - des stomies
  - des dérivations internes.
- Traitement symptomatique : un arbre décisionnel.

1. Arvieux and col. Lyon Chir 1996, 92:266-77



Physiopathologie de l'occlusion

Arrêt du transit

Accumulation

Distension intestinale

Contractions

Coliques

Surface des villosités intestinales

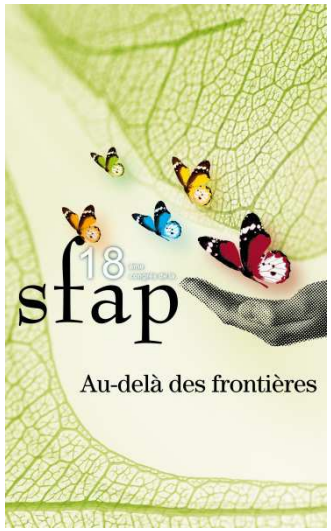
Douleurs abdominales

Sécrétions intestinales

Réponse inflammatoire : PG, VIP …

Nausées
Vomissements

Dénutrition
Déshydratation

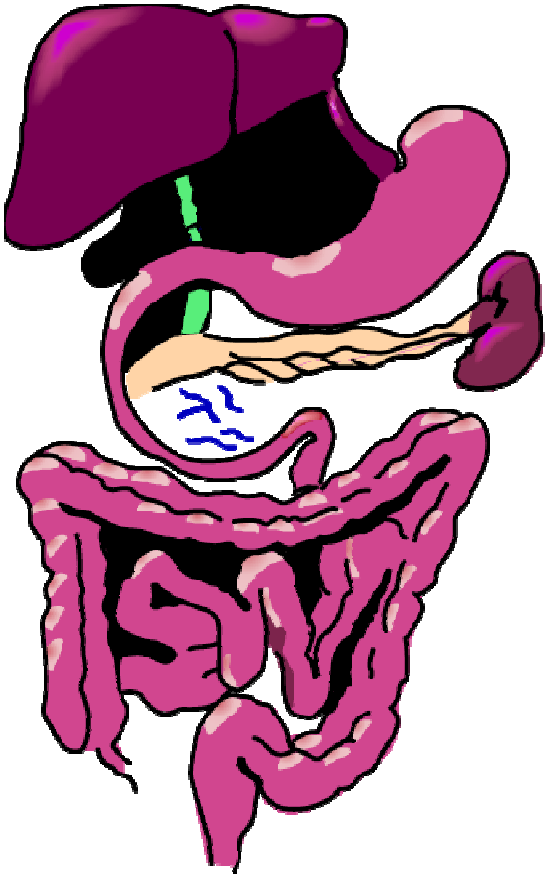


Site et activité de l'octréotide

Réduction du flux sanguin splanchnique

Inhibition des sécrétions pancréatiques exocrines et endocrines

Diminution de la prolifération cellulaire muqueuse

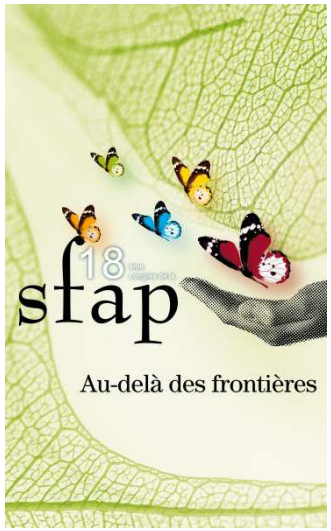


Inhibition de la sécrétion exocrine gastrique et biliaire

Inhibition de la sécrétion endocrine des peptides gastro-intestinaux

Réduction de la motricité intestinale et biliaire

Stimulation de l'absorption de l'eau et des électrolytes



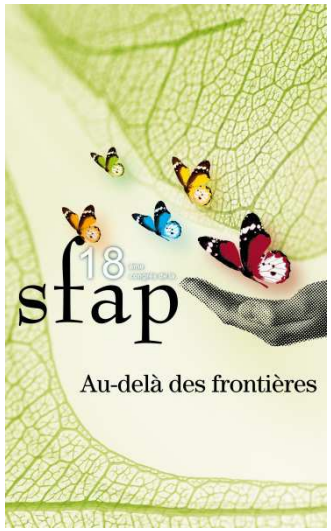
Trois étapes successives dans l'arbre décisionnel[1]

I Corticoïdes et traitements symptomatiques sans analogue de la somatostatine,

II analogue de la somatostatine,

III Gastrostomie.

1. Ripamonti et col, (EAPC) Support Care Cancer 2001;9:223-33.
2. *Recommandations de l'AFFSAPS. Soins Palliatifs : spécificité d'utilisation des médicaments courants hors antalgiques. 25/10/02*



Arbre décisionnel

En cas de signes cliniques d'occlusion intestinale

Pratiquer une imagerie : TDM abdominal

Sauf si tout projet chirurgical ou endoscopique est exclu

- ➔ **Confirmer l'occlusion sur carcinose**
- ➔ **Préciser le ou les niveaux de sténose**
- ➔ **Préciser le mécanisme**
- ➔ **Eliminer une urgence chirurgicale**

1. Y-a-t-il une indication chirurgicale ?

- ➔ **Concertation pluridisciplinaire médico-chirurgicale**

Critères pronostiques d'aide à la décision :

- Age et Co-morbidités
- Etat nutritionnel
- ATCD radiothérapie
- Niveau de l'occlusion
- Possibilités de traitements oncologiques ultérieurs

Oui

Occlusion non néoplasique
Perforation, volvulus aigü
Obstacle bien identifié non accessible à une prothèse endoscopique

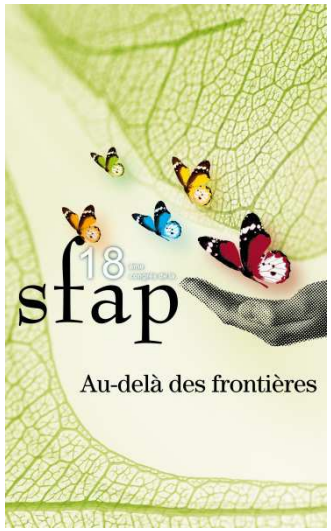
Non

Car indication de stent de dilatation sur sténose unique,
lésion accessible à l'endoscope,
Plateau technique disponible

Non

Refus du patient
Mauvais EG du patient
Carcinose étendue
Plusieurs niveaux de sténose
Envahissement racine mésentère

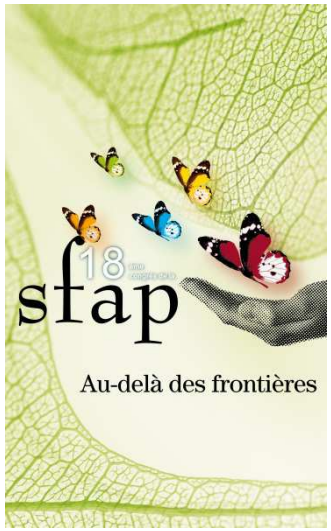
2. Stratégie thérapeutique médicamenteuse



Stratégie thérapeutique médicamenteuse en 3 étapes

ETAPE 1 : J1 à J3

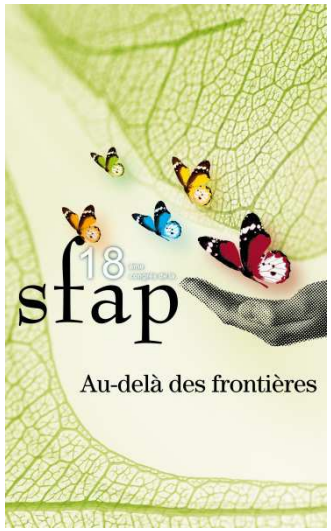
- **Patient à jeun + réhydratation IV ou SC**
- **Traitements symptomatiques** *à adapter selon la situation*
  1. **Antiémétiques** :
     - Neuroleptique au choix :
       - CI au métoclopramide si occlusion complète
       - Halopéridol SC 5 à 15mg/j continu ou discontinu / 8 à 12h
       - Chlorpromazine IV ou SC 12 à 50mg /j continu ou discontinu / 8 à 12h
       - Dropéridol IV ou SC 2,5 à 5mg/j continu ou disc/ 8 à 12h
       - En 2ème ligne : anti 5HT3 seul ou en association
  2. **Antisécrétoires anti-cholinergiques**
     - Butylbromure de Scopolamine 40 à 120mg/j SC ou IV continu ou discontinu
  3. **Antisécrétoire analogue de la somatostatine**. A discuter en 1ère intention s'il s'agit d'une récidive précoce qui a répondu, lors de l'épisode précédent, aux analogues de la somatostatine (voir étape 2)
  4. **Antisécrétoire gastrique** : IPP
     - IV en continu sur 24h ou en une injection unique
     - SC possible pour Oméprazole
  5. **Corticothérapie** en cure courte de 5 à 10 jours, voie IV ou SC
     - 1 à 4mg/kg/j de methylprednisolone en une injection unique
     - ou 0,25 à 1mg/kg/j de dexaméthasone en une injection unique
  6. **Antalgiques** de palier I – II ou III voie IV ou SC
  7. **SNG** *non systématique :*
     - Souvent nécessaire si vomissements francs et/ou distension gastrique importante
     - A laisser le moins longtemps possible (sécrétions < 1 litre/24h)



Stratégie thérapeutique médicamenteuse en 3 étapes, suite…

ETAPE 2 : Réévaluation à J4

- **Si levée de l'occlusion :**
  - Diminution jusqu'à dose minimale efficace (voire même arrêt) des corticoïdes et anti-cholinergique
  - Réévaluation des traitements symptomatiques
- **Si absence de levée de l'occlusion et persistance des vomissements :**
  - **Introduction d'un analogue de la somatostatine :**
    - Octréotide 600µg/j IV continu ou SC discontinu/24h
    - Ou lanréotide LP 30mg une injection IM/10j
  - **Autres traitements médicaux** à poursuivre en association selon la tolérance et l'efficacité clinique
- **Si analogue utilisé d'emblée : passer à l'étape 3**



Stratégie thérapeutique médicamenteuse en 3 étapes, suite…

Persistance des vomissements réfractaires (VR) ou SNG donnant ≥ 1 litre/24h

Levée franche de l'occlusion

- Arrêt de l'analogue et de l'anticholinergique (si maintenu)
- Discuter du ttt laxatif

Levée partielle (syndrome subocclusif ou épisodes répétitifs) ou Pas de levée de l'occlusion mais contrôle des symptômes

Poursuite de l'analogue utilisé et relais forme LP si forme LI initiale

- Octréotide LP 30mg IM/28j et chevauchement avec forme LI pendant 6 jours
- Lanréotide IM 30mg/10j

Sous lanréotide LP : arrêt

Sous octréotide 600µg

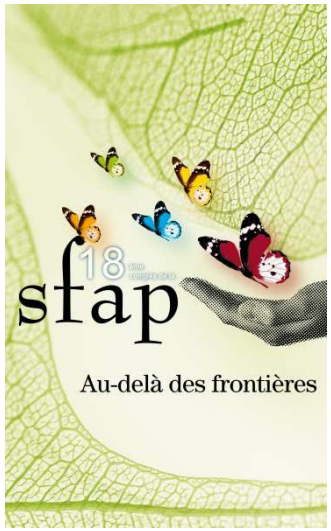
Augmentation possible à 900µg jusqu'à J9

Echec sur VR

Succès sur VR

Arrêt de l'analogue
Discuter de la gastrostomie de décharge et de sa voie d'abord

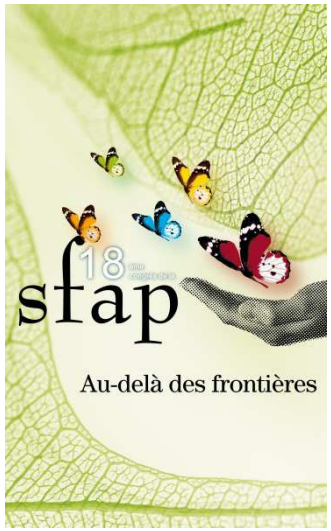
Réinterroger et adapter :
- SNG
- Hydratation/alimentation
- Antalgie
- Anti-émétiques



Des précisions sur :[1]

- La douleur
- L'alimentation artificielle
- L'ascite

1. Laval et col. Hépatogastro et Oncologie digestive 2010, 17, numéro suppl : 35-47

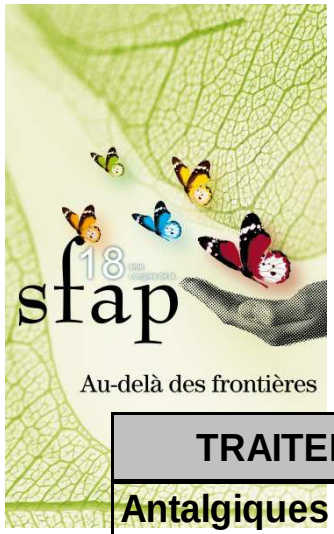


Des précisions sur la voie d'abord sous cutanée [1,2]

En l'absence de voie orale ou veineuse périphérique ou centrale : possible voie sous cutanée.

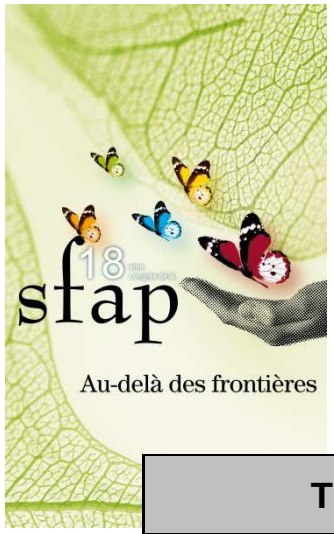
- Soluté salé isotonique
- Limite de volume perfusable 1200 ml/24h par site d'injection en continu.
- Dispositif sécurisé SC de type BD saf T-intima ou cathéter veineux adapté.
- Différents médicaments possible par voie SC, la plus part hors AMM[1].

1. Laval et col. Lettre Hépato-gastro 2008, x1 (2)
2. Morisson et col. Revue littérature et recommandations. Med Palliative 2011



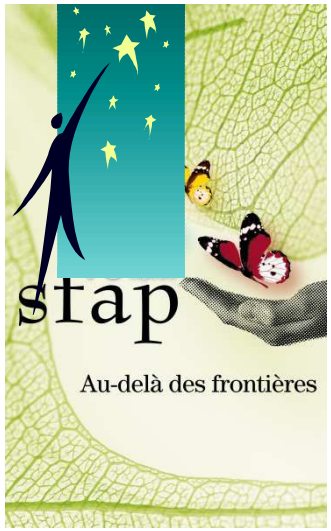
Principaux produits possibles en SC (dilution soluté isotonique 9 pour mille et glucose 5%)

TRAITEMENT	Continu possible	Discontinu uniquement
Antalgiques	Morphine (chlorhydrate de morphine) Temgésic (buprenorphine) Nubain (nalbuphine) Topalgic (tramadol) Acupan (nefopam) Kétamine (Chl, de kétamine),	
AINS		Profenid (Kétoprophène)
Diphosphonates	Clastoban (Clodronate)	
Antiémétiques	Primperan (soluté NaCl 9 pour mille) Haldol (hazlopéridol) Largactil (chloropromazine) Zophren (ondensetron) Plitican (alizapride)	
Antispasmodique et / ou antisécrétoires	Scopolamine (hyoscine hyobromide) Scoburen (butylbromure de scopolamine)	Spasfon (phloroglucinol) Atropine (Atropine) Sandostatine (octréotide)
Corticoïdes		Solumédrol (méthylprenisolone)



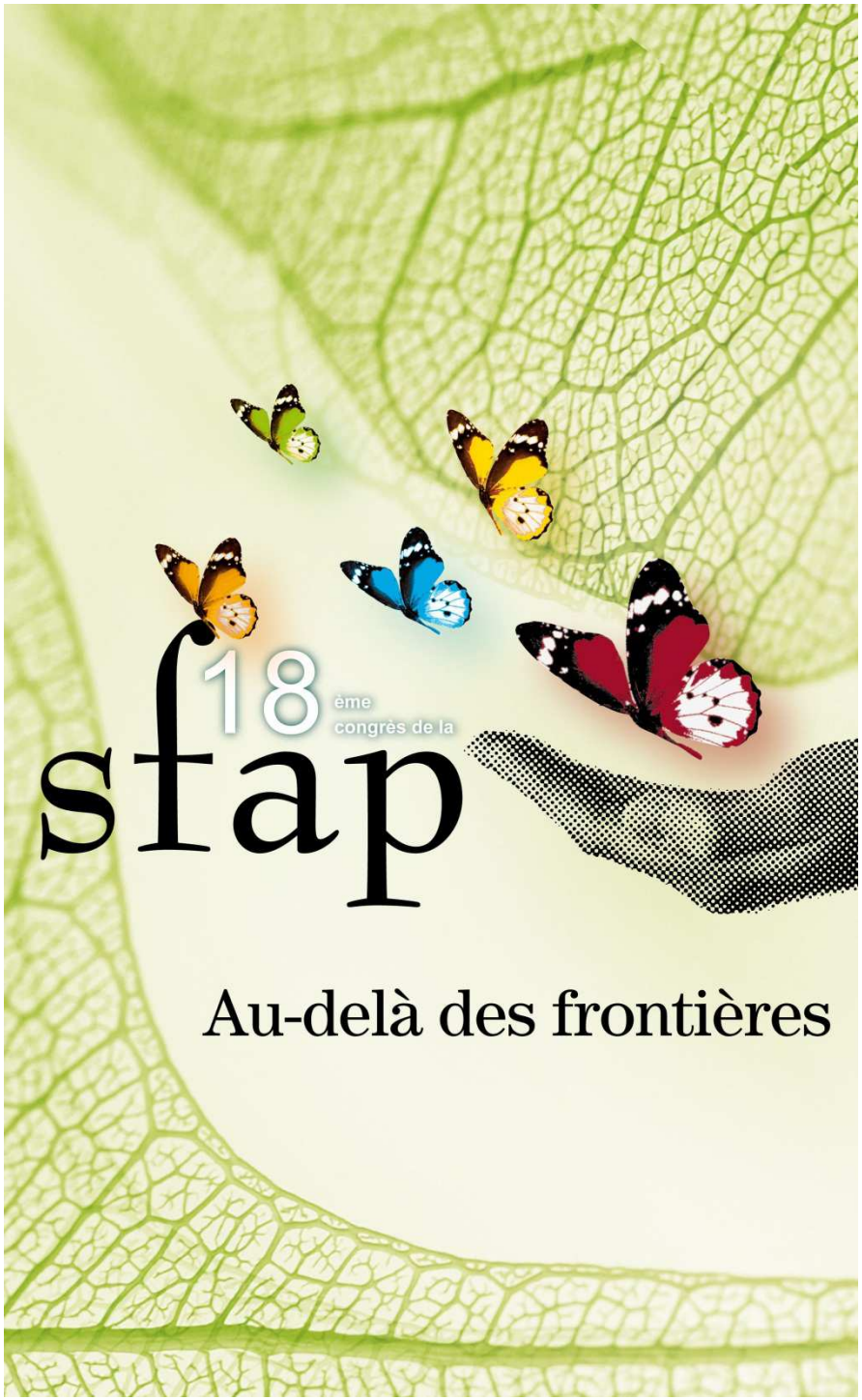
TRAITEMENT	Continu possible	Discontinu uniquement
Antiulcéreux	Raniplex (ranitidine) Azantac (ranitidine)	
Antibiotiques		Pénicilline (pénicilline) Rocephine** (ceftriaxone) Amiklin (amikacine) Targocide (teicoplamine)
Diurétiques		Lasilix
Stimulant du transit		Prostigmine (prostigmine)
Antihistaminiques		Polaramine (dexchlorphéniramine) Atarax (hydroxyzine)
Anxiolytiques et / ou anticonvulsivants	Hypnovel (midazolam) Rivotril (clonazepam) Valium (diazepam) Nozinana (levomepromazine)	Tranxene (clorazepate) Gardenal (phénobarbital)
Antidépresseur	Laroxyl (amitriptiline)	

** Rocephine : 2g dans 5 ml Xylocaïne 1% en sous cutanée directe



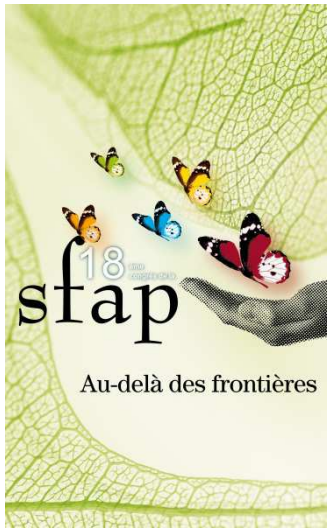
Conclusion

- Rares indications de chirurgie ou d'endoprothèse
- Des molécules anti-sécrétoires … une hiérarchie assujétie au coût
- Les analogues de la somatostatine : *règles de bonnes pratiques avec l'intérêt de la forme à libération immédiate de l'octréotide qui permet de tester l'efficacité et des formes LP pour l'octréotide et pour le lanréotide*
- Un confort possible à la maison
- Importance du travail conjoint des différents spécialistes et professionnels de la santé engagés autour du patient et de ses proches,



LA KINESITHERAPIE EN SOINS PALLIATIFS

Ulrich-Gruss Nadine
Masseur-kinésithérapeute DE
Clinique de la Toussaint - Strasbourg
Groupe Hospitalier Saint Vincent



INTRODUCTION

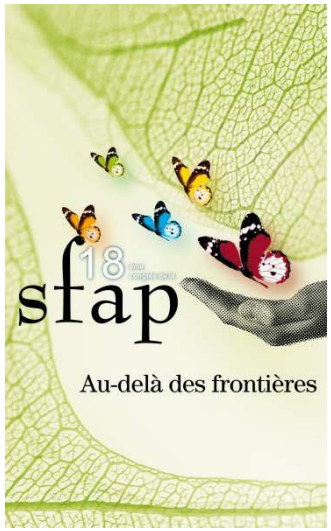
UN EXEMPLE DE FILIERE PALLIATIVE

Une unité de soins palliatifs

Un hôpital de jour

Une équipe mobile de soins palliatifs

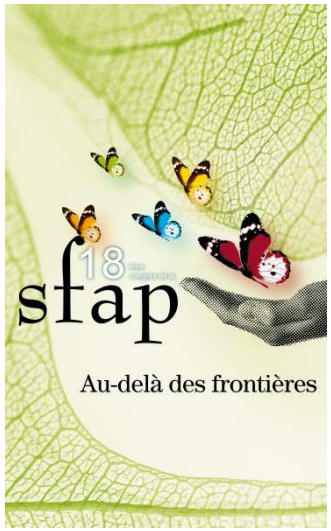
Un service de soins de suites à orientation palliative



De la rééducation par le mouvement au soin du mouvement

1 – L'évolutivité dans la situation palliative

De la kinésithérapie active à la kinésithérapie passive



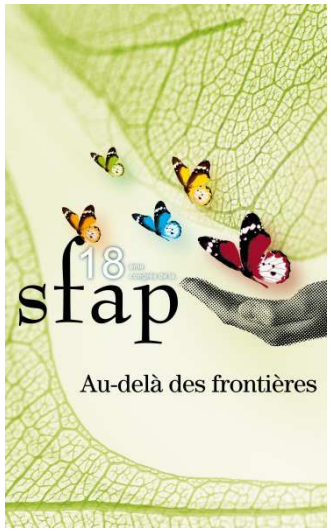
De la rééducation par le mouvement au soin du mouvement

2 – Le rôle de la masso-kinésithérapie dans la prise en charge des symptômes

La douleur par immobilisation

La dyspnée

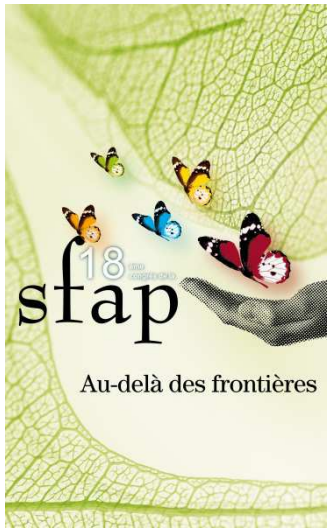
La constipation



La douleur par immobilisation

Une mobilisation

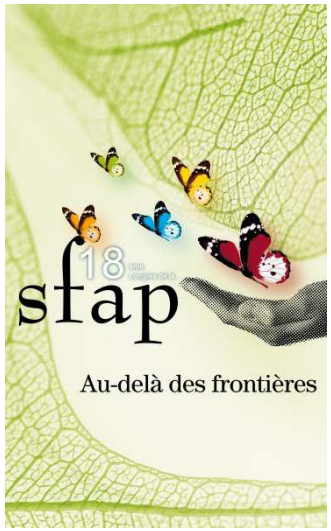
DOUCE, LENTE, PROGRESSIVE



La dyspnée

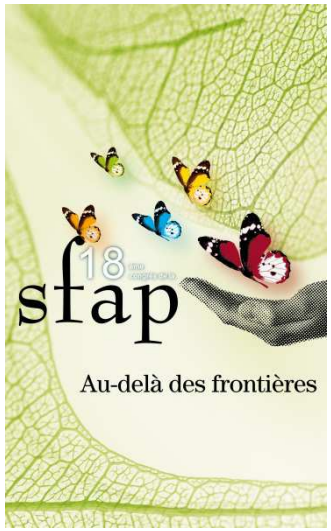
Une respiration

LIBRE, CALME, EFFICACE



La constipation

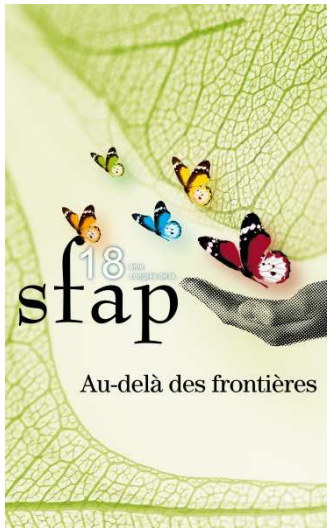
Une collaboration d'équipe



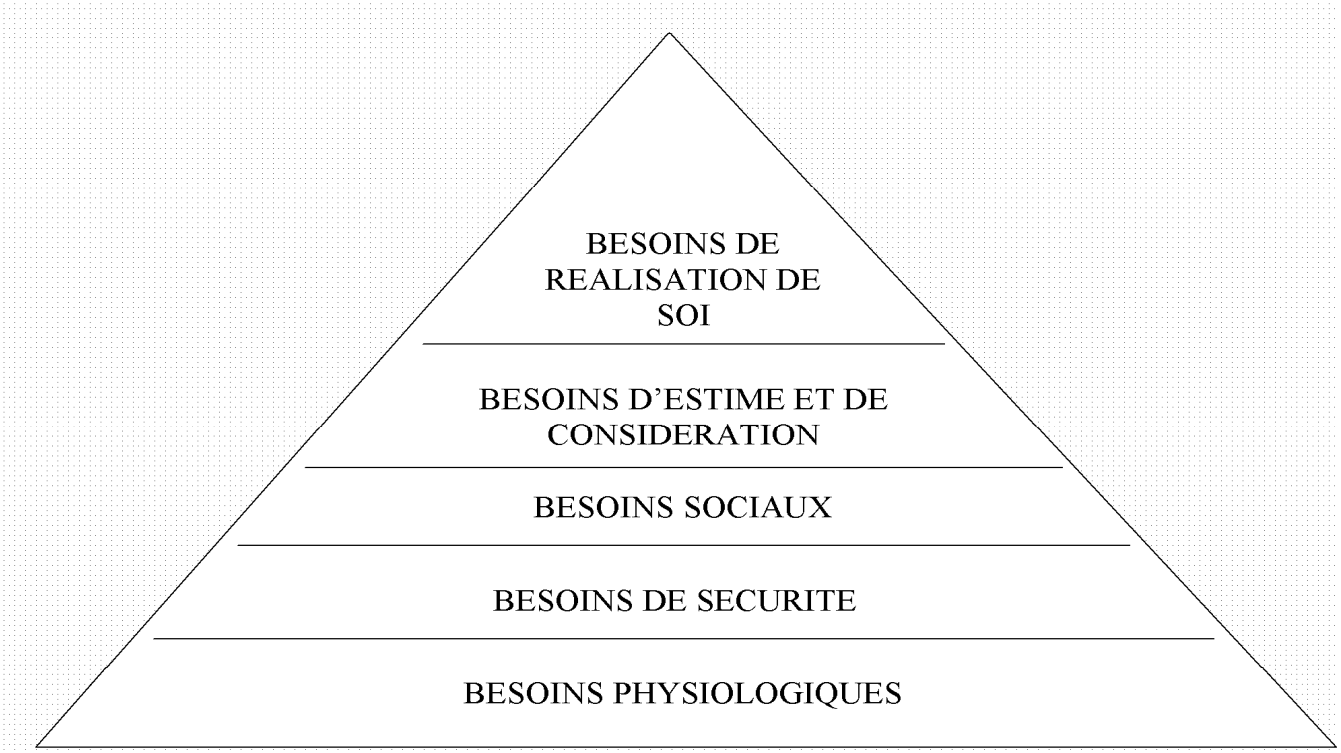
La masso-kinésithérapie en soins palliatifs : « Pour Quoi? »

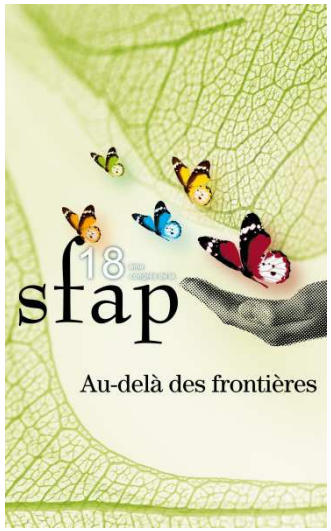
1 – Le rôle du kiné dans la prise en compte de la souffrance globale

La pyramide de Maslow



Pyramide de Maslow



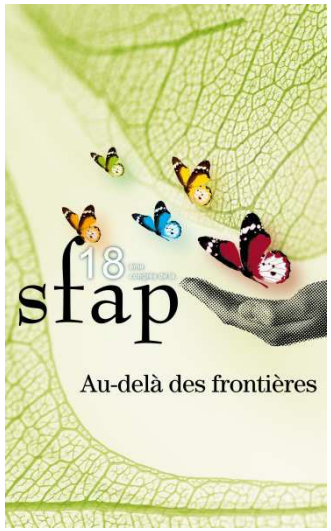


La pyramide de Maslow

a – besoins élémentaires, physiques et matériels

b – besoins de sécurité, de repères, de limites

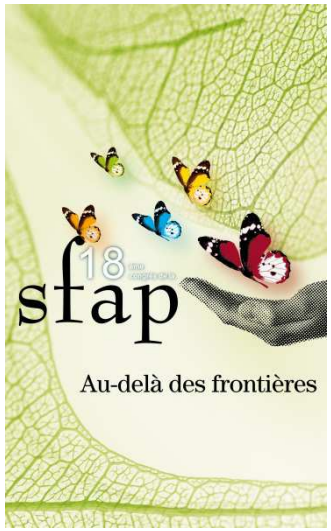
c – besoins de communication et d'intégration au groupe



La pyramide de Maslow

d – besoins de considération et d'estime de soi

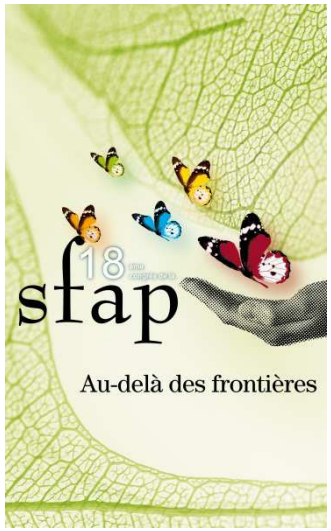
e – besoins de réalisation et d'accomplissement de soi



La masso-kinésithérapie en soins palliatifs : « Pour Quoi ? »

2 – Kinésithérapie et accompagnement

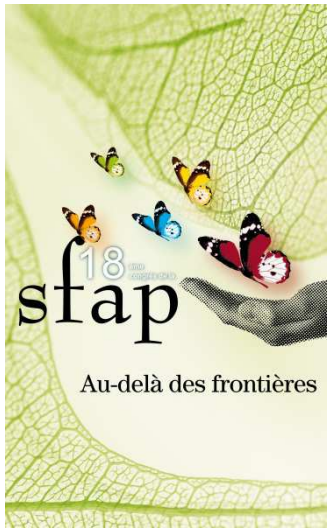
Un compagnonnage grâce au geste professionnel



Le kiné dans l'équipe pluridisciplinaire

Comme motivation

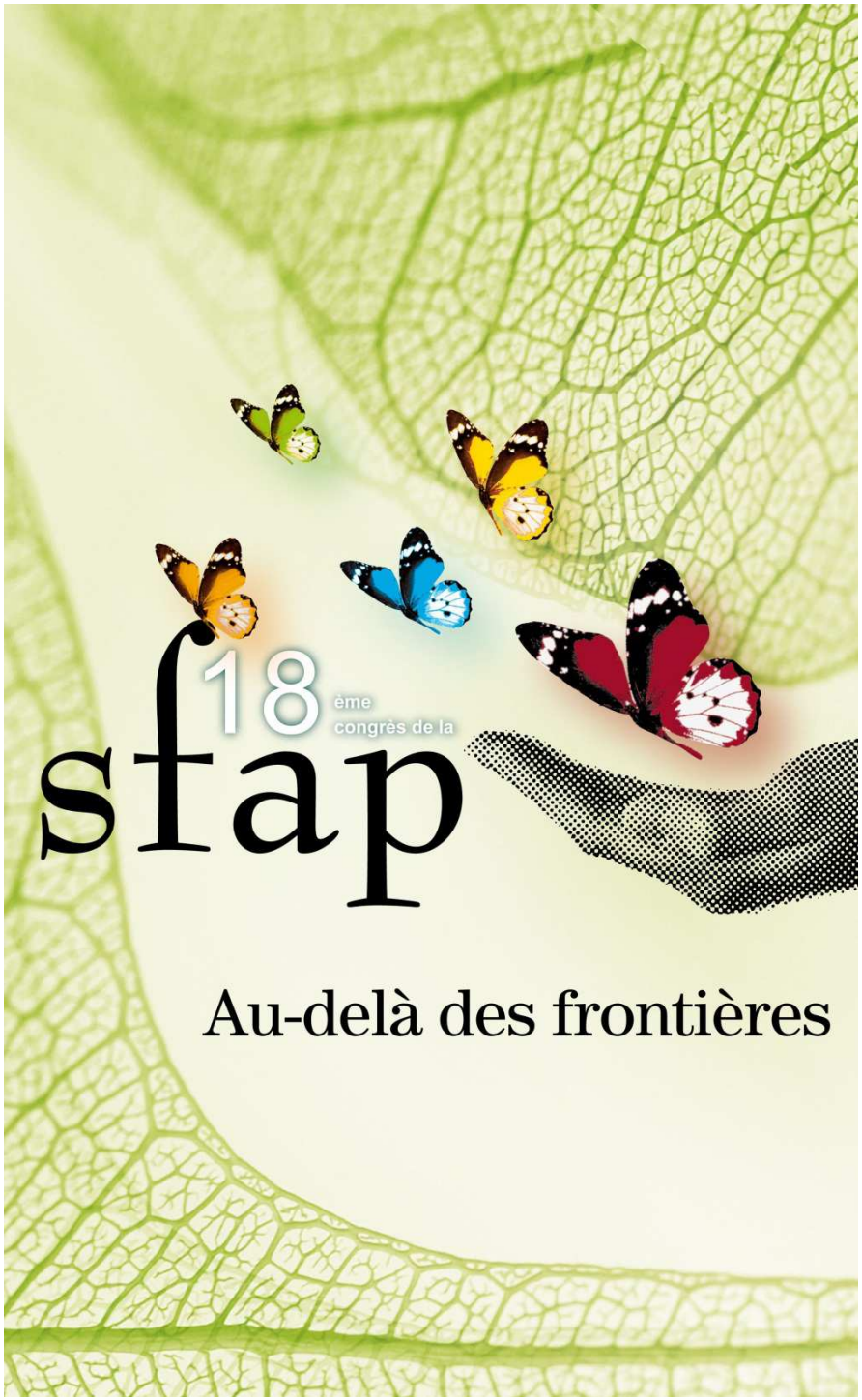
l'interdisciplinarité



CONCLUSION

« S'investir avec efficacité demande alors une créativité accrue, une recherche fine dans l'adaptation mais aussi le plaisir de suivre une intuition qui fait sortir des sentiers battus.»

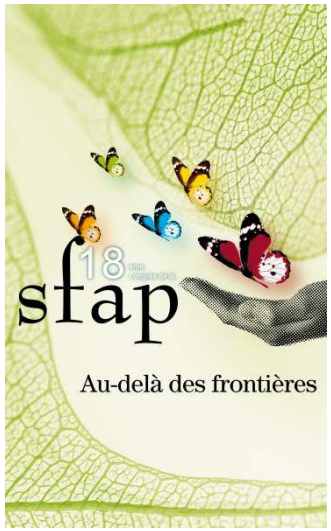
Paul Pavan



HETERO-EVALUATION DE LA DOULEUR CHEZ LES PERSONNES AGEES

Quelques spécificités…

Bernard WARY – CHR Metz-Thionville



SI L'ÉVALUATION DE LA DOULEUR DES FEMMES ET DES HOMMES ÂGÉS NE SE CANTONNE PLUS À LA SEULE AUTO-ÉVALUATION, CELLE-CI NE DOIT PAS POUR AUTANT ÊTRE SOUS-UTILISÉE SOUS PRÉTEXTE DE NON COMPRÉHENSION OU NON PARTICIPATION DES PERSONNES ÂGÉES.

L'ÉCHELLE VERBALE SIMPLE (EVS) EST LA MIEUX COMPRISE EN GÉRIATRIE, MAIS L'EVA, ET MÊME LE QUESTIONNAIRE SAINT ANTOINE ET LE DN4 SONT UTILISABLES CHEZ CERTAINS PATIENTS, À CONDITION DE PRENDRE SON TEMPS ET DE BIEN EXPLIQUER LE CONCEPT.

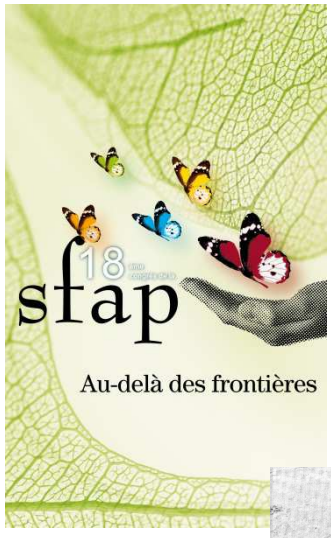
TRÈS INTENSE

INTENSE

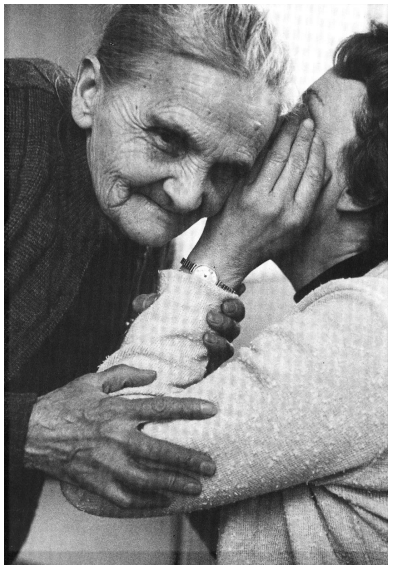
MODÉRÉE

FAIBLE

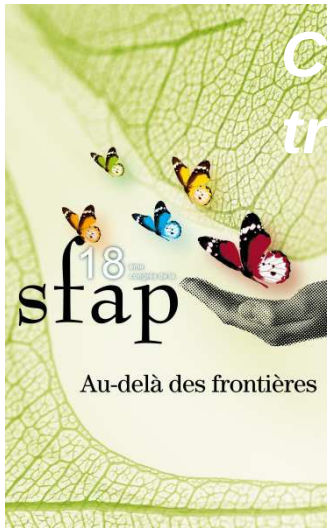
PAS DE DOULEUR



CEPANDANT, LES ÉCHELLES D'AUTO-ÉVALUATION SE HEURTENT À DE NOMBREUSES LIMITES EN GÉRIATRIE, ET LA PROPORTION DE PERSONNES ÂGÉES POUVANT S'AUTO-ÉVALUER VARIE DE 0 à 50 % SELONLES SITUATIONS, ET EN RÉALITÉ, SELON L'ÉTAT DESFONCTIONS COGNITIVES AVANT TOUT…



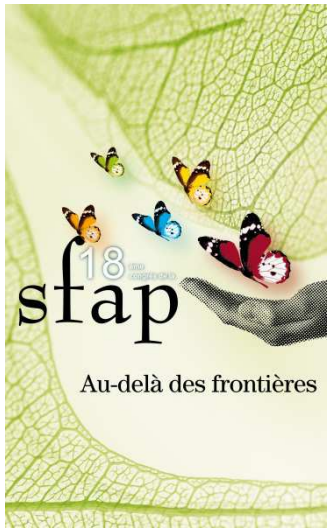
SI LES PERSONNES ÂGÉES DÉMENTES N'ONT QUASIMENT PAS ACCÈS AUX MORPHINIQUES, C'EST PEUT-ÊTRE AUSSI PARCE QU'ELLE N'ONT PAS ACCÈS À L'AUTO-ÉVALUATION…



Vous serez probablement surpris par les enquêtes réalisées auprès des soignants, qui montrent que tous les soignants s'accordent à dire qu'il ne faut pas passer à côté de la douleur des personnes âgées, mais seuls 11% utilisent systématiquement des échelles validées

Finalement, tout se résume dans les travaux de Florine Rosati qui parle d'un seuil de douleur à atteindre pour que les soignants réagissent, seuil qui dépend :

- de la durée de la douleur
- de la visualisation de la douleur
- de la résistance du médecin
- de la crédibilité du malade
- de la gravité du diagnostic
- de l'importance des lésions

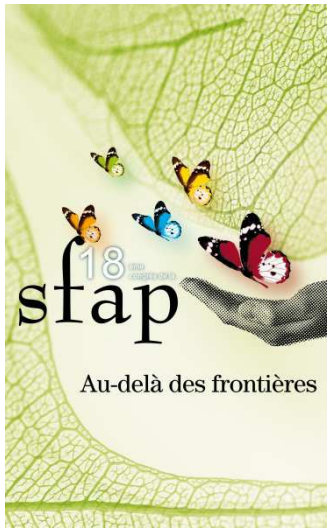


LES PROGRÈS LES PLUS NOTOIRES EN MATIÈRE DE DÉMASQUAGE DE LA DOULEUR CHEZ LES PERSONNES ÂGÉES SONT LIÉS AU CONCEPT D'EVALUATION COMPORTEMENTALE (HÉTÉRO-ÉVALUATION).

« TOUT CHANGEMENT DE COMPORTEMENT DOIT FAIRE ÉVOQUER LA DOULEUR… »

5 échelles existent en Français, dont 4 présentent de bonnes qualités de fiabilité et validité: Doloplus, Algoplus, Pacslac, Ecpa

Seules Doloplus et Ecpa sont reconnues en France par la Haute Autorité de Santé (Algoplus en cours) Sur le plan international, ce sont Doloplus et Pacslac qui sont recommandées.



POUR HÉTÉRO-ÉVALUER LA DOULEUR RÉCURENTE : ECPA

Échelle Comportementale Pour Personnes Agées

L'échelle ECPA comprend 2 dimensions:

- l'observation avant les soins
- l'observation pendant les soins

Chaque dimension comporte 4 items à 5 degrés de gravité (0 à 4)
La cotation globale varie donc de 0 à 32.

Deux précautions d'emploi doivent être respectées:

- ***l'ECPA n'est pas faite pour les états végétatifs ni pour les malades sédatés.***
- ***il faut coter la dimension « avant les soins » réellement avant les soins, et non de mémoire après ceux-ci (risque de contamination de la deuxième dimension sur la première).***

I- OBSERVATION AVANT LES SOINS

II- OBSERVATION PENDANT LES SOINS

ECPA

1- REGARD ET MIMIQUE
- 0: visage détendu
- 1: visage soucieux
- 2: grimace de temps en temps
- 3: regard effrayé et/ou visage crispé
- 4: expression complètement figée

2- POSITION SPONTANÉE AU REPOS
- 0: aucune position antalgique
- 1: le sujet évite une position
- 2: le sujet choisit une position antalgique
- 3: le sujet recherche sans succès 1 pos.antalgique
- 4: le sujet reste immobile

3- MOBILITÉ DU PATIENT
- 0: le sujet bouge(ou non) comme d'habitude
- 1: le sujet bouge comme d'habitude mais évite certains mouvements
- 2: lenteur, rareté des mouvements inhabituelle
- 3: immobilité inhabituelle
- 4: absence de mvts ou forte agitation inhabituelle

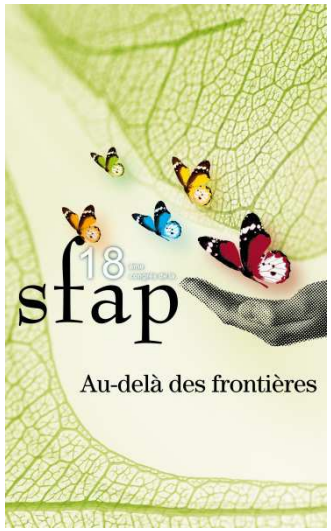
4- RELATION A AUTRUI
- 0: même type de contact que d'habitude
- 1: contact plus difficile à établir que d'habitude
- 2: évite la relation contrairement à l'habitude
- 3: absence de tout contact contrair.à l'habitude
- 4: indifférence totale contrairement à l'habitude

5 - ANTICIPATION ANXIEUSE AUX SOINS
- 0: le sujet ne montre pasd'anxiété
- 1: angoisse du regard, impression de peur
- 2: sujet agité
- 3: sujet agressif
- 4: cris, soupirs, gémissements

6 - REACTIONS PENDANT LA MOBILISATION
- 0: le sujet se laisse mobiliser ou se mobilise sans y accorder une attention particulière
- 1: le sujet a un regard attentif et semble craindre la mobilisation et les soins
- 2: le sujet retient de la main ou guide les gestes lors de la mobilisation ou des soins
- 3: le sujet adopte une position antalgique lors de la mobilisation ou des soins
- 4: le sujet s'oppose à la mobilisation ou aux soins

7 - REACTIONS DES ZONES DOULOUREUSES
- 0: aucune réaction pendant les soins
- 1: réaction pendant les soins, sans plus
- 2: réaction au toucher des zones douloureuses
- 3: réaction à l'effleurement des zones douloureuses
- 4: l'approche des zones est impossible

8 - PLAINTES EXPRIMÉES PENDANT LE SOIN
- 0: le sujet ne se plaint pas
- 1: le sujet se plaint si le soignant s'adresse à lui
- 2: le sujet se plaint en présence du soignant
- 3: le sujet gémit/ pleure silenci. dès qu'on le soigne
- 4: le sujet crie/ se plaint violem. dès qu'on le soigne



LE KIT DOULEUR PERSONNE AGÉE
réalisé par le COLLECTIF DOLOPLUS en 2010
permet de répondre à toutes les situations

EVS (Echelle Verbale Simple)
pour privilégier l'auto-évaluation
à chaque fois que possible

Si auto évaluation impossible:
ALGOPLUS si douleur aigüe
DOLOPLUS si douleur chronique

ECHELLE DOLOPLUS

Echelle d'évaluation comportementale de la **douleur chronique** chez la personne âgée présentant des troubles de la communication verbale

NOM : Prénom :

Service :

Observation comportementale

		DATES			
RETENTISSEMENT SOMATIQUE					
1• Plaintes somatiques	• pas de plainte	0	0	0	0
	• plaintes uniquement à la sollicitation	1	1	1	1
	• plaintes spontanées occasionnelles	2	2	2	2
	• plaintes spontanées continues	3	3	3	3
2• Positions antalgiques au repos	• pas de position antalgique	0	0	0	0
	• le sujet évite certaines positions de façon occasionnelle	1	1	1	1
	• position antalgique permanente et efficace	2	2	2	2
	• position antalgique permanente inefficace	3	3	3	3
3• Protection de zones douloureuses	• pas de protection	0	0	0	0
	• protection à la sollicitation n'empêchant pas la poursuite de l'examen ou des soins	1	1	1	1
	• protection à la sollicitation empêchant tout examen ou soins	2	2	2	2
	• protection au repos, en l'absence de toute sollicitation	3	3	3	3
4• Mimique	• mimique habituelle	0	0	0	0
	• mimique semblant exprimer la douleur à la sollicitation	1	1	1	1
	• mimique semblant exprimer la douleur en l'absence de toute sollicitation	2	2	2	2
	• mimique inexpressive en permanence et de manière inhabituelle (atone, figée, regard vide)	3	3	3	3
5• Sommeil	• sommeil habituel	0	0	0	0
	• difficultés d'endormissement	1	1	1	1
	• réveils fréquents (agitation motrice)	2	2	2	2
	• insomnie avec retentissement sur les phases d'éveil	3	3	3	3
RETENTISSEMENT PSYCHOMOTEUR					
6• Toilette et/ou habillage	• possibilités habituelles inchangées	0	0	0	0
	• possibilités habituelles peu diminuées (précautionneux mais complet)	1	1	1	1
	• possibilités habituelles très diminuées, toilette et/ou habillage étant difficiles et partiels	2	2	2	2
	• toilette et/ou habillage impossibles, le malade exprimant son opposition à toute tentative	3	3	3	3
7• Mouvements	• possibilités habituelles inchangées	0	0	0	0
	• possibilités habituelles actives limitées (le malade évite certains mouvements, diminue son périmètre de marche)	1	1	1	1
	• possibilités habituelles actives et passives limitées (même aidé, le malade diminue ses mouvements)	2	2	2	2
	• mouvement impossible, toute mobilisation entraînant une opposition	3	3	3	3
RETENTISSEMENT PSYCHOSOCIAL					
8• Communication	• inchangée	0	0	0	0
	• intensifiée (la personne attire l'attention de manière inhabituelle)	1	1	1	1
	• diminuée (la personne s'isole)	2	2	2	2
	• absence ou refus de toute communication	3	3	3	3
9• Vie sociale	• participation habituelle aux différentes activités (repas, animations, ateliers thérapeutiques,...)	0	0	0	0
	• participation aux différentes activités uniquement à la sollicitation	1	1	1	1
	• refus partiel de participation aux différentes activités	2	2	2	2
	• refus de toute vie sociale	3	3	3	3
10• Troubles du comportement	• comportement habituel	0	0	0	0
	• troubles du comportement à la sollicitation et itératif	1	1	1	1
	• troubles du comportement à la sollicitation et permanent	2	2	2	2
	• troubles du comportement permanent (en dehors de toute sollicitation)	3	3	3	3
	SCORE				

COPYRIGHT

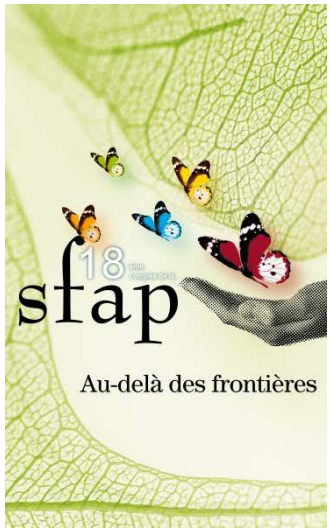
10 ITEMS EN 3 SOUS GROUPES

1- Plaintes somatiques
2- Positions antalgiques au repos
3- Protection zones douloureuses
4- Mimique
5- Sommeil

6- Toilette et habillage
7- Mouvements

8- Communication
9- Vie sociale
10- Troubles du comportement

4 niveaux de cotation
Score global de 0 à 30
Douleur si > 5/30



CONSEILS D'UTILISATION

1 - *L'utilisation nécessite un apprentissage. Devant tout changement de comportement, le soignant pensera alors à utiliser l'échelle*

2 - *Cotation, en équipe pluridisciplinaire de préférence, à l'admission du patient (base de référence).*

3 - *Ne rien coter en cas d'item inadapté*

4 - *Les comportements passifs sont tout aussi importants que les comportements actifs*

5 - *La cotation d'un item isolé n'a aucun sens*

6 - *Ne pas comparer les scores de patients différents.*

7 - *Etablir une cinétique des scores.*

8 - *En cas de doute, ne pas hésiter à faire un test thérapeutique antalgique adapté.*

9 - *L'échelle cote la douleur, et non la dépression, la dépendance ou les fonctions cognitives.*

10 - *Ne pas recourir systématiquement à Doloplus.*

POUR HÉTÉRO-ÉVALUER LA DOULEUR AIGUE

ECHELLE ALGOPLUS

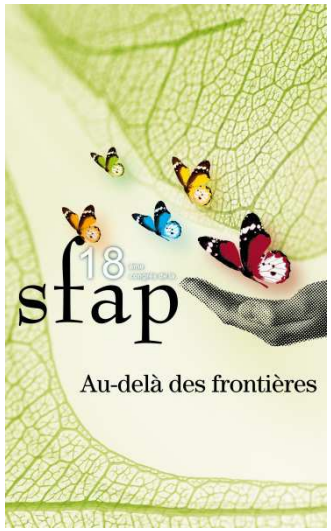
Evaluation de la douleur

Echelle d'évaluation comportementale
de la **douleur aiguë** chez la personne âgée
présentant des troubles
de la communication verbale

Identification du patient

Date de l'évaluation de la douleur	...../...../.....		...../...../.....		...../...../.....		...../...../.....		...../...../.....		...../...../.....	
Heure	.....h		.....h		.....h		.....h		.....h		.....h	
	OUI	**NON**	**OUI**	**NON**	**OUI**	**NON**	**OUI**	**NON**	**OUI**	**NON**	**OUI**	**NON**
1 • Visage Froncement des sourcils, grimaces, crispation, mâchoires serrées, visage figé.												
2 • Regard Regard inattentif, fixe, lointain ou suppliant, pleurs, yeux fermés.												
3 • Plaintes « Aie », « Ouille », « J'ai mal », gémissements, cris.												
4 • Corps Retrait ou protection d'une zone, refus de mobilisation, attitudes figées.												
5 • Comportements Agitation ou agressivité, agrippement.												
Total OUI	☐ /5		☐ /5		☐ /5		☐ /5		☐ /5		☐ /5	
Professionnel de santé ayant réalisé l'évaluation	❑ Médecin ❑ IDE ❑ AS ❑ Autre Paraphe		❑ Médecin ❑ IDE ❑ AS ❑ Autre Paraphe		❑ Médecin ❑ IDE ❑ AS ❑ Autre Paraphe		❑ Médecin ❑ IDE ❑ AS ❑ Autre Paraphe		❑ Médecin ❑ IDE ❑ AS ❑ Autre Paraphe		❑ Médecin ❑ IDE ❑ AS ❑ Autre Paraphe	

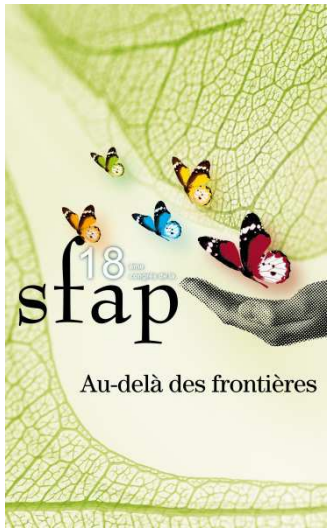
COPYRIGHT



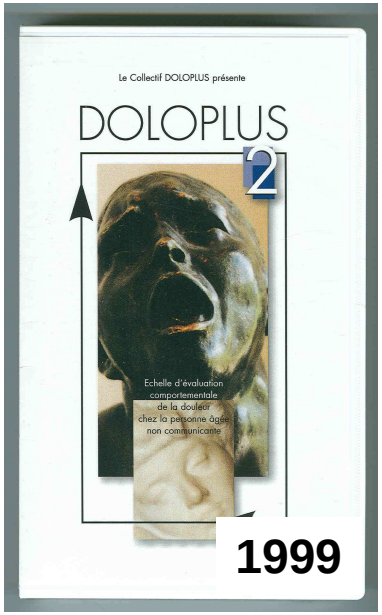
RECOMMANDATIONS DU COLLECTIF DOLOPLUS

1- Toujours privilégier l'auto-évaluation, y compris chez des patients peu verbalisants et déments
2- ALGOPLUS n'est pas un mini DOLOPLUS
3- ALGOPLUS est spécifiquement développée pour l'évaluation de la douleur aigüe
4- DOLOPLUS est spécifiquement développée pour l'évaluation de la douleur chronique
5- Utiliser ALGOPLUS pour hétéro-évaluer toutes les situations conduirait à de faux positifs (qui entraînent alors des surdosages et renforcent les préjugés) et à de faux négatifs car ne prenant pas en compte les répercussions psycho-comportementales.
6- Pour éviter la tendance à remplacer DOLOPLUS par ALGOPLUS, le collectif va réaliser une étude multicentrique en hétéro-évaluant des patients âgés douloureux chroniques par Algoplus et par Doloplus, et voir si Algoplus évalue toutes les situations douloureuses ou non.

Un algorithme (Algoplus puis Doloplus) pourra peut-être répondre à cette question…



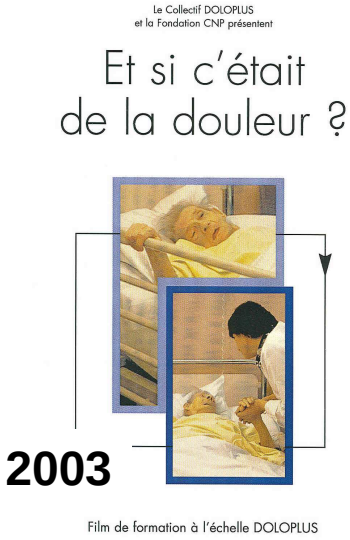
L'UTILISATION DES ÉCHELLES NÉCESSITANT UN APPRENTISSAGE, LE COLLECTIF DOLOPLUS A CRÉÉ PLUSIEURS OUTILS DE FORMATION:

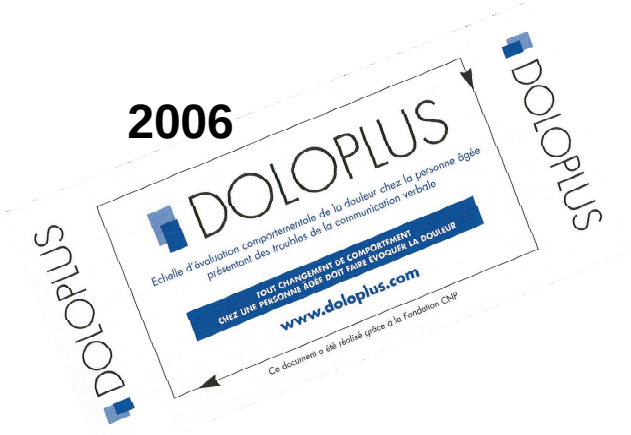


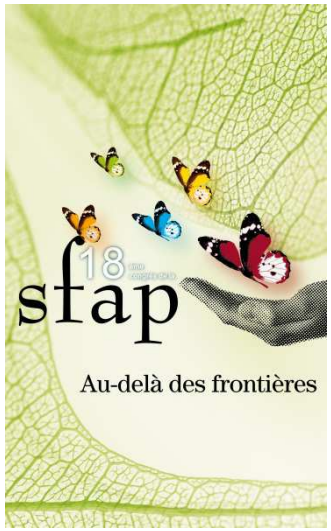
2000

2009

Validation en 6 langues
Echelles électroniques



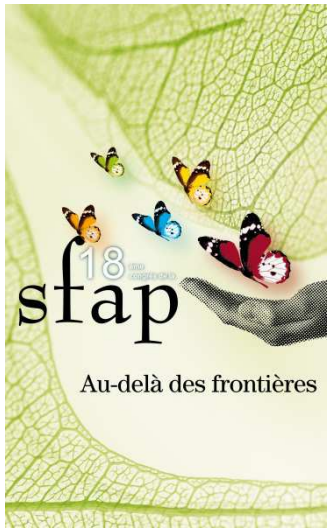




Echelle PACSLAC-F

- Traduction franco-canadienne (2010) du « Pain assessment checklist for seniors with limited ability to communicate »
- Validée versus doloplus
- 60 items (réponse binaire) répartis en 4 dimensions :
  - expressions faciales (13 items)
  - activités et mouvements du corps (20)
  - comportement / personnalité / humeur (12)
  - autres (15)
- Aucun véritable score seuil préconisé

Des moyennes de score ont été calculées
Situation de calme: 4 Douleur: 8 Détresse: 11

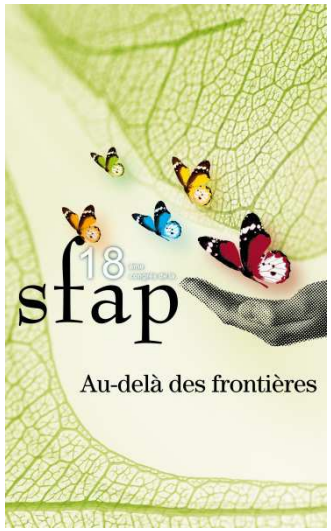


GRILLE D'OBSERVATION DE LA DOULEUR POUR LES PERSONNES ÂGÉES AYANT DES CAPACITÉS RÉDUITES À COMMUNIQUER
PACSLAC-F ©

Expressions faciales	Présent (√)
Grimace	
Regard triste	
Visage renfermé	
Regard menaçant	
Changements au niveau des yeux (ex. plissés, vides, brillants, augmentation du mouvement)	
Sourcils froncés	
Expression de douleur	
Visage sans expression	
Dents serrées	
Visage crispé	
Bouche ouverte	
Front plissé	
Nez froncé	
Activités et mouvements du corps	**Présent (√)**
Bouge sans arrêt	
Se recule	
Nerveux	
Hyperactif	
Marche sans arrêt	
Errance	
Tente de fuir	
Refuse de bouger	
Bouscule	
Diminution de l'activité	
Refuse la médication	
Bouge lentement	
Comportements impulsifs (ex. mouvements répétitifs)	
Non coopératif / résistant aux soins	
Protège le site de la douleur	
Touche ou soutien le site de la douleur	
Claudication	
Poings serrés	
Prend la position fœtale	
Raideur / rigidité	

Comportement/personnalité/humeur	Présent (√)
Agression physique (ex. pousser les autres ou les objets, griffer, frapper les autres des mains ou des pieds)	
Agression verbale	
Refuse d'être touché	
Ne permet pas aux autres de s'approcher	
Fâché / mécontent	
Lance des objets	
Augmentation de la confusion	
Anxieux	
Bouleversé	
Agité	
Impatient / irritable	
Frustré	
Autres *	**Présent (√)**
Pâleur du visage	
Rougeurs au visage	
Yeux larmoyants	
Transpiration excessive	
Tremblements	
Peau froide et moite	
Changements au niveau du sommeil : ***Encerclez un ou l'autre des énoncés*** ♦ Diminution du sommeil **ou** ♦ Augmentation du sommeil ***durant le jour***	
Changements au niveau de l'appétit : ***Encerclez un ou l'autre des énoncés*** ♦ Diminution de l'appétit **ou** ♦ Augmentation de l'appétit	
Cris / hurlements	
Appel à l'aide	
Pleure	
Son spécifique ou vocalisation liée à la douleur (ex. aie, ouch)	
Gémit / se plaint	
Marmonne	
Grogne	

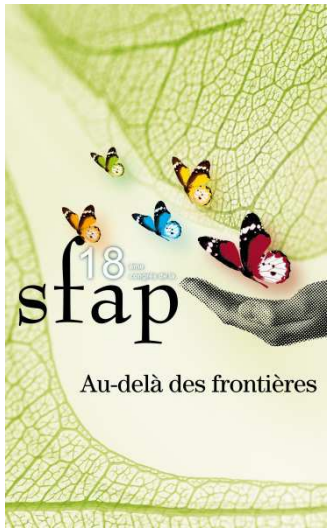
Les droits d'auteur du PACSLAC-F sont détenus par Sylvie LcMay, Marysc Savoie, Shannon Fuchs-Lacelle, Thomas Hadjistavropoulos et Michèle Aubin. Le PACSLAC-F est reproduit ici avec leur permission.



EN CONCLUSION…

Les qualités psychométriques de ces échelles sont comparées mais chacun prône évidemment pour sa chapelle... Ce qui est intéressant, c'est que le concept initialement critiqué est reconnu aujourd'hui comme incontournable...

Plusieurs articles récents en témoignent,
(Zwakhalen S. Hamers J.P., Abu-Saad H. - 2006)
dont la publication d'un collectif de 24 experts de renommée internationale dans le Clinical Journal of Pain de janvier 2007.
(Gibson S., Parmelee P., Ferrel B., Gagliese L., Hadjistavropoulos T.,....)



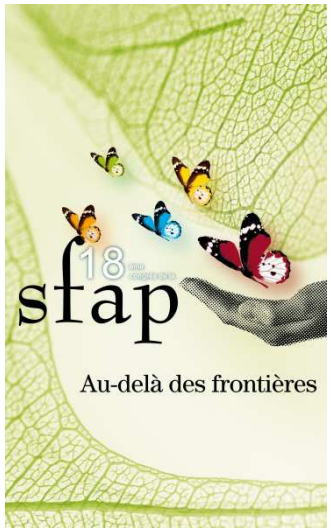
1- Prendre en compte l'histoire du patient,
l'interroger et l'examiner

2- Associer auto et hétéro-évaluation lorsque c'est possible

3- Utiliser l'EVS chez les personnes âgées ayant
des fonctions cognitives de conservées
à modérément altérées

4- A ce jour, les outils d'évaluation sont sous utilisés,
mais aucune échelle particulière ne fait l'unanimité

5- Les échelles PACSLAC et DOLOPLUS semblent
les plus prometteuses, mais davantage d'études
comparatives des différentes échelles sont à mener.



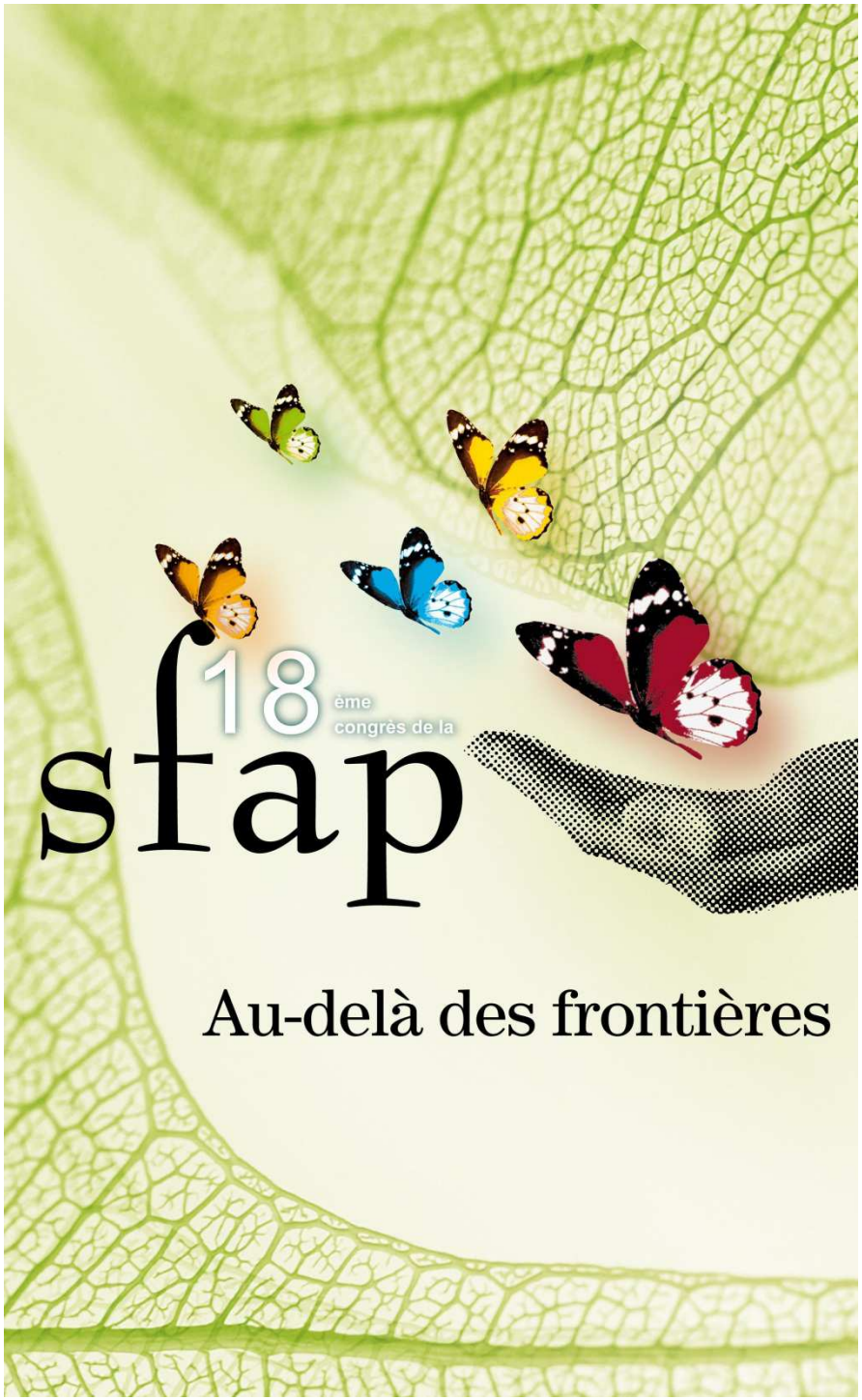
6- Utiliser le test thérapeutique antalgique.

7- Une bonne évaluation de la douleur devrait inclure une évaluation des autres fonctions (qualité de vie, humeur, ressources personnelles…)

8- Solliciter l'aide des soignants connaissant bien le patient âgé dément en question.

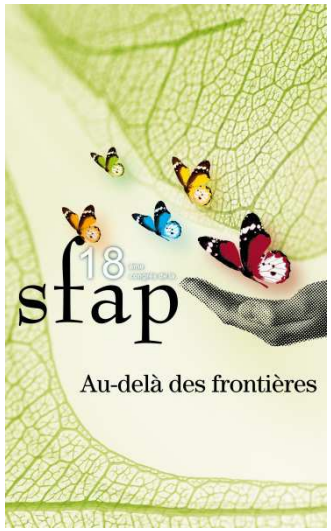
9- La plupart des échelles d'hétéro-évaluation sont des outils de dépistage et en tant que tels, ils ne peuvent être considérés comme des indicateurs absolus de la douleur.

Notre expérience nous a appris à conjuguer auto et hétéro-évaluation, à utiliser systématiquement un outil validé, à ne pas tout attendre des échelles et à recourir au test thérapeutique antalgique, laissant toujours le bénéfice du doute au malade.



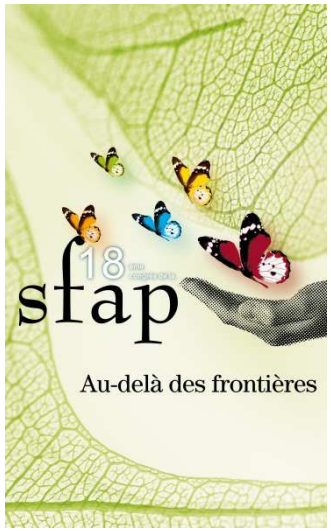
Soins et medecines naturelles en situation palliative

Gisela Blaser
infirmière
Conseillère specialisée dans les thérapies complèmentaires



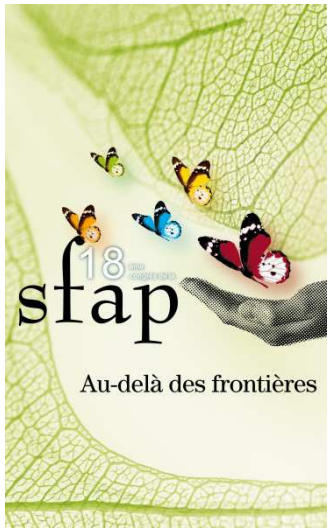
Problèmes

- Nausée
- Douleur
- Mucite, inflammation de la peau
- Problèmes respiratoires, toux et toux séche
- Epuisement et syndrome de fatigue
- Plaie et ulcération tumorale



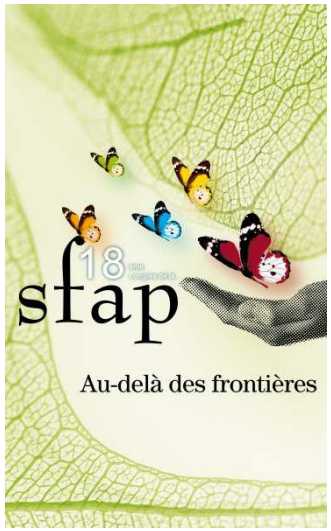
Méthode de soins complementaires

- Brûle-Parfums avec huiles essentielles
- Enveloppement
- Effleurage rhythmique
- Lavage thérapeutique
- Bain avec huile essentielle ou tisane, p.ex. bain de pied, bain de main
- Tisane à consommer



Quels materiaux a-t-on besoin?

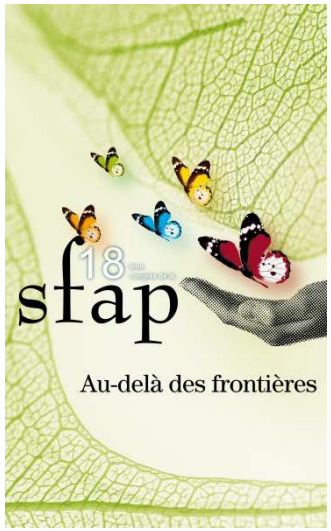
- Tisanes thérapeutiques (Feuilles, Fleurs, racines)
- Huile de base (p.ex.Huile d‘olive)
- Huiles essentielles (Lavende, Romarin)
- Teintures thérapeutiques de plantes p.ex. arnica
- Pommades et crémes faites de composants naturels
- Brûles-parfums et pierres parfumées



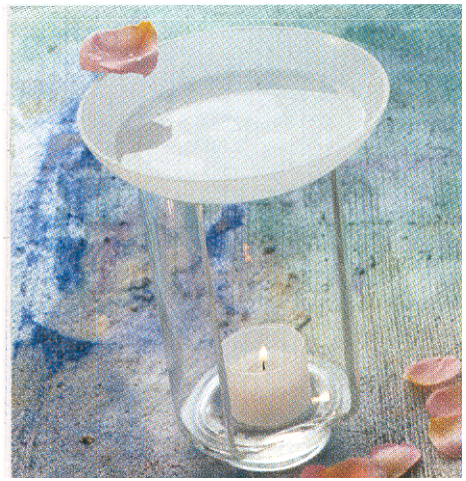
Nausées

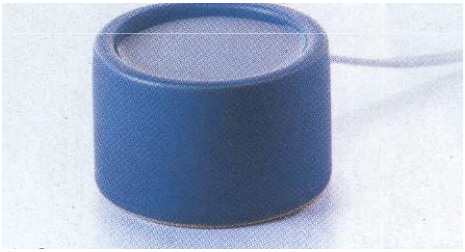
Brûles parfums avec huiles essentielles de citrus:

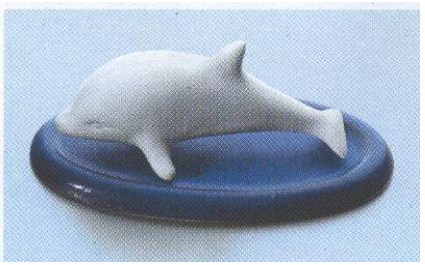
- de mandarine
- de pamplemousse
- de citron
- d‘orange
- de bergamotte
- de menthe
- de cédre
- Enveloppement avec de l`huile de fenouil sur la poitrine
- Tisane de menthe a consommer
- Osteopathie

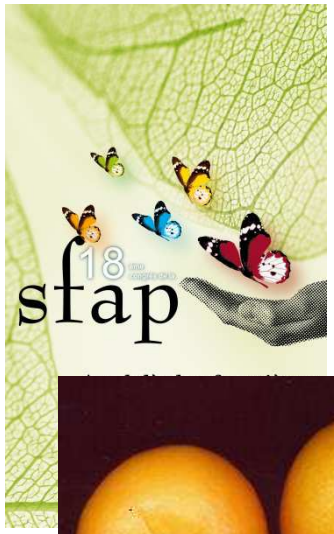


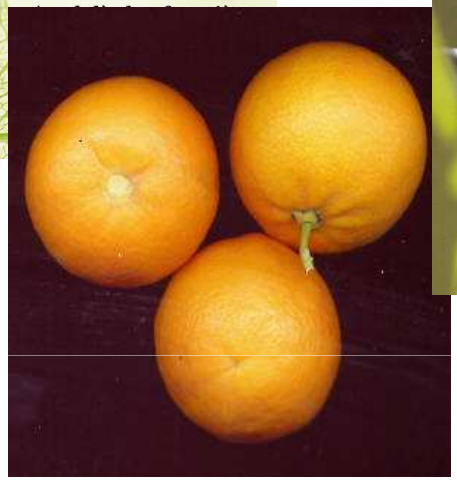
Brûle-parfums
Diffuseur éléctrique
Pierre thermique
Pierre aromatique







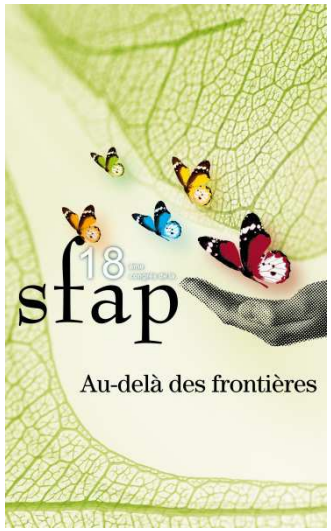




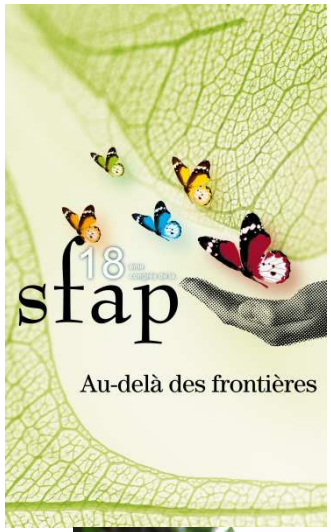
Anti- Nausées

30 gttes d'orange + 15 gttes de neroli + 8 gttes de bois de santal + 8 gttes de romarin

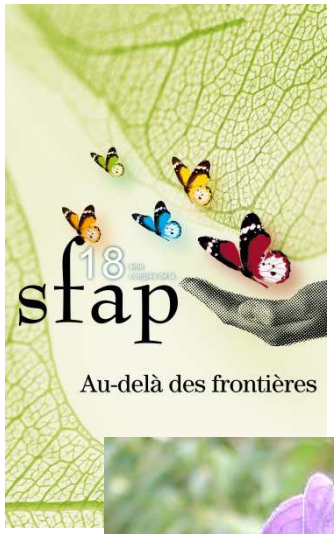
Selon la grandeur de la chambre 2-5 gttes de ce mélange sur une pierre thermocéramique ou dans un aromastream



Douleur



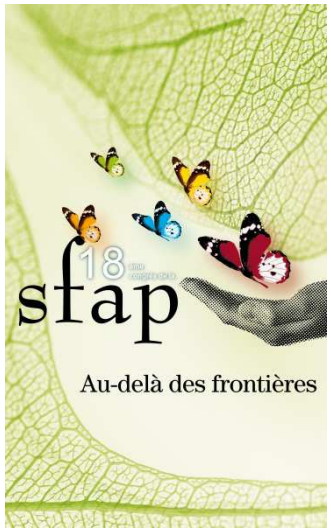
Massages, effleurages rythmiques avec l'huile Solum(Wala)



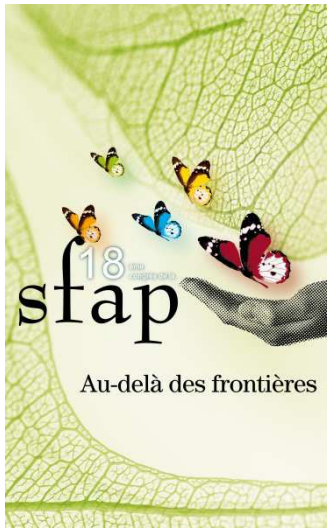
Huile d‘aconit

Contre la douleur:

- douleur aigue
- crampe musculaire
- douleur de la colonne vertébrale
- nevralgie du herpes zoster
- nevralgie du trijumeau
- polyneuropathie



SFAP

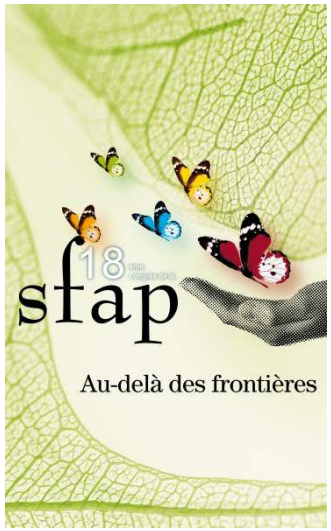


Mucite

Tisane de camomille
Tisane de sauge

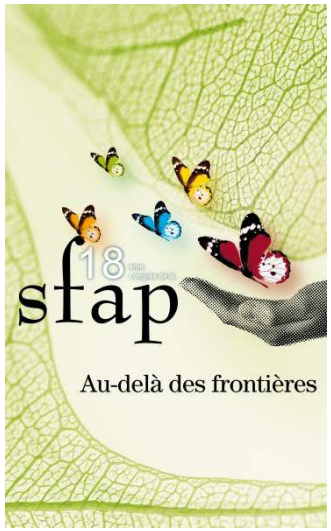
Huile d'argousier
Teinture de myrrhe
Teinture de propolis

Consommation de jus d'Aloe vera

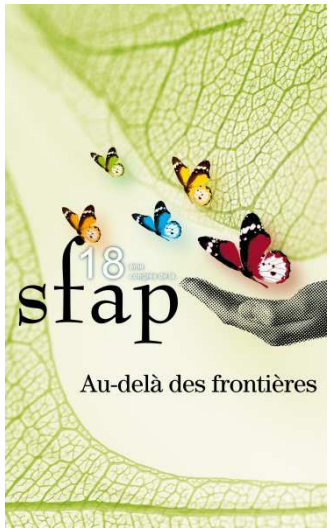


Problèmes respiratoires

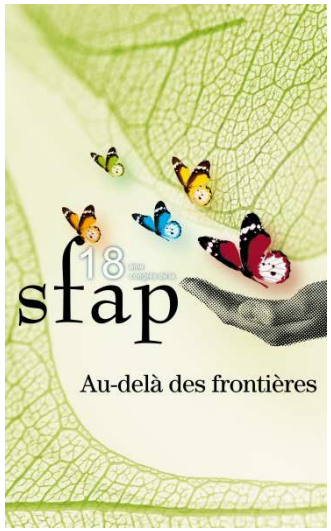
toux,toux sèche et engorgement



Compresse d`huile de romarin et d`orange contre la fatigue

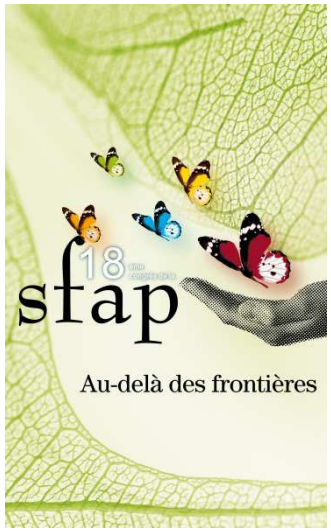


Plante d'Aloe vera



Aloe vera

- C‘est essentiellement le gel transparent de la plante tropicale appelée aloe barbadensis Miller que l‘on utilise.
- Ce gel contient plus de 200 substances diffèrentes qui sont exceptionelles pour la peau dont elles régénèrent et tonifient les muqueuses.



Prophylaxie avant radiotherapie

effleurage avec de l‘huile prophylaxe

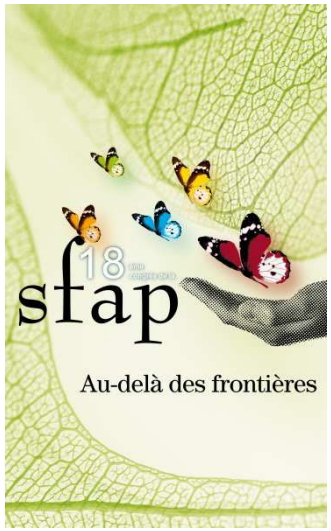
ingredients:

95 ml huile d‘aloe

+ 2 ml niaouli

+ 1 ml Huile d‘argousier

+ 2 ml lavende extra



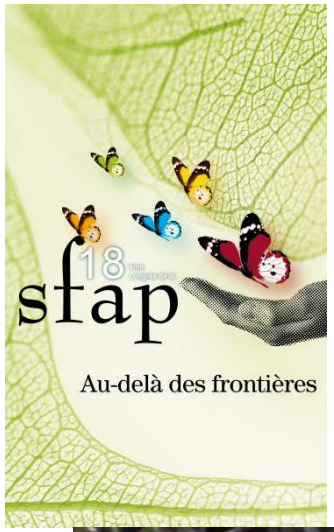
Condition de la peau en cas de tumeur dans la région du cou.

Condition après trois années de chimiotherapie et de radiotherapie

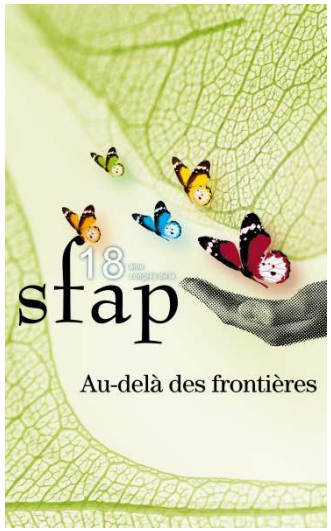
Nous avons suivi le traitement de prévention suivant:

consommation de jus d‘aloe vera et avant radiotherapie, soin exterieur avec de l‘huile prophylaxe et pour protèger les muqueuses, rincage de la bouche avec de l‘huile d‘argosier.

L‘enfant n‘a eu aucun problème de muqueuses buccales pendant la therapie et a conservé une peau normale.



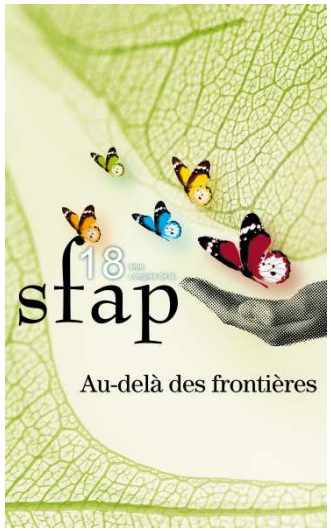
Medihoney, miel medical



Indications
miel antibacterien
medihoney

- Plaies des sinus
- Plaies profondes
- Plaies infectées
- Plaies nécrosées
- Plaies fétides
- Brûlures superficielles

Contre-indications: ne pas utiliser sur des individus ayant présentés une réaction allergique au miel.



Infection d`un port-a- cath

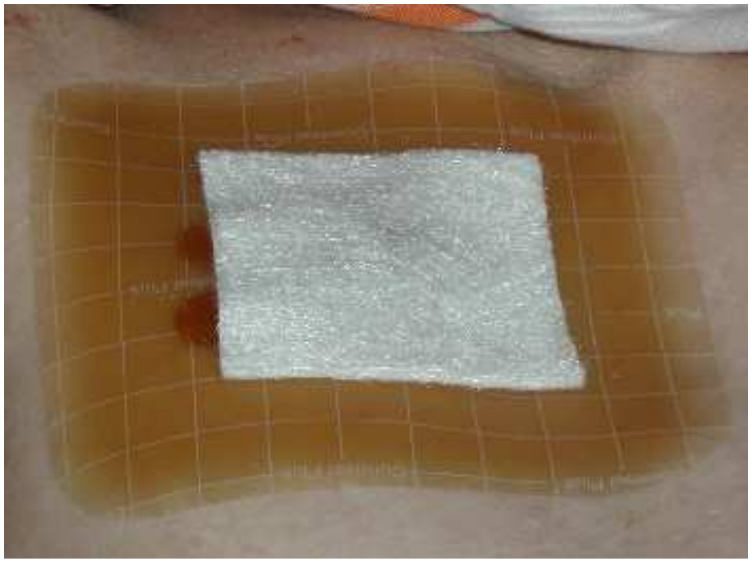
13.12.02

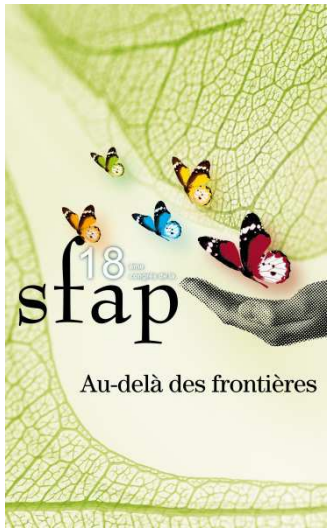
24.12.02

30.12.02

19.04.03

Inféction d`un port-a- cath



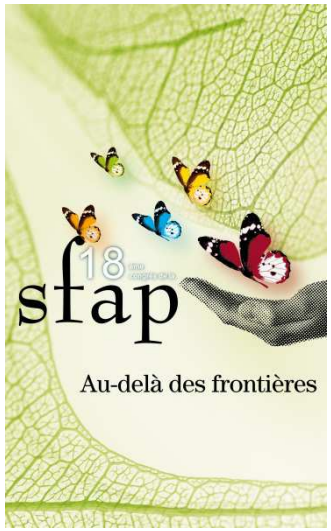


Infection

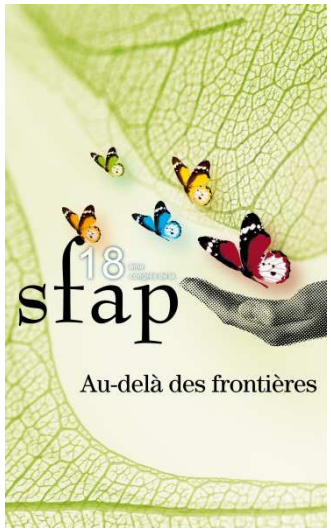
cathéter veineux central

Gastroscopie endoscopique percutanée

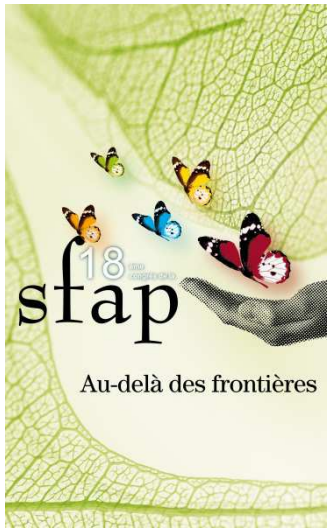
cathéter suprapubique



Les ulcérations tumorales accompagnées d'odeurs fétides

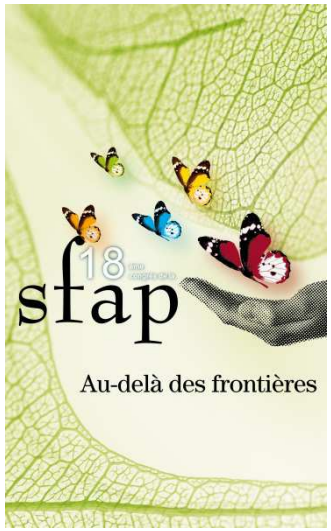


herpès zoster,étude du 20.05 au 25.05 soin avec de la teinture de propolis et du Medihoney ajouté á la thérapie traditionelle

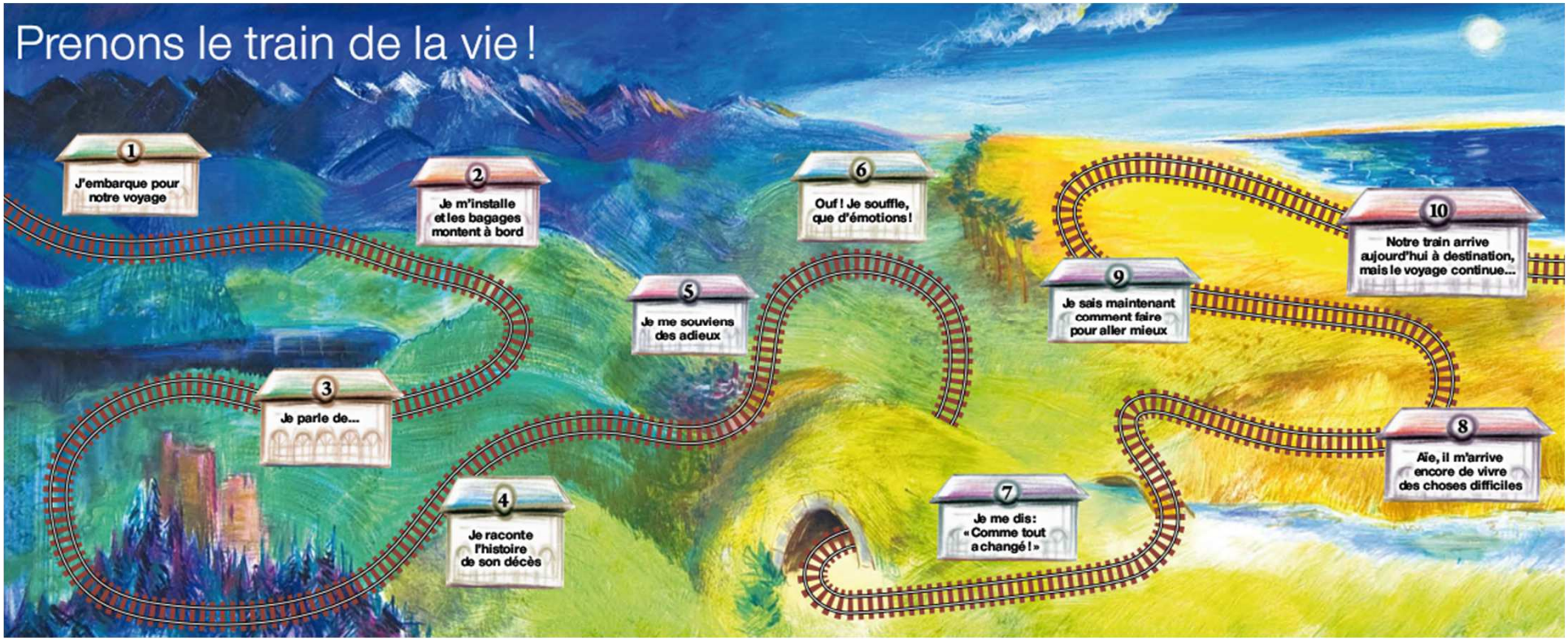


Forte nervosité,
troubles cardiaques végétatifs,
accompagnement des personnes en fin de vie

éffleurage avec de la crème d'Aurum comp. (Weleda)



L‘important n‘est pas au bout du chemin, l‘important c‘est le chemin!


Prenons le train de la vie !
1
J'embarque pour notre voyage
2
Je m'installe et les bagages montent à bord
3
Je parle de...
4
Je raconte l'histoire de son décès
5
Je me souviens des adieux
6
Ouf ! Je souffle, que d'émotions !
7
Je me dis : « Comme tout a changé ! »
8
Aïe, il m'arrive encore de vivre des choses difficiles
9
Je sais maintenant comment faire pour aller mieux
10
Notre train arrive aujourd'hui à destination, mais le voyage continue...

JOEK
SOFIE
FIRAT
MANUEL
MATTHEO
LEA

Prenons le train de la vie !

adidas

MANUEL
MATHEO
FIRAT

MANU

Ready
OPEL

JOYEUX
TRISTE
RELAX
INQUIET
STRESSÉ
CHAGRIN
VIOLENT
COOL
EN FORME

Delacre
Café Noir

CONTENT
TRISTE
COLÈRE
ANDONI

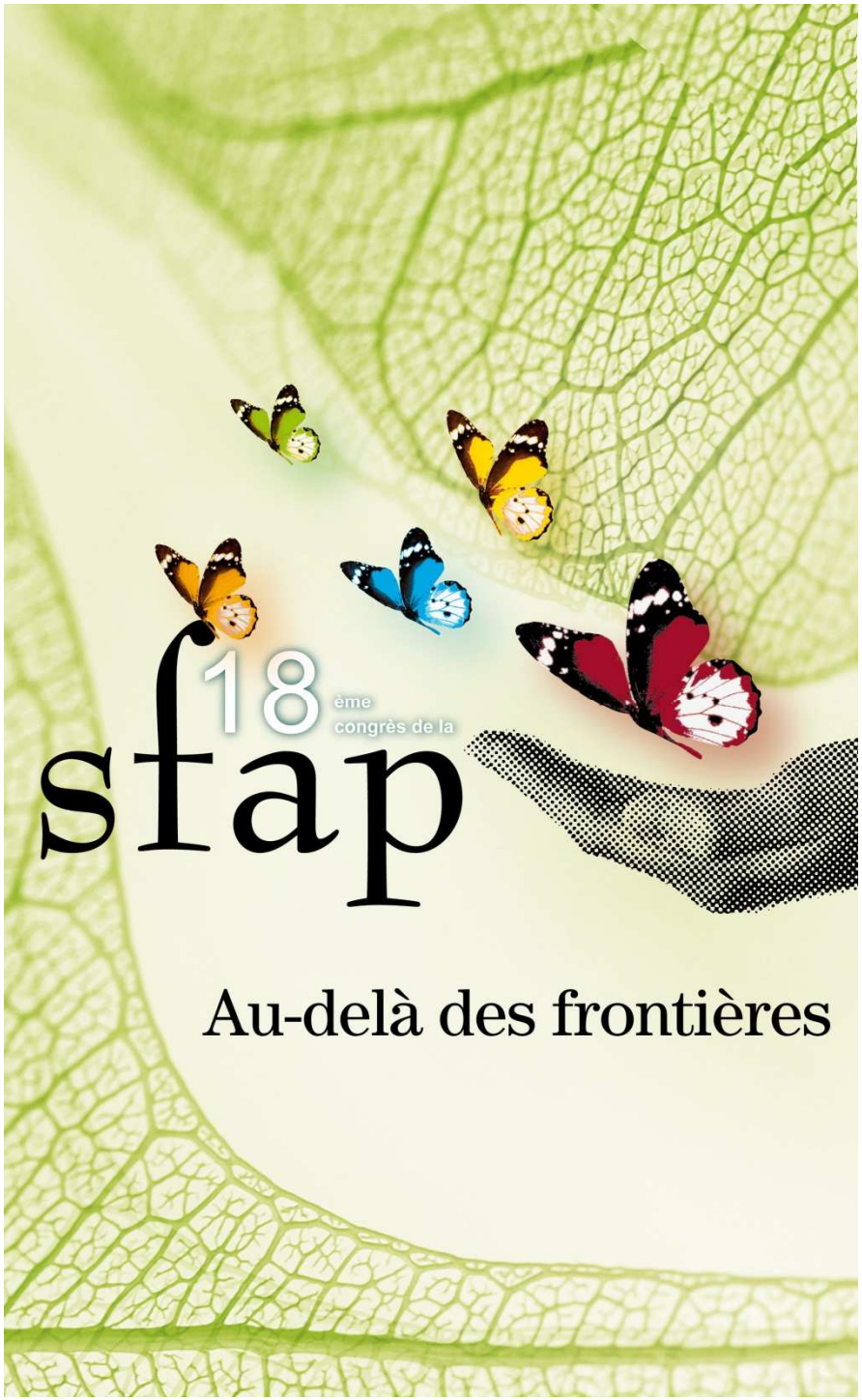
PAPA
LAURIE

Je t'aime
la vie
Je t'aime Papa

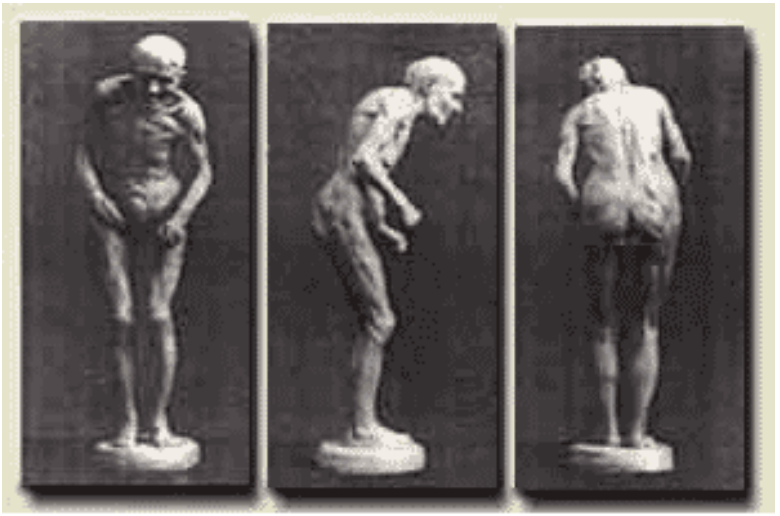
mon papa ma maman
et je les aime

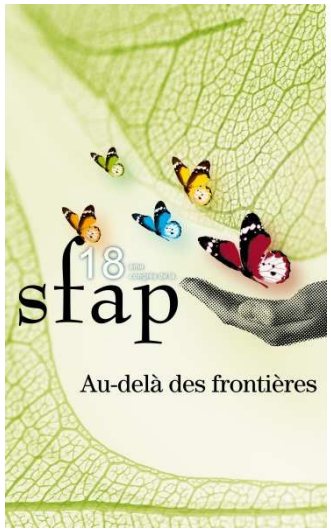
Je t'aime beaucoup
Maman

Laura
Laura
Laura
Laura



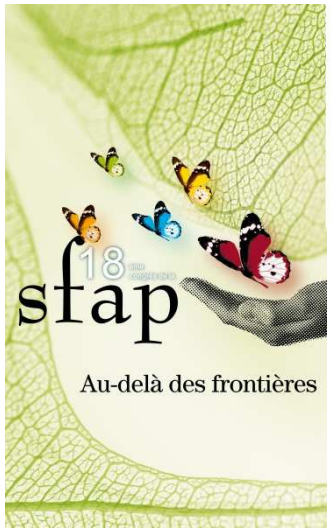
Soins palliatifs et maladie de Parkinson





Histoire naturelle de la maladie

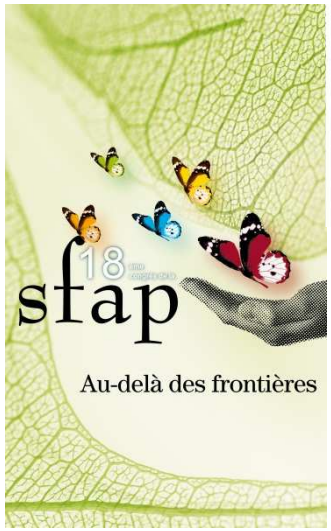
- Environ 150 000 personnes en France
- 2éme maladie neurodégénérative
- 2ème maladie génératrice de handicap lourd
- Age moyen de début 58 ans
- Durée d'évolution prévisible avec un traitement bien conduit 15 a 25 ans



Etiologie

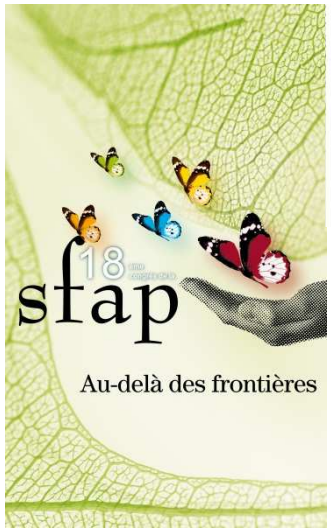
- Mort des neurones dopaminergiques
  - Génétiques ?
  - Environnementales ?

- Probablement mixte…



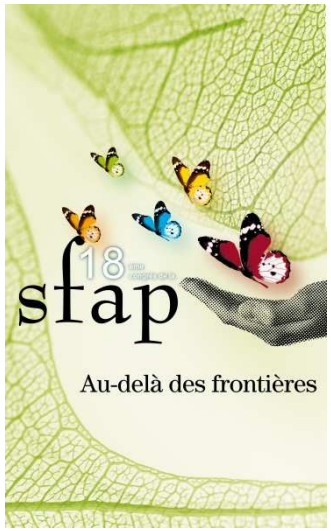
Diagnostic

- United Kingdom Parkinson's Disease Brain Bank
  - Akinésie et au moins un des signes suivants
    - Rigidité musculaire
    - Tremblement de repos
    - Instabilité posturale



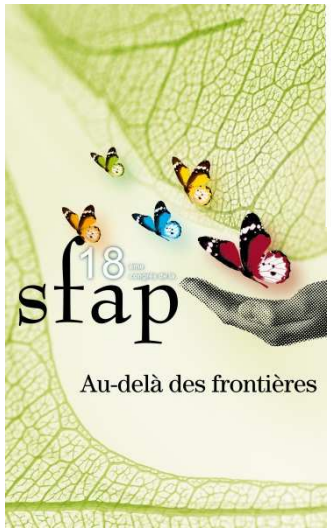
Evolution de la maladie

- 3 stades :
  - 3-6 ans : « Lune de miel »
    - Plus aucun signe sous traitements
  - 5-7 ans : Maladie installée
    - Stade des complications motrices et psychiques
  - Au delà de 15 ans : Déclin
    - Troubles posturaux, troubles cognitifs

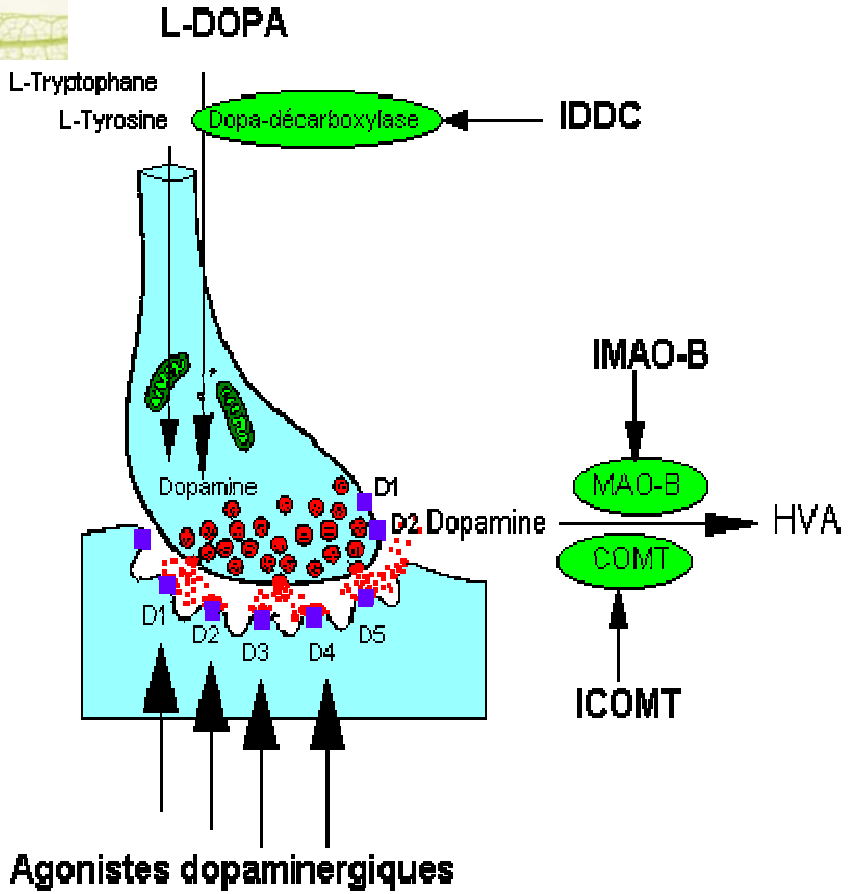


Cas particuliers

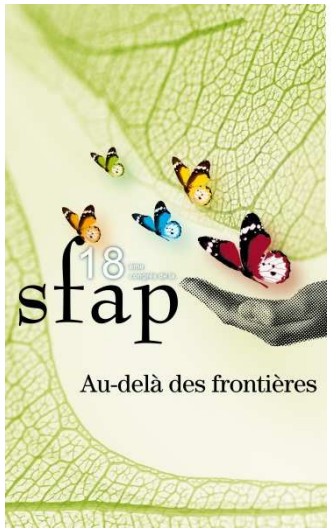
- Les syndromes parkinsoniens atypiques
  - 20% des syndromes parkinsoniens
  - Atteintes d'emblée axiales
  - Peu dopa sensible
  - Espérance de vie raccourcie



Principe du traitement

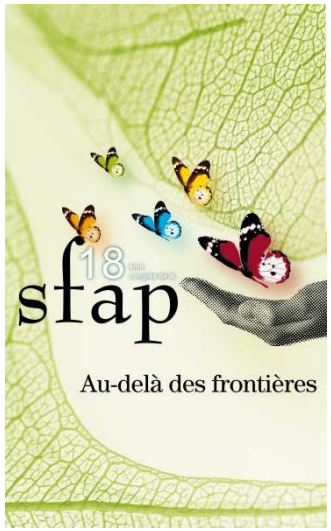


- IDDC = inhibiteur de la dopadécarboxylase.
- IMAO-B = inhibiteurs de la monoamine oxydase B.
- ICOMT = inhibiteurs de la catéchol-O-méthyl transférase.
- HVA = acide homovanilique



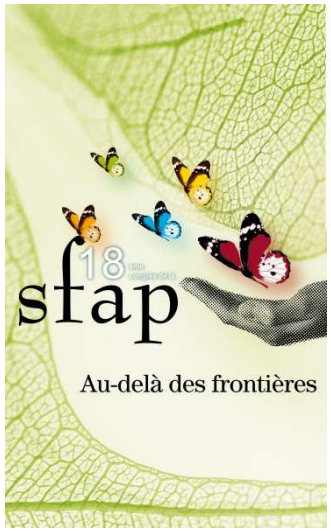
Traitement

- 3 classes pharmacologiques
  - Les agonistes dopaminergiques
    - Sélégiline, Rasagiline
  - Les IMAO-B
    - Ropinirole, pramipexole, piribédil, apomorphine, lisuride, bromocriptine
  - La lévodopa
    - Eventuellement en association avec ICOMT.



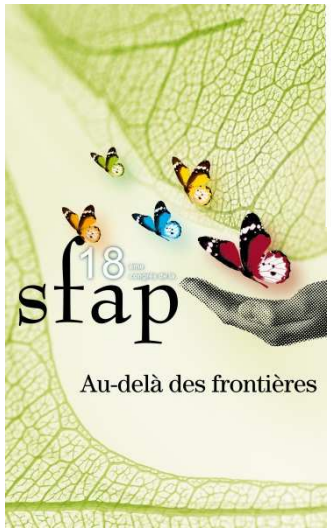
Complications évolutives

- Troubles moteurs axiaux
  - Troubles de la déglutition
  - Troubles vésico-sphinctériens
  - Troubles du transit
- Troubles non moteur
  - Psychose parkinsonienne
  - Démence parkinsonienne
  - Dépression
  - Anxiété
  - Troubles neuro-végétatifs



Les troubles de la déglutition

- Engagent le pronostic vital (2 ans..)
- 3 temps:
  - Labio-buccal
  - Pharyngé
  - Oesophagien
- Globalement peu dopa sensible
- Essayer cependant:
  - Lévodopa
  - Apomorphine



Causes de mortalité

Parkinsonism and Related Disorders 16 (2010) 434–437

Contents lists available at ScienceDirect

Parkinsonism and Related Disorders

journal homepage: www.elsevier.com/locate/parkreldis

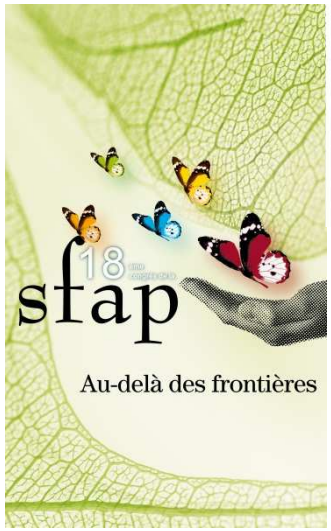
The cause of death in idiopathic Parkinson's disease☆

Susan Pennington [a], Kalyani Snell [b], Mark Lee [c], Richard Walker [d,*]

[a] ST3 Palliative Medicine Marie Curie hospice, Marie Curie Drive, Newcastle upon Tyne, NE4 6SS, UK
[b] SpR Palliative Medicine, Marie Curie hospice, Marie Curie Drive, Newcastle upon Tyne, NE4 6SS, UK
[c] Consultant in Palliative Medicine, St Benedict's Hospice, Monkwearmouth Hospital, Newcastle Road, Sunderland, SR5 1NB, UK
[d] Consultant Physician and Honorary Professor, Department of Medicine, North Tyneside General Hospital, Rake Lane, North Shields, Tyne and Wear, NE28 9NH, UK

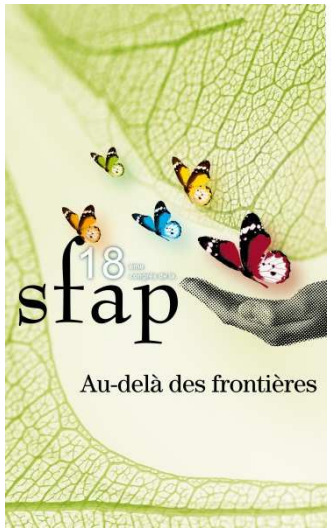
A B S T R A C T

Objectives: To identify the cause of death in patients with idiopathic Parkinson's disease (IPD)
Background: Current literature provides little data relating to cause of death in IPD and much is based on the recording of IPD on death certificates.
Methods: All patients under the care of a Parkinson's disease (PD) service who had died between 1999 and 2006 inclusive were identified and further classified into those with IPD according to the UK PD Society Brain Bank Criteria. Details were extracted from the service database and medical notes and further information obtained from the Office for National Statistics (ONS). Corrections were made for data classified using the International Classification of Diseases (ICD) 9 classification (prior to 2001) in order to compare accurately with data classified using ICD 10. Trends in cause of death were identified. Comparative data was obtained from the ONS for a control population.
Results: Of 219 patients on the database who had died, 143 were identified as having IPD. They were more likely to be classified as dying from pneumonia, and less likely as malignancy or ischaemic heart disease, than the control population. Pneumonia was a terminal event in 45%. IPD was recorded on the death certificate in only 63% of patients.
Conclusion: As expected, pneumonia is very often the terminal event. As previously demonstrated, malignancy is uncommon. Death certificate documentation is inadequate in one third of certificates; this has implications for research.



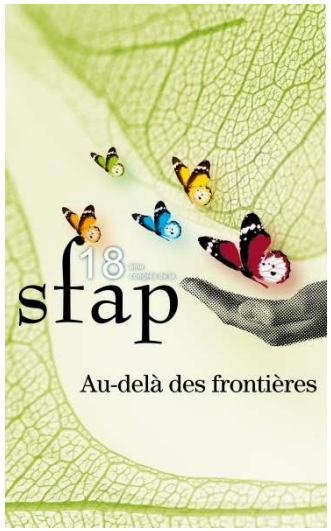
Le « OFF »

- Réapparition des signes de Parkinsonisme
  - Blocage moteur
  - Tremblements
  - Dystonie/crampe
  - Anxiété/dépression
  - Fatigue
  - Douleurs, souvent diffuses
- Lié au sous dosage



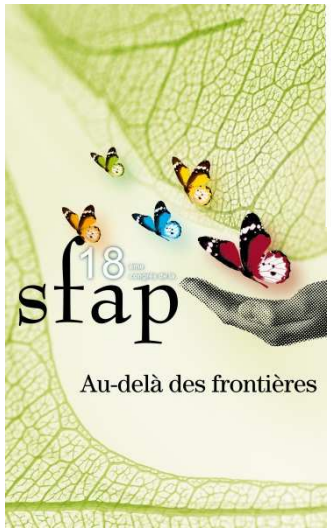
Prévenir le « OFF »

- Tout l'enjeu du traitement… Quelque soit le stade évolutif
  - Le traitement anti parkinsonien peut être considéré comme
    - « Antalgique »
    - « Myorelaxant »
    - « Anxiolytique »
    - Préventif de la grabatisation
- Si la voie per os n'est plus possible, s'interroger sur l'utilisation de l'apomorphine à la seringue électrique



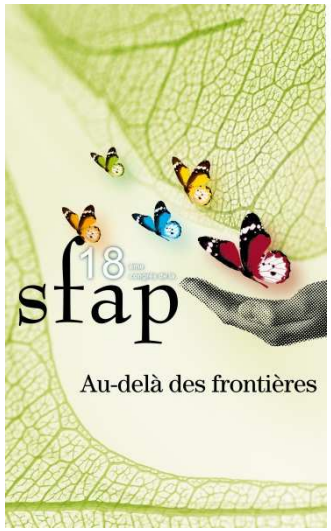
Apomorphine

- Agoniste dopaminergique injectable
- Emétisant, et doit donc être utilisé sous couverture d'un antiémétique instauré 48h avant
- Très efficace
- Petites doses
- Peut donner des troubles confusionnels



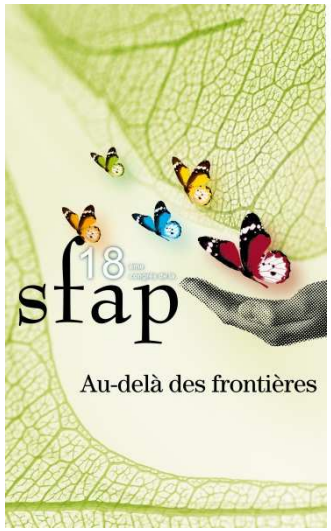
Autres traitements

- Les benzodiazépines
  - plutôt myorelaxantes:
    - Tétrazépam, Clonazépam
  - Plutôt anxyolitiques
    - Alprazolam, prazépam
- Les anti épileptiques
  - Gabapentine, prégabaline…..



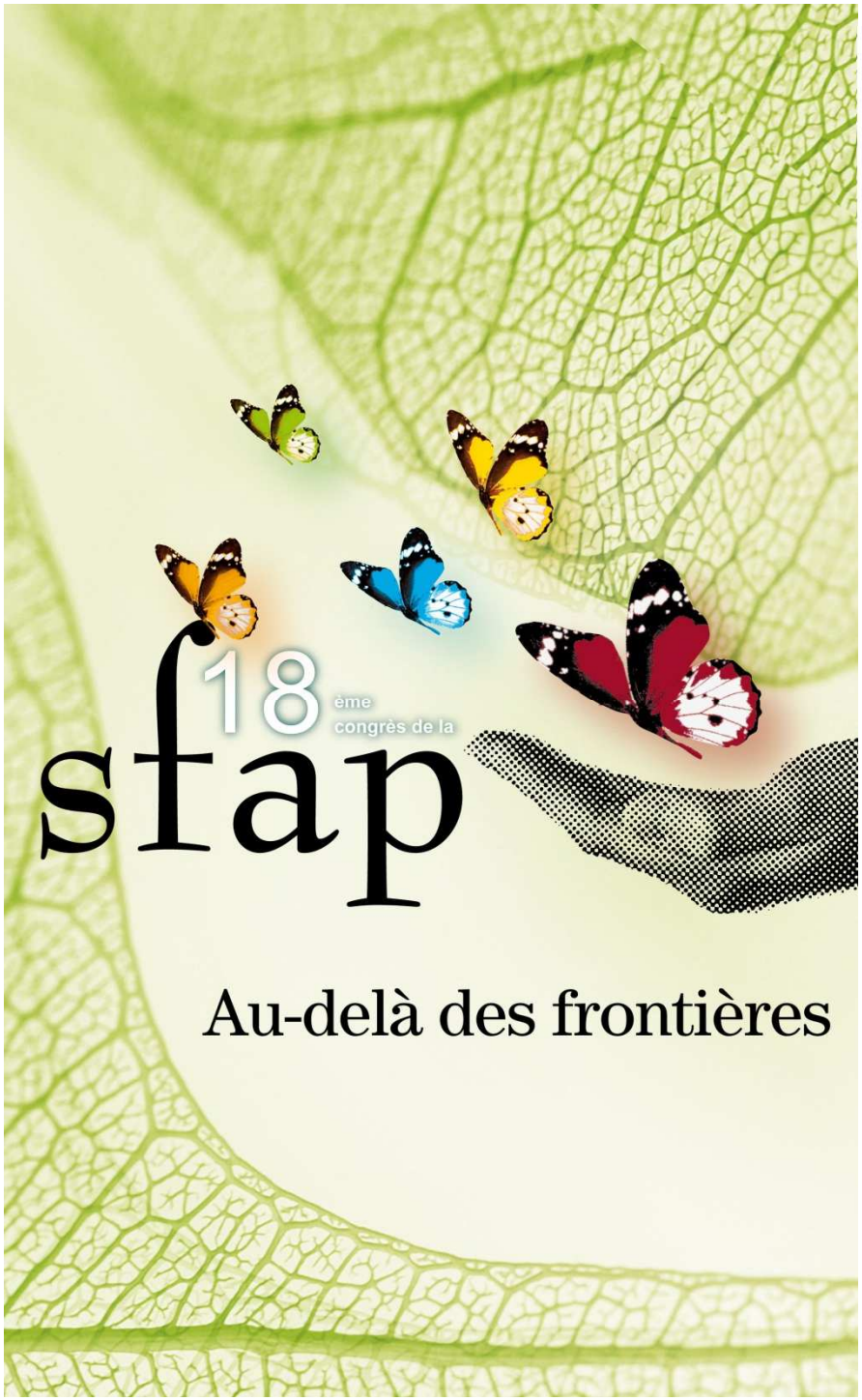
Les hallucinations

- Historiquement liées au traitement par lévodopa
- En fait semblent être une composante évolutive normale de la MPI
- 2 possibilités:
  - Diminuer le traitement dopaminergique
  - Instaurer un traitement neuroleptique
    - Clozapine, Quietapine



Take home message

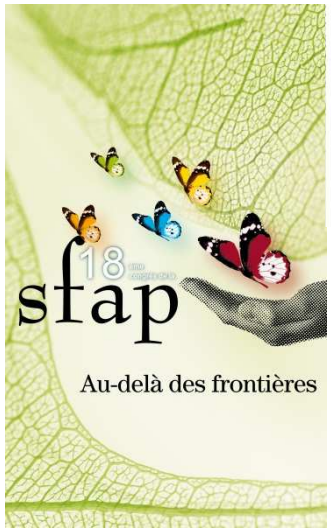
- Le traitement anti parkinsonien ne doit pas être arrêté, tant que faire se peut
- Le traitement anti parkinsonien peut être complexe. Il est toujours « taillé sur mesure »
- Les troubles de la déglutition sont une complication évolutive fréquente
- Il existe des alternatives au traitement per os



La douleur neuropathique dans le cancer

Strasbourg juin 2012

Anne MARGOT DUCLOT
Fondation A de ROTHSCHILD, Paris

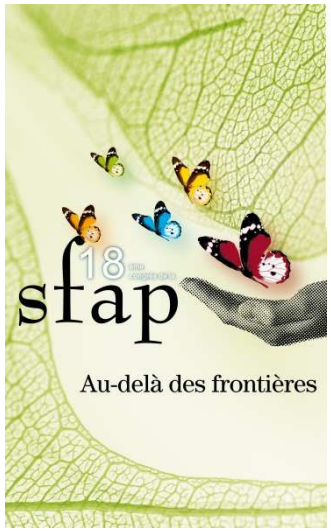


DÉFINITION DE LA DOULEUR

IASP 1976

Une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable liée à une lésion tissulaire ou potentielle et décrite en fonction de cette lésion

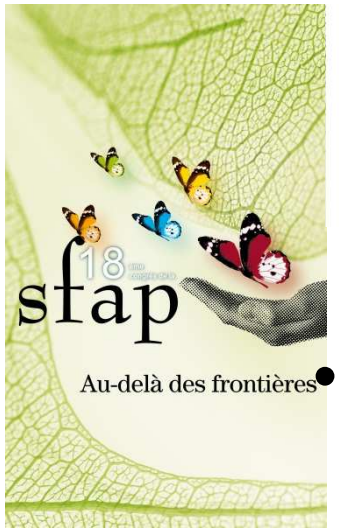
- **Les dimensions émotionnelles et sensorielles sont indissociables**
- **Pas de lien direct ni proportionnelle entre lésion et douleur**



Définition douleur neuropathique

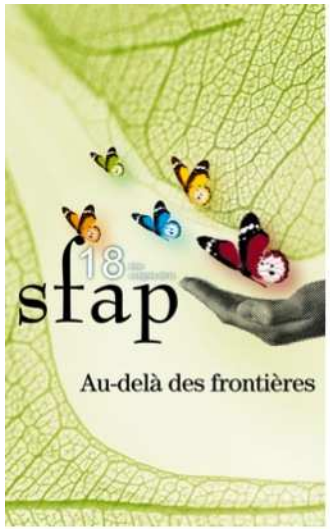
- Douleur en rapport direct avec une lésion ou une maladie affectant le système somato-sensoriel (Treede 2008)

↳ **Résulte d'un dysfonctionnement du système sensoriel en réponse à la lésion**



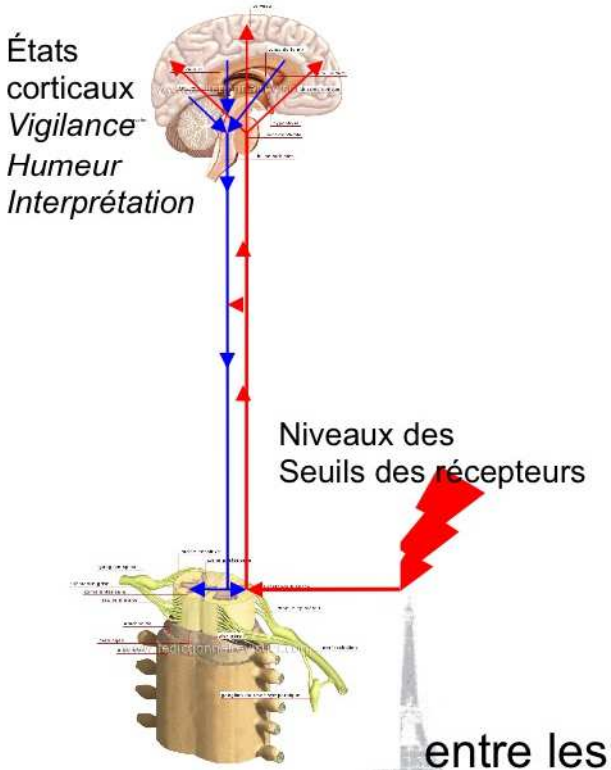
LES DOULEURS NEUROPATHIQUES

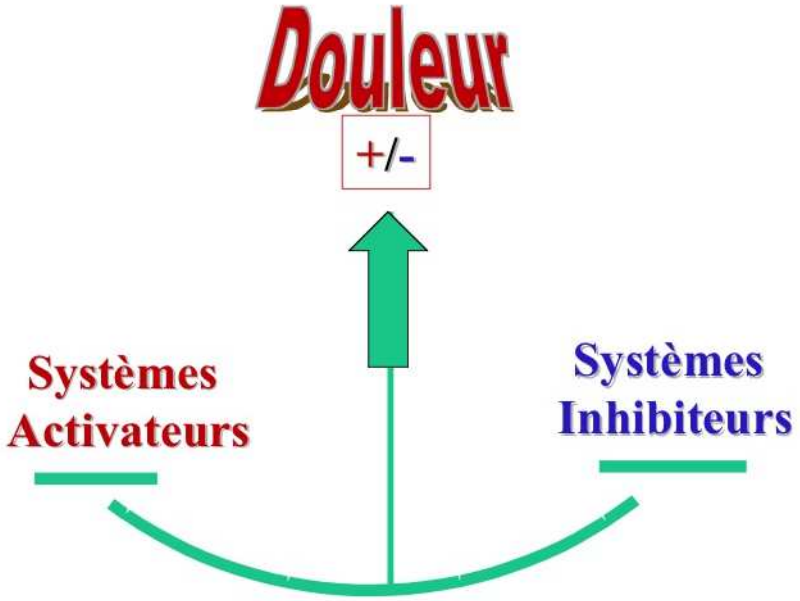
- En fonction du niveau de la lésion:
  - ↳lésion SNC : D Np centrales *(moelle, cerveau)*
  - ↳lésion SNP : D Np périphériques *(radicelle, tronc, racine)*
- Inconstantes pour une même lésion *(cf ét. épidémiologiques)*
- Complexité des mécanismes et évolutivité dans le temps
- Clinique et traitements différents de la douleur par excès de nociception +++
- Difficile à traiter ⇨ Douleurs persistantes



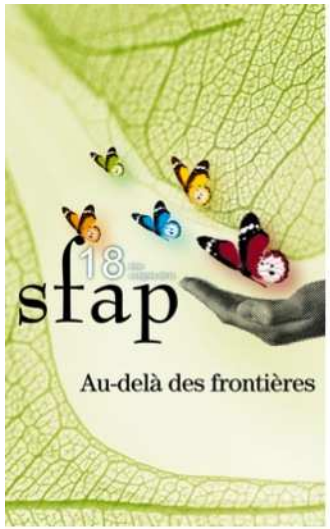
Mécanismes Douleurs
Processus complexes de régulation

Le message nociceptif est modulé (amplifié ou inhibé) tout au long de son ascension dans le SNC en fonction des états corticaux



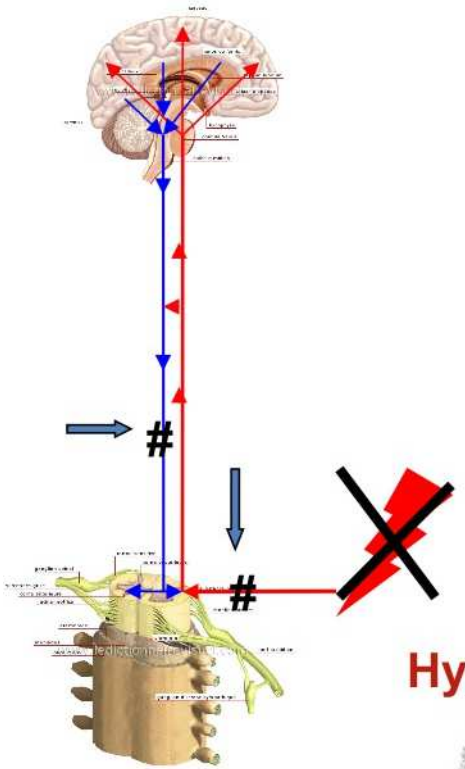


La douleur dépend du tonus
entre les systèmes activateurs et les systèmes inhibiteurs

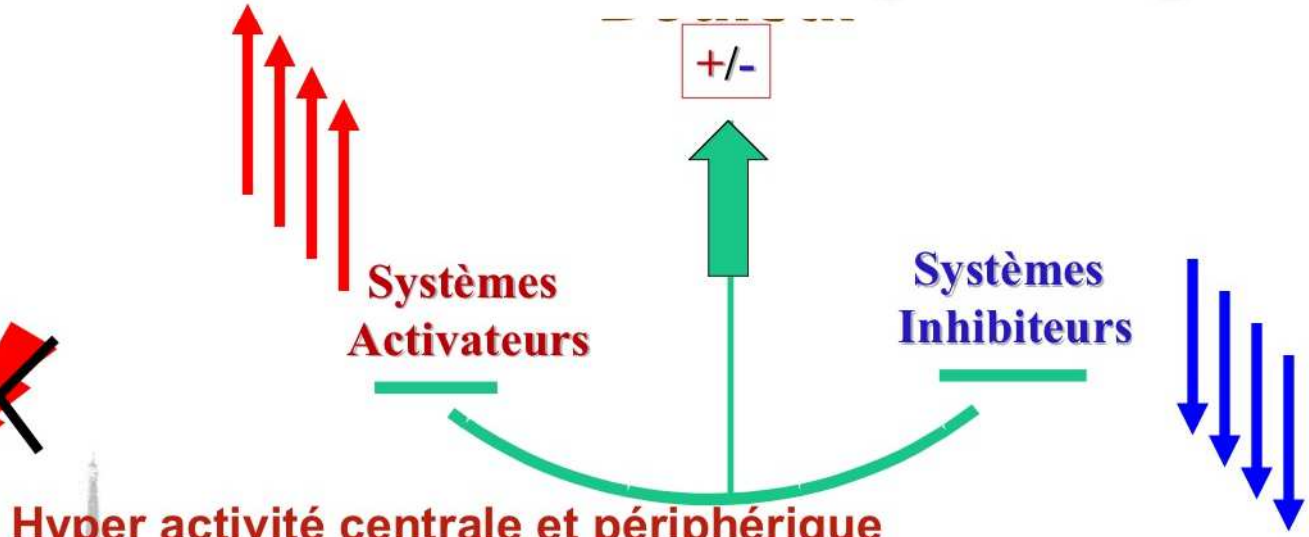


Douleurs Neuropathiques
Lésion centrale ou périphérique

Dysrégulation du tonus en réponse à la lésion

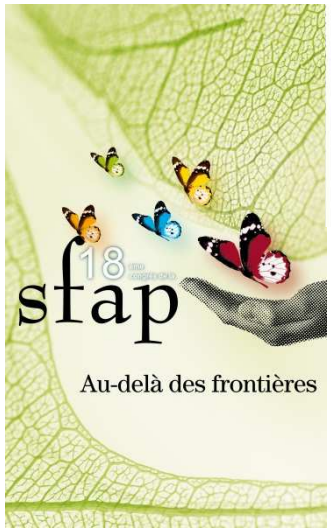


Douleur neuropathique



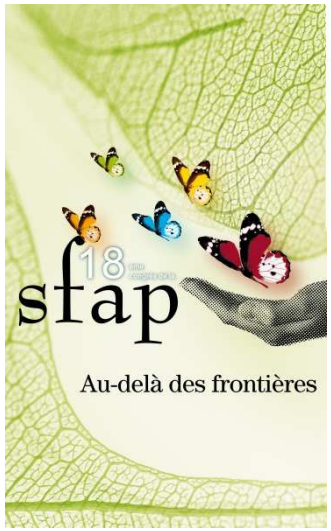
Hyper activité centrale et périphérique

Effondrement des systèmes inhibiteurs



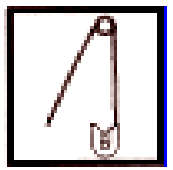
Les causes

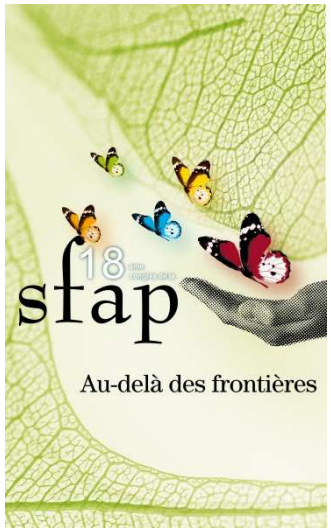
- **Traumatique : Accidentelle, chirurgie**
  - section, amputation, étirement, compression**,**
    ↳*lésion complète ou incomplète*
- **Vasculaire :** *hémorragie, ischémie, artérites*
- **Chimique :** *N. métaboliques et médicamenteuses*
- **Radiothérapie** *(plexite post radique)*
- **Inflammatoire :** *SEP, …*
- **Infectieuses :** *VIH, Zona*
- **Auto-immun, hématologique:** *paranéoplasiques*..



Diagnostic DNp pop K

- **Contexte ou ATCD** (traitement neurotoxique, compression d'une structure nerveuse…)
- **Description** : douleur sur un territoire déafférenté
  - Douleurs spontanées continues, permanentes
    - brûlure, étau, engourdissement, fourmillement-picottement,
  - douleurs fulgurantes (DE, élancement..)
  - douleurs provoquées à l'effleurement, froid, chaud
- **Troubles sensitifs** sur le territoire douloureux :
  - Hypoesthésie/anesthésie : tact +/- piqure +/- thermique
  - Allodynie : douleur à l'effleurement, au froid
- **Autres éléments d'orientation** à l'examen : signes neurologiques
- **Examens complémentaires:** peut confirmer l'atteinte nerveuse mais pas la douleur





Questionnaire DN4

Répondez aux 4 questions ci-dessous en cochant une seule case pour chaque item.

INTERROGATOIRE DU PATIENT

Question 1 : La douleur présente-t-elle une ou plusieurs des caractéristiques suivantes ?

	OUI	NON
1 - Brûlure	❒	❒
2 - Sensation de froid douloureux	❒	❒
3 - Décharges électriques	❒	❒

Question 2 : La douleur est-elle associée dans la même région à un ou plusieurs des symptômes suivants ?

	OUI	NON
4 - Fourmillements	❒	❒
5 - Picotements	❒	❒
6 - Engourdissement	❒	❒
7 - Démangeaisons	❒	❒

EXAMEN DU PATIENT

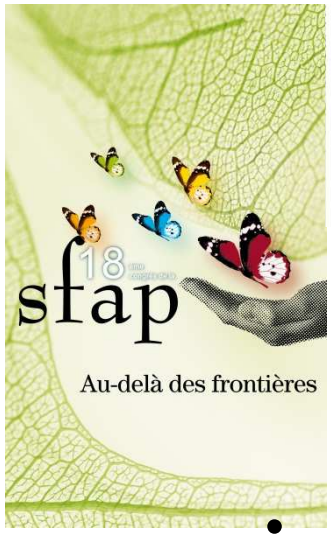
Question 3 : La douleur est-elle localisée dans un territoire ou l'examen met en évidence ?

	OUI	NON
8 - Hypoesthésie au tact	❒	❒
9 - Hypoesthésie à la piqûre	❒	❒

Question 4 : La douleur est-elle provoquée ou augmentée par :

	OUI	NON
10 - Le frottement	❒	❒

Score du Patient : /10

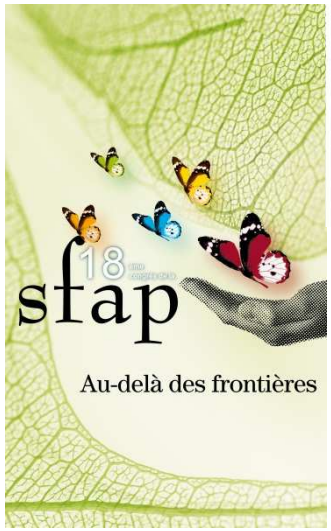


Epidémiologie

Douleurs Neuropathiques

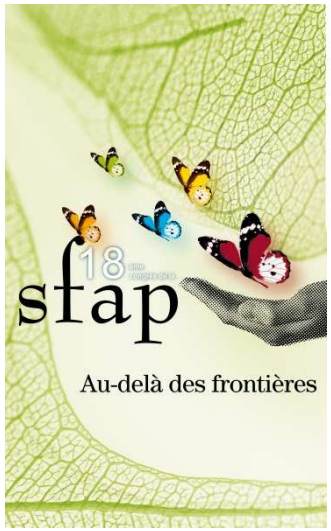
- **Prévalence douleur en population générale française (1)**
  - Douleur chronique : 31,7% *dont 20% ≥ 4 étude STOPNET*
  - Douleur neuropathique : 6,9 % *dont 5,1% ≥ 4 étude Epsilone*
- **Cancer :**
  - Douleur : 48 % en phase initiale, 64 à 75 % phase avancée (2)
  - **Benett M J , *Pain, 153, 2012 (****revue : 22 études, 13 683 pat)***
  - ➢ Prévalence Population D Np : 39% (pure + mixte), 19% (pure)
  - ➢ Prévalence Douleur :
    - 74 % D Nociceptive
    - 21,4% D Np : 18,7 %(pure) - 2,7% mixte
    - 4,5% mécanismes non identifiés

(1)Bouhassira D et col Pain 2008 - (2)Van Den Beuken-van Everdingen MH Ann Oncol 2007- (3) -



Etiologies douleurs neuropathiques dans le cancer

- **Benett** Pain 2012 : 4 études, 1674 DNp
  - 64% lié au cancer
  - 20 % par les traitements
  - 10% sans rapports
  - 2% étiologie non définie

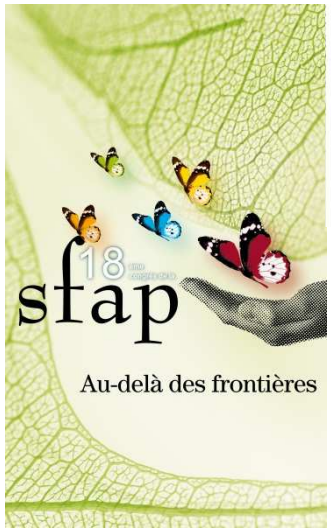


Enquête nationale 2010

Institut National Cancer

1541 patients inclus, 81 établissements

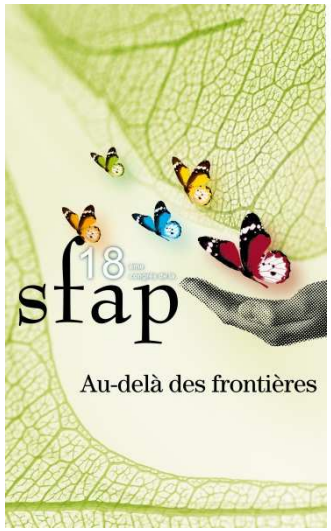
- La douleur est présente chez 53% des patients
- Douleur subaigue ou chronique : 90%
- 48% restent douloureux sous traitement
- 38% : sous estimé par médecin
- Origine : 65% lié au cancer - 45% lié au traitement
- **Dnp : 43% - au 1er plan pour 36% de ces patients**



Etiologies des DNp K

- **Lié au cancer : 64%** (1)
  - Compression- envahissement destruction (nerf, plexus, racine …)
  - Auto immun : synd paranéoplasique
    - Le synd myasténique de Lambert Eaton (60% cancer à petites C)
    - Neuropathie sensitive subaigue

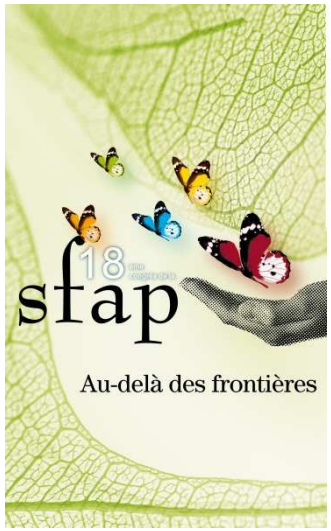
(1) Benett MI 2012 Pain



Etiologies des DNp K

- **Lié aux traitements : 20%** (1) séquelles douloureuses
  - Toxique :
    - Chemiothérapies
    - Radiothérapie : plexite, myélite post radique
  - Post chirurgical : exérèse, curage gg, amputation
- **Lié à des infections intercurentes** : DPZ

(1) Benett MI 2012 Pain

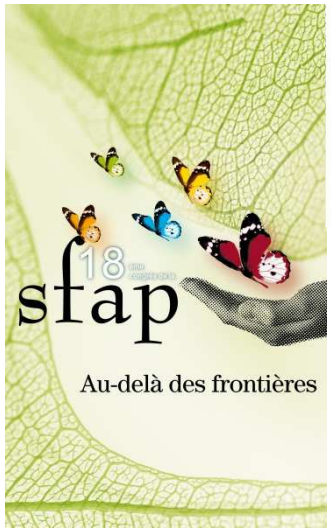


Les DNp liés au cancer

- **EVOLUTION LOCALE, REGIONALE OU METASTATIQUE DU CANCER**

  → ENVAHISSEMENT OU COMPRESSION DIRECTE OU INDIRECTE D'UNE STRUCTURE NERVEUSE (par le tissus tumoral, par la métastase osseuse)

  - PERIPHERIQUE : TRONC nerveux, PLEXUS (sein, poumon : P.brachial/ K gyn, digestif : P.lombosacré), RACINE (méningite carcinomateuse..)
  - CENTRALE : MOELLE (compression méta os..), CERVEAU



Etiologies des DNp K

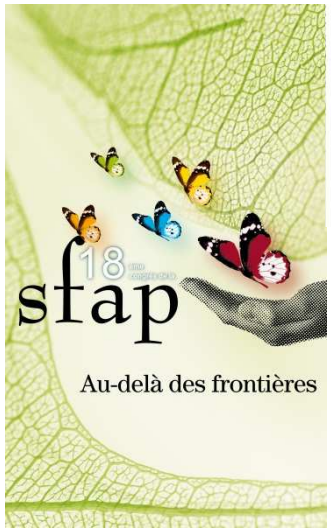
- Associées à des douleurs par excès de nociception dans **64% à 80 % des cas** : ***douleurs mixtes***

  (Grond 1999, Portenoy 1999, Manas 2011, Benett 2012)

- **Responsables de 30 à 50 % des accès douloureux paroxystiques**

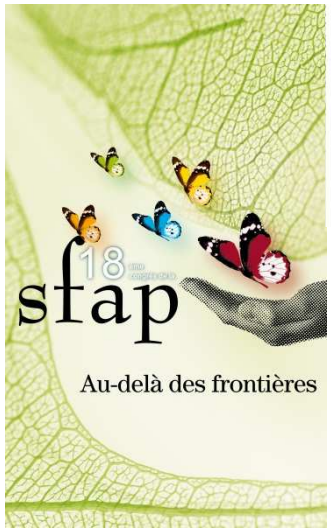
  (Portenoy 1999)

→ Mal contrôlées au long cours par des traitements ne s'appuyant que sur des dérivés morphiniques



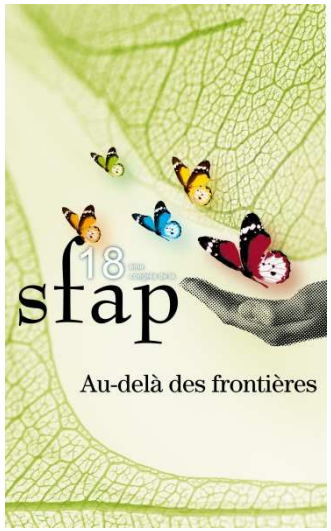
DNP liés aux traitements

- Neuropathies toxiques
- Neuropathies post-chirurgicales



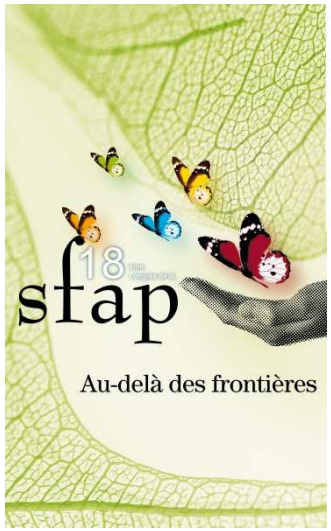
Neuropathies toxiques
(HAS mai 20O7+ mise à jour)

Antimitotiques :	**Alcaloïdes Vincristine, sels de platine: Cisplatine, Vinblastine, Doxyrobutine,Taxanes, Epothilones, Bortesomide**
Antibiotiques :	Isoniazide, métronidazole, éthambutol, colistine nitrofurantoïne,
Antiviraux :	Analogues nucléosidiques *(ex. didanosine, zalcitabine, stavudine, etc.)* Interferon alpha, tenofovir
Antiarythmiques :	Amiodarone
Antirhumatismaux :	Sels d'or, D-Pénicillamine, colchicine
Immunosuppresseurs :	**Ciclosporine**
Hématologie :	Thalidomide,bortezomib
Antipsychotiques :	Lithium
Antiépileptiques	Phénytoïne
Antilépreux :	Dapsone
Antituberculeux :	Isoniazide
Autres :	**Almitrine, vitamine B6 en excès, cimétidine, disulfiram, infliximab, miglustat, montélukast, statine**



DNp liées aux chimiothérapies

- Neuropathies sensitives +/- motrice
- Atteinte axonal et gg : taxanes, platines
  - Atteinte GG : chronique, atteinte complète
  - Atteinte axonale : progressive,
- Famille dépendante, dose et schéma d'administration dépendante,
- Terrain (diabète etc..)
- Pas de traitement préventif identifié
- Peu d'étude épidémiologique
- 50% pat sous chemio : D Np *(LEMA MJ, The ONCOLGIST 2010)*
- Mécanismes neurophysiologiques différents des DNp post traumatiques (microglie) (*ZHENG Neuroscience 2011)*

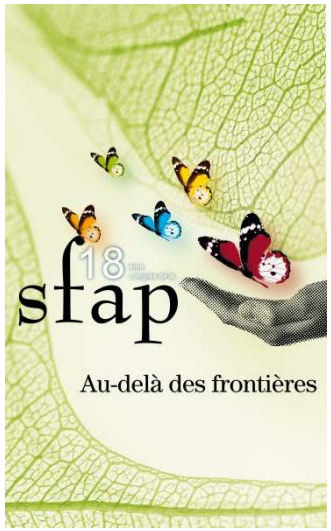


OXALIPLATINE

- Souvent associé à d'autres produits (FOLFOX ou FUFOX)

- Np sensitive douloureuse : 2 types de neurotoxicité :
  - *Np sens aiguë*, déclenchée ou aggravée par l'exposition au froid, réversible à l'arrêt du traitement : dysesthésies des mains
  - *Np Chronique*, dose dépendante, dose cumulative, source de douleur chronique

Grothey A Clin Colorectal Cancer 2005,

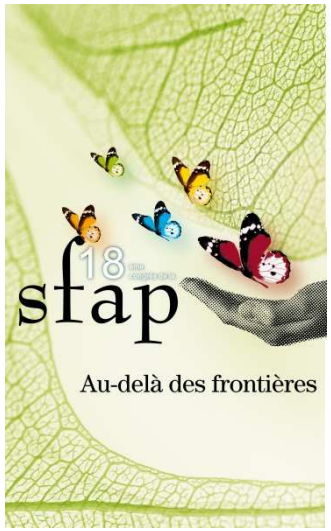


DNp Post opératoire

- **Deux types** :
  - Douleur neuropathique chronique
  - Névrome superficiel ou profond

- **Facteurs cumulatifs** : chimio, radiothérapie, terrain

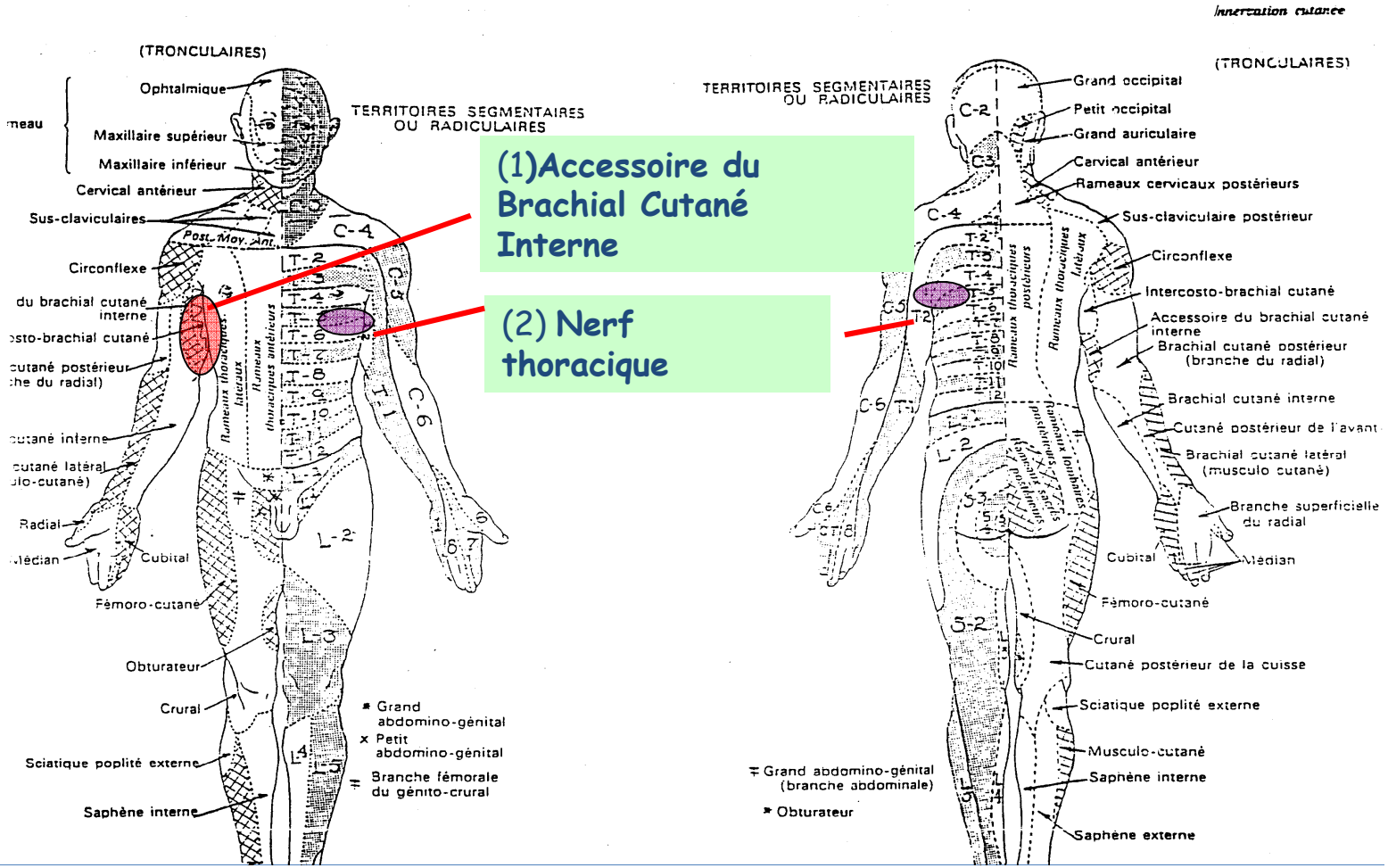
- **Les grands responsables** :
  - Thoracotomie
  - Chirurgie du sein
  - Curages axillaires

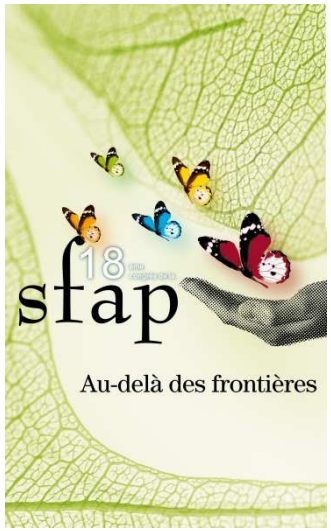


Lésions Tronculaires chirurgicales

(1)curage axillaire, mastectomie,

(2)chirurgie thoracique,





DNp Post opératoire

Thoracotomie : 34% à 54%

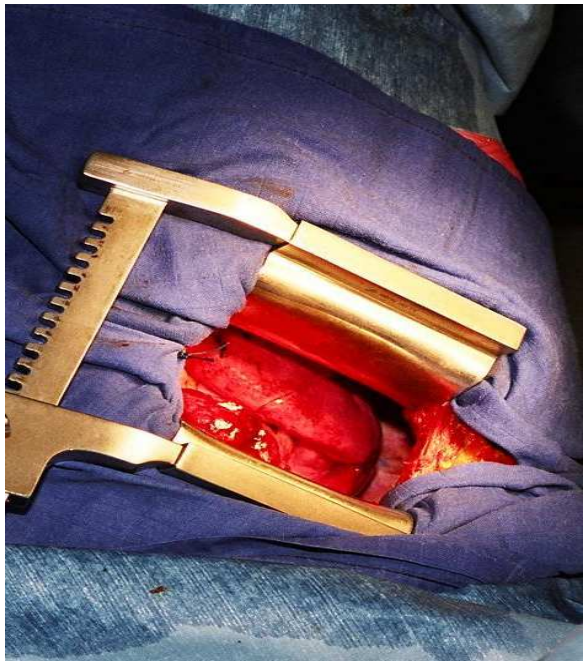
Cancer du poumon

Abord latérale ou postéro latéral, 5 ème espace intercostal

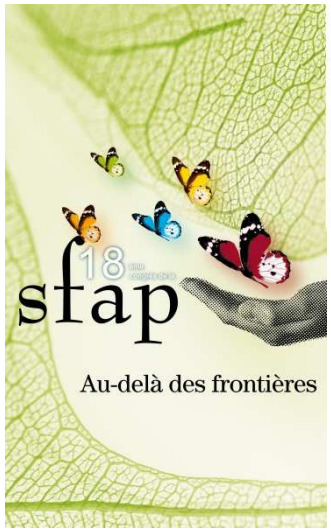
Drain, écarteur, ..

F prédictif : perte du réflexe cutanéo-abdominal (T7-T8)

Douleur chronique : 19 % à 10 ans



Guastella V.Pain 152, 2011,Maguire MF Eur J Cardiothor surg 2006,
Grosen K *Eur J Cardiothorac Surg. 2012 Apr 20*



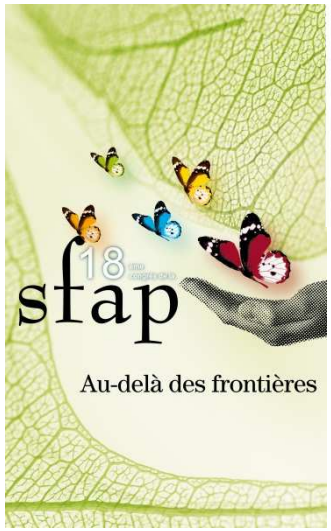
DNp après chirurgie du sein

- **Synd douloureux post mastectomie** : 20 à 50%
  - Lésion du Nf illiocostal *(1) (2)*
  - En F : 50 000 interventions/an

- **Douleurs Fantôme** : 15 à 80 % *(3) (4)*
  - Sensations non douloureuse
  - Sensations douloureuses

- **Douleur cicatrice** : névrome 30% *(4)*

1. Labrèze et col Recommandations Bull Cancer 2007 ; 94 (3) : 275-85
2. Alves Nogueira Fabro E, Breast 2012
3. Ramesh, Indian J paliat care 2009
4. Bonnet F, Evaluation et traitement de la douleur 2002

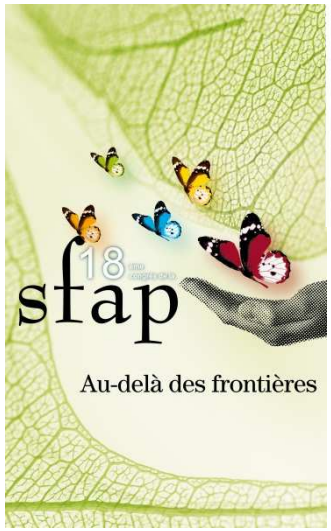


SDPM

- **Diagnostic différentiel** d'une récidive : apparition précoce

- **F de risques** : Plus fréquent (1)
  - Age < 40 ans
  - Environnement peu protecteur
  - Troubles de l'humeur (anxiété, culpabilisation)
  - IMC élevé,
  - Taille de la tumeur, nbre de gg envahis
  - Technique chirurgicale
  - Associé à une reconstruction mammaire ?
  - Associé avec chimiothérapie, radiothérapie

(1) Labrèze in Recommandations Bull Cancer 2007 ; 94 (3) : 275-85

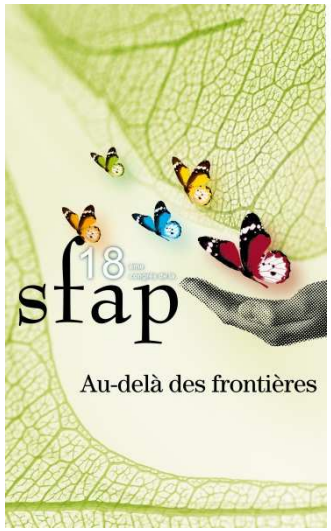


Traitements

SCHEMATIQUEMENT, 2 situations cliniques différentes

- D.N. secondaire à une évolution locale, régionale ou à distance du cancer: *douleur mixte*

- D.N. secondaire à une complication du traitement anti-tumoral (chirurgie, Rx Th, chimio) : *douleur neuropathique pure séquellaire*



Critères de choix d ’un traitement

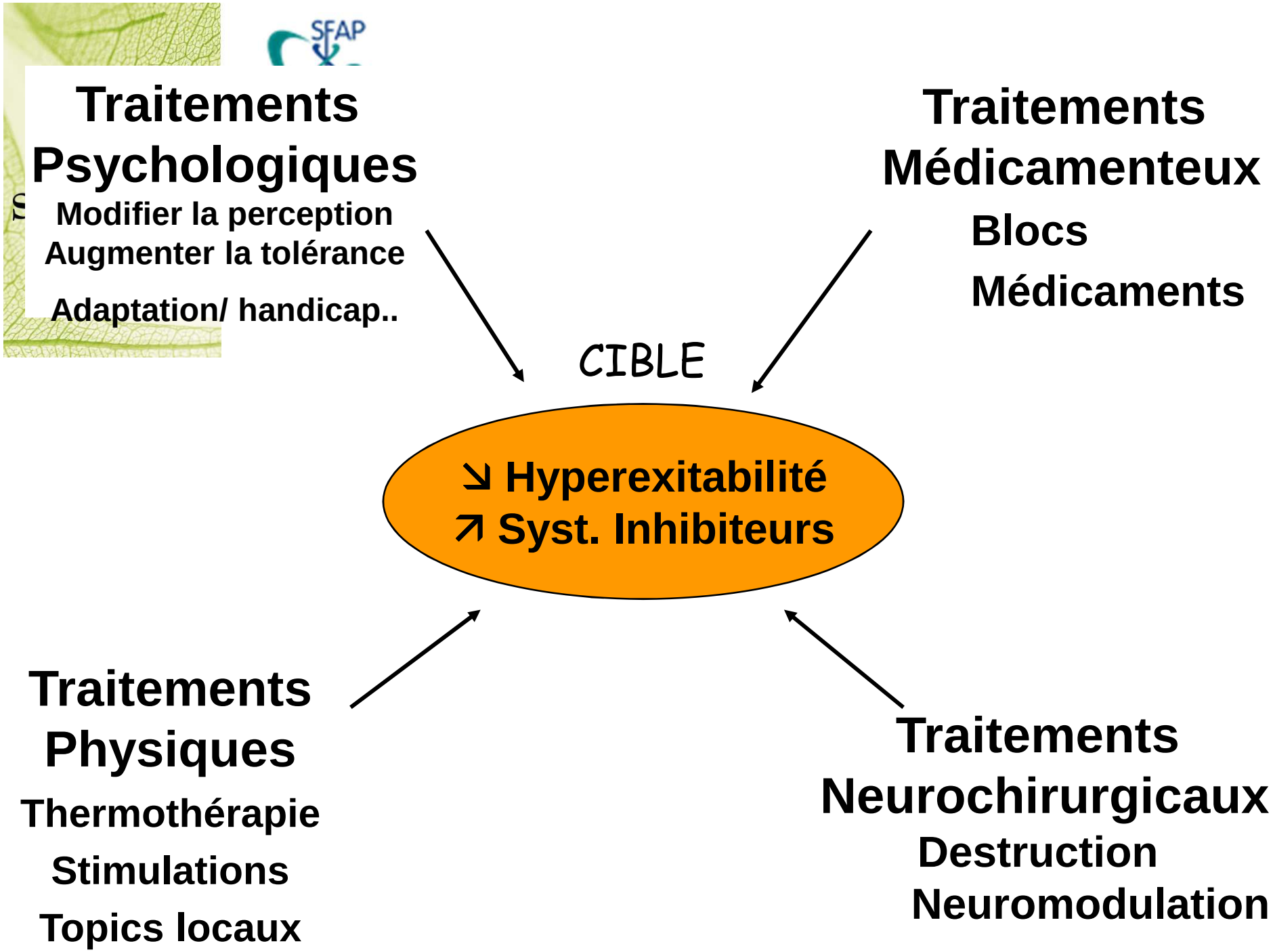
Traitements psychologiques

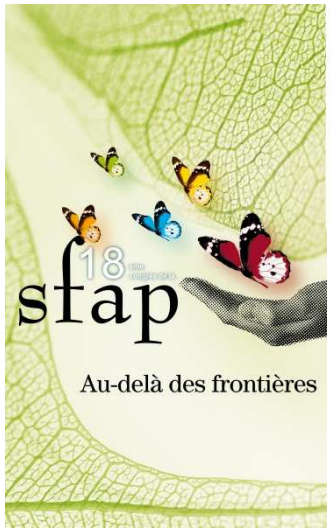
Traitements médicamenteux

Patient
Tolérance, pertinence
Equipe

Traitements physiques

Traitements Neurochirurgicaux


Traitements Psychologiques
Modifier la perception
Augmenter la tolérance
Adaptation/ handicap..
Traitements Médicamenteux
Blocs
Médicaments
CIBLE
↘ Hyperexitabilité
↗ Syst. Inhibiteurs
Traitements Physiques
Thermothérapie
Stimulations
Topics locaux
Traitements Neurochirurgicaux
Destruction
Neuromodulation



Traitements préventifs

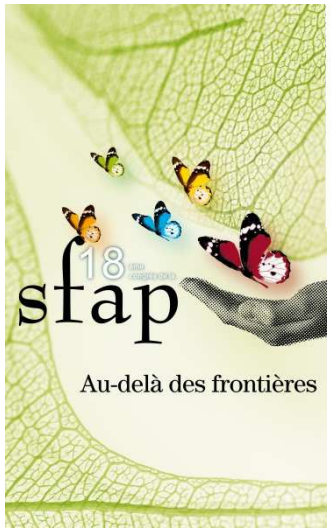
Prévention Douleur Post Opératoire

Recommandations SFAR 2008

L'hyperalgésie post op *: + de DPO, + de consommation de morphine, + de Douleurs chroniques*

Lutter contre l'hyperalgésie opératoire *permet de prévenir efficacement les douleurs neuropathiques*

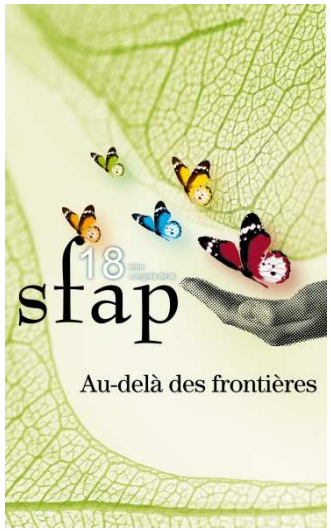
- **Dissection du Gg sentinelle/ Dissection des nx lymphatiques**
- **Utilisation de techniques chirurgicales mini-invasives *(Kehlet H Lancet 2006)***



Traitements préventifs

Prévention des neuropathies toxiques

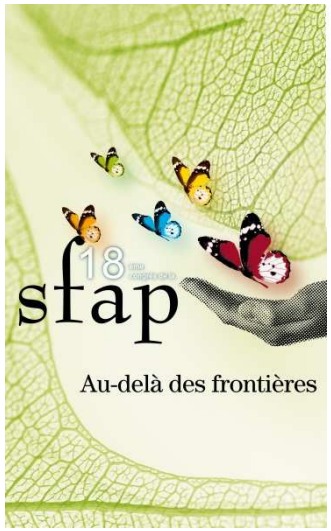
- Dépister les troubles sensitifs = signal d'une lésion nerveuse
- Détecter l'hyperalgésie au froid
  - *Dépister une hyperalgésie au froid entre les cycles prédit la sévérité (Attal N, Pain 2009)*
- Technique du stop and go (thérapie 1ère ligne)
- AE, venlafaxine, gluthathione.. ?



Traitements

Douleurs neuropathiques liées au cancer

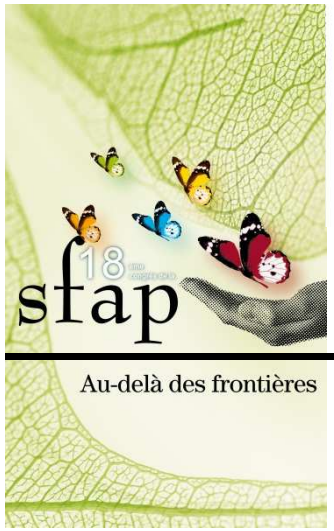
- Diminuer la taille de la tumeur
  - Chirurgie, radiofréquence, cryothérapie..
- Limiter l'inflammation source d'hyperalgésie et de renforcement de la DNp
  - AINS
  - Corticoïdes



Traitements pharmacologiques des douleurs neuropathiques
Principes

- Font appel à deux classes thérapeutiques : AD (TCs,IRSNA) et AE
- Peu ou pas de réponse aux antalgiques classiques : pas de réponse au palier 1 (paracétamol et AINS) et 2. Faible réponse aux opiacés
- Choix du traitement médicamenteux : <u>ne dépend pas de l'intensité</u>
  - il repose sur
    - **efficacité la mieux établie (NTT)**
    - meilleur rapport bénéfice/sécurité d'emploi
    - éventuelle action conjointe sur les comorbidités (anxiété, dépression, troubles du sommeil)
    - Comorbidités et interaction médicamenteuses
- Efficacité modérée et similaire pour la plupart des étiologies (1, 2, 3, 4)

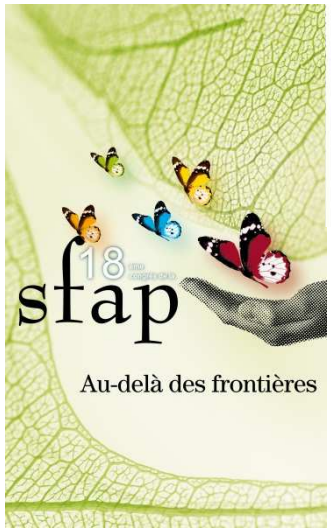
1. Attal N et al. EFNS Task Force. EFNS guidelines on pharmacological treatment of neuropathic pain. Eur J Neurol 2006;13:1153-69
2. Attal N et al. Treatment of neuropathic pain. 2009 revision In : Handbook of neurological management, 2009, in press
3. Dworkin RH et al. Pharmacologic management of neuropathic pain: Evidence based recommendations. Pain 2007;132:237-251
4. Finnerup NB et al. Algorithm for neuropathic pain treatment: an evidence based proposal. Pain 2005;118:289-305



Les traitements pharmacologiques

- **Antidépresseurs**
  - Tricycliques : Anafranil, Laroxyl, Tofranil *(10 -100mg)*
  - IRS-NA : Cymbalta (60-120mg), Effexor *(150-225mg)*
- **Anticonvulsivants** : gabapentinoides
  - Lyrica (200-600mg) , Neurontin (800-3600mg)
- **Tramadol** (50-400mg)
- **Topiques locaux** :
  - Capsaïcine 8%(QUTENZA), AL (VERSATIS 5%),
- **Anti-NMDA** (Kétamine, mémantine)
- Blocs, infiltration sur névrome
- **Administration IT** de morphine, AL, Ziconotide

(Vadalouca A 2011)



Traitements pharmacoloqiques DNp

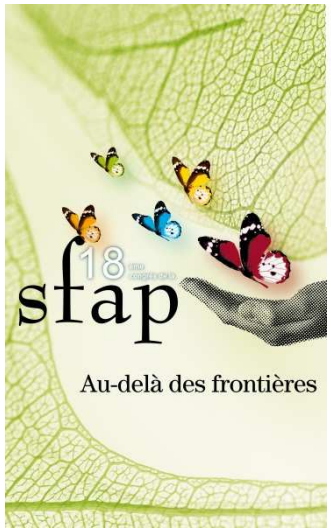
Recommandations EFNS (ATTAL 2006)

Recommandations NPSiG (Dworkin 2007)

Recommandations CPS (Moulin 2007)

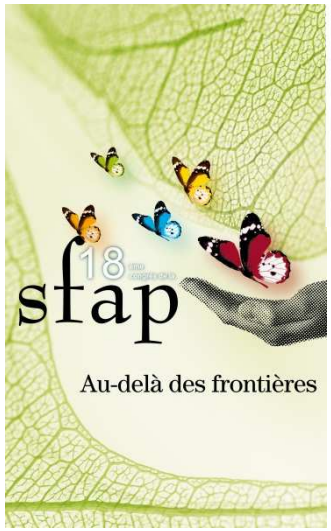
Recommandations SFETD 2010

Modèles cliniques : DPZ, DNp du diabète= majorité des études



First line	Second line	Third line
Générale TCAs Prégabalin (150 à 600mg) Gabapentin (1200 à 3600mg/j) ***Cas Particuliers*** **DPZ** : Lidocaine patch (1-3/j) **DNp diabète** Doluxétine (60-120mg), Venlafaxine (150-225mg) **DPZ, HIV** : Capsaïcine 8% topic (3 max/appl) **SEP** : cannabioïd **SCI** : Gabapentin **DNp cancer** : Gabapentin (A), Tramadol(B), TCAs (B) **Association Méd:** -TCAs et Gabapentin -Opîoides et Gabapentin	Tramadol (200-400mg) Opioïdes forts -Sulfate - Fentanyl - Oxycodone Duloxétine (DPZ) Venlafaxine Lidocaine patch (1-3/j)	Opioïdes Anti NMDA Mexilitine Capsaïcine topic

Vadalouca A 2011



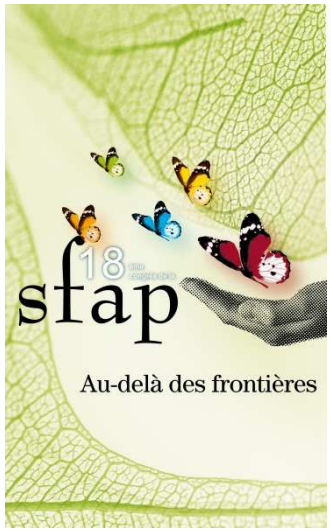
D mixtes

D par excés de nociception + D neuropatique
ex : envahissement compression plexique
caractère rebelle

- **Benett MI 2011** : Revue syst 8 études, 5 RCTs, 465 pat: Etude de association AE /AD et morphine

  en 4 à 8 j : amélioration des douleurs

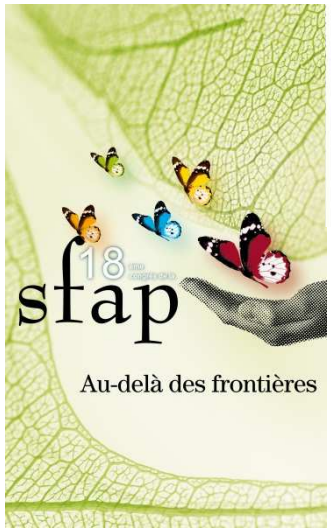
- **Mishra Sh 2009** : étude prospective 818 pat
  - Amitryptiline/gabapentin/dexaméhasone + tramadol/morphine
  - Traitement multimodal est plus efficace pour les douleurs mixtes



Douleurs Neuropathiques
Traitements pharmacologiques

TRICYCLIQUES *ANAFRANIL, TOFRANIL*

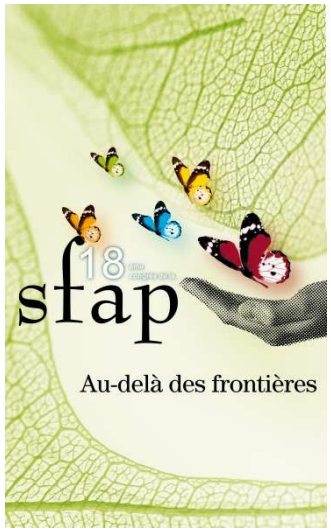
- *PER OS : 30 mg À 75 mg ; IV : 25 à 75mg*
- *EI fréquents: bouche sèche, hypotension, constipation, rétention d'urine, troubles de l'accommodation ⇔ surveillance des cibles*
- *EI rare : troubles du rythme ⇔ ECG*
- *CI : glaucome, adénome prostate, ESV, BAV*
- *Interactions médicamenteuses : AD serotoninergique, ditropan, médicaments hypotenseurs, avec médicaments d'action sur le SNC (potentialisation)*
- *Attention aux vessies neurologiques (risque de rétention+++)*



Douleurs Neuropathiques
Traitements pharmacologiques

- GABAPENTIN: *PER OS : 1200mg à 3600 mg*
- PREGABALIN : *PER OS : 300mg à 600mg*

- *EI fréquents : prise de poids , vertiges, oedèmes, sédation*
  - *⇔ surveillance des cibles*
- *EI rare : cytolyse hépatique*
- *CI : allergie*
- *Interactions médicamenteuses : médicaments d'action sur le SNC (potentialisation)*
- *Dose dépendante clearance de la créatinine*

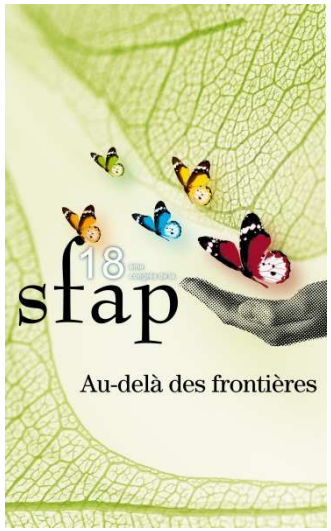


Anti NMDA kétamine

Action antihyperalgésiante clinique

- Mobilise les récepteurs morphiniques
- Effet synergique avec la morphine
- Action analgésique à faible doses : 0,1 à 0,2 mg/kg /H, 40mg/j
- Tolérance au long court ?

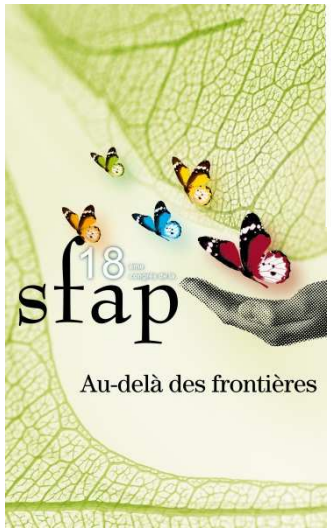
Mercadante (2000)



Douleurs Neuropathiques
Traitements pharmacologiques

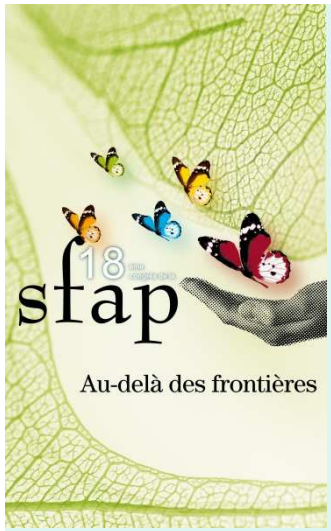
- Patch **lidocaine** (VERSATIS) : 12h /j sur la zone douloureuse

- Patch **Capsaicine** 8% *(AMM hospitalier)* :
- séance de 1 H à répéter tous les 3 mois, prémédication par EMLA
  - Sur l'allodynie +++
  - Jamais sur plaie ou muqueuse
  - EI : Intolérance locale stricte



Traitements physiques

- Thermothérapie : chaleur - froid
- Stimulation électrique transcutanée

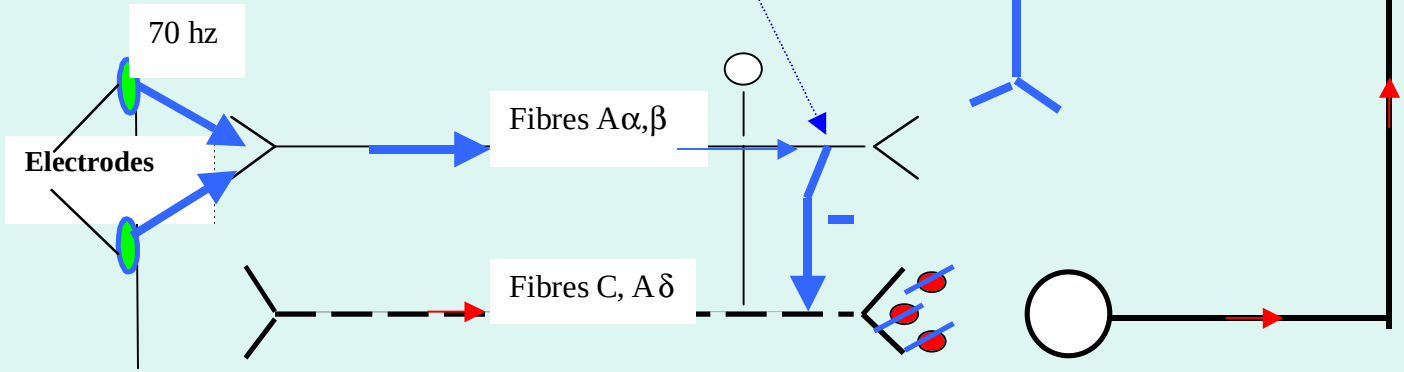


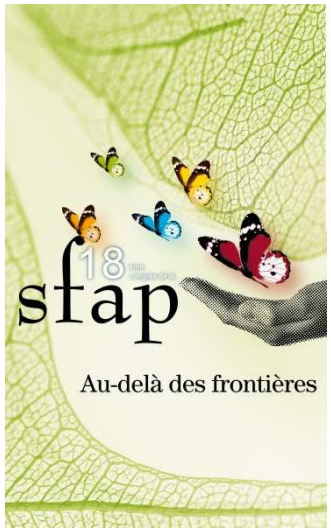
MECANISMES D'ACTION DU STIMULATEUR TRANSCUTANE

Systèmes de contrôles descendants

LE TENS

Active les contrôles segmentaires
(Gate control)





Organigramme décisionnelle

Tenir compte des interactions médicamenteuses Baclofen, Ditropan, Ceris, Benzodiazépine, opiacés

Douleur neuropathique

AD
TC ou IRSNA

Soutient, TCC

Prégabalin ou gabapentin

Topics locaux

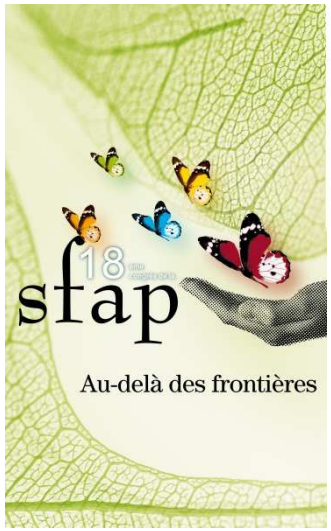
TENS

Dépression

Anxiété
Troubles sommeil

Tramadol/Tapentadol
Opioïdes : Oxycontin
Méthadone (action antiNMDA)
Lamotrigine, épitomax..

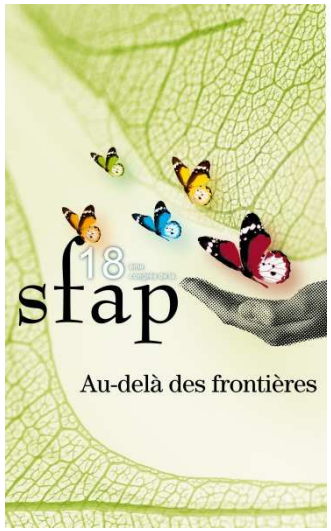
Techniques neurochirurgicales



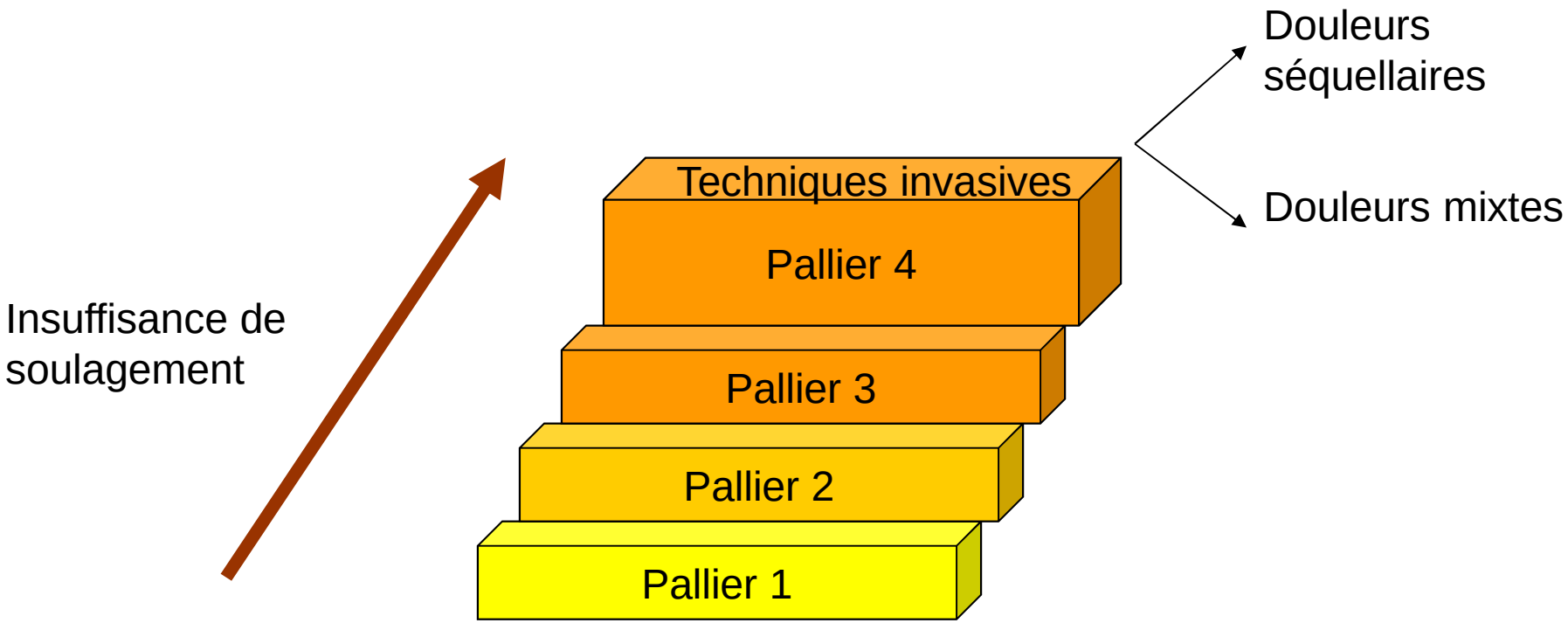
Les techniques chirurgicales

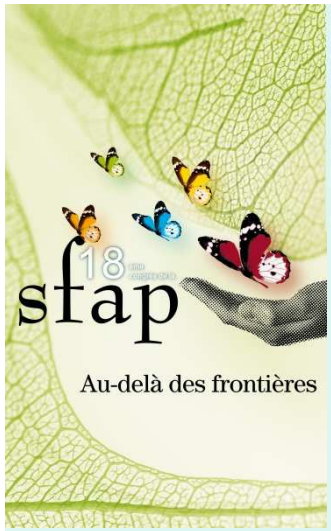
Techniques de neuromodulation

Les chirurgies de section sont destinées aux D par EN



Echelle de l'OMS





ADMINISTRATION INTRATHECALE

Douleurs mixtes

POMPE INTRATHECALE

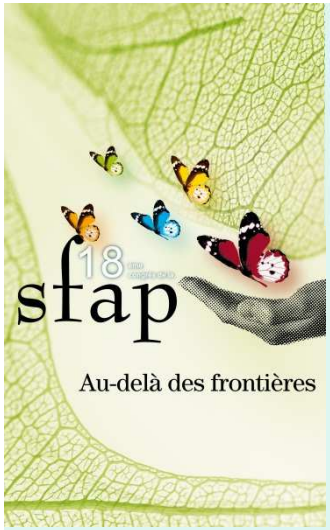
Systèmes de contrôles descendants

MORPHINE
NAROPEINE
ZICONOTIDE
LIORESAL

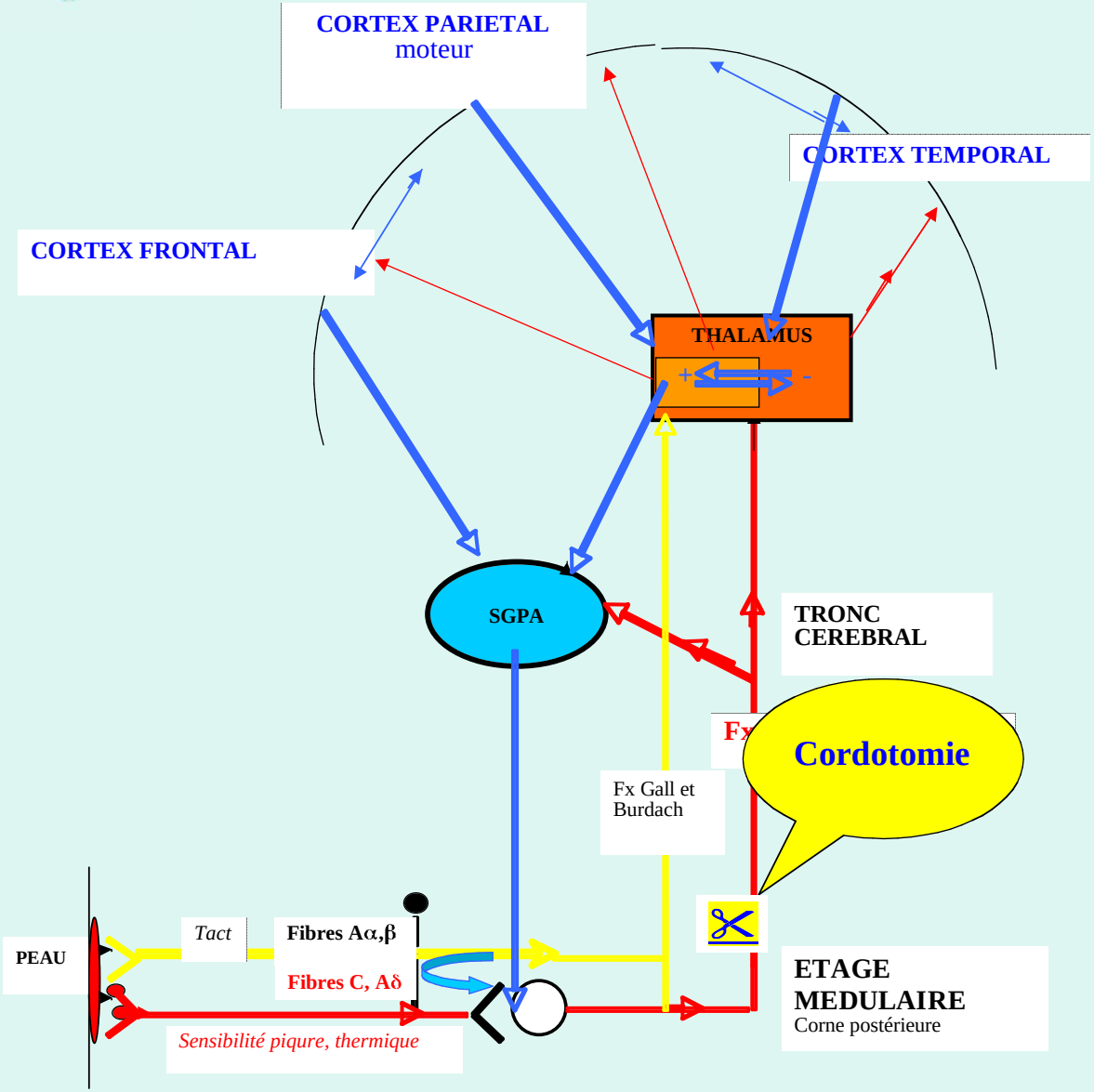
GABA, morphine

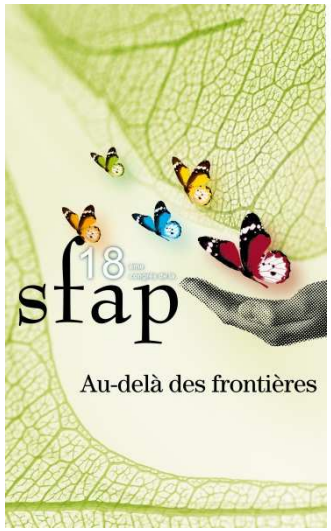
Fibres Aα,β

Fibres C, Aδ



Les traitements NeuroChirurgicaux

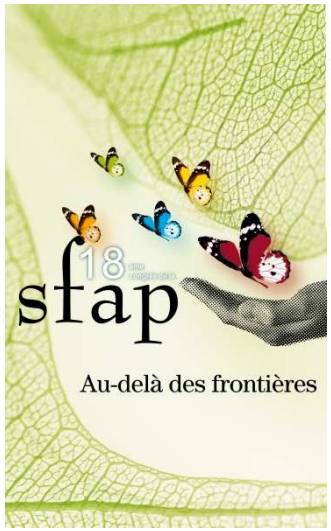



18
sfap
Au-delà des frontières

Pompe

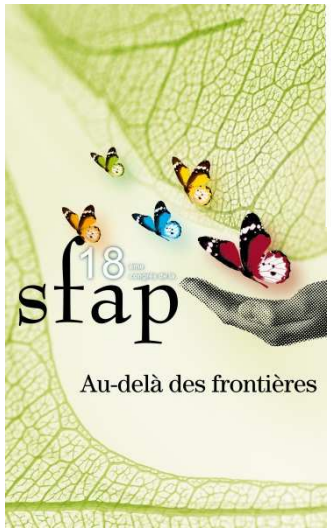
SynchroMed®EL
Programmable Pump

Medtronic



Voie intrathécale

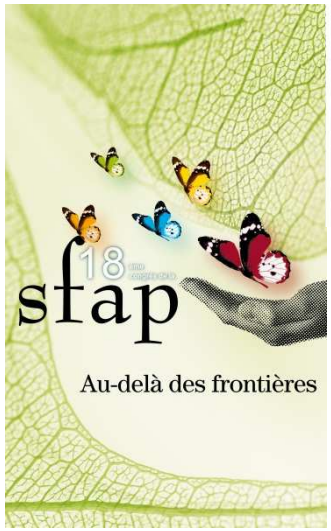
- Niveau évidence : 2 (*HAYECK SM 2011, article revue)*
- Indications: douleurs réfractaires mixtes
- Pancréas, localisations pelviennes, épidurite métastatique
- Association quasi systématique : ces douleurs répondent peu à la morphine
  - Morphine + AL ; Morphine + Ziconotide; lioresal
- Objectif : améliorer la QV ⇨ ne pas attendre d'avoir des doses trop élevées PO pour passer à la voie IT



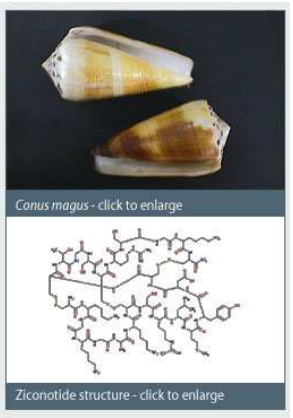
Choix de la technique

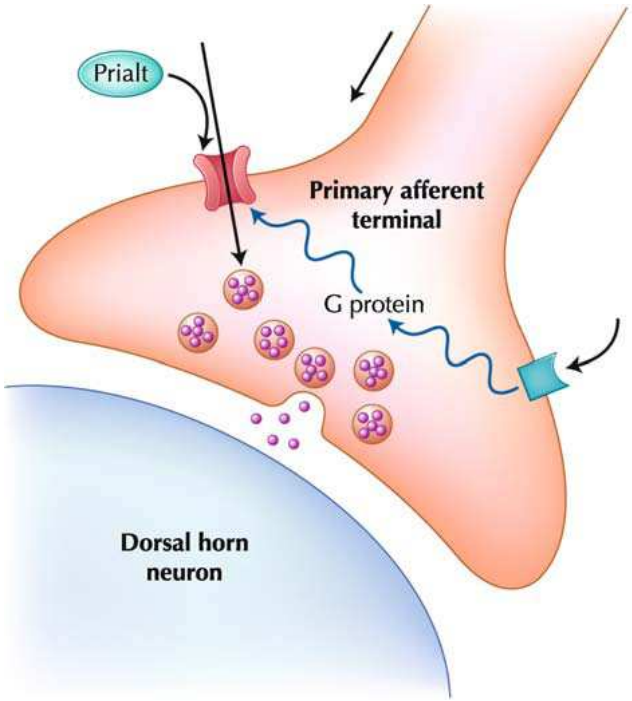
- Fonction de l'espérance de vie
  - Fin de vie : cathéter IT reliée à un site et une pompe externe
  - > 3 mois : pompe internalisée

- Équipe entraînée et disponible



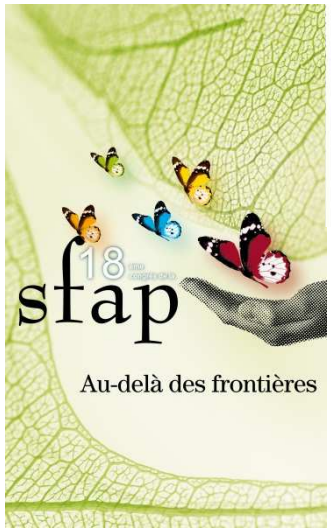
ZICONOTIDE
Prialt





- Bloqueur des canaux Ca++ voltages dépendants dans les terminaisons afférentes nociceptives primaires *(CP de la moelle, couche superficielle)*
- Aucune affinité pour les récepteurs opioides (μ ..)

↳ **antalgique non opiacé**

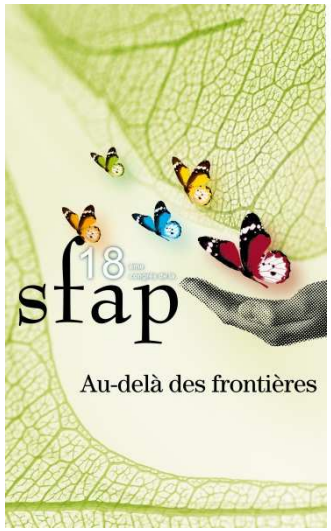


ZICONOTIDE
Prialt

- 3 études RCT_: D K et non K chroniques rebelles *(DCR)*
  - **Staats PS 2004 : D K et Sida : n=112 : 68 ZIC / 38 PLA**
  - **Rauck R 2006 : DCR : n=220, 112 ZIC / 108 PLA**
  - Wallace MS 2006 : DCR non K : n=257,169 ZIC / 86 PLA
- Effets indésirables dépendants de la dose et du rythme d'augmentation des doses, réversibles

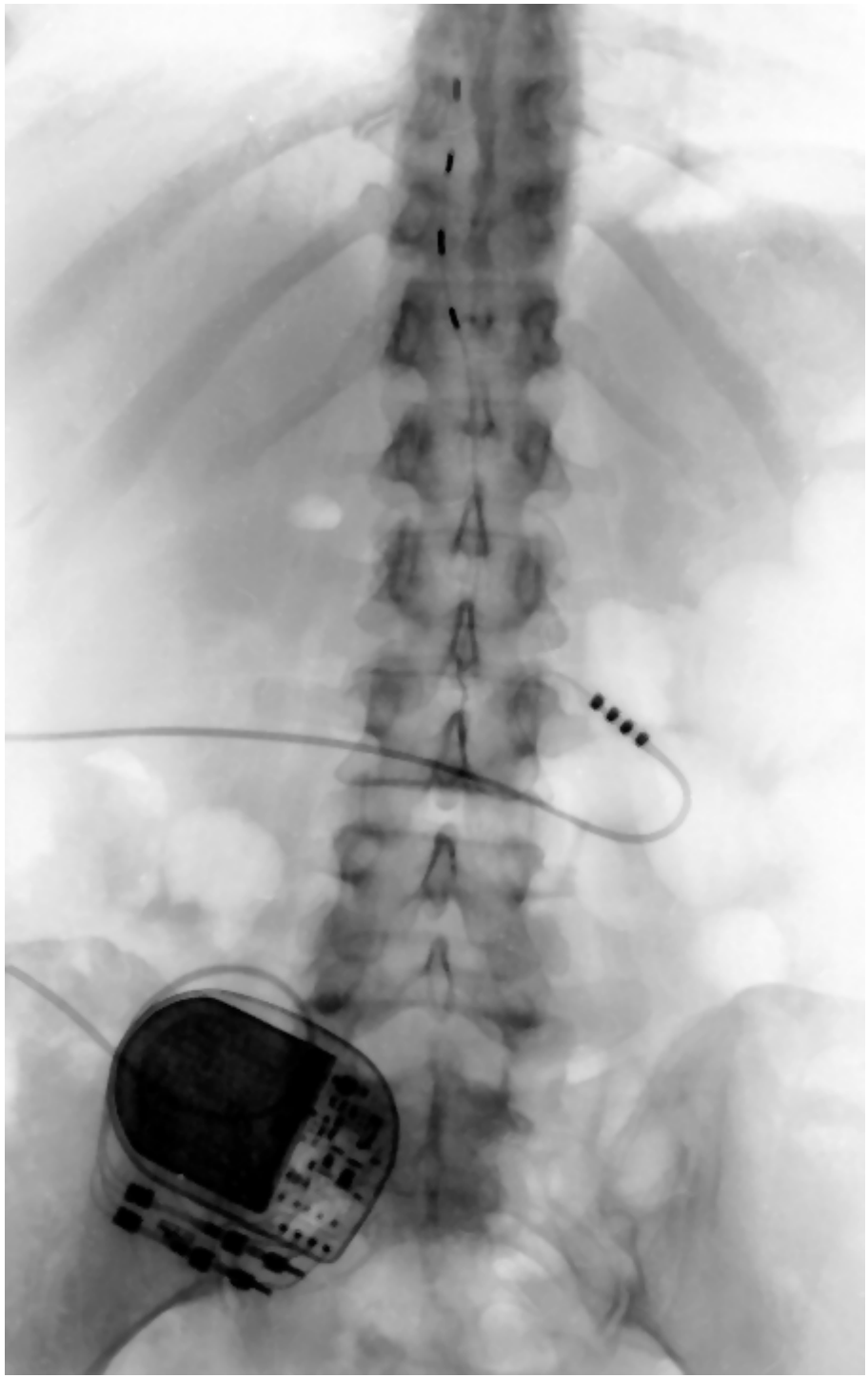
  Troubles de la marche, Amblyopie, Etat vertigineux, Nausées, vomissements, Nystagmus, Rétention d'urine, Confusion , Hypotension posturale

  ⇨ ***titration prudente***



Associations

- **BUPIVICAINE + MORPHINE** : diminue la progression des doses de morphine au long court (Van Dongen 1999)
- **DEER T 2007** : recommandations



Les DNp séquellaires K
La stimulation médullaire

- **Recommandations EFIC**
  Gybels,, Task Force Neuromodulation
  BRUXELLE, 1998

- **D Np chroniques *avec préservation des grosses fibres et des cordons postérieurs***
  - **radiculalgies chroniques**
    - sciatalgies, cruralgies, cervico-brachialgie
  - **lésion nerveuse périphérique**
    - post-traumatique ou post chirurgicale
  - **amputation** (algo-hallucinose)
  - **SDRC** (dystrophies sympathiques réflexes, causalgies)
- **Douleurs ischémiques** type artérite de stade III, IV

- L’éthique au quotidien

Cécile Bolly

Historique de l'éthique

- Des scandales dans l'expérimentation humaine
- Nécessité d'un code : Belmont Report
- 4 principes qui concernent la recherche sur les sujets humains
- Transposition de ces 4 principes à l'éthique clinique : raisonnement déductif : une erreur réductrice

Durand G., 1999

Double réduction

- Singularité d'une expérience

↓

Cas auquel s'applique une règle

- Relation de confiance

↓

Respect des droits et des devoirs

Benaroyo, 2011

Proposition d'une autre approche

- Souci, pour chacun, de son propre rapport à autrui
  - Double mouvement :
    - Sensibilité à autrui
    - Capacité de répondre de sa décision devant autrui
- « Liberté responsable »

Legault, 2010

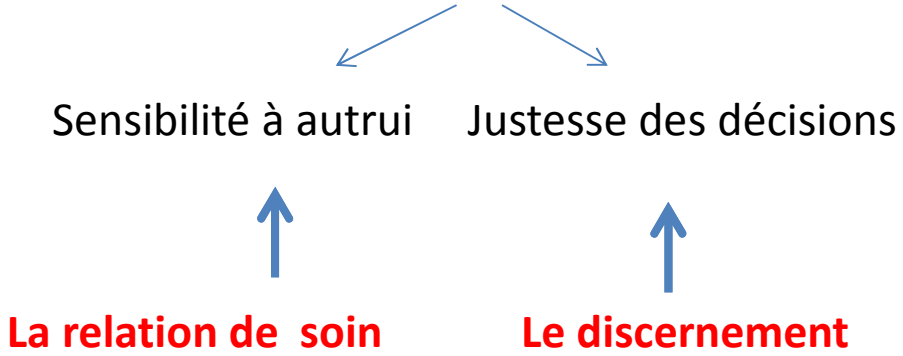
Le contexte : l'éthique clinique

Non pas

- Une réduction de l'éthique à l'application de principes issus de la recherche
- Des protocoles à mettre en œuvre
- Une confusion avec d'autres disciplines visant le « bien vivre ensemble »

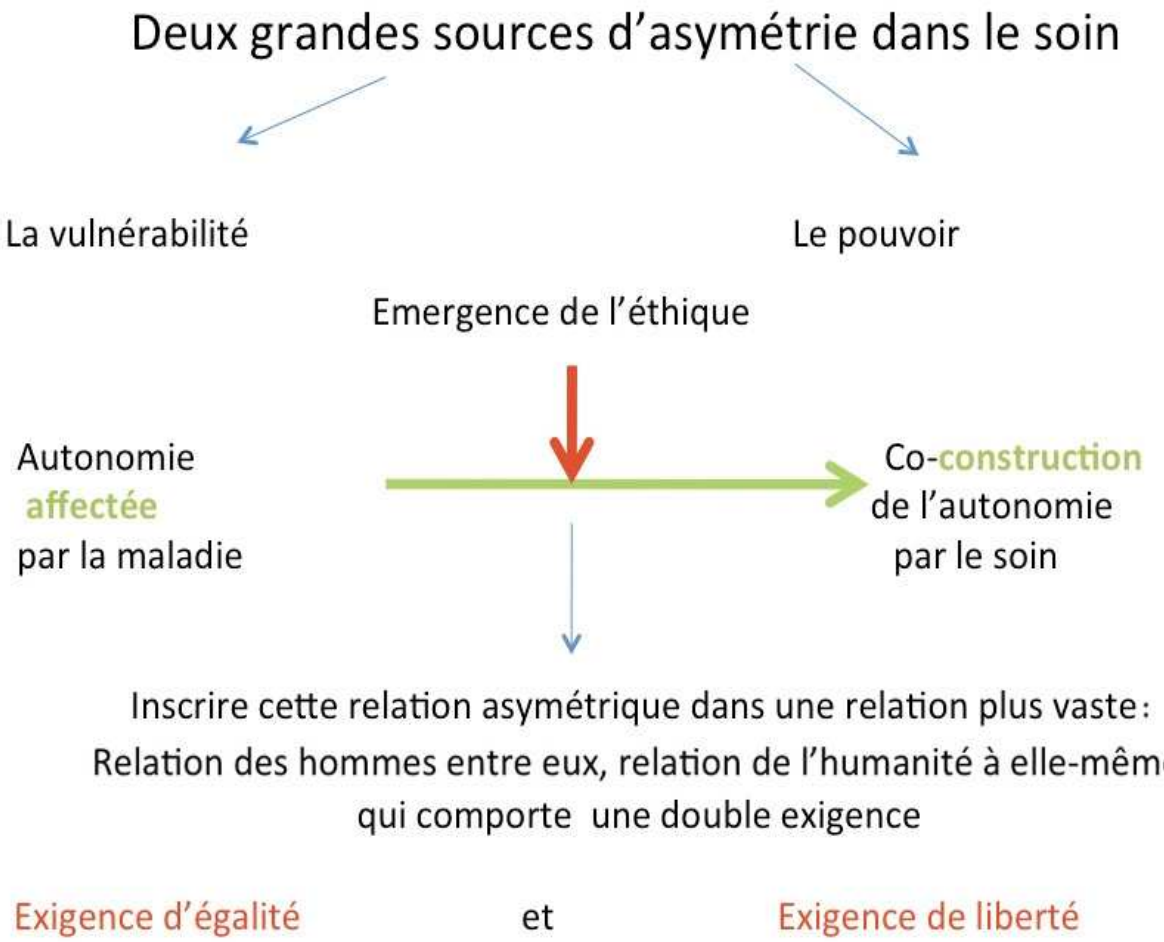
Mais bien

- Un questionnement par rapport aux valeurs à privilégier
- Une situation chaque fois singulière
- La recherche d'une liberté responsable



Benaroyo, 2011
Legault, 2010

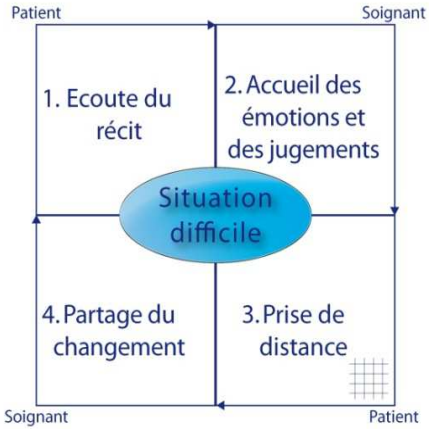
Le sens de la relation de soin

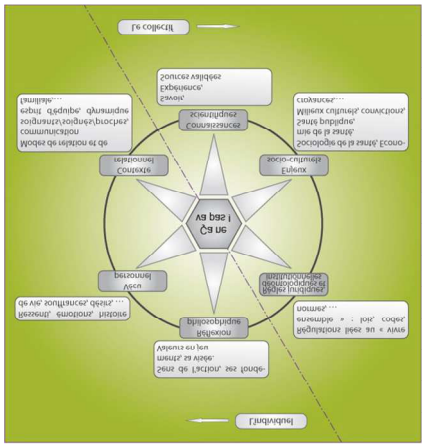


Worms, 2010

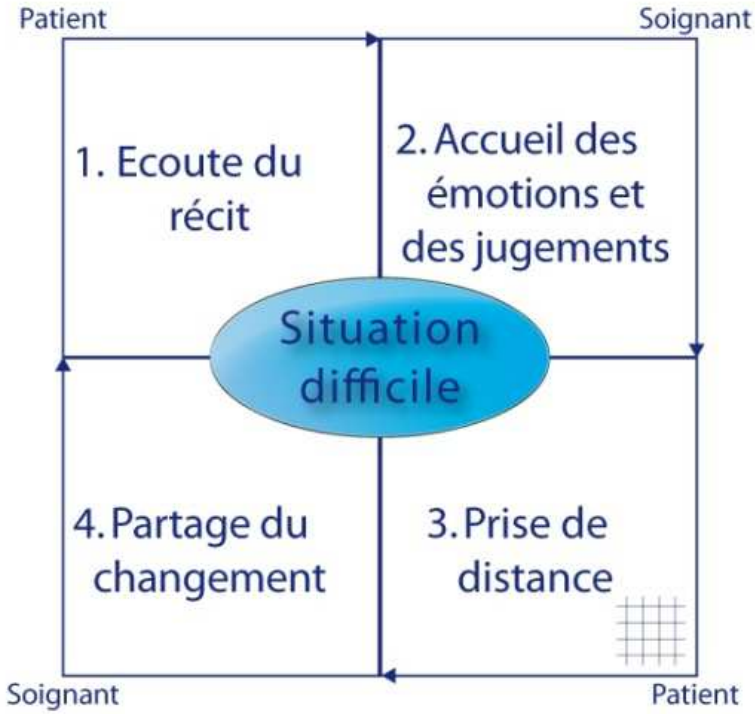
La recherche de discernement

- Le but : l'exercice du jugement professionnel 'immédiat et médiat)
- La méthode : le développement d'outils avec/pour les soignants
- La synthèse : le nécessaire engagement





1. Une démarche d'aide à la décision



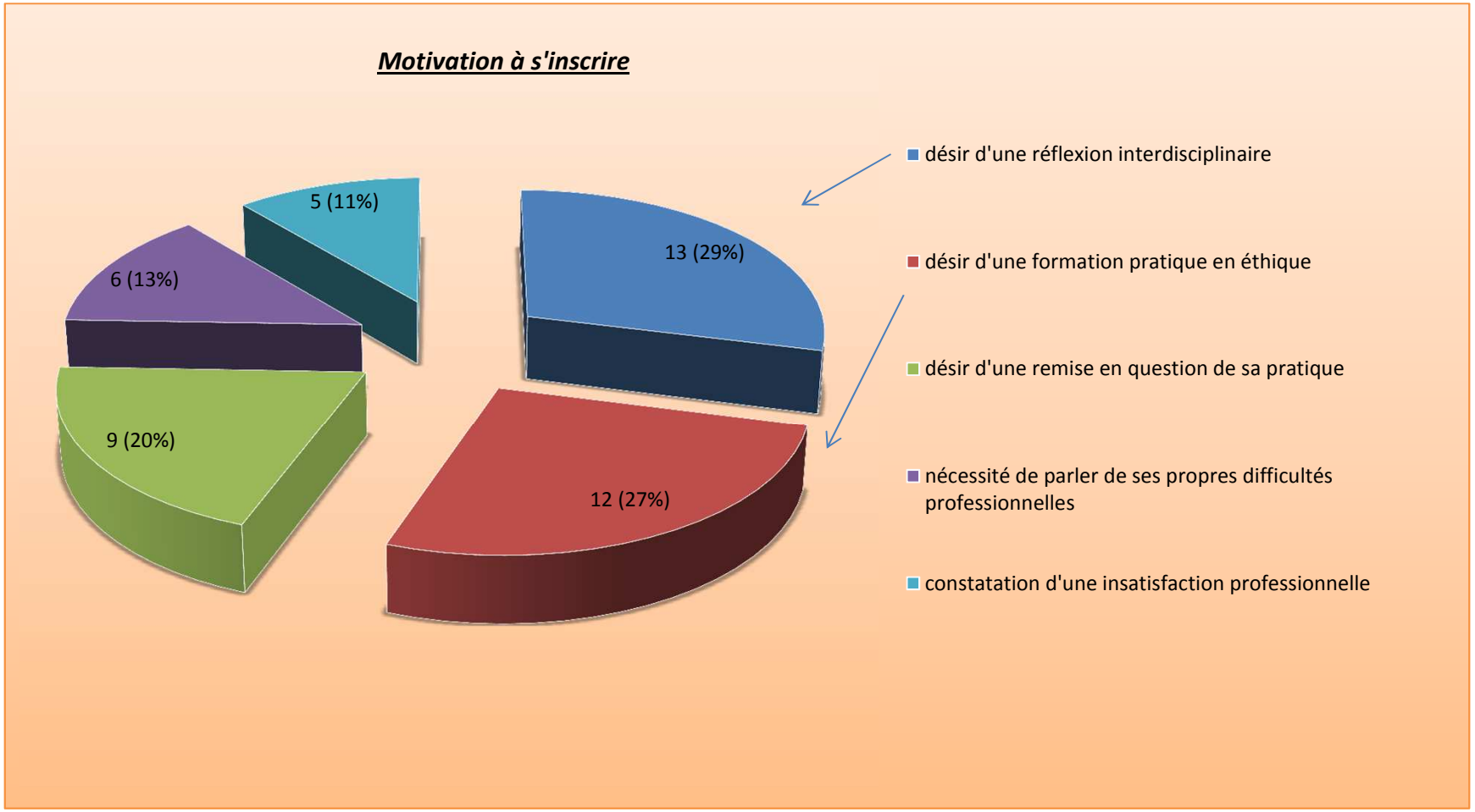
Démarche d'aide à la décision « GIRAFE »

Bolly , Grandjean, 2004

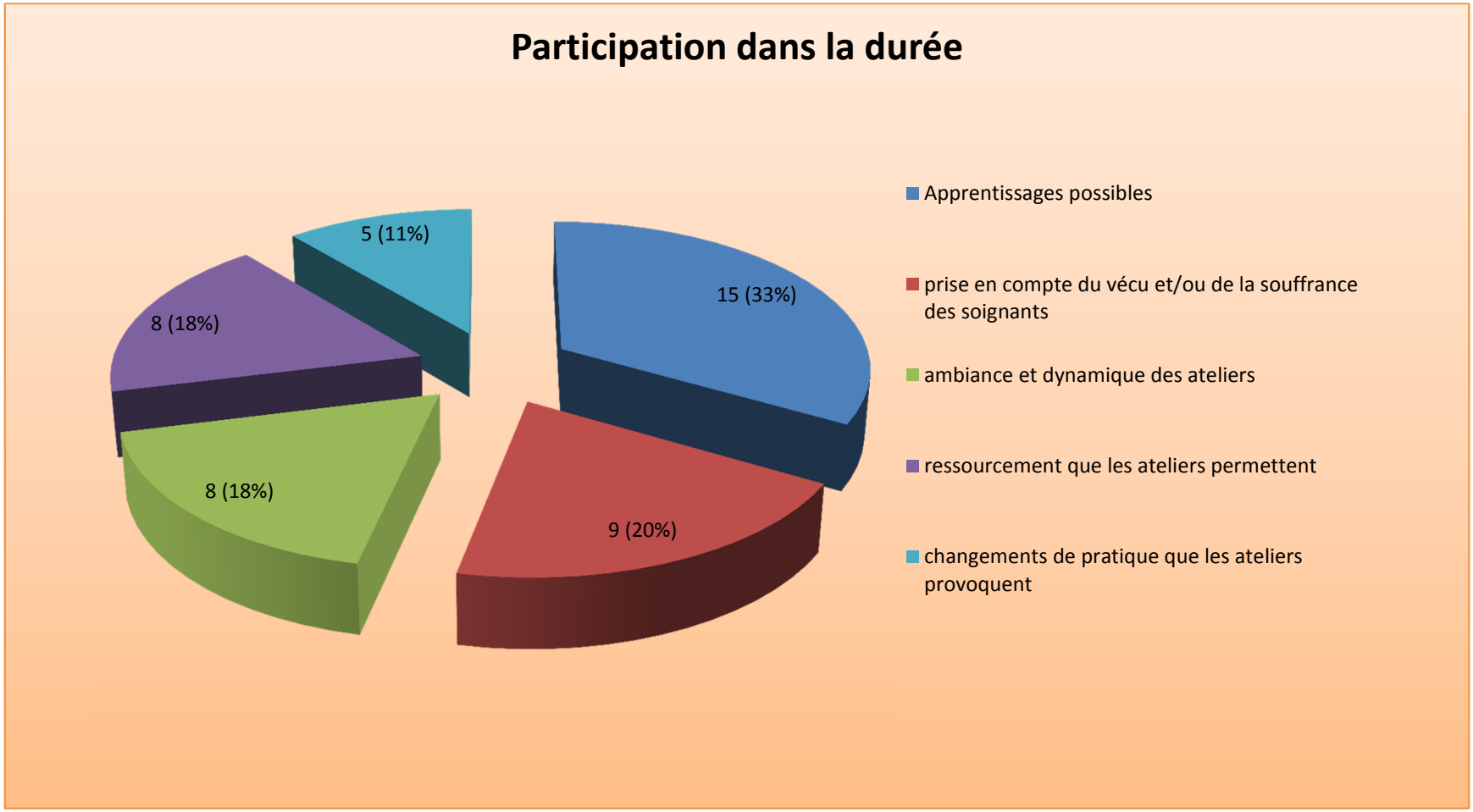
Enquête auprès des participants

- Groupe GIRAFE
- Courrier électronique envoyé aux vingt-cinq participants réguliers : dix-neuf réponses, soit 76 %.

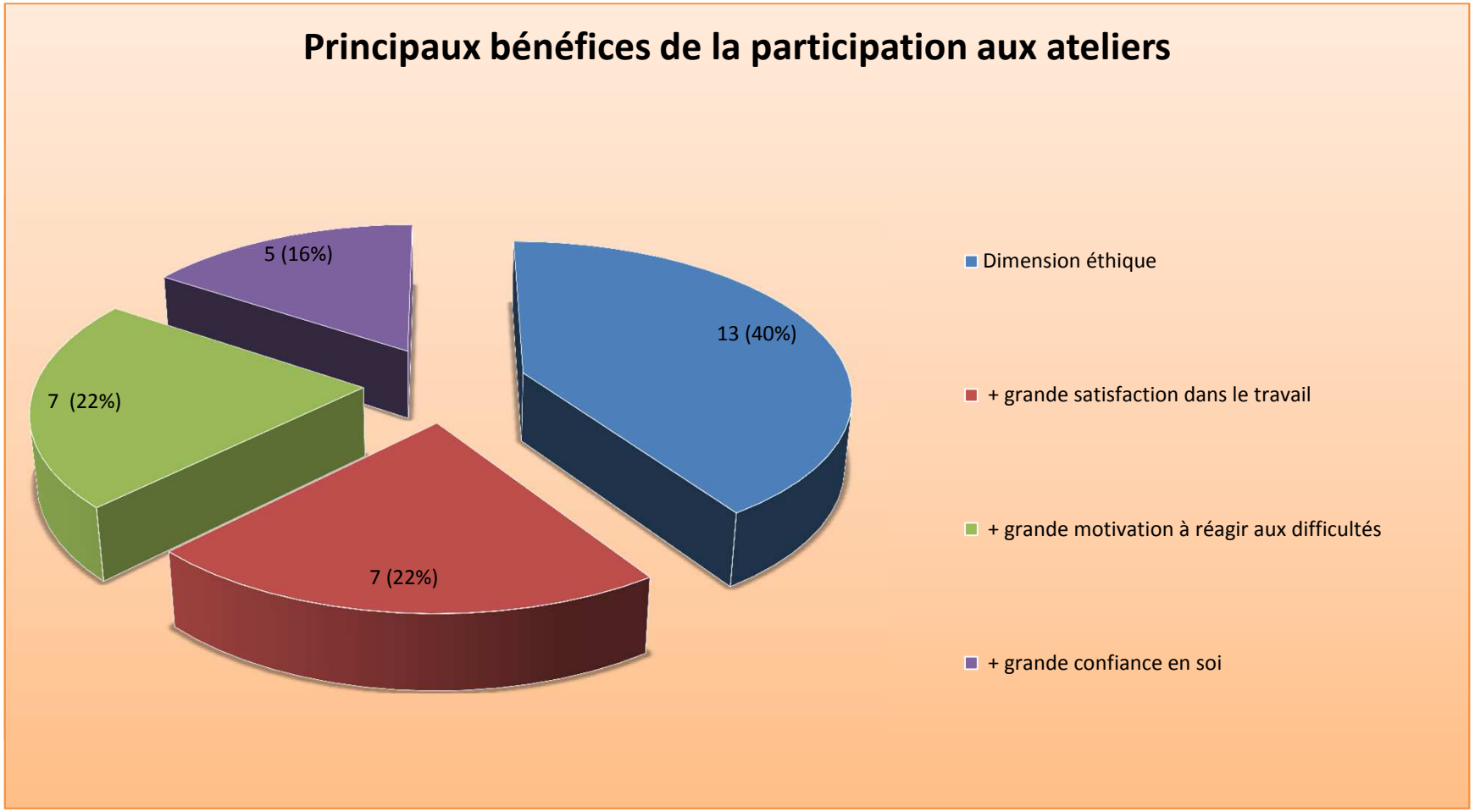
Motivation à s’inscrire



Participation dans la durée

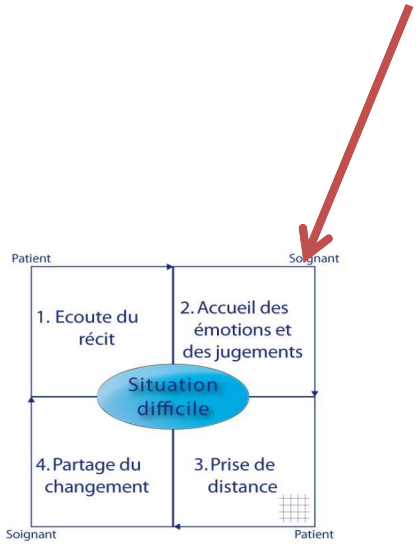


Principaux bénéfices



Importance du 2ème temps

- Moment difficile mais essentiel
- Chemin qui s'ouvre progressivement



Importance du 2ème temps

- nommer ses propres émotions et jugements permet de relâcher la pression, de décharger son sac à dos, de libérer la tension intérieure, de ne plus se sentir englué, de ne pas rester dans « du brut et du souffrant »

Importance du 2ème temps (2)

- prendre conscience de son implication subjective permet de moins se projeter dans une situation en étant encombré de ses propres affects, et ainsi d'entamer une réflexion plus **objectiv**e, avec un certain détachement, une **neutralité bienveillante** par rapport à la situation complexe et à ses acteurs.

Importance du 4ème temps (2)

- la possibilité de sortir de la dichotomie de départ, de découvrir de nouvelles perspectives, de s'entrevoir dans une autre situation, d'envisager de « l'autre », du « possible ailleurs » et donc de sortir d'une éventuelle confusion provoquée par un horizon qui semblait bouché

2. La construction d’un outil

- Guide d’apprentissage du raisonnement éthique

Evolution du projet

- Exigences et obstacles de l'interdisciplinarité à domicile
- Comment créer un outil d'aide à la décision dans des situations complexes ?
- Voici un outil d'aide au raisonnement éthique (ARE) : voulez-vous le faire évoluer avec nous ?

Sur le terrain

- Groupe pluridisciplinaire de 20 soignants
- Réunion 1 fois par trimestre, pendant 1 an
- Animation : 1 sociologue, 1 médecin
- Projet : 1 outil
- Dénomination : Groupe de travail « Ethique narrative et personnes âgées »

Mise en situation collective

- Choix d'une situation vécue par un participant
- Inventaire des éléments déclencheurs
- Elaboration, à partir de l'expérience, d'un plan d'action pour en venir à bout
- Mise en évidence des connaissances, savoir-faire et attitudes qui ont « manqué »

Déroulement

Bilan de la 1ère séance

- Synthèse par rapport au vécu et au contenu du travail
- Et demain, au-delà de cette première étape ?
- Critiques et suggestions pour la suite du groupe de réflexion

Bilan de la 2ème séance

- De quel matériel estimez-vous que nous disposons pour élaborer un outil ?
- Que trouvez-vous qu'il nous manque encore dans notre réflexion et/ou analyse
- Comment utiliser les 2 prochaines séances ?

Aide au questionnement en situation difficile

2. Moi, intervenant

1. Qu'est-ce que je fais en termes
   - d'actes posés
   - d'attitudes développées?
2. Qu'est-ce que je sens en termes
   - d'émotions, de sentiments ?
   - d'envies, de désirs ?
3. Qu'est-ce que j'attends ? De qui ?
4. Quelles sont mes limites ?
5. Quelles sont mes valeurs en jeu ici ?
6. Quels sont les éléments de mon histoire, de mon expérience qui m'influencent ici ?

4. Les finalités de notre travail

1. La personne dans la situation décrite

1. Qu'est-ce que je sais de ses difficultés actuelles ?

Ce qu'elle désire	Ce qu'elle refuse	Ce qu'elle exprime d'autre

2. Quel sens donne-t-elle à ce qui se passe ?
3. Quels sont les éléments de son histoire qui influencent la situation actuelle ?
4. Quels sont ses liens à autrui ?
5. Par quels mots puis-je formuler ses valeurs ?

1. Quel est mon projet professionnel par rapport à cette personne ?

2. Qu'est-ce que je connais des projets des autres intervenants, y compris cette personne ?

3. Les entourages

- **Qui va mal , qui souffre ?**
- **Qui demande quoi ?**
- **Pour qui ?**
- **Qu'est-ce qui me gêne, me met mal à l'aise ?**

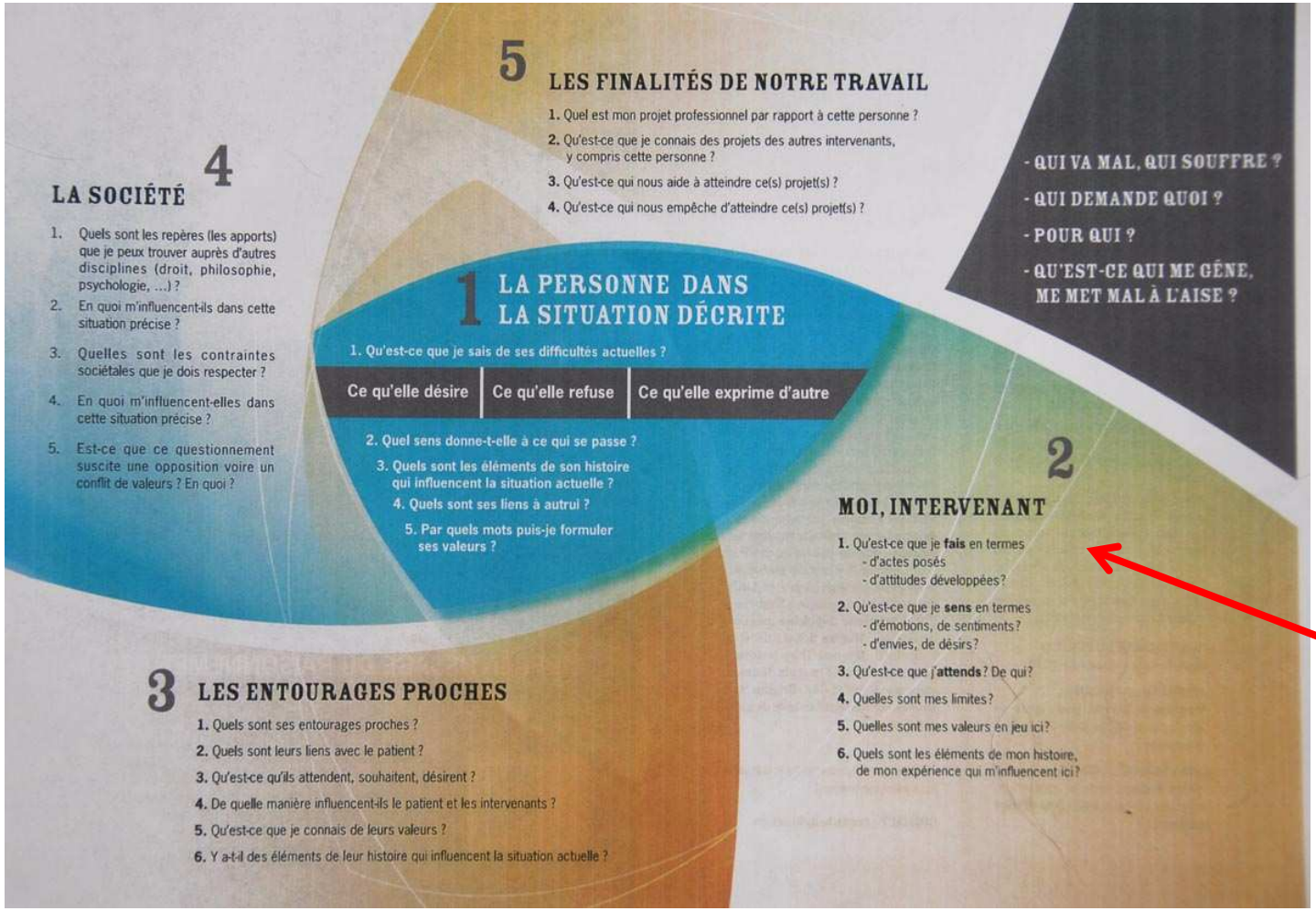
3. Qu'est-ce qui nous aide à atteindre ce(s) projet(s) ?

1. Quels sont ses entourages proches ?
2. Quels sont leurs liens avec le patient ?
3. Qu'est-ce qu'ils attendent, souhaitent, désirent ?
4. De quelle manière influencent-ils le patient et les intervenants ?
5. Qu'est-ce que je connais de leurs valeurs ?
6. Y a-t-il des éléments de leur histoire qui influencent la situation actuelle ?

4. Qu'est-ce qui nous empêche d'atteindre ce(s) projet(s) ?

Grille d'analyse provisoire, octobre 2007
Groupe de travail interdisciplinaire « Dimension éthique de la pratique auprès des personnes âgées à domicile ».
Haute Ecole Robert Schuman, Libramont.

Evolution par une graphiste

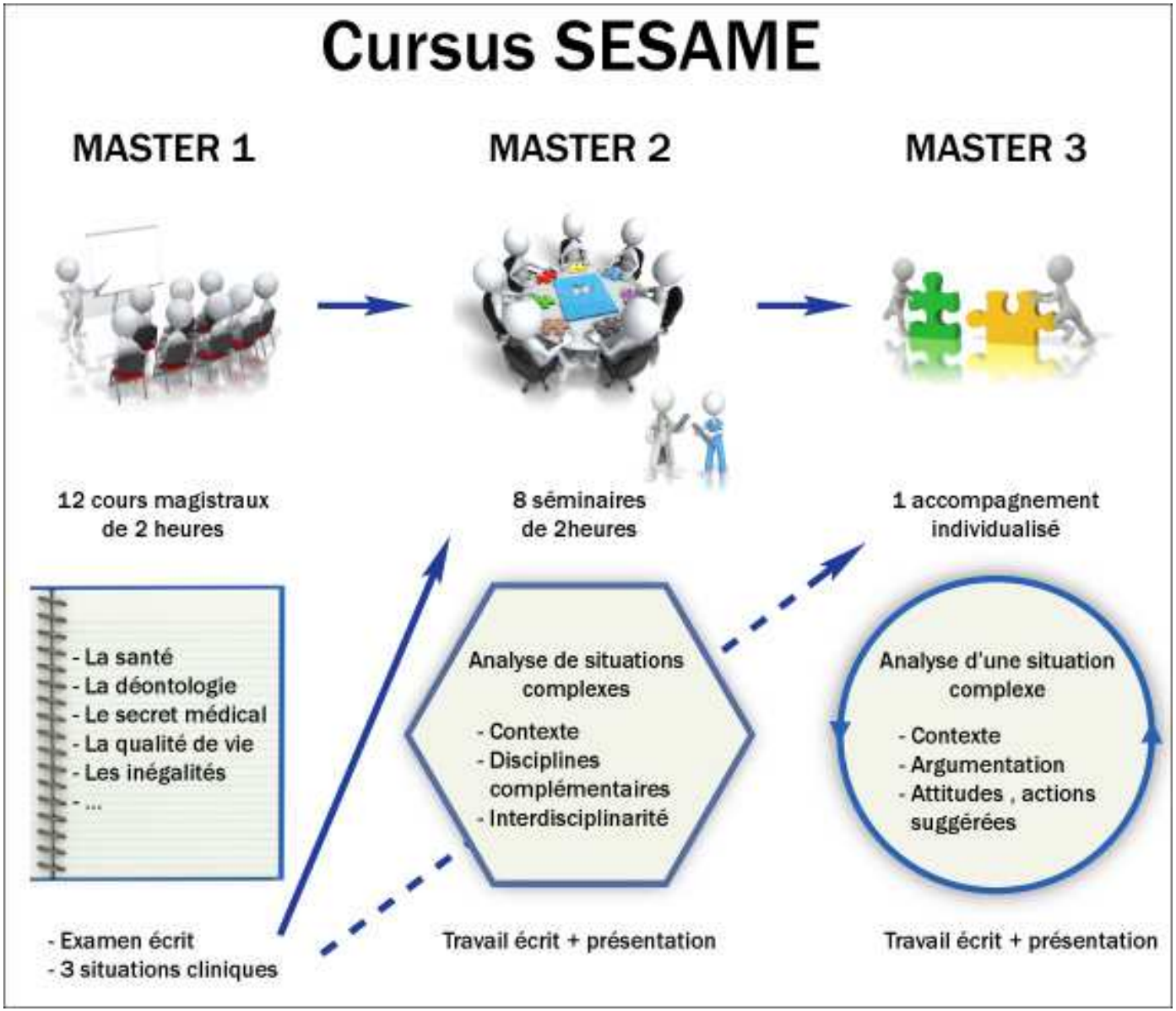


Point rencontre

3. Apprentissage de l’éthique par les étudiants en médecine

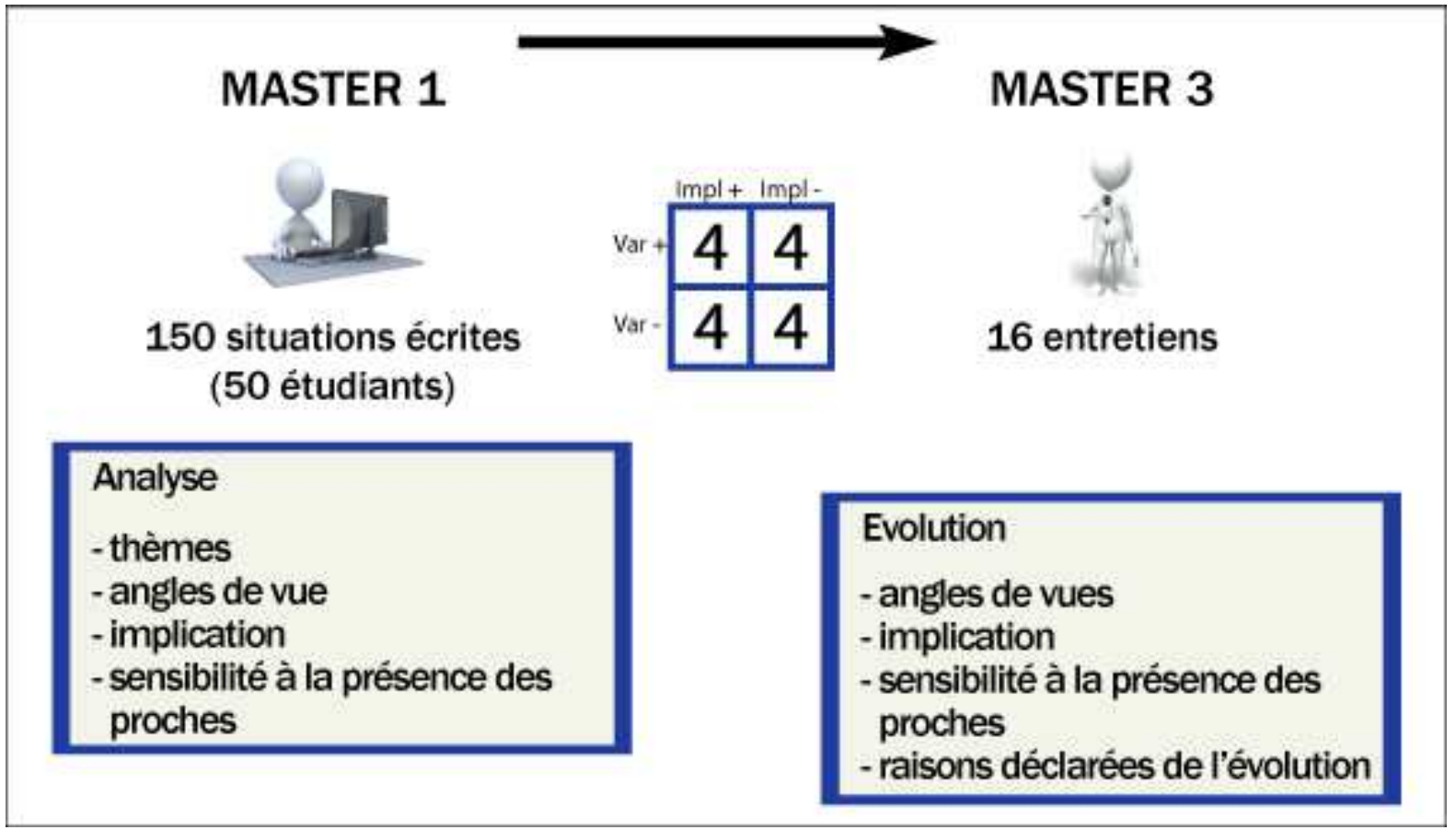
- Analyse de la variété des angles de vue
- Implication personnelle
- Raisons déclarées de l’évolution

Le point de départ



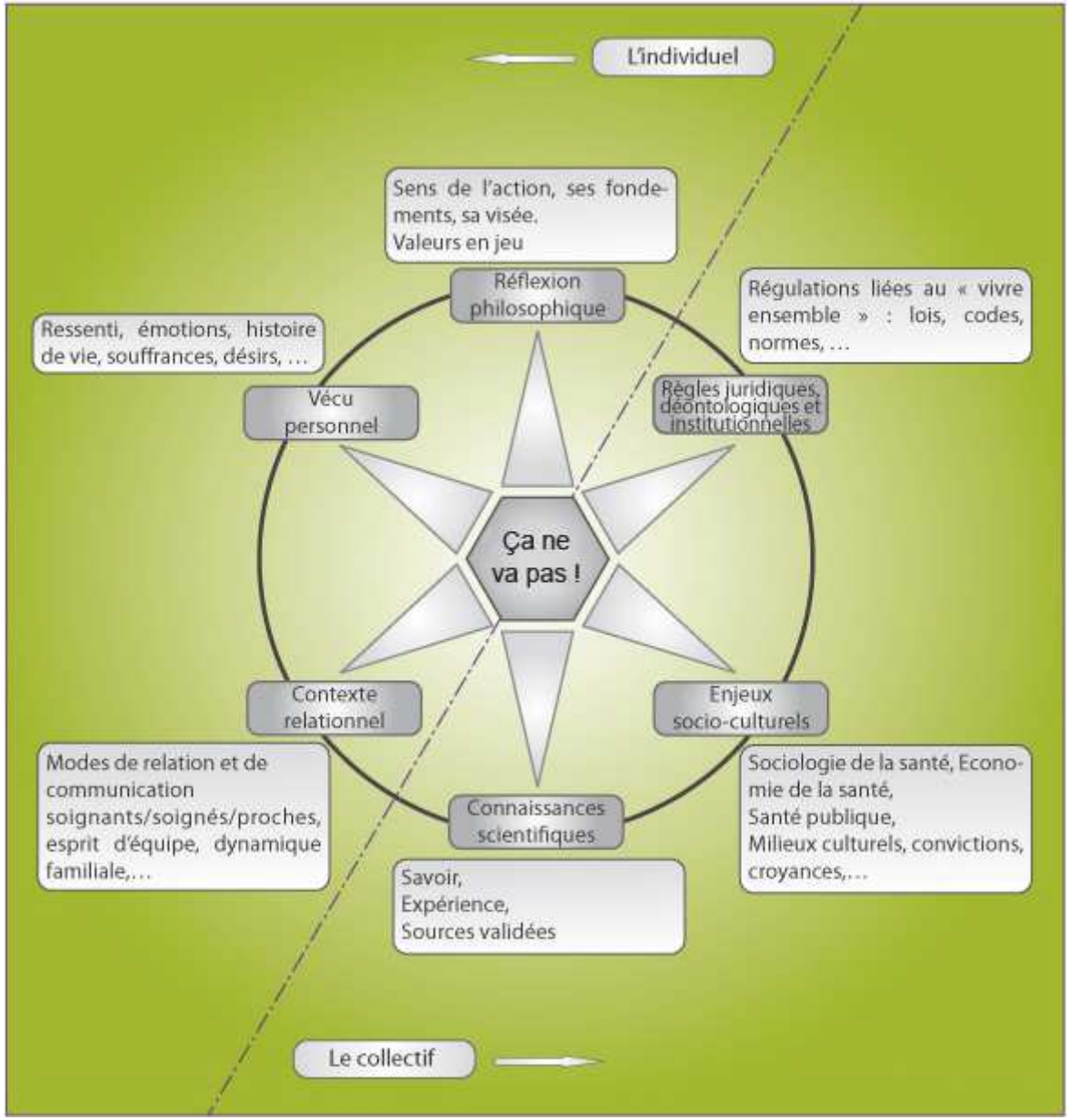
2012 … et après ?

La méthodologie de recherche



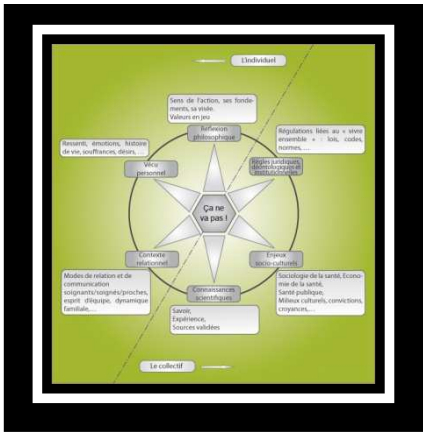
Recherche-action : à partir du point de vue des acteurs

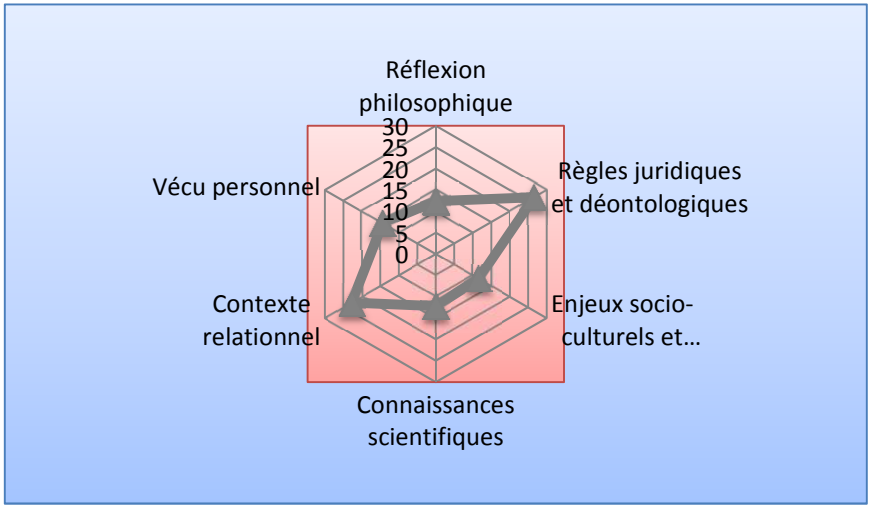
Fonction exploratoire : émettre des hypothèses et induire des changements


L'individuel
Sens de l'action, ses fondements, sa visée.
Valeurs en jeu
Réflexion philosophique
Régulations liées au « vivre ensemble » : lois, codes, normes, …
Ressenti, émotions, histoire de vie, souffrances, désirs, …
Vécu personnel
Règles juridiques, déontologiques et institutionnelles
Ça ne va pas !
Contexte relationnel
Enjeux socio-culturels
Modes de relation et de communication soignants/soignés/proches, esprit d'équipe, dynamique familiale,…
Sociologie de la santé, Economie de la santé,
Santé publique,
Milieux culturels, convictions, croyances,…
Connaissances scientifiques
Savoir,
Expérience,
Sources validées
Le collectif

Résultats

Master 1, variable 2 : la variété des angles de vue

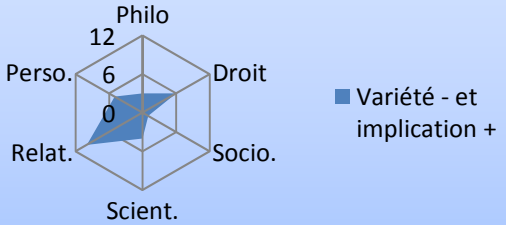




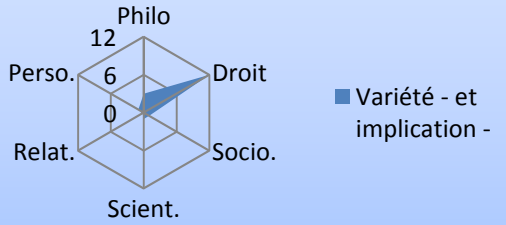
N = 50

N = 8

Variété - et implication +



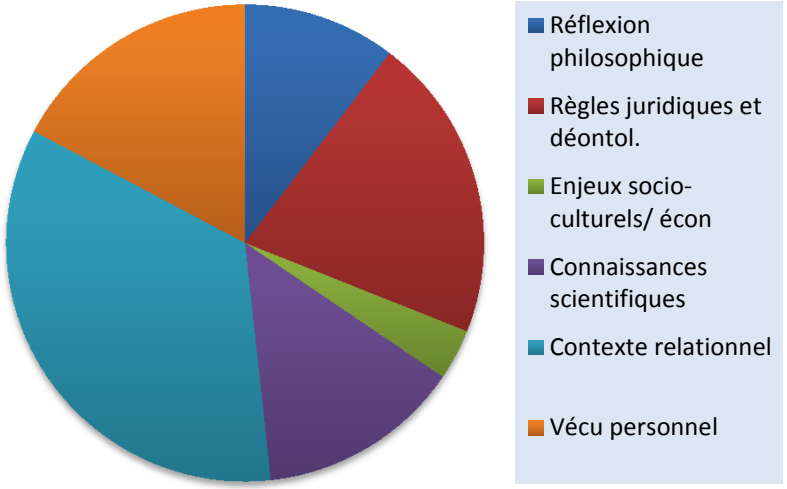
Variété - et implication -



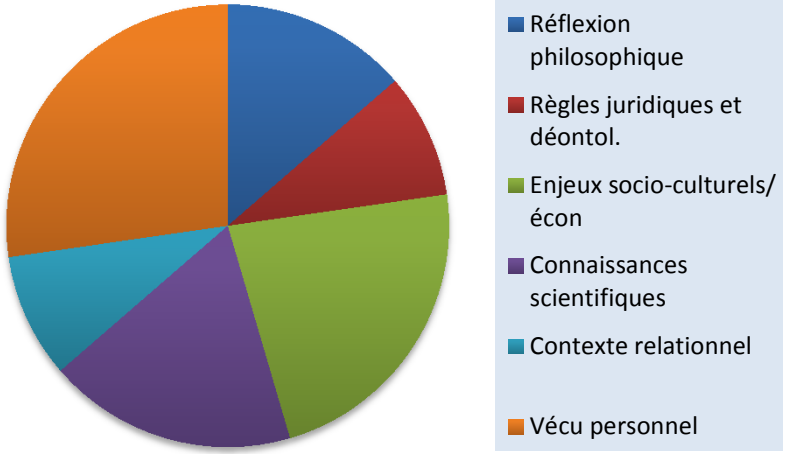
Résultats

Master 3, variable 2 : évolution de la variété des angles de vue

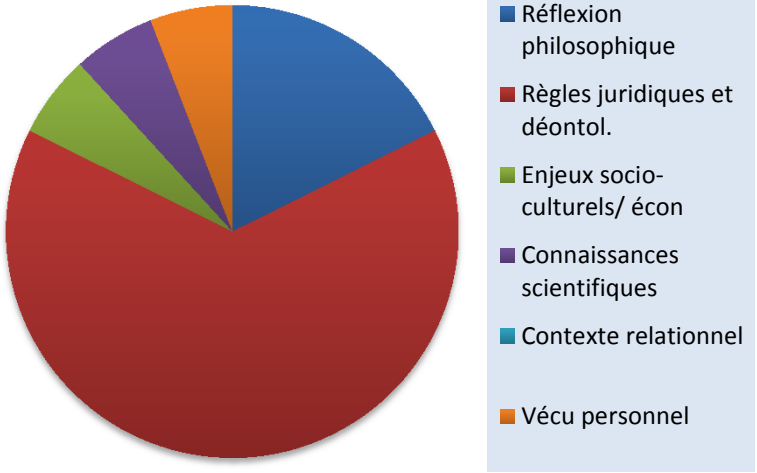
Master 1 Var - Imp. +



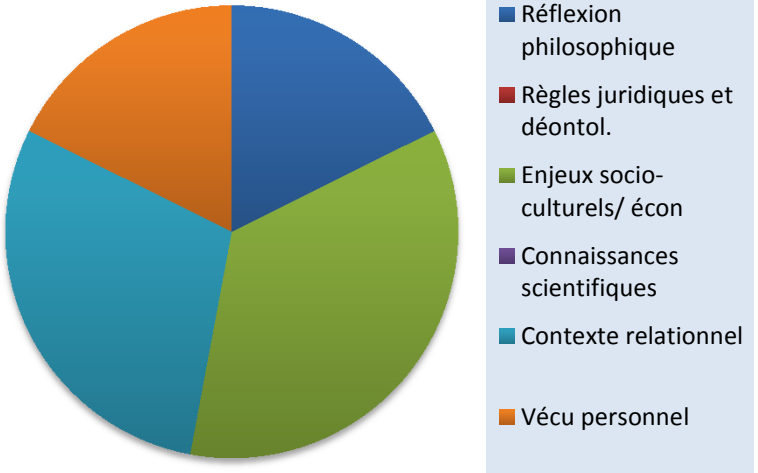
Master 3 Var - Imp. +



Master 1 Var - Imp. -



Master 3 Var - Imp. -



TU

Relation

Collectivité

SOIN

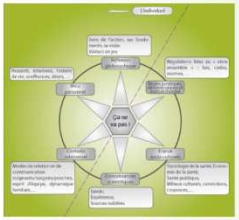
CRÉATIVITÉ ÉTHIQUE

Transformation

JE

ILS

Outils et méthodes



ÉTHIQUE NARRATIVE

TU

DÉLIBÉRATION

ILS

Relation

Argumentation

Agir

Penser

Apprentissage

Être

Engagement

Singularité

Vulnérabilité/ demande

Ressources/ résistances

Savoirs

Expériences, traditions

Règles, valeurs, sens

Attention/ conscience

Expertise

Ressources/ résistances

RÉFLEXIVITÉ

JE

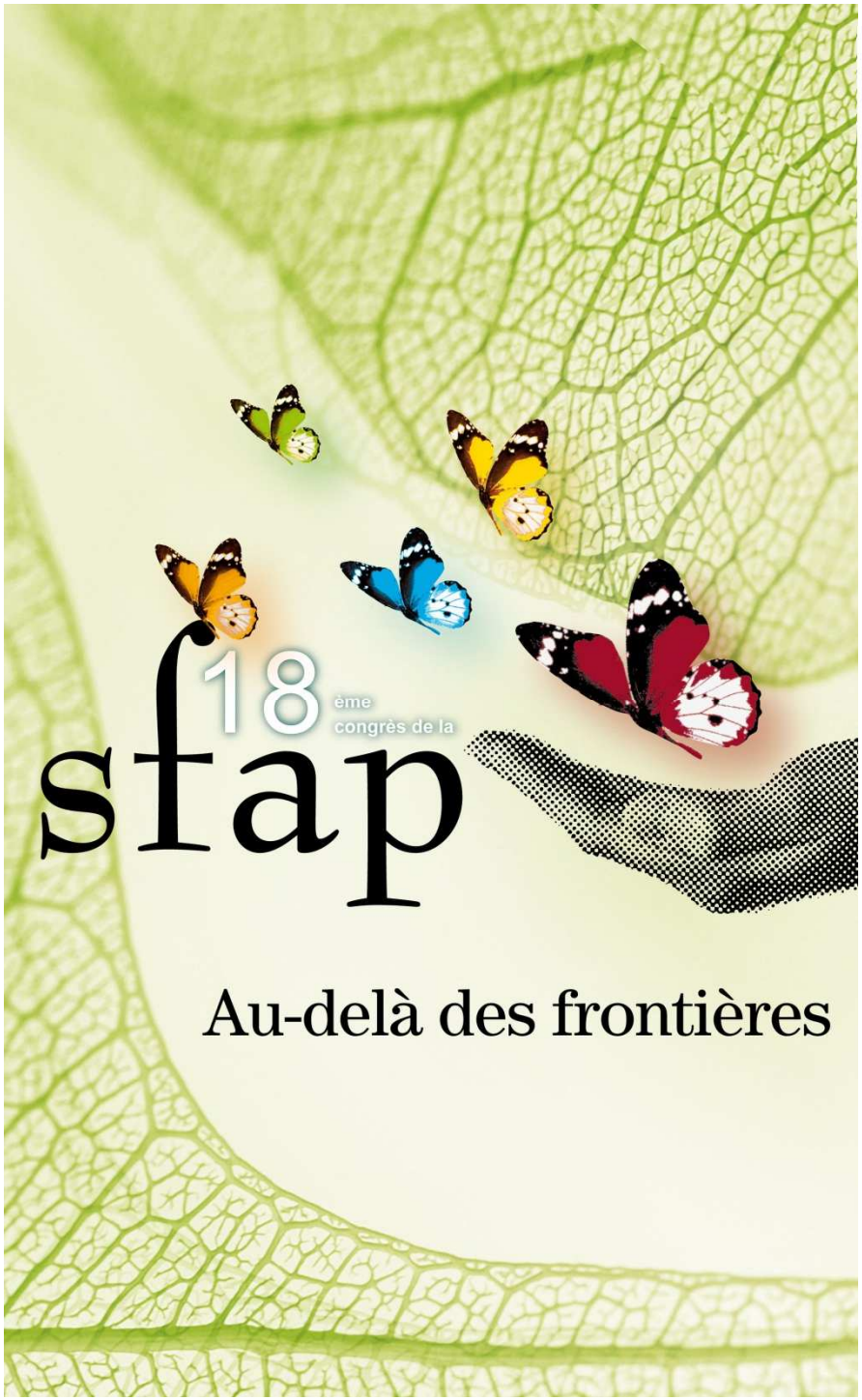
Ce qui constitue le cœur de l'éthique clinique, c'est une sorte d'hospitalité, qui fonde le mouvement même de l'acte de soin. Elle nécessite d'une part le développement d'une sensibilité à autrui, d'autre part celui de la capacité à répondre de ses choix face à autrui.
Cet apprentissage nécessite un triple mouvement : celui de la relation, celui de la délibération, celui de l'engagement. C'est à cette condition-là que l'éthique peut devenir une manière d'exercer une liberté responsable.

Sensibilité à autrui

Capacité à répondre de ses choix

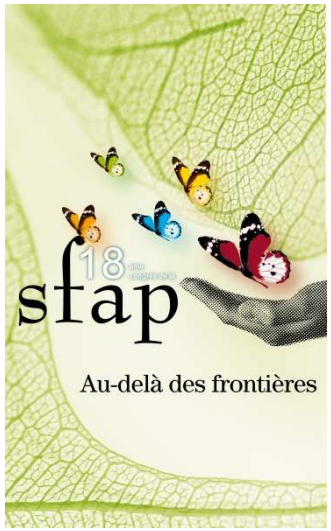
Apprentissage de la démarche éthique : vers une liberté responsable

Cécile Bolly, UCL/HERS, 2012



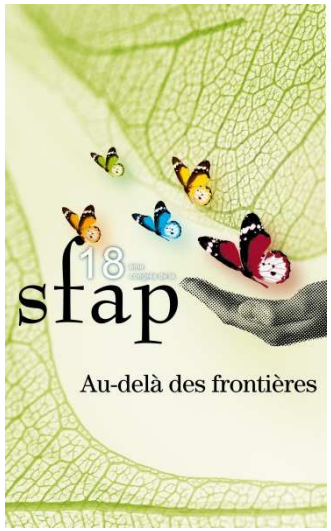
La Parentalité en Soins Palliatifs Pédiatriques

Dr Nadine Cojean
Pédiatre coordinateur
Equipe Alsacienne de Soins Palliatifs Pédiatriques



Définition

La parentalité est « l'ensemble des savoir-être et savoir-faire qui se déclinent au fil des situations quotidiennes en paroles, actes, partages, émotions et plaisirs, en reconnaissance de l'enfant, mais également, en autorité, exigence, cohérence et continuité ». Ecole de santé Publique de Huy-Waremme



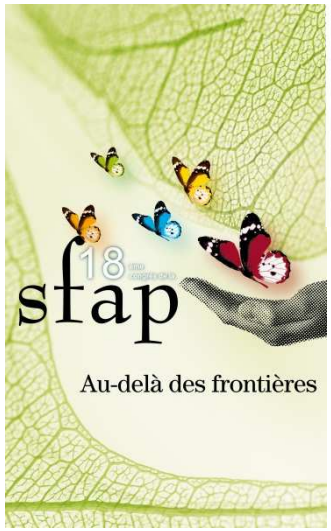
Il était une fois…

De l'oncologie pédiatrique

Aux soins palliatifs en Oncologie pédiatrique

Aux soins palliatifs pédiatriques

Aux soins palliatifs des enfants ayant une pathologie grave conduisant au décès…

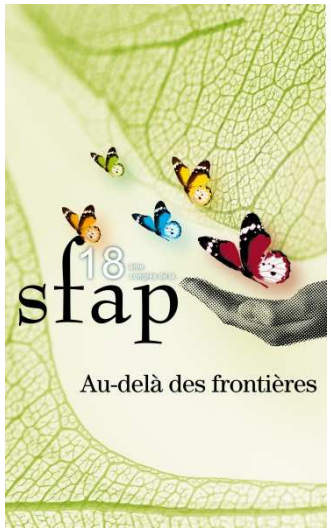


Confrontation au réel

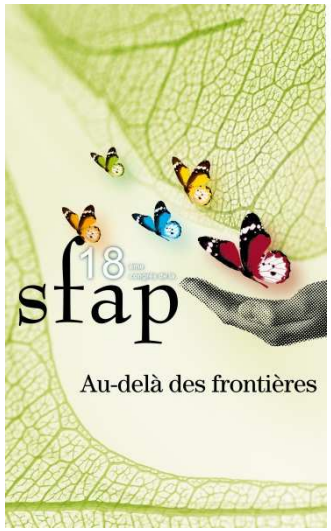
« Vous savez, le docteur va me dire que mon enfant va mourir… »

« A chaque fois que mon fils est hospitalisé pour pneumopathie, le médecin me dit qu'il va mourir… »

« Quand je vais en consultation, il examine mon enfant, c'est tout !... »



« Pour eux, ne pas croire à l'instant ultime est nécessaire pour vivre chaque jour pleinement avec leur enfant encore vivant. » (De Broca)

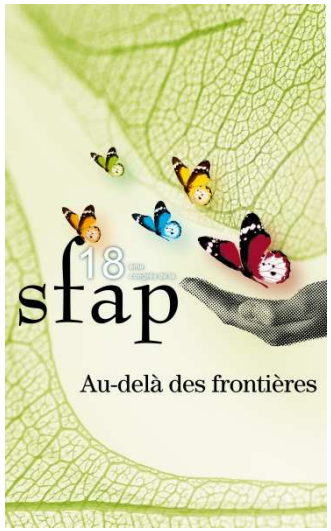


Discours médical
Discours du risque

La maladie incurable fait violence au médecin.

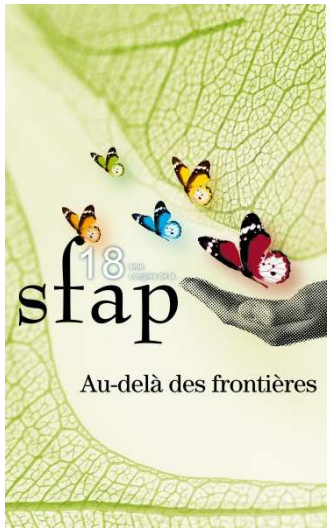
Le discours est axé sur le risque, sur la maladie.

Et l'enfant…? Et sa famille…?



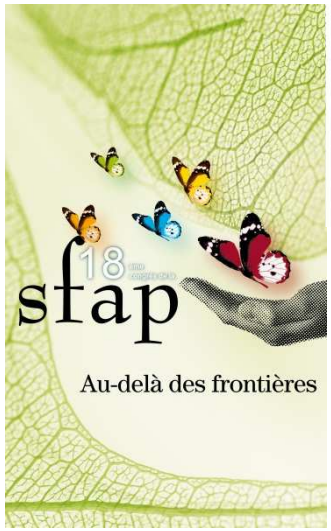
Qu’est-ce qu’un Pédiatre ?

« La première étape a été franchie par le pédiatre lorsque, pour comprendre et soigner un enfant, il s’efforce de comprendre et peut-être soigner les parents » (Ginette Raimbault)



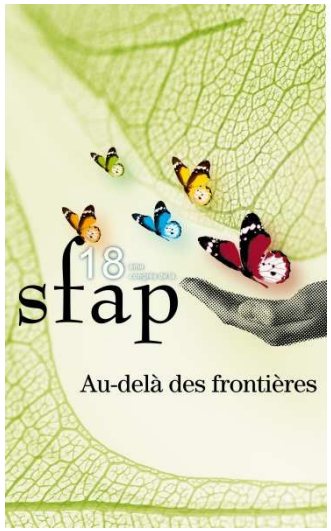
Qu’est-ce qu’un Pédiatre ?

- Premier professionnel de la petite enfance
- Validation sociétale de la « fonction parentale » ?
- Tuteur de parentalité : aide à devenir ?
- Détient le Savoir : il voit ce que les parents ne voient pas…



Parentalité et Soins palliatifs pédiatriques

« Le sentiment de culpabilité heurte le narcissisme parental et ébranle leur confiance dans la capacité à être parent, comme si, fantasmatiquement, la maladie de leur enfant était le résultat d'une insuffisance de l'amour et des soins qu'ils lui ont prodigué. » (Lambotte)

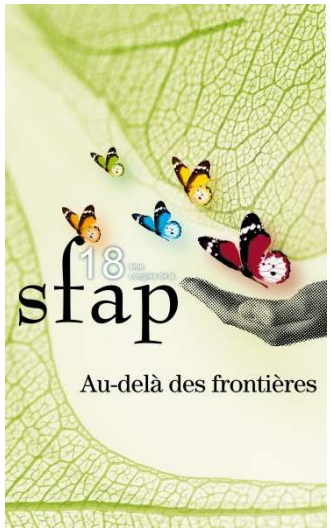


Parentalité et Soins palliatifs pédiatriques

Culpabilité en aval : protection de l'enfant

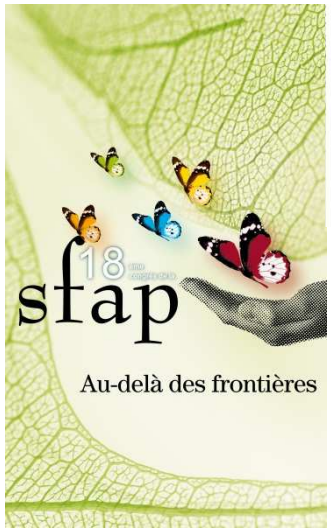
Culpabilité en amont : protection de la généalogie

Sentence : à la mort de l'enfant, il ne sera plus appelé « Parent » par la Société.



Parentalité et Soins palliatifs pédiatriques

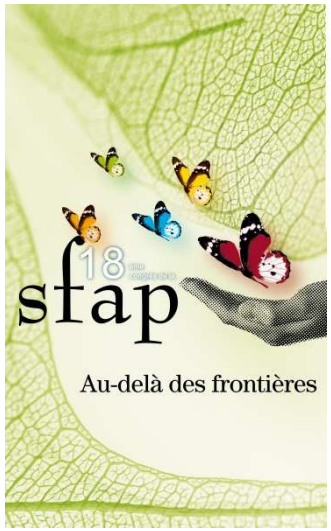
«Mettre au monde un enfant, c'est se confronter à la différence, à la succession dans l'ordre des générations, c'est entrevoir « un après ». Cette loi de la vie définit le sens des générations et de la transmission ». (Danion-Grilliat)



Parentalité et Soins palliatifs pédiatriques

Pour les parents confrontés à la mort annoncée de leur enfant, la transmission devient non-sens.

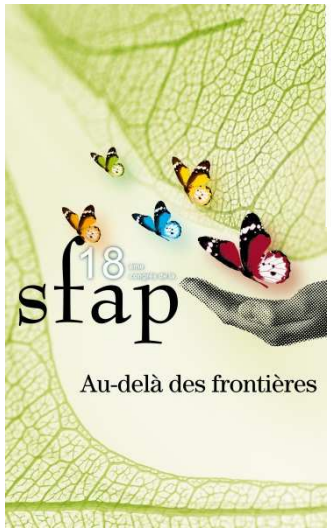
Ils sont flottants dans une vie sans sens.



Parentalité et Soins palliatifs pédiatriques

Les parents ne s'autorisent pas à parler du passé, de l'histoire familiale…

L'enfant n'a-t-il pas besoin de ce passé trans-générationnel pour devenir lui-même ? Pour exister ?

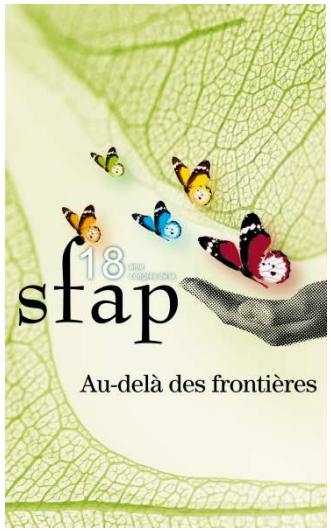


Parentalité et Soins palliatifs pédiatriques

Les parents s'autocensurent et ne transmettent pas leurs valeurs éducatives.

Le cadre éducatif n'est-il pas important à tout enfant ? Ne lui permet-il pas de s'appuyer sur ses parents?

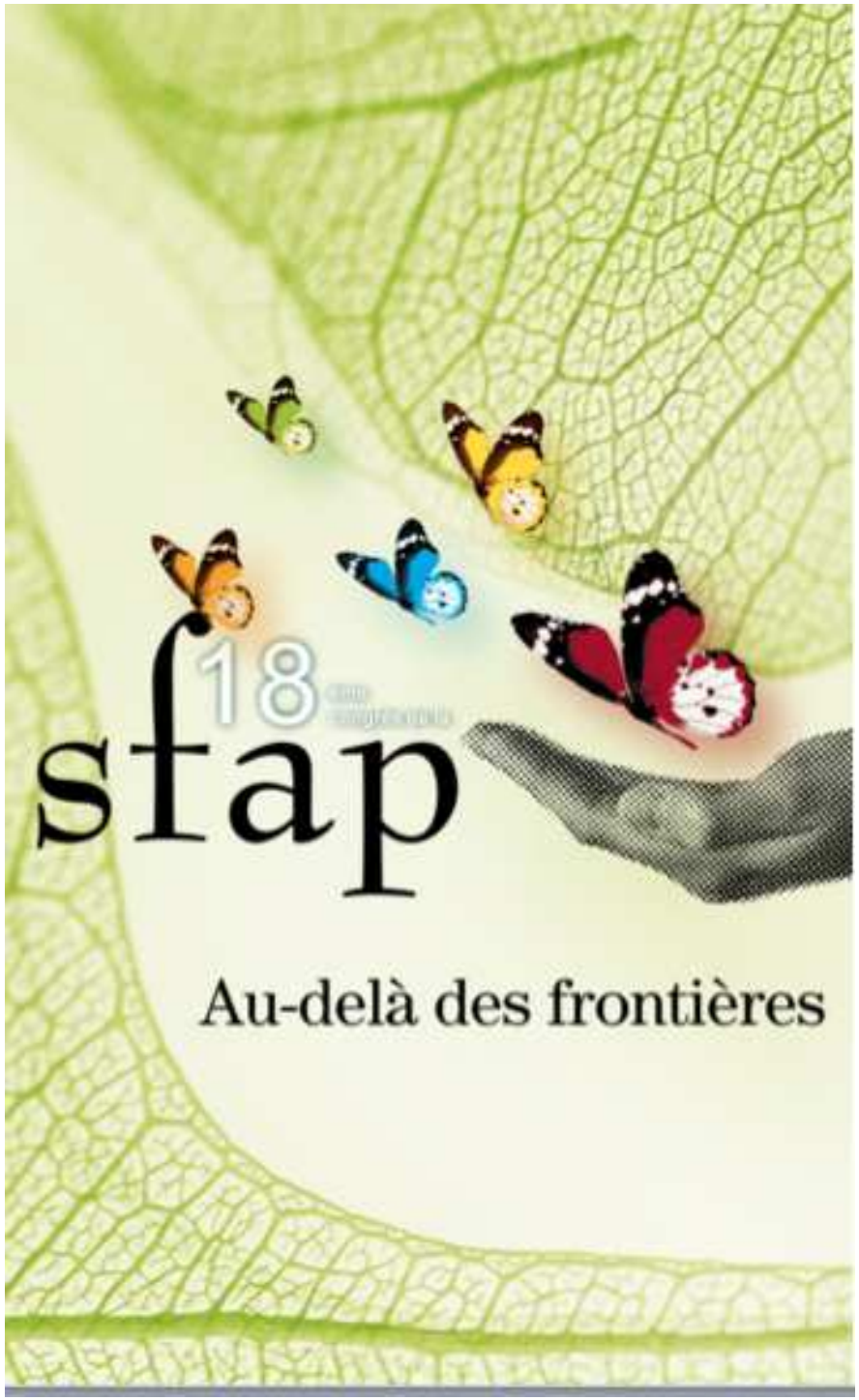
Est-il bon que l'enfant en soins palliatifs ait tous les droits ?



Conclusion

En soins palliatifs pédiatriques, le pédiatre ne peut pas guérir la maladie, mais peut continuer à soigner l'enfant.

Aider les parents à trouver ou retrouver leur rôle de parents, c'est aider l'enfant à exister maintenant et après sa mort.



La prise en charge respiratoire dans la SLA.
Des bons et des mauvais moments.

Dr Jesús González-Bermejo
Pneumologue

Centre SLA Paris
Service de pneumologie et réanimation, Pitié Salpêtrière, Paris
Pr Similowski/Dr Salachas

SOINS PALLIATIFS ET VNI DANS LA SLA?

Sujet de discussion en 2009, article en 2010

Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique (2010) 9, 309–317

ELSEVIER MASSON

Disponible en ligne sur ScienceDirect www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France EM|consulte www.em-consulte.com

ÉTUDE ORIGINALE

Soins palliatifs et ventilation mécanique dans la sclérose latérale amyotrophique (SLA)

Ventilatory support and palliative care in amyotrophic lateral sclerosis (ALS)

Jésus Gonzalez-Bermejo[a,*,b,1], Amélie Hurbault[a,2], Christophe Coupé[b,3], Vincent Meininger[b,4], Thomas Similowski[a,5]

[a] *Unité d'appareillage respiratoire de domicile, service de pneumologie et réanimation, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, 47-83, boulevard de l'Hôpital, 75651 Paris cedex 13, France*
[b] *Service de neurologie, centre de référence pour la sclérose latérale amyotrophique Île-de-France, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, 47-83, boulevard de l'Hôpital, 75651 Paris cedex 13, France*

Reçu le 19 mars 2010 ; accepté le 19 mars 2010
Disponible sur Internet le 29 octobre 2010

Palliative Care for Patients With Amyotrophic Lateral Sclerosis

"Prepare for the Worst and Hope for the Best"

Hiroshi Mitsumoto, MD, DSc
Judith G. Rabkin, PhD, MPH

Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) is a devastating terminal neurodegenerative disease with a highly predict-

1) La VNI dans la SLA répond à plusieurs critères de définition de soins palliatifs, en effet elle améliore les symptômes respiratoires, la fatigue, les troubles du sommeil et le nombre de séjours hospitaliers**.**

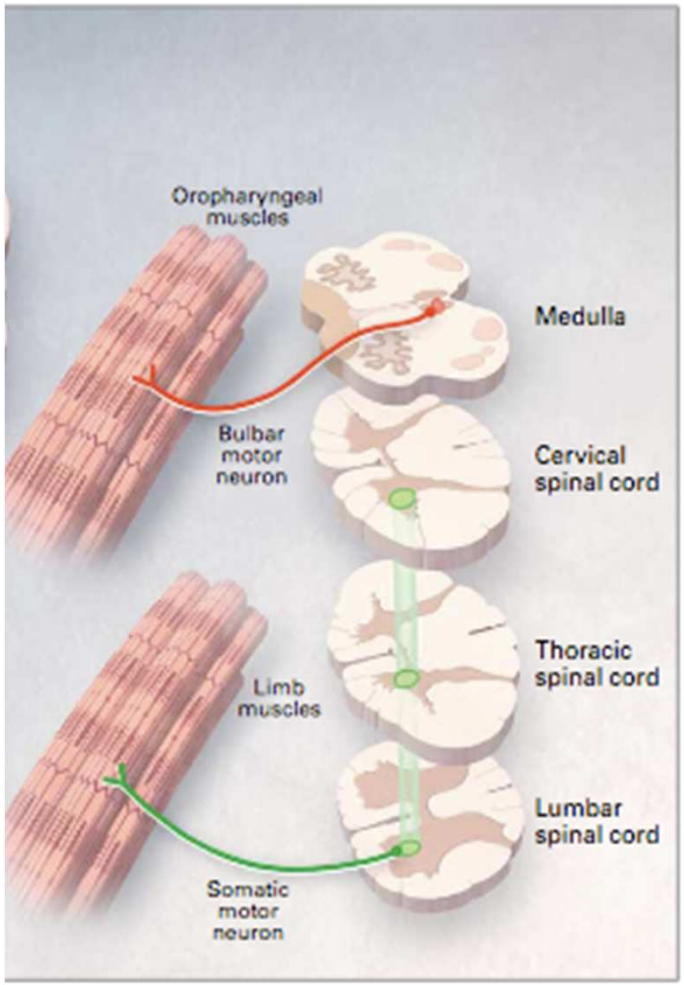
2) La VNI dans la SLA est à la fois un soin palliatif et un soin de maintien de la vie**.**

3) Le recours à la trachéotomie au cours de la maladie pose principalement le problème du maintien de la vie alors que le handicap et la dépendance physique progressent inexorablement, pour atteindre à l'extrême des situations de « locked-in syndrome ».

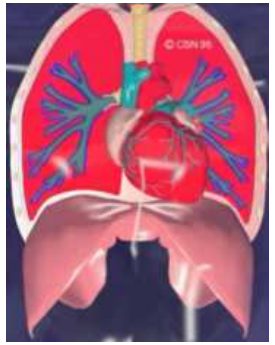
4)Toutes les aides humaines, matérielles et financières doivent être mises en place pour soulager la famille dans son rôle de soignant, et lui permettre de reprendre son rôle initial. Devant l'évolutivité rapide de SLA, ces aides doivent êtres mises en place en urgence

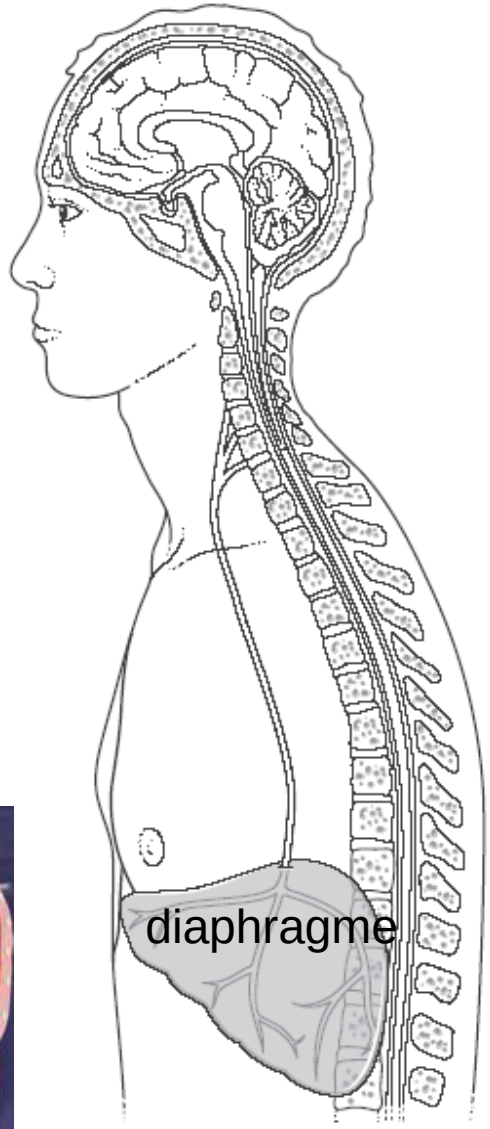
QU'EST CE QUE LA SLA?

Une atteinte du motoneurone qui paralyse les muscles



- Sclérose latérale amyotrophique
- Environ 3000 cas en France, 1500 nouveaux cas/an
- De 3 à 5 ans de moyenne de survie après le diagnostic
- Cause inconnue : hypothèses multiples (virales, métaux lourds, mutation gène SOD





QU'EST CE QUE LA SLA?

Historique de la SLA

1874 : 1ère description de la SLA à La Salpêtrière

THE LANCET, JULY 18, 1874.

Clinical Lectures
ON
DISEASES OF THE SPINAL CORD.

BY PROFESSOR CHARCOT,

PHYSICIAN TO LA SALPÊTRIÈRE HOSPITAL.

LECTURE I.

SYMPTOMATOLOGY OF LATERAL AMYOTROPHIC SCLEROSIS.

GENTLEMEN,—After having described the necroscopic changes peculiar to lateral amyotrophic sclerosis, it now behoves me to animate the picture of the disease by giving you a general description of the symptoms which during life are linked with these lesions. I hope to show you that this symptomatic *ensemble* is striking and characteristic this chapter includes a great number of heterogeneous elements which could not be classed elsewhere. The greater number of deuteropathic chronic spinal amyotrophies have been collected there under the same denomination. Evidently this only constitutes a temporary chapter, a *caput mortuum* awaiting complete rehandling. Let me add that at this very moment there exists in the wards of M. Woilles, at La Charité, a typical case presenting all the fundamental clinical characteristics of the affection I am now describing.

II. A first distinctive feature which at once completely separates amyotrophic lateral sclerosis from primary muscular atrophy is the comparative rapidity of its evolution, considered from the outset of the initial phenomena down to the fatal termination. The sad ending of the case may take place in three years' time, and may even supervene in one year, whilst patients affected with protopathic progressive muscular atrophy may survive, as you know, during eight, ten, fifteen, and even twenty years.

2. During this comparatively short time the rule is that all four limbs are successively, and in a brief space,

1979 : 1ère description des anomalies du sommeil dans la SLA (Minz et coll.)

Biomedicine, 1979, *30*, 40-46.

A STUDY ON SLEEP IN AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS

by M. Minz, A. Autret, F. Laffont, T. Beillevaire, H. P. Cathala and P. Castaigne

(Clinique des Maladies du Système Nerveux, Hôpital de la Salpétrière*, Paris)

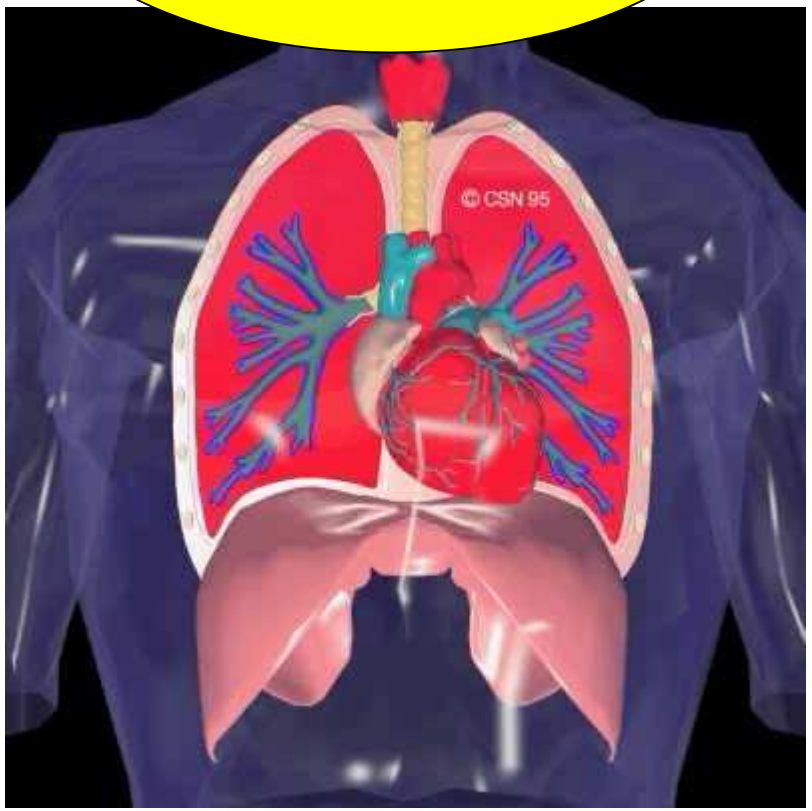
1990 1er centre SLA par le Pr Meininger (Hotel Dieu)
(17 centres SLA depuis 2003)

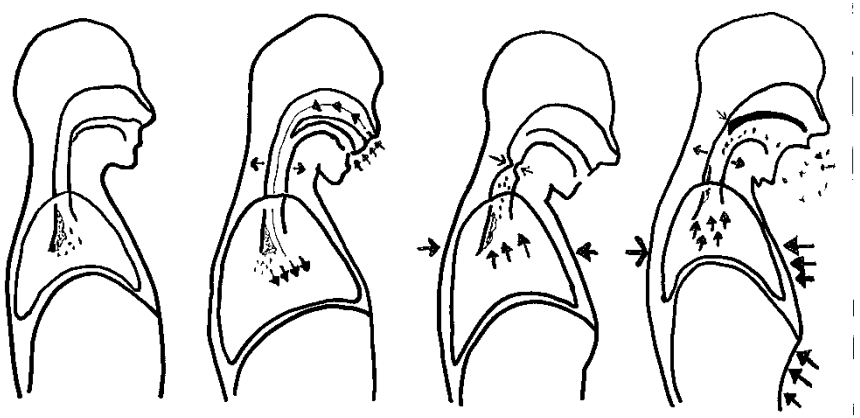
QU'EST CE QUE LA SLA?

2 atteintes vitales : le diaphragme et la toux

La dysfonction Diaphragmatique…

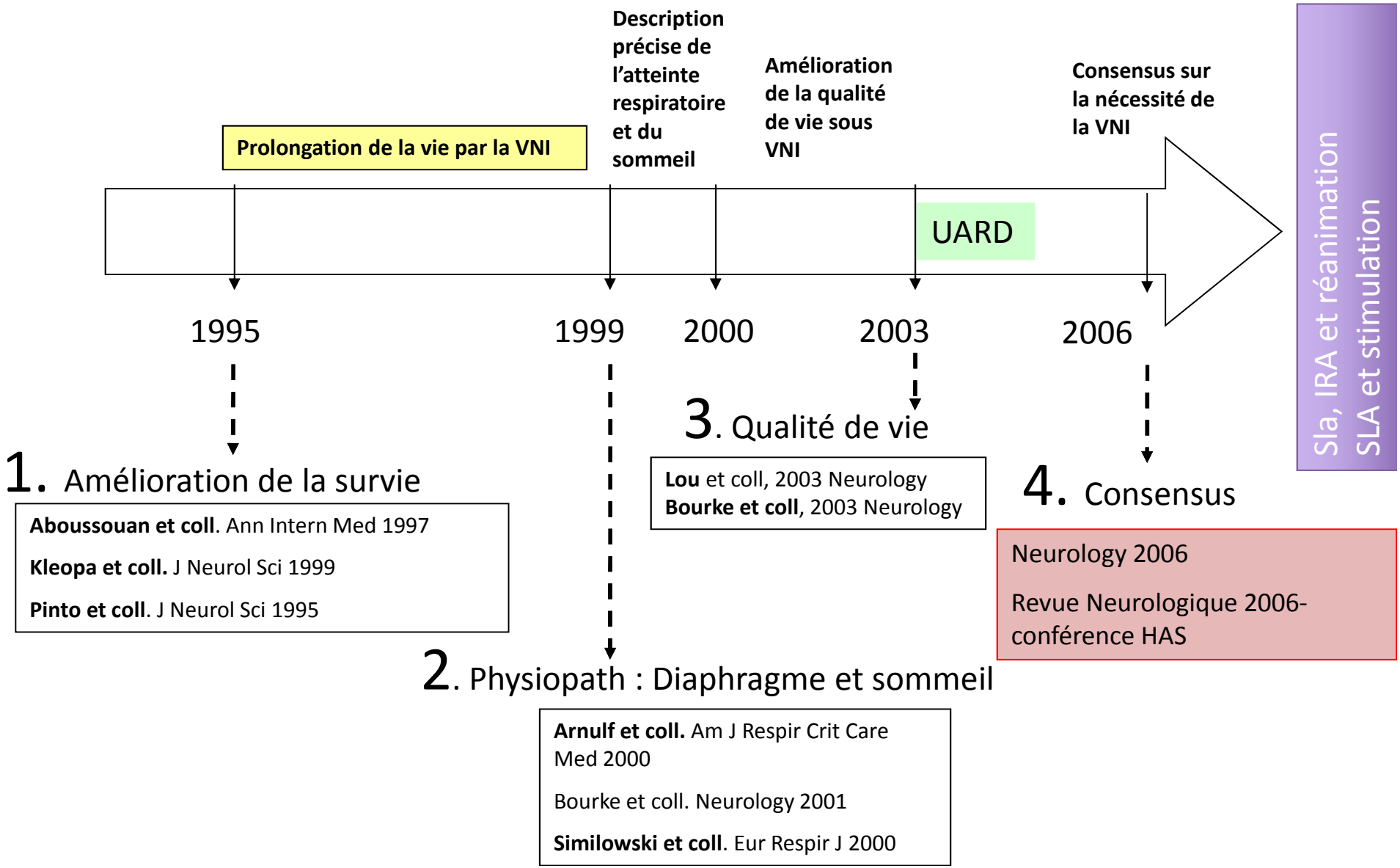
L'atteinte de la toux





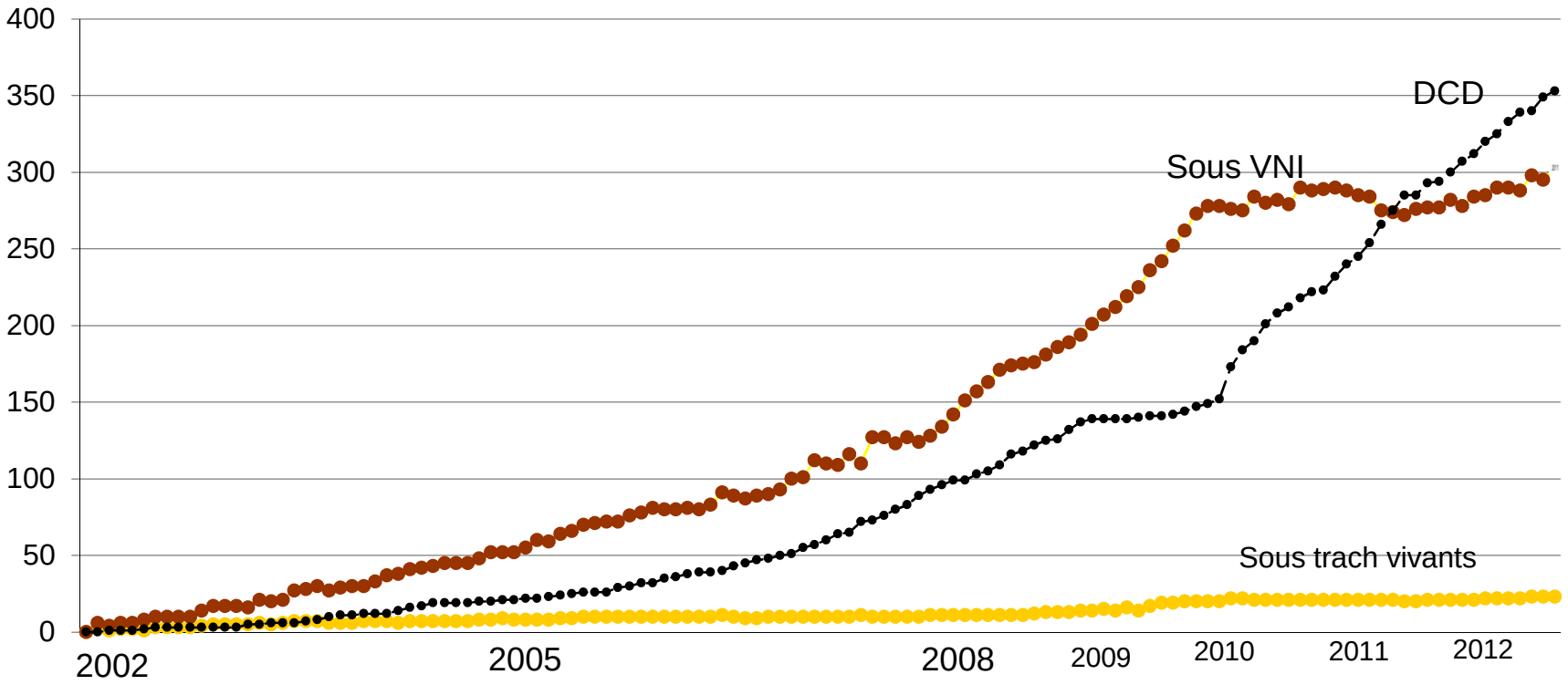
QU'EST CE QUE LA SLA?

Historique de la prise en charge respiratoire



QU'EST CE QUE LA SLA?

Nombre de malades suivis à Paris



-303 malades sous ventilation suivis
-23 trachéotomisés
-350 ont été ventilés et décédés

QU'EST CE QUE LA SLA?

Particularité : évolution très rapide, très différente des autres

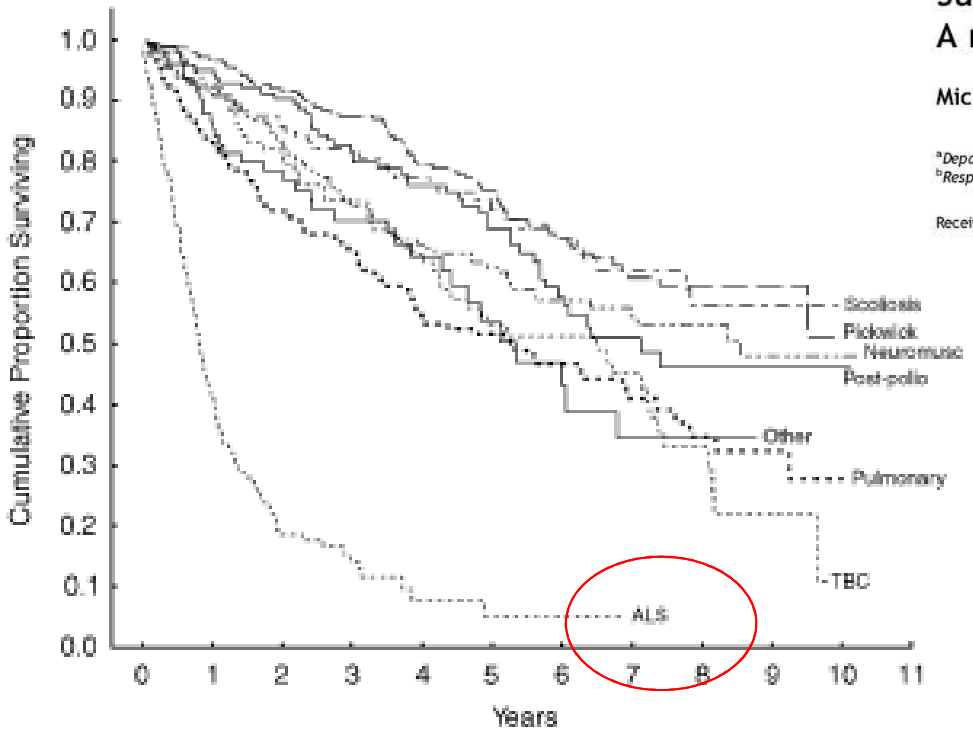


Figure 1 Probability to survive in 1526 adult patients after starting HMV.

ELSEVIER

respiratoryMEDICINE

Survival of patients on home mechanical ventilation: A nationwide prospective study

Michael Laub[a,b], Bengt Midgren[a,*]

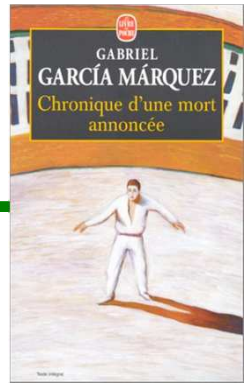
[a]Department of Respiratory Medicine, University Hospital, 22185 Lund, Sweden
[b]Respiratory Centre East, University Hospital, Copenhagen, Denmark

Received 16 July 2006; accepted 3 October 2006

Survie de tous les insuffisants respiratoires chroniques sous VNI sur 10 ans

QU'EST CE QUE LA SLA?

Une histoire écrite….



Des 1ers signes au diagnostic

12 à 24 mois

Du diagnostic à l'insuffisance respiratoire

12 à 24 mois

De l'insuffisance au décès ou trachéotomie

0 à 36 mois

Vie avec trach

1 à 10 ans

QU'EST CE QUE LA SLA?

Symptômes en 2002 dans le dernier mois. Terrible!

Avant 2003, pas de VNI

Des 1ers signes au diagnostic

Du diagnostic à l'insuffisance respiratoire

Vie avec trach

12 à 24 mois

12 à 24 mois

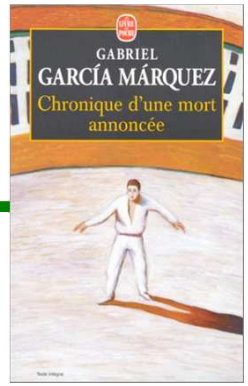
1 à 10 ans

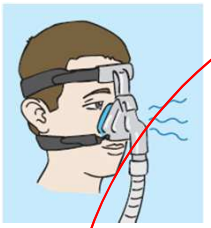
Difficultés de communication (62%),
Dyspnée(56%),
Troubles du sommeil (42%),
Inconfort et douleurs(48%),
Épisodes asphyxiques (34%)

The final month of life in patients with ALS
Ganzini, Neurology 2002

QU'EST CE QUE LA SLA?

Après 2003 à Paris, 2006 au niveau international





Des 1ers signes au diagnostic

12 à 24 mois

Du diagnostic à l'insuffisance respiratoire

12 à 24 mois

De l'insuffisance au décès ou trachéotomie

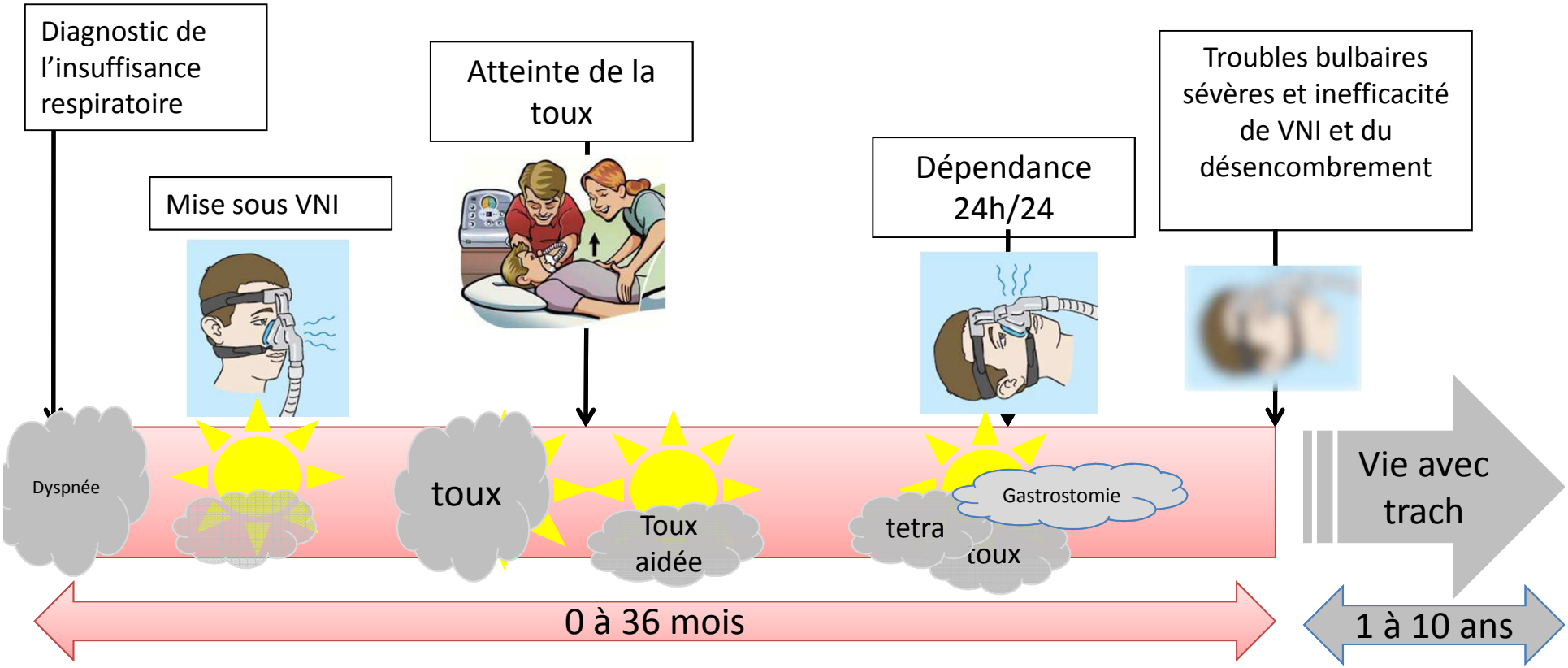
0 à 36 mois

Vie avec trach

1 à 10 ans

QU'EST CE QUE LA SLA?

La ventilation mécanique, des bons et des mauvais moments



QU'EST CE QUE LA SLA?

La ventilation mécanique, des bons et des mauvais moments

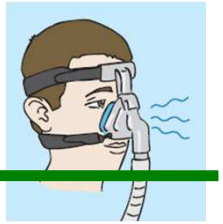
Diagnostic de l'insuffisance respiratoire

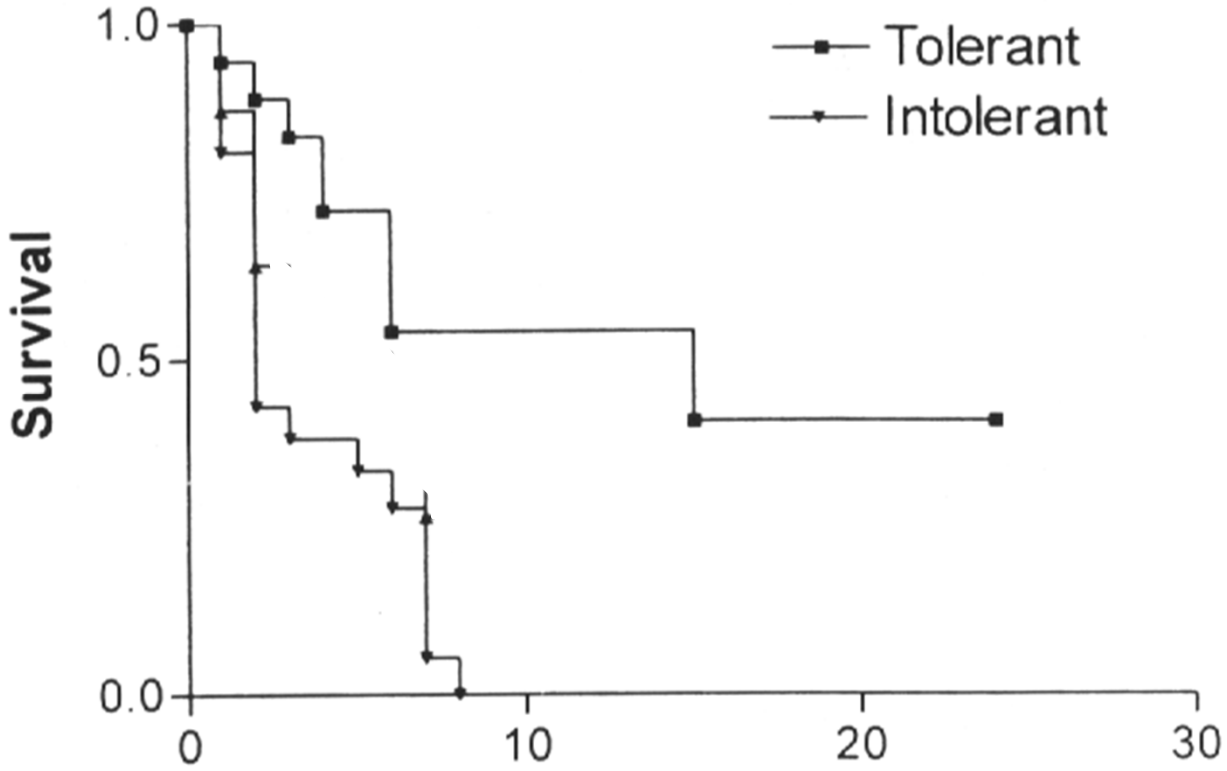
Mise sous VNI

Dyspnée

LES BONS MOMENTS?

Amélioration de la survie grâce à la VNI





Survie sous VNI (Aboussouan, Ann.Int.Med.1997)

DES BONS MOMENTS

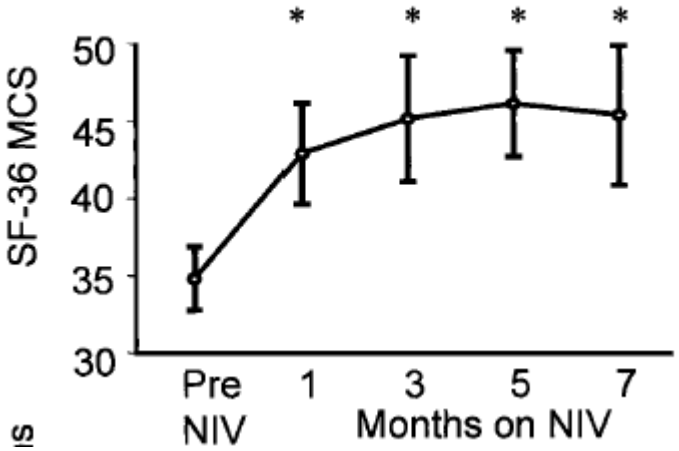
Amélioration de la qualité de vie avec la VNI

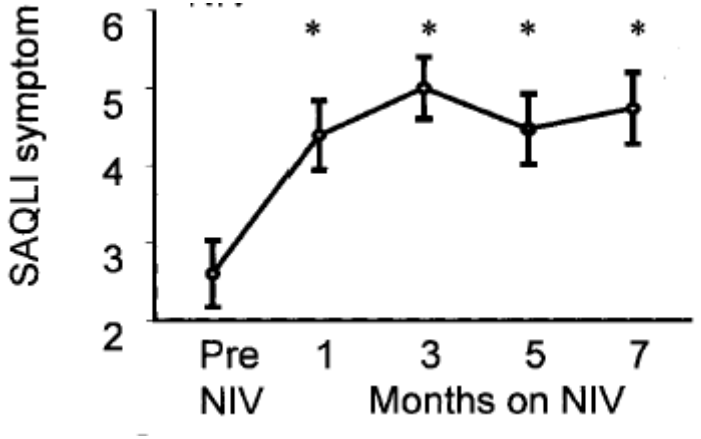
Noninvasive ventilation in ALS

Indications and effect on quality of life

S.C. Bourke, MRCP, MB, BCh; R.E. Bullock, FRCP, FRCA; T.L. Williams, PhD, MRCP;
P.J. Shaw, MD, FRCP; and G.J. Gibson, MD, FRCP

NEUROLOGY 2003;61:171–177





DES BONS MOMENTS

Résolution des symptômes avec la VNI

J Neurol
DOI 10.1007/s00415-010-5830-y

REVIEW

Management of respiratory symptoms in ALS

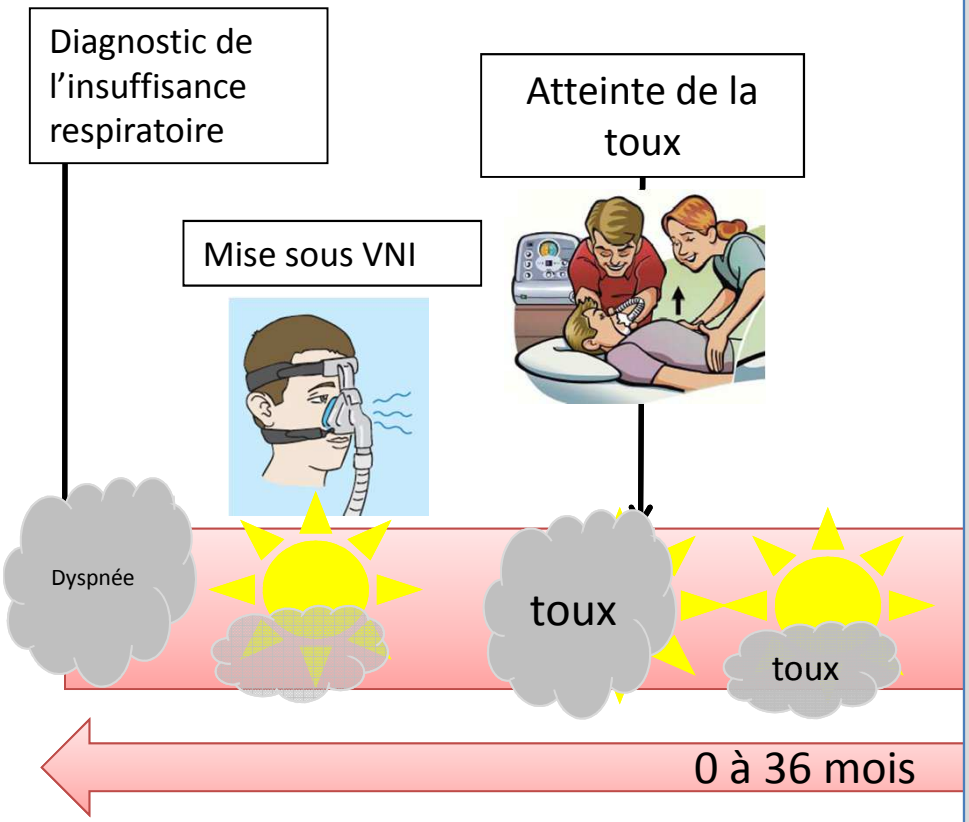
Orla Hardiman

Table 1 Clinical Symptoms and signs of respiratory impairment in ALS

Symptoms of respiratory dysfunction in ALS
Dyspnoea on minor exertion or talking
Frequent nocturnal awakenings
Excessive daytime sleepiness
Daytime fatigue
Morning headache
Hallucinations
Poor appetite
Poor concentration and/or memory
Mouth dryness
Signs of respiratory dysfunction in ALS
Tachypnoea
Orthopnoea
Use of auxiliary respiratory muscles
Paradoxical movement of the abdomen
Decreased chest wall movement
Weak cough
Sweating
Difficulty clearing secretions
Weight loss

QU'EST CE QUE LA SLA?

La ventilation mécanique, des bons et des mauvais moments



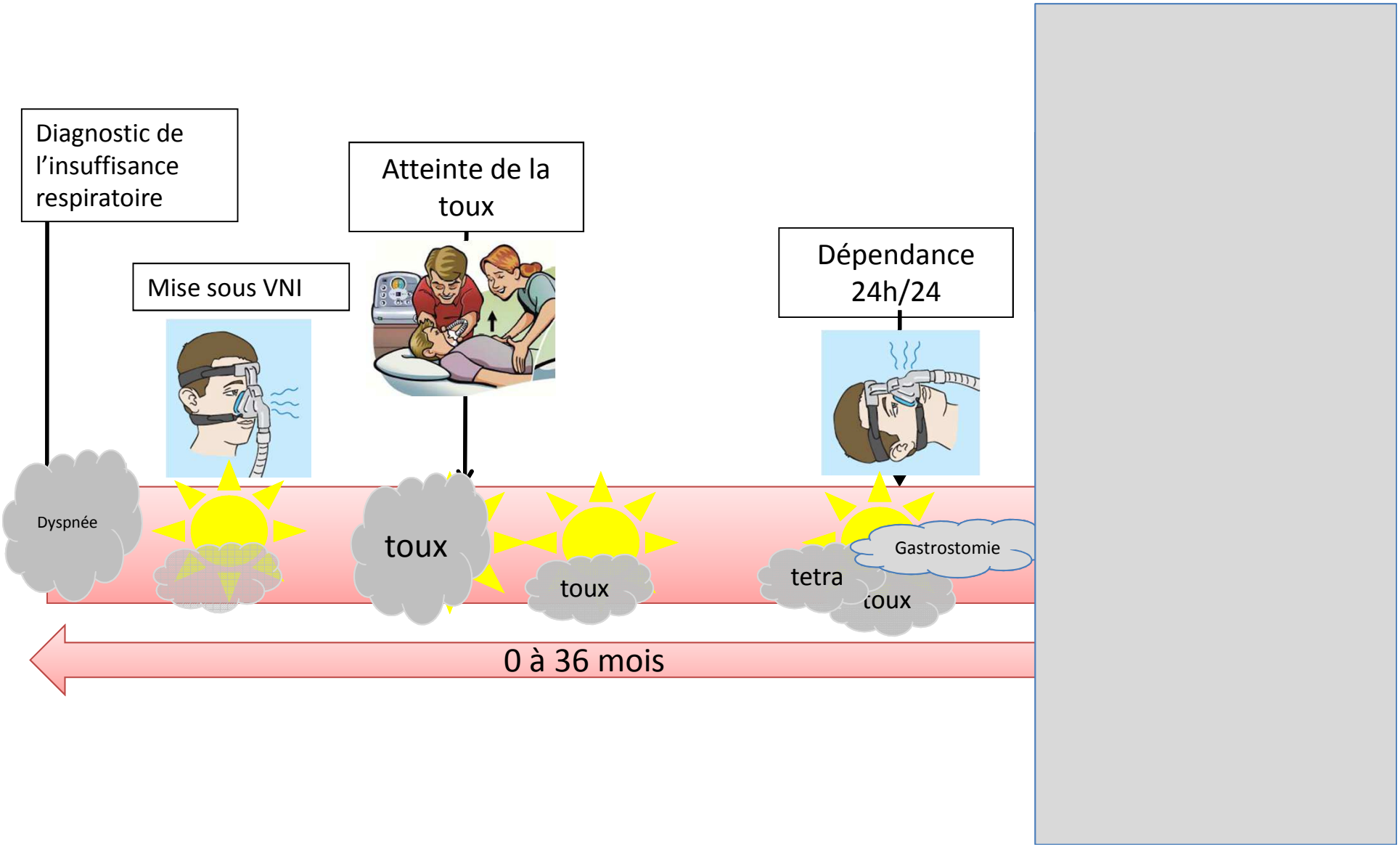
ATTEINTE DE LA TOUX

Appareils d’aide à la toux

Gonzalez-Bermejo et coll.
Journal de readaptation
médicale 2011

QU'EST CE QUE LA SLA?

La ventilation mécanique, des bons et des mauvais moments



CHARGE LOURDE

Il faut savoir soutenir les aidants

Caregivers of Long-term Ventilator Patients*

Physical and Psychological Outcomes

Sara L. Douglas, PhD, RN; and Barbara J. Daly, PhD, RN

Table 4—*Standardized Estimates From Ordinary Least-Squares Regressions of Caregiver Depression on Caregiver and Care-Receiver Variables (n = 77)*

Variables	β	*t*	p Value
Caregiver			
Age, yr	− 0.18	− 1.75	0.087
Gender (1 = female, 2 = male)	− 0.07	− 0.71	0.483
Hours/day of giving care	0.05	0.46	0.649
Physical health (1 = poor, 5 = excellent)	− 0.23	− 2.32	0.025
Overload*	0.43	2.87	0.006
Burden*	0.13	1.08	0.285
Care-receiver (patient)			
Functional status*	− 0.04	− 0.36	0.718
Cognitive impairment (1 = impaired, 2 = intact)	− 0.12	− 1.22	0.231
Living location (1 = home, 2 = institution)	0.11	0.97	0.336

*Higher numbers represent worse outcomes (overload, burden, functional status).

CHEST 2003; 123:1073–1081

Charge de travail lourde !!

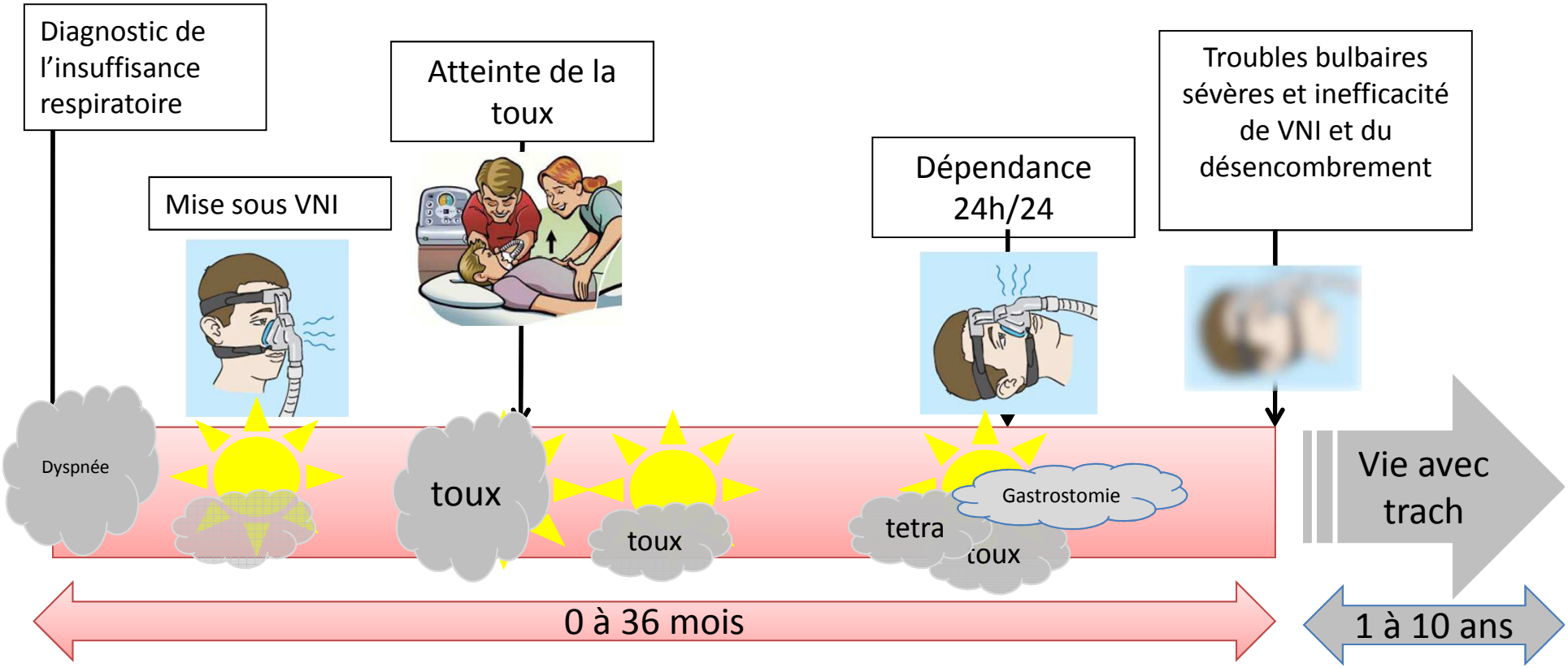
Lourdeur des patients pour la famille…

Kaub-Wittemer, *J Pain Symptom Manage, 2003*

9 heures de soins quotidiens pour la famille!

QU'EST CE QUE LA SLA?

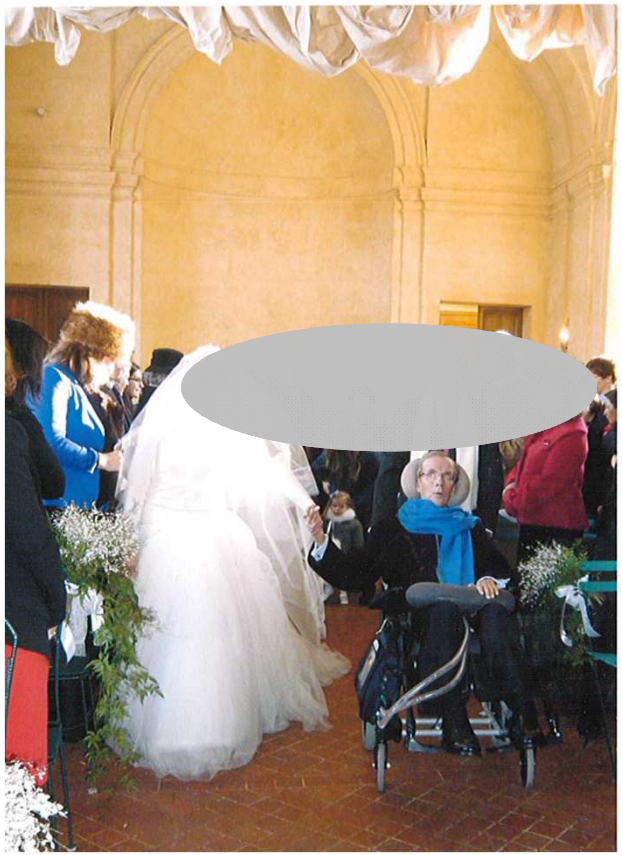
La ventilation mécanique, des bons et des mauvais moments



LA TRACHEOTOMIE DANS LA SLA

Pour certains, surtout des bons moments…

Désormais, la vie de Norbert s'écoule de façon très régulière. Et il continue à profiter de chaque jour, de goûter tous les instants, comme il le précise dans un courriel récent. *"Je suis bien, je suis en paix. Et je souhaite à chacun que la paix soit aussi* avec vous"



LA TRACHEOTOMIE DANS LA SLA

Pour certains, surtout des mauvais moments…

Encore une petite question et je ne vous embête plus :

Combien de temps vivent les malades trachéotomisés? parce que j'ai lu sur le site de l'ARS que des malades pouvaient être définitivement stabilisés et je vous avoue (avec honte mais quand même) que je ne me vois pas tenir indéfiniment.

Là c'est moi qui parle et pas XXX car depuis que je lui ai promis que la prochaine fois qu'il demanderait à partir je ne l'empêcherais pas il n'en parle plus. Je ne lui demanderai pas de le faire car vous avez compris que pour moi la vie est trop importante mais je me sens craquer de plus en plus souvent. C'est de plus en plus dur pour moi. Merci pour votre patience.

LA VENTILATION DANS LA SLA?

des bons et des mauvais moments….

Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique (2010) 9, 309–317

ELSEVIER MASSON

Disponible en ligne sur ScienceDirect www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France EM|consulte www.em-consulte.com

ÉTUDE ORIGINALE

Soins palliatifs et ventilation mécanique dans la sclérose latérale amyotrophique (SLA)

Ventilatory support and palliative care in amyotrophic lateral sclerosis (ALS)

Jésus Gonzalez-Bermejo[a,*,b,1], Amélie Hurbault[a,2], Christophe Coupé[b,3], Vincent Meininger[b,4], Thomas Similowski[a,5]

[a] *Unité d'appareillage respiratoire de domicile, service de pneumologie et réanimation, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, 47-83, boulevard de l'Hôpital, 75651 Paris cedex 13, France*
[b] *Service de neurologie, centre de référence pour la sclérose latérale amyotrophique Île-de-France, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, 47-83, boulevard de l'Hôpital, 75651 Paris cedex 13, France*

Reçu le 19 mars 2010 ; accepté le 19 mars 2010
Disponible sur Internet le 29 octobre 2010

Palliative Care for Patients With Amyotrophic Lateral Sclerosis

"Prepare for the Worst and Hope for the Best"

Hiroshi Mitsumoto, MD, DSc
Judith G. Rabkin, PhD, MPH

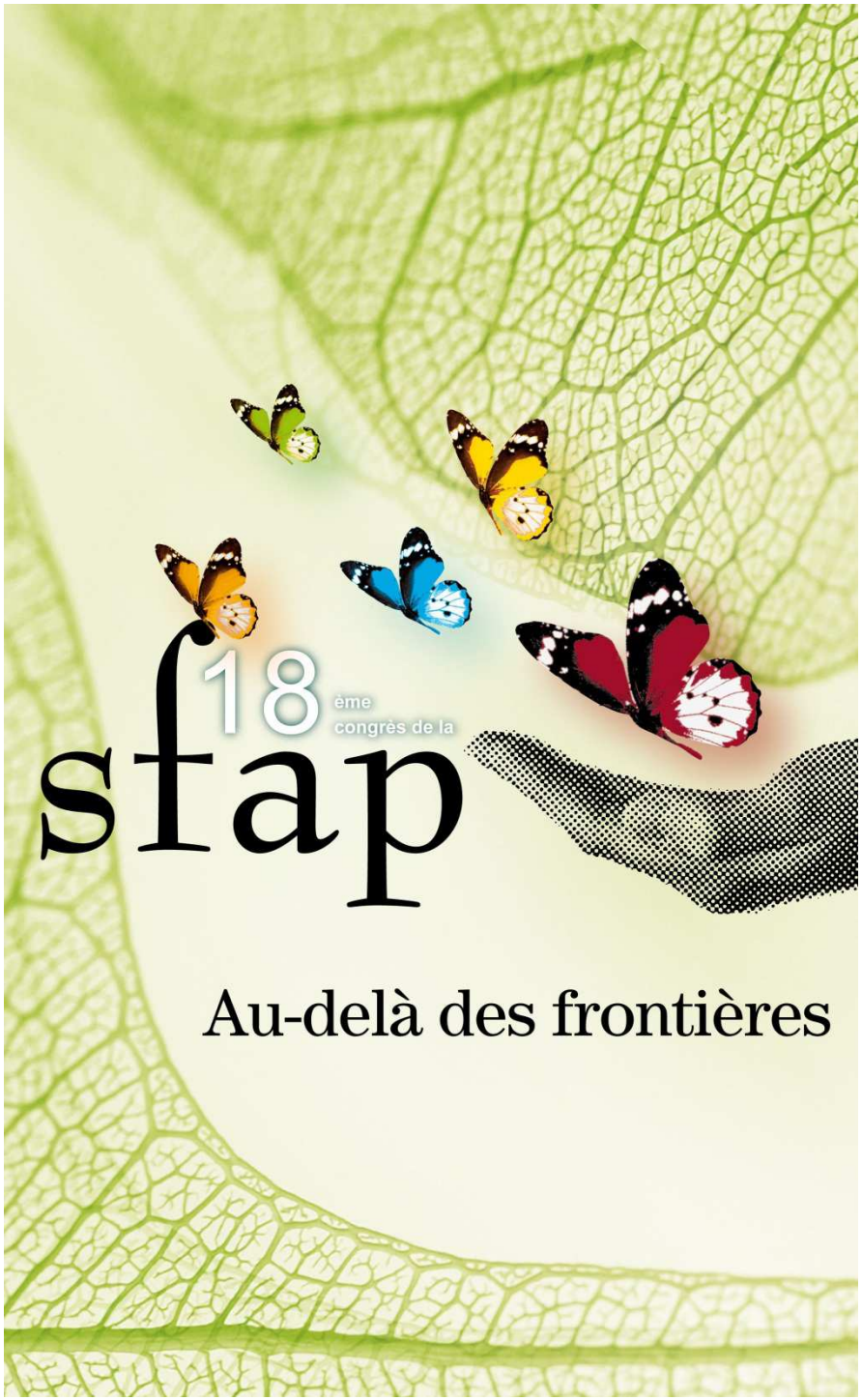
Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) is a devastating terminal neurodegenerative disease with a highly predict-

1) La VNI dans la SLA répond à plusieurs critères de définition de soins palliatifs, en effet elle améliore les symptômes respiratoires, la fatigue, les troubles du sommeil et le nombre de séjours hospitaliers**.**

2) La VNI dans la SLA est à la fois un soin palliatif et un soin de maintien de la vie**.**

3) Le recours à la trachéotomie au cours de la maladie pose principalement le problème du maintien de la vie alors que le handicap et la dépendance physique progressent inexorablement, pour atteindre à l'extrême des situations de « locked-in syndrome ».

4)Toutes les aides humaines, matérielles et financières doivent être mises en place pour soulager la famille dans son rôle de soignant, et lui permettre de reprendre son rôle initial. Devant l'évolutivité rapide de SLA, ces aides doivent êtres mises en place en urgence



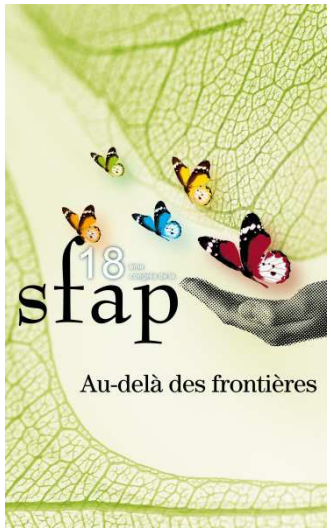
Les soins palliatifs Culture et structures

Trajectoire d'une autre vision des soins, de la santé et de la mort.

Docteur Véronique VIGNON et Andrée ENDINGER (IDE)

GROUPE HOSPITALIER SAINT VINCENT

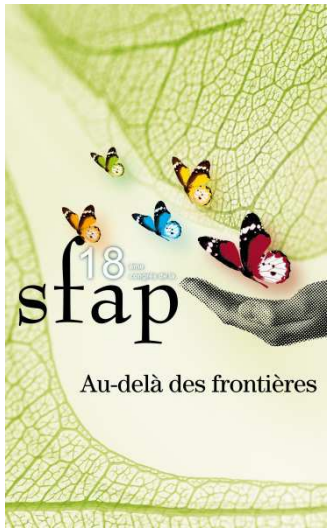
CLINIQUE DE LA TOUSSAINT – STRASBOURG



Historique

1.Du Moyen Age au 19ème siècle

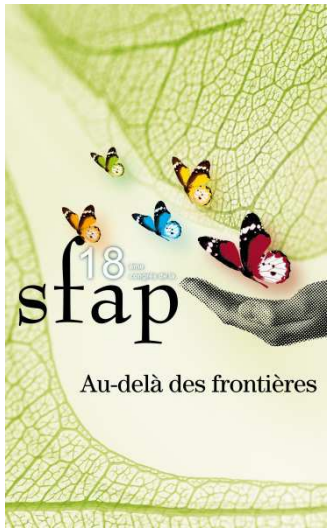
- « les Confréries de la bonne mort »
- l'Hospice de Beaune au 15e siècle
- les Hôtel Dieu



Historique

2.Au 19e siècle

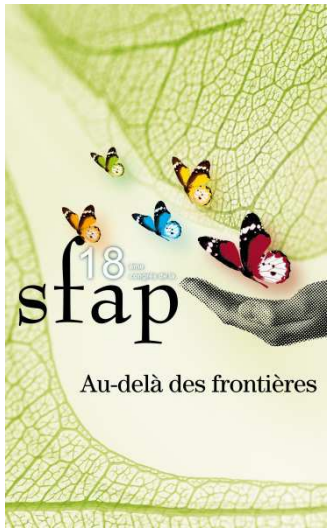
- **L'œuvre des Dames du Calvaire**
  - en 1842 Jeanne Garnier à Lyon
  - en 1874 Maison des Dames du Calvaire à Paris
- **Le mouvement des hospices anglais**
  - en 1870 Hospice Notre Dame en Irlande
  - en 1905 Hospice St Joseph à Londres



Historique

3. Autour de 1950

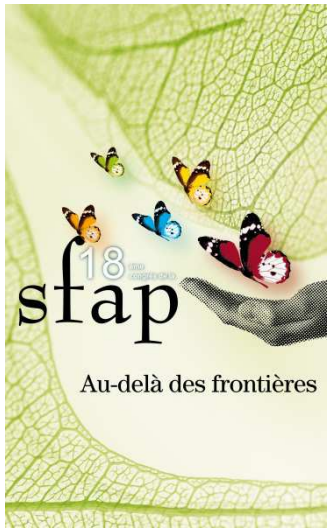
- décès au domicile
- mort à l'hôpital
- développement de la médecine scientifique
  - -acharnement thérapeutique
  - -abandon ou fuite



Le mouvement des SP

Précurseurs

- Cicely Saunders en Angleterre
- Elisabeth Kübler Ross aux USA
- Balfour Mount au Québec
- Patrick Verspieren en France



Les grandes étapes législatives

La circulaire « Laroque » du 26 août 1986

première circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale

La loi du 9 Juin 1999 « Loi Kouchner »

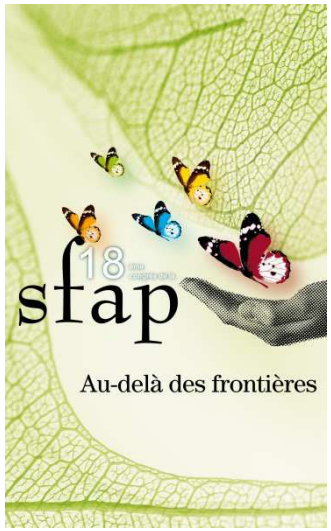
vise à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs des patients :

« Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder aux soins palliatifs et à un accompagnement »

La loi du 4 Mars 2002

donne le droit à toute personne de recevoir des soins visant à soulager la douleur,

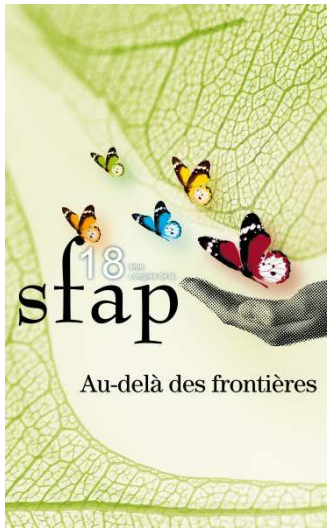
prévoit la désignation d'une personne de confiance, et insiste sur le droit à l'information des patients.



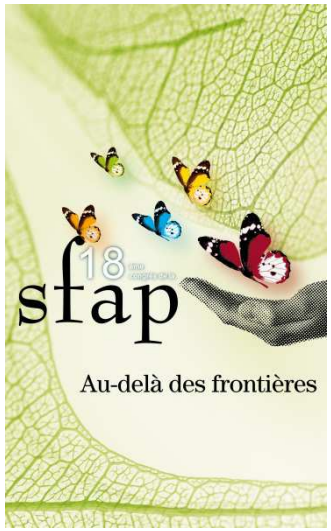
Les grandes étapes législatives

La loi du 22 Avril 2005 « Loi Léonetti » renforce le droit des malades et encadre les soins en fin de vie

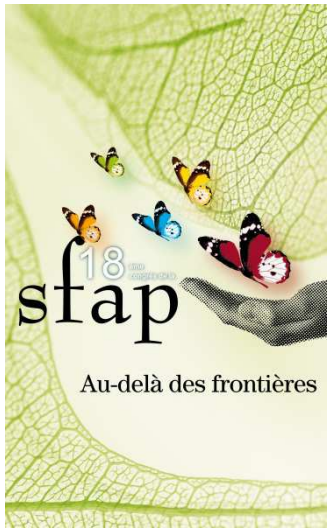
- **refuse l'obstination déraisonnable tout en assurant la qualité de vie du malade**
- **affirme le principe du droit pour tout malade à l'abstention ou l'arrêt de tout traitement tout en lui garantissant l'accès à des soins palliatifs jusqu'à sa mort.**
- **prévoit des modalités claires de prises de décisions pour les patients conscients ou inconscients (personne de confiance, directives anticipées et concertation pluridisciplinaire)**
- **précise le principe du double effet**



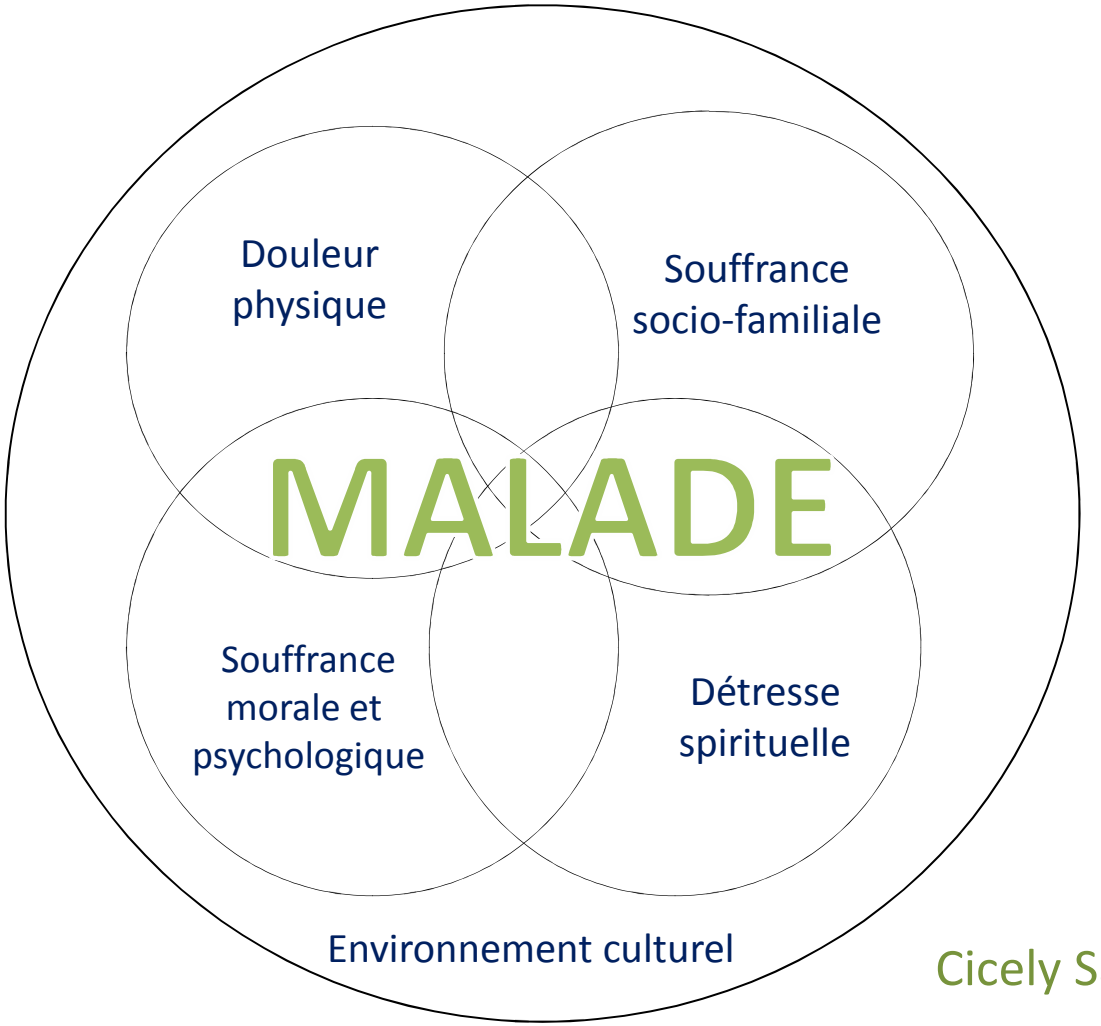
Fondements



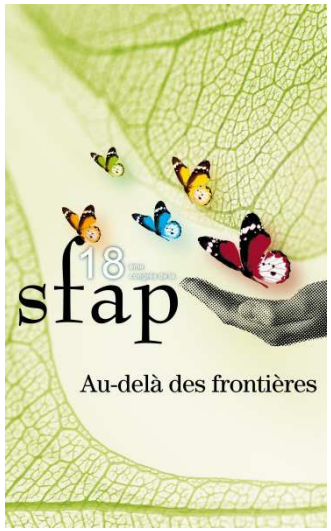
Souffrance du patient



TOTAL PAIN



Cicely Saunders



TOTAL PAIN

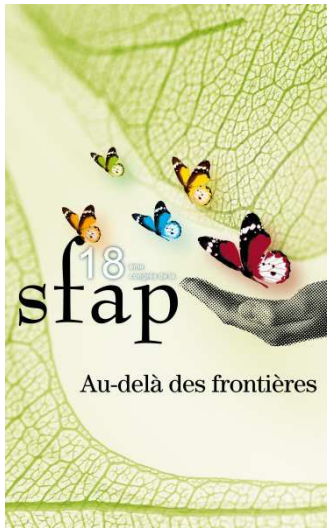
Souffrance physique

Douleur

Autres symptômes

Association Internationale pour l'Etude de la Douleur :

« Expérience sensorielle et émotionnelle désagréable en réponse à une atteinte tissulaire réelle ou potentielle, ou décrite en ces termes »

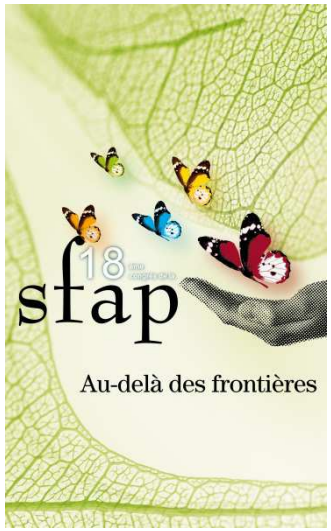


TOTAL PAIN

Souffrance psychique

Étapes
Peur
Désespoir

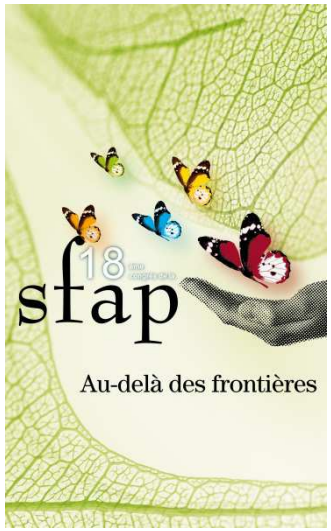
Dignité
Liberté



TOTAL PAIN

Souffrance relationnelle

Non dit



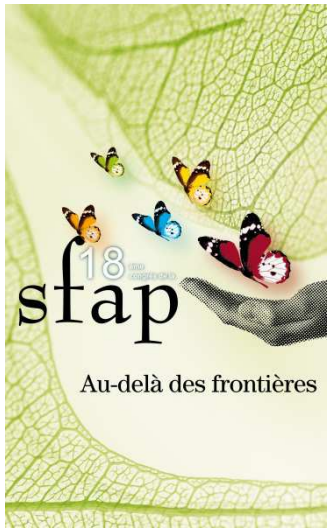
TOTAL PAIN

Souffrance spirituelle

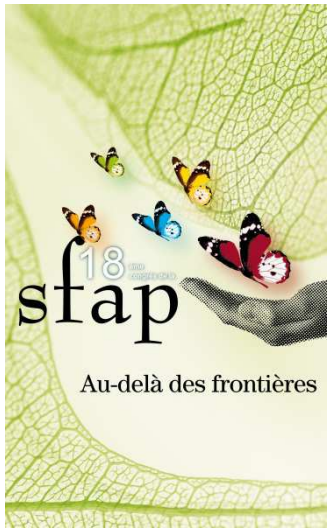
JE

JE ↔ TU

valeurs
sens
transcendance
identité



Les soins



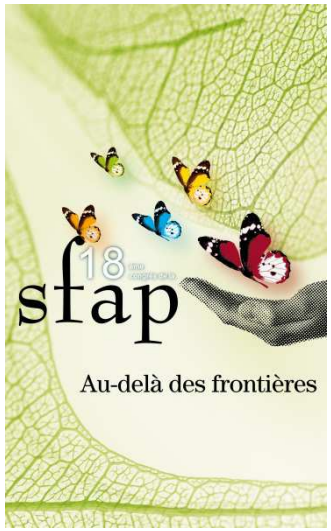
SFAP

- « Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale.

- Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

- Les soins palliatifs et d'accompagnement sont interdisciplinaires.

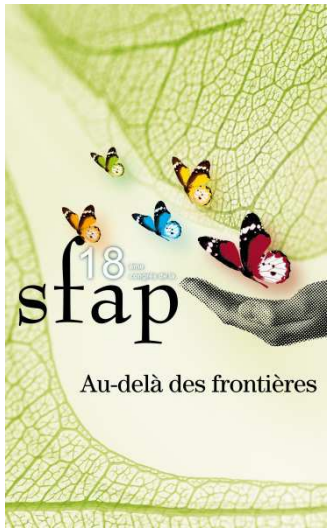
SFAP 1996



SFAP

- Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution.
- La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche.
- Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel.

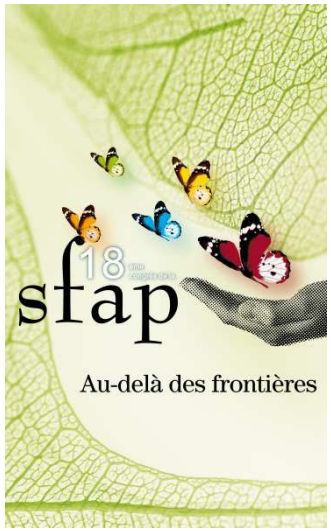
SFAP 1996



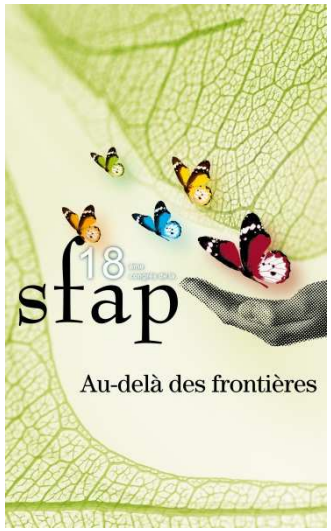
SFAP

- Ceux qui les dispensent, cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables.
- Ils refusent de provoquer intentionnellement la mort.
- Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil.
- Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche à ce que ces principes puissent être appliqués. »

SFAP 1996

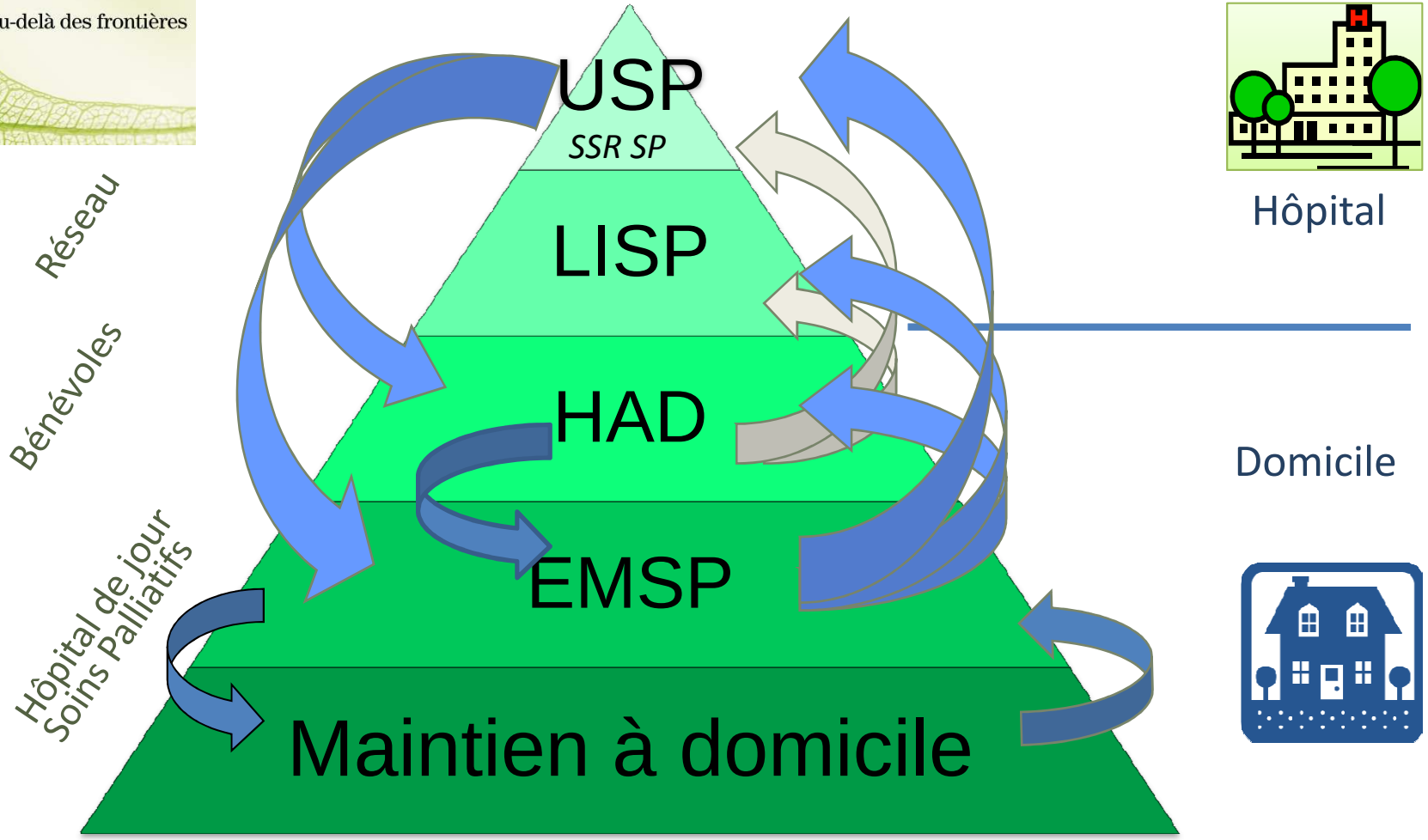


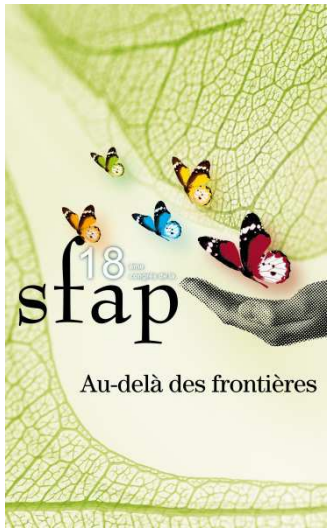
En quels lieux ?



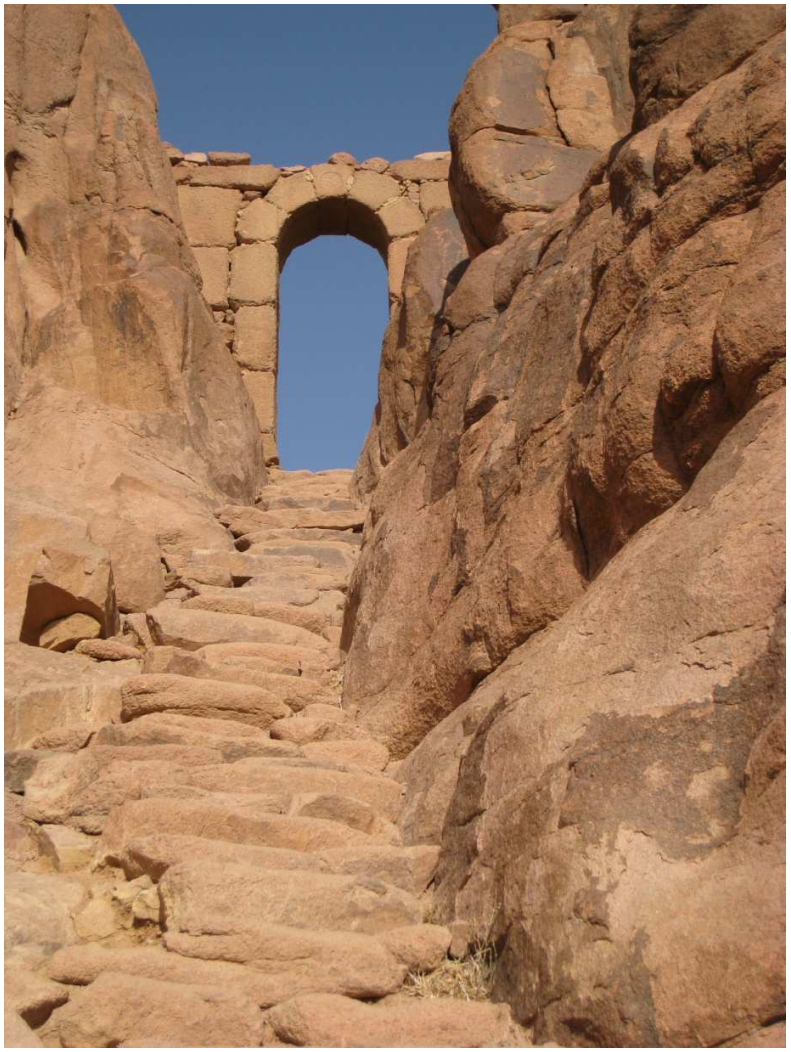
Circulaire DHOS du 25/03/2008

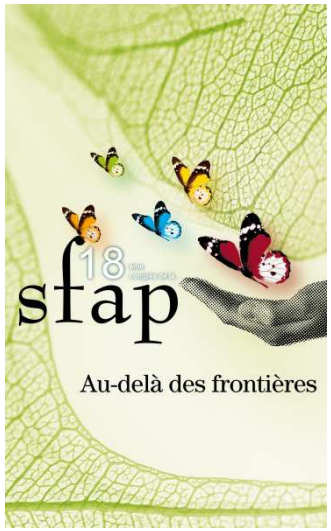
L'offre graduée de soins palliatifs





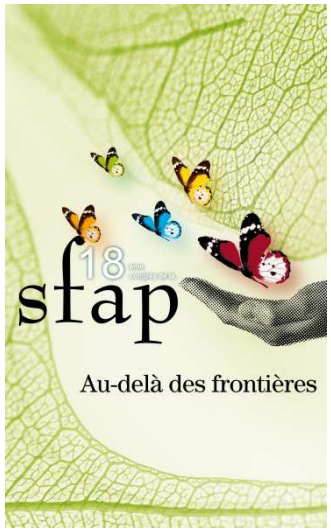
En conclusion





HIER

Soins	→	Soins techniques
Santé – non – maladie	→	Santé – guérison
Mort acceptée	→	Mort échec



AUJOURD'HUI

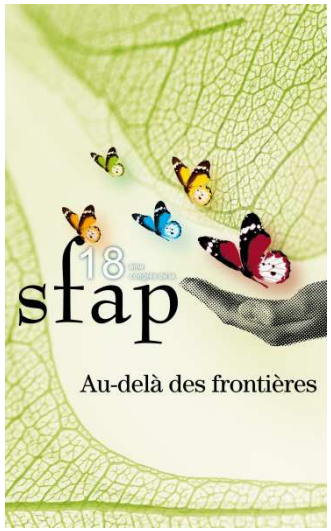
Soins techniques :

+ relationnels

+ éthique et philosophie

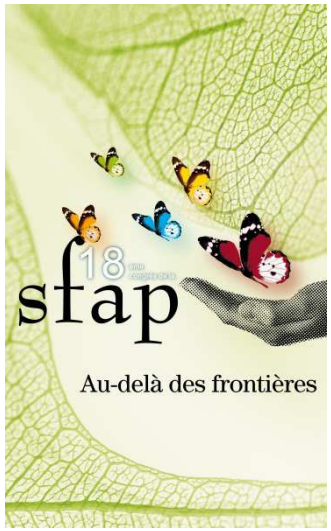
Santé : non souffrance

Mort : virtuelle, occultée



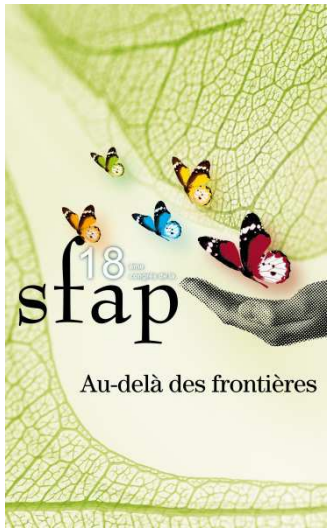
DEMAIN

- Sens du soin : santé ou guérison ?
- Souffrance : sens ou non-sens ?
- Mort : maîtrise ou lâcher-prise ?



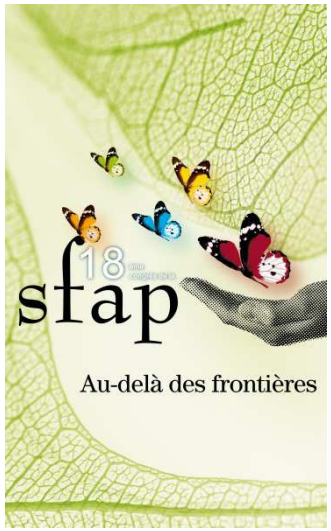
La maladie révèle, je crois, ce qu'il en est de la santé, la grande santé, la très essentielle. Cette très essentielle santé est celle que la maladie n'atteint pas. C'est la vraie grande santé de l'âme, qui demeure même dans la défaite du corps. C'est la santé, qui jusqu'en l'ombre de la mort, aime toute chose, écoute toute parole humaine, aime la vie…

Maurice Bellet



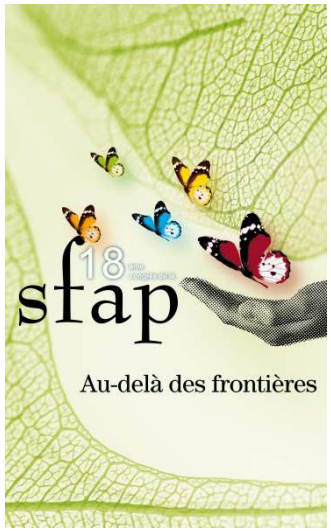
Accompagner quelqu'un, ce n'est pas vivre à sa place, c'est savoir que l'on peut quelque chose dans la pire des souffrances par la présence, les soins, la compétence, l'écoute, mais c'est aussi accepter la part d'inachevé, d'imperfection, d'insatisfaction de nos attentes, sans être détruits ou le vivre comme un échec personnel.

Janine Pillot

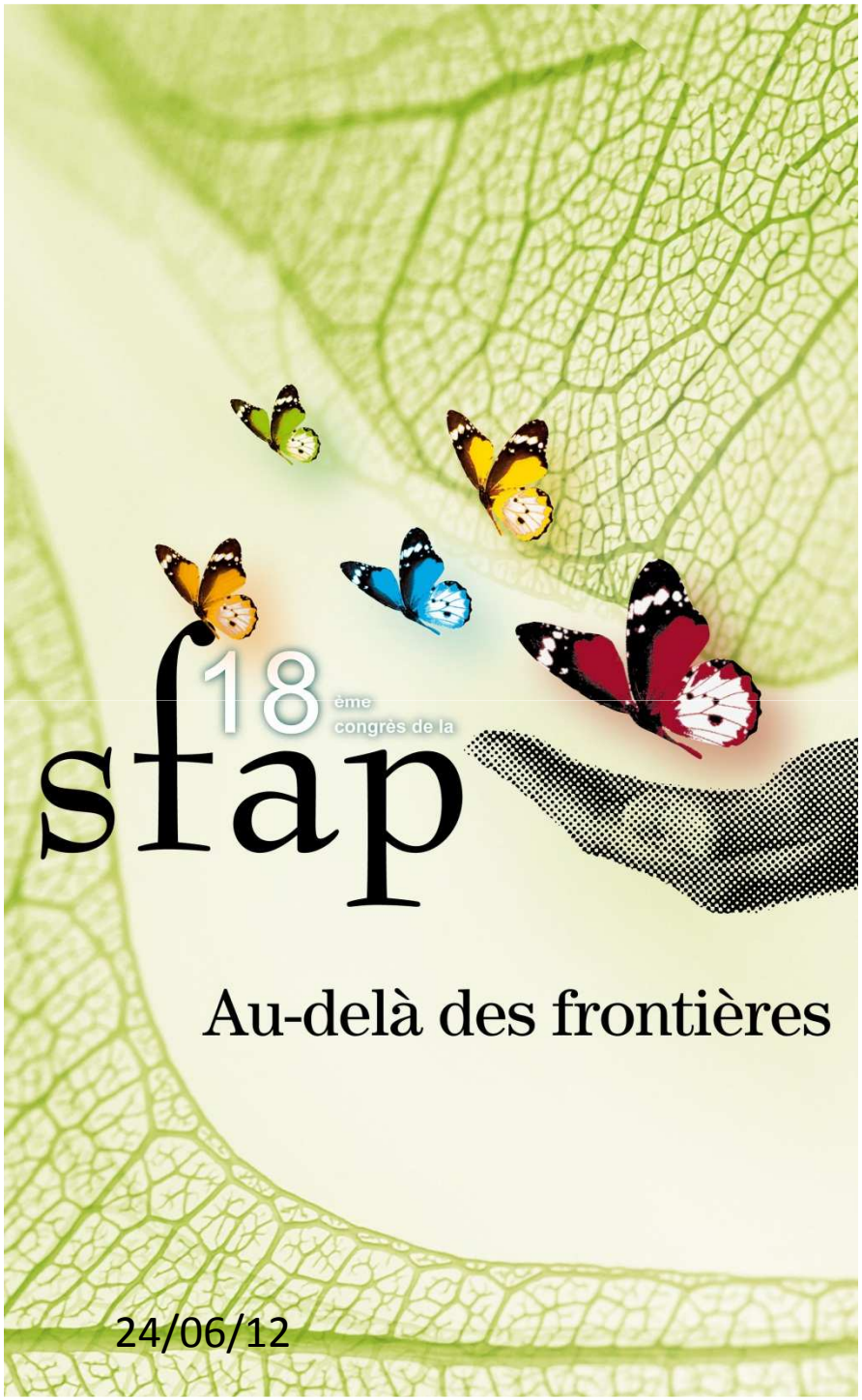


La question n’est pas de donner sens à la souffrance, mais de donner sens à la vie malgré l’absurde de la souffrance qui la marque.

Xavier Thévenot



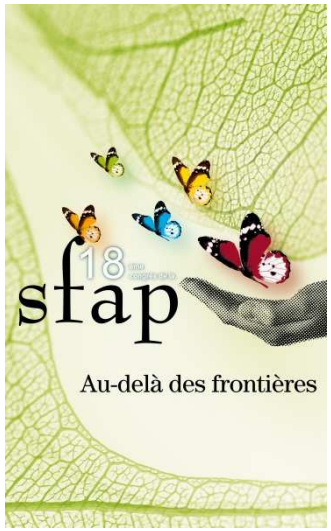
L’homme est éternel , il n’est pas immortel.



Pour une pratique transversale de la clinique palliative

Décloisonner les structures, les pratiques, et les acteurs de soins

Congrès de Strasbourg
Dr Alain Derniaux



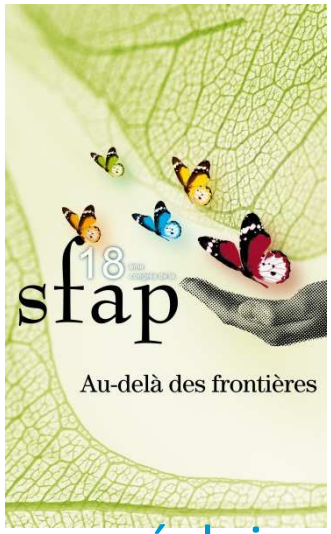
préalables

La maladie et la mort sont universelles

Les clivages d'âge, de circonstances, d'organes ne sont que découpages à visée scientifique, certes indispensables, mais réducteurs par rapport à l'extrême complexité de la vie et pourvoyeurs de frontières trop souvent étanches

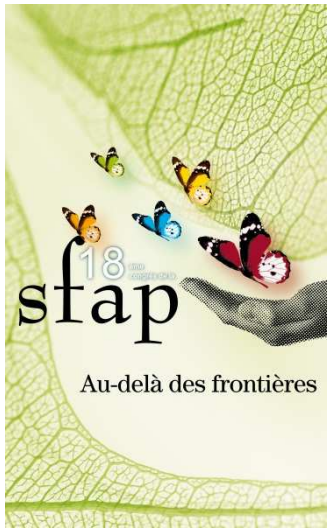
Les soins palliatifs sont indissociables de l'accompagnement

Mon propos s'adresse en priorité aux EMSP…,



Objectifs utopiques ou réalistes ?

- Décloisonner malade et maladie
- Décloisonner les fonctions en équipe
- Décloisonner les structures : services, MCO; SSR; USLD; EHPAD; FAM; MAS; domicile, HAD, SIAD, CPAM, MSA, mutuelles, conseil général….,
- Décloisonner aussi les acteurs du soin palliatif : EMSP; USP; LISP, réseaux

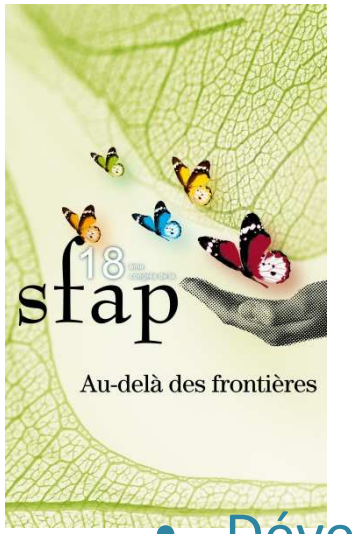


Rôles des acteurs et structures de soins palliatifs

Diffuser la démarche palliative

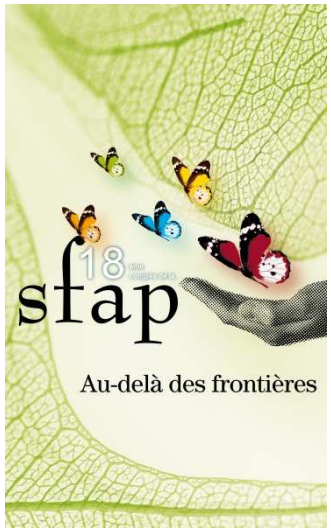
- Clinique/enseignement/recherche
- Soutien/écoute/conseil
- Grand public

L'interdisciplinarité comme mode d'action ??



1986……2012, une montée en charge hétérogène et quelques constats

- Développement irrégulier, inhomogène de l'offre de soins : diffusion aléatoire de la démarche palliative, résistances
- Découverte de la transversalité en EMSP (différences de priorité, d'objectifs, décalages culturels, philosophiques, financiers…)
- Comment progresser et travailler ensemble sans trop de rivalité : USP; EMSP; RESEAUX; LISP?
- Le travail en réseau ne doit pas reposer sur une structure mais sur un objectif fonctionnel partagé par des acteurs du soin
- C'est le patient qui créé son propre réseau en agrégeant les acteurs autour de lui tout au long de son parcours

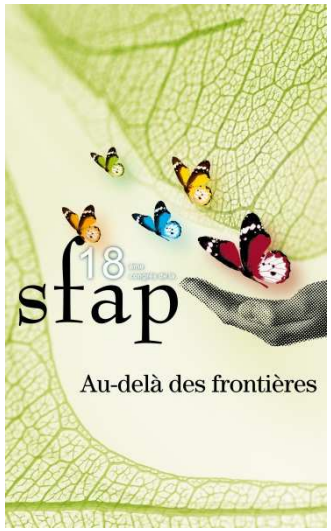


Origine de notre questionnement

- Autant de « systèmes » que de services, d ’ équipes et d ’institutions : l ’impératif d ’adaptation s ’impose, chaque jour, plusieurs fois par jour

- Comment donner conseil sans s ’appuyer localement sur un modèle ?
- Comment garder une expertise sans garder la main ? (Les limites du principe de non substitution)

- Des attentes démesurées, parfois contradictoires des demandes difficiles à décrypter
- Se découvrir lieu de « projection » ; gérer au quotidien l ’espace qui sépare pour chacun l ’idéal du soin du soin idéal



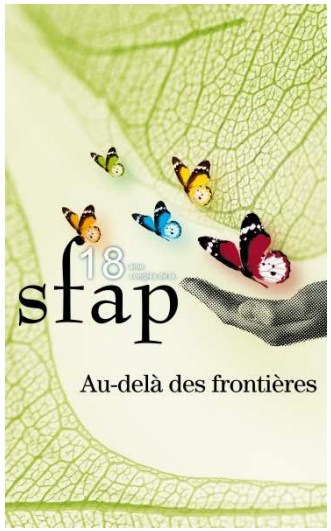
Quotidien et limites des soignants

Intrusion :

- action de s ’introduire sans y être invité dans un lieu une société, un groupe
- action d ’intervenir dans un domaine où l ’on a aucun titre à le faire

Immixtion :

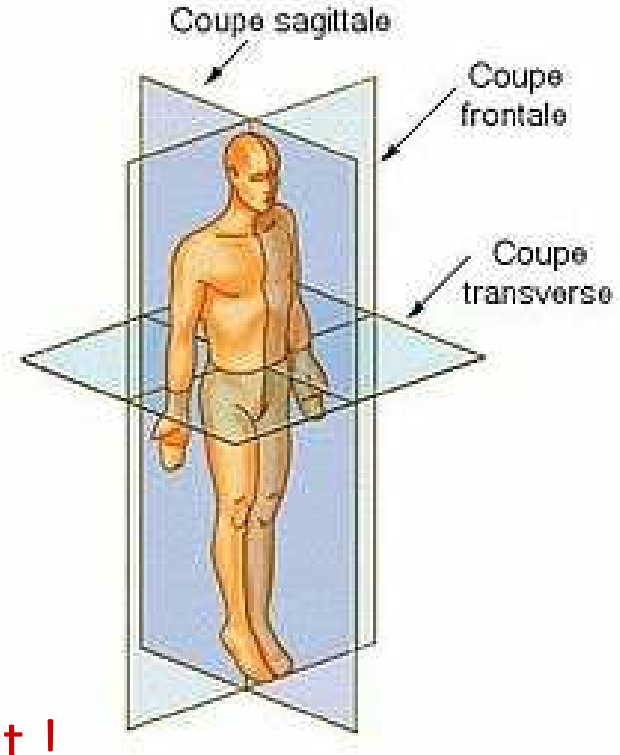
- action de s ’immiscer dans les affaires d ’autrui



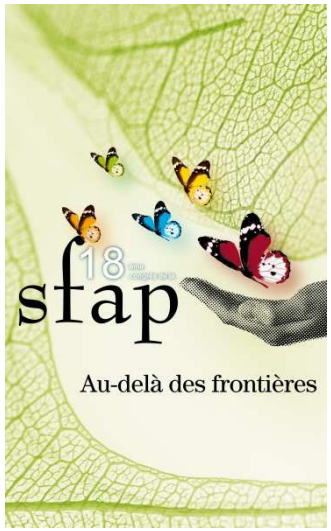
Approche transversale

Une certaine façon de voir la vie

de ce qui recouvre tout à ce qui traverse tout ;
de ce qui nous sépare à ce qui nous rassemble ;
de l'infiniment grand à l'infiniment petit…

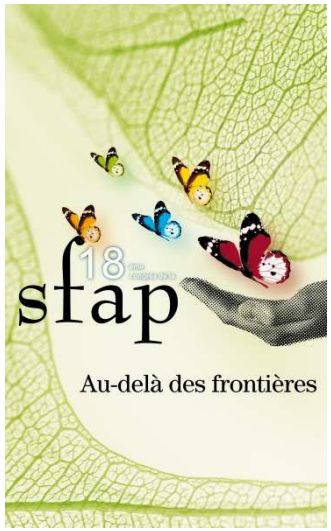


Intrusif et enveloppant !

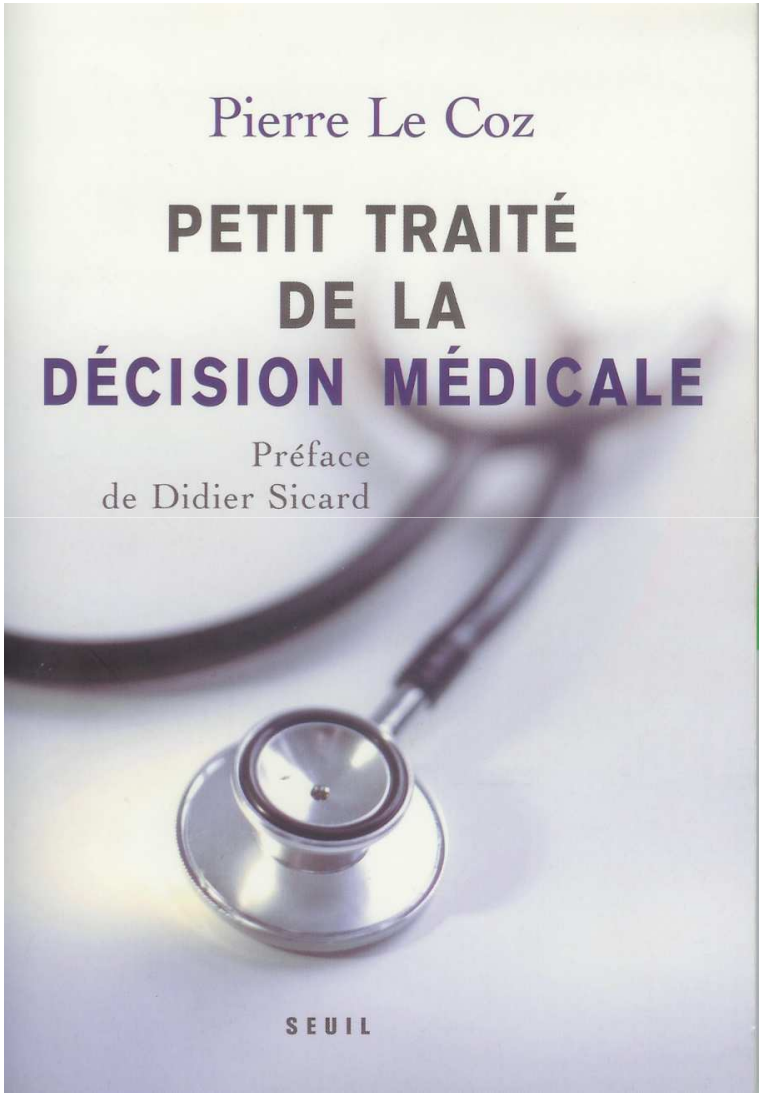


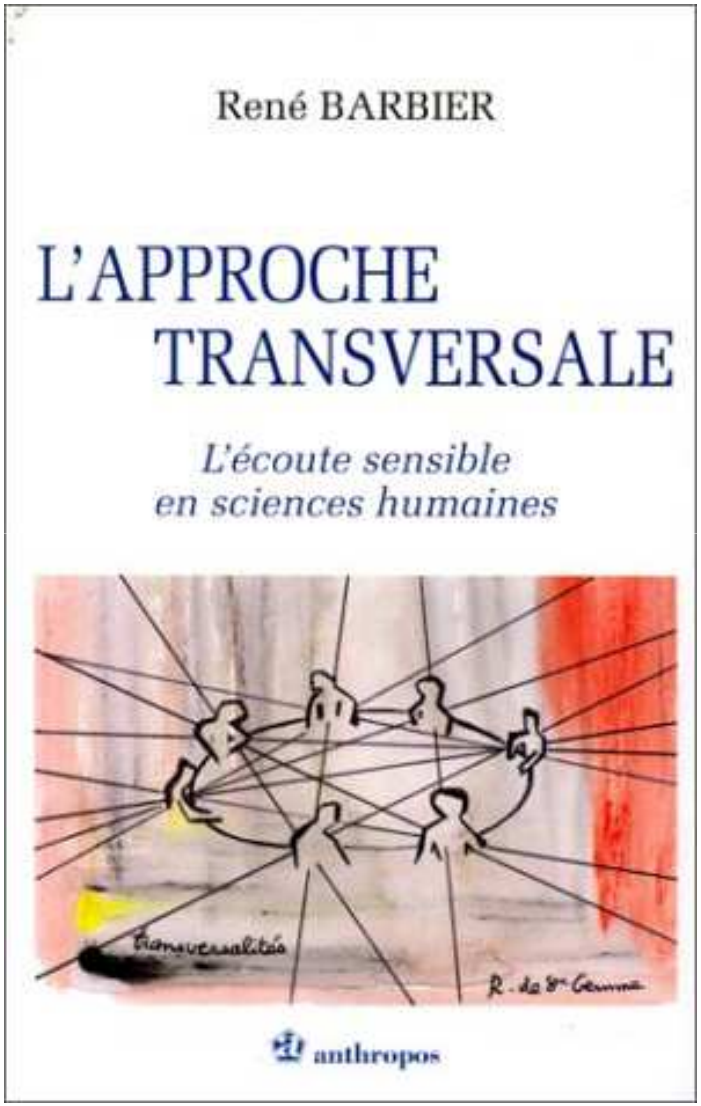
Porosité et rugosité

- Frontières, murs, cloisons…, s'opposent à la transversalité mais ne l'interdisent pas !
- Le soin palliatif vise à mettre ou à remettre du lien social, physique et psychique
- L'espace « interstitiel », intercellulaire est une zone d'échange, donc de vie et d'enrichissement, mais aussi de confrontation, de frottement, d'exclusion et d'intégration



Ouvrages de référence





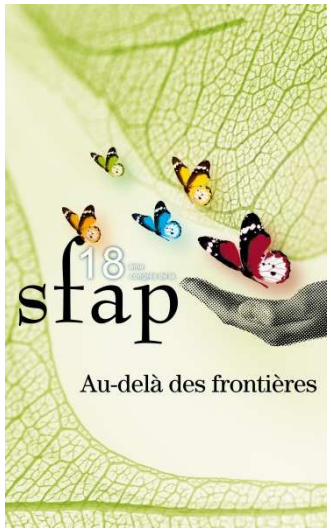
Soins palliatifs, approche transversale et transdisciplinarité

L'objectif du soin palliatif est de développer, dans la perspective d'une mort à venir, et à l'aide d'un fonctionnement interdisciplinaire:

- l'approche globale du patient
- la prise en compte de son entourage et de son environnement
- la sensibilisation sociale à l'accompagnement

Cette démarche, qui implique la société, se doit d'intégrer le concept de **transdisciplinarité**, c'est à dire ce qui est à la fois :

- entre les disciplines
- à travers les disciplines
- au delà de toute discipline



Transdisciplinarité (selon Barbier)

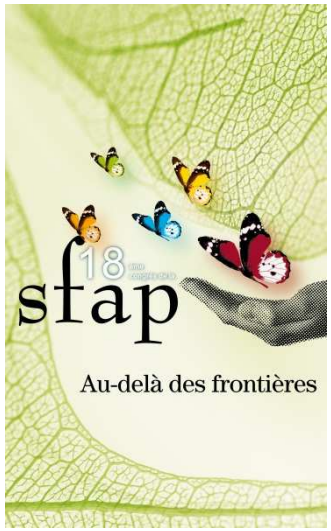
Finalité: compréhension du monde présent, de la réalité

corollaire: on ne connaît pas tout

concepts clés:

- complexité
- niveaux de réalité
- logique du tiers inclus

l 'accès à une meilleure compréhension de la réalité passe par : *"l 'écoute sensible"*

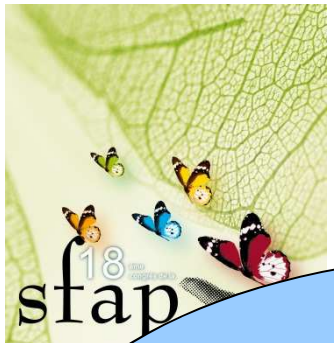


approche transversale

Concepts de transversalité et transversalité des concepts

écoute sensible (sans cible ?)

ce qui permet d'aller vraiment à la rencontre de l'autre, de surmonter les différences de niveaux de réalité et d'intégrer la complexité des choses de la vie

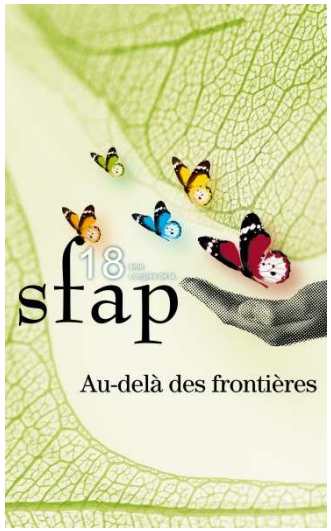


transversalité et niveaux de réalité

L 'EMSP:
Les limites de l 'ubiquité
les limites de disponibilité
discontinuité et continuité
absence et présence

Les équipes,les services,
les institutions, leur histoire,
leur culture, leurs priorités,
les règles, les obstacles,
les limites

Le patient, son parcours,
son histoire, sa maladie,
sa culture,ses angoisses,
sa famille, ses amis...

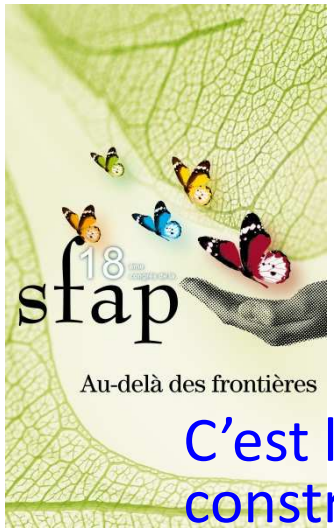


Niveaux de réalité et violence

« *le risque de l'intégrisme* »

- plus mes valeurs sont fortes
- plus ma conviction est forte
- plus mon envie de convaincre est forte
- plus je deviens "missionnaire"
- plus je suis persuadé d 'être dans le vrai…

… et plus je risque de faire violence à l 'autre !



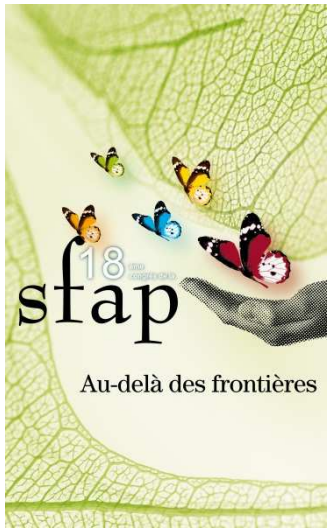
FRONTIERES ET IDENTITES

De l'individu au collectif

C'est le respect des identités individuelles qui permettra de construire une identité collective forte (le tout est supérieur à la somme des parties qui le constituent)

l'interdisciplinarité représente ce désir de dépassement des frontières professionnelles afin de garantir cohérence et sécurité au malade et à ses proches, mais aussi sécurité et liberté créative pour les membres de l'équipe de soins

Il s'agit bien là de se rapprocher au plus près de l'extrême complexité de la vie qui s'exprime dans les situations cliniques rencontrées



clinique de la transversalité et de l 'accompagnement :

le pas à pas…, ensemble

• repose sur ***l'écoute sensible***
des équipes, des patients, de leurs proches

• repose sur notre ***compétence, notre disponibilité***
• sur le **respect** du demandeur, sans jugement

• exige de notre part une *analyse élaborée*
de la situation pour une *réponse adaptée*

à leur réalité

Développement de la démarche palliative

En guise de conclusion provisoire

- Intérêt scientifique du découpage
- Intérêt humain et éthique du recouplage, de la reliance, du contexte
- Le possible accessible plutôt que la dictature de l'idéal

More is differrent(Anderson) :

le tout est toujours supérieur aux éléments qui le composent ; c'est donc l'équipe qui représente l'expertise de soins palliatifs, pas les éléments qui la composent

niaux

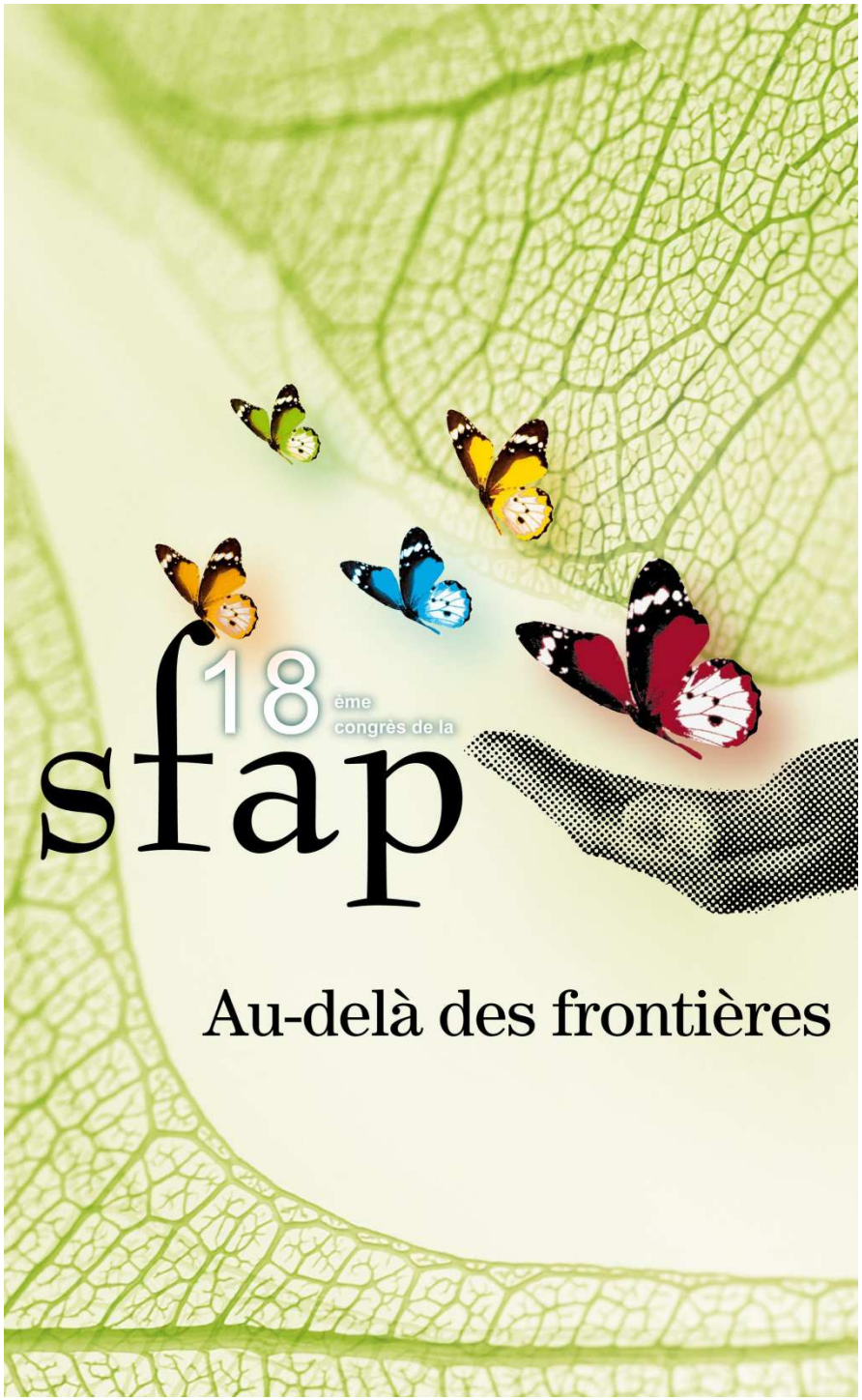
L'hyper individualisme conduit
à l'ultra moderne solitude

et

Le mythe de l'expertise provoque
la chronique de la mort annoncée
des savoir-faire

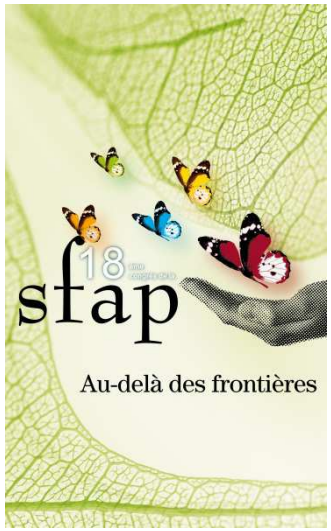
On peut peut être éviter ça !!!

Merci pour votre attention

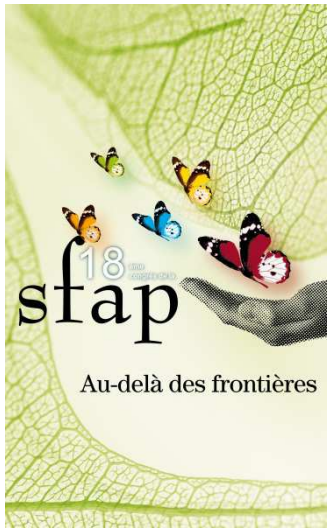


TOUT SE DIRE POUR TRAVAILLER DE MÊME CONCERT ?

Céline Algret, psychologue clinicienne
Nathalie Lecour, Ide
Unité mobile de soins palliatifs
CHU Dupuytren, Limoges
2012



INTRODUCTION

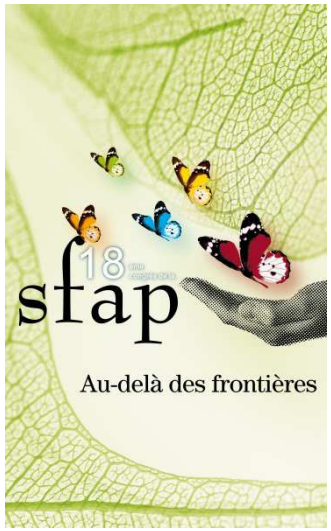


L'objectivation dans la relation de soin

Caroline Doucet « *Les pratiques actuelles de la parole reposent sur l'illusion que « tout peut se dire » et que tout dire fait du bien, une illusion qui fait perdre au dire toute sa valeur avec pour effet une désacralisation de la parole* »

Dans un contexte gestionnaire grandissant, aux dossiers informatisés, la question de la rencontre du subjectif, de l'intimité du sujet, se voit revisitée…

Dans cette injonction à tout partager, tout transmettre dans un souci de transparence ou d'apparente maitrise, d'efficacité, la confidence devient une *transmission*, ciblée, tracée (DAR), objectivée.



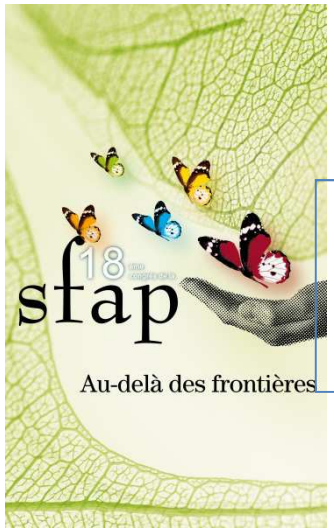
- L'Injonction à tout transmettre peut répondre au climat sidérant d'un service, d'une pathologie……

- Parfois l'information bouscule remet en mouvement donne l'illusion de compréhension, du sens..

- La confidence est ainsi banalisée, protocolisée, objectivée...

- Restaurer une forme d'opacité dans les échanges en groupe serait donc dans ce contexte une prise de risque (déviance de la loi de la transparence).

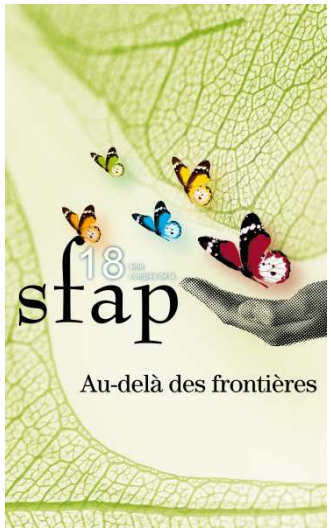
Quels sont les effets de cette tyrannie de la transparence sur la rencontre soignant-soigné, sur le groupe soignant ?



La notion de double- contrainte

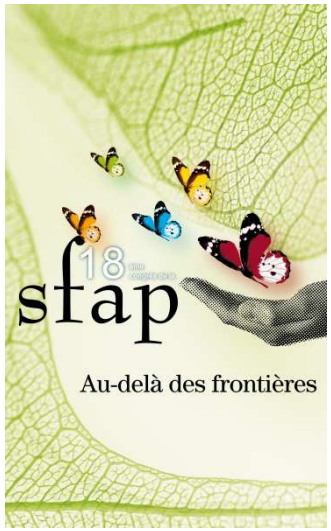
La **double contrainte**, concept de l'école de Palo-Alto exprime deux contraintes qui s'opposent : l'*obligation* de chacune contenant une *interdiction* de l'autre, ce qui rend la situation *a priori* insoluble

Les membres d'une équipe soignante se trouveraient dans une posture de double loyauté entre devoir de confidentialité et nécessité de partage de l'information, se situant dans une position paradoxale de taire et transmettre.



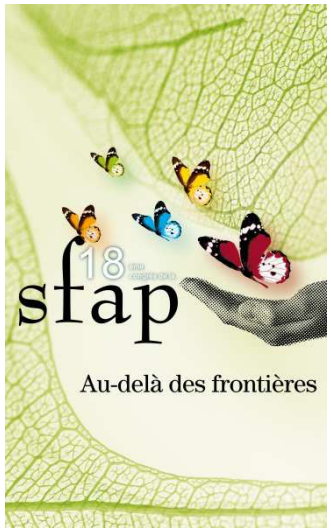
La fonction du secret

- Le secret professionnel n'est pas le secret partagé.
- Dans ce climat de confusion, la confidence d'un patient devient également une prise de risque...
- La fonction du secret professionnel dans la rencontre serait dans une certaine mesure, d'établir de la limite
- La fonction du secret professionnel dans l'équipe serait de restaurer de l'opacité
- La fonction du secret partagé serait la contenance



La notion de confidence retrouve alors tout son sens, où les espaces de rencontres, individuels et collectifs seraient différenciés mais pas distincts, rétablissant la nécessaire frontière, le nécessaire voile, entre l'intime, le privé et le nécessaire partage d'informations indispensable au care.

Ainsi comment transmettre sans trop livrer, comment se dégager du nécessaire : le choix / discernement doit il se faire en dehors du patient ?

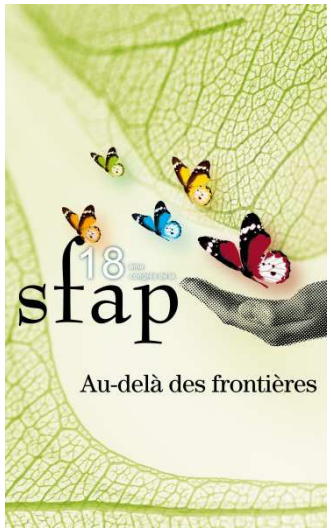


Vers la transdisciplinarité

- Le travail de transmission ne peut être une simple réponse faite à l'obligation posée par la Loi. De même que s'interdire de communiquer au nom du secret confinerait à une position trop radicale.

- il conviendrait plutôt de réfléchir aux éléments qui facilitent, nécessitent, limitent la communication et trouver un espace transitionnel entre ces deux extrêmes …pourquoi pas la transdisciplinarité.

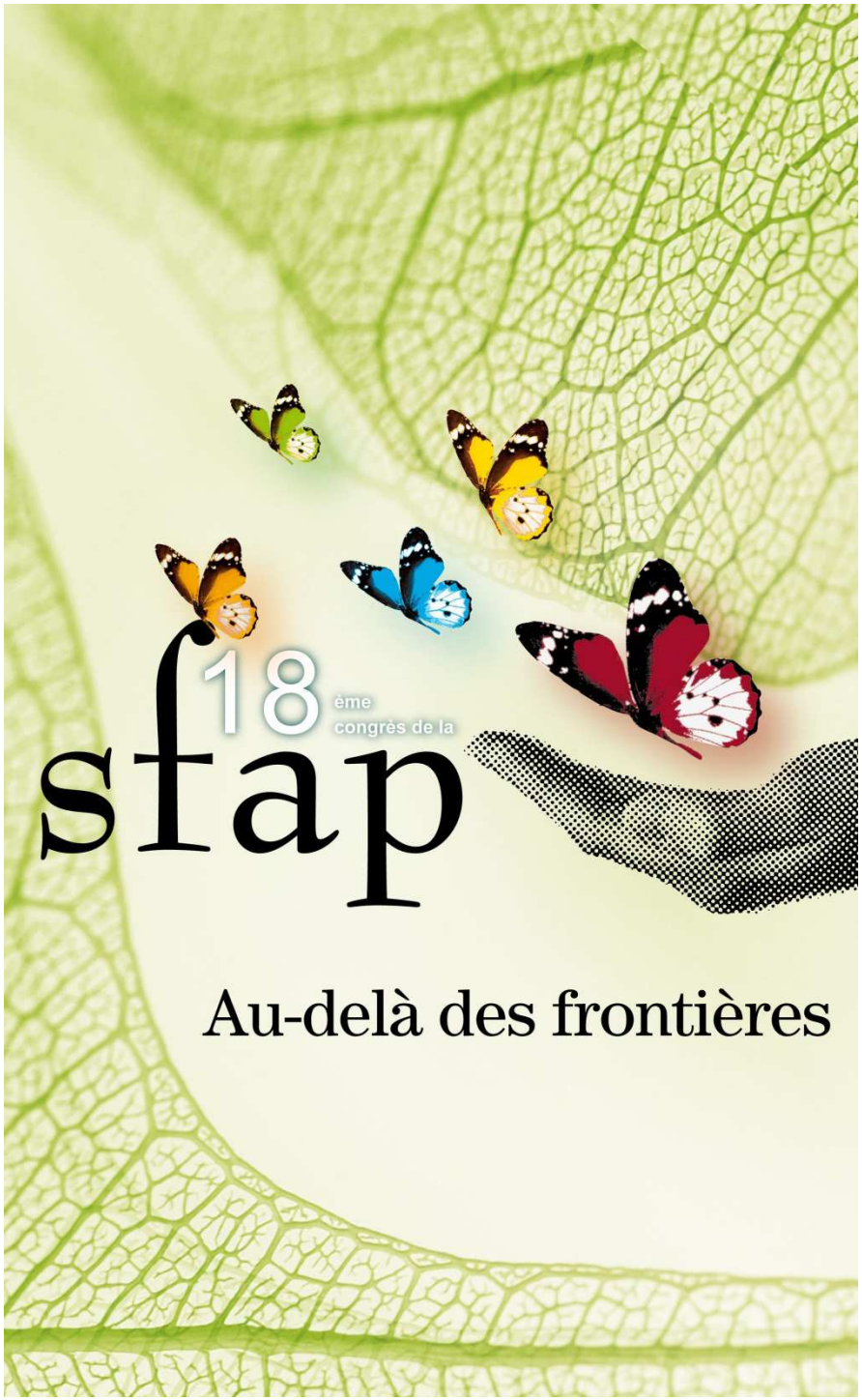
- mise en place dans le groupe équipe de l'outil essentiel à la transversalité : la confiance, confiance donc en l'expertise de chacun, garantissant ainsi une qualité des échanges plutôt qu'une quantité d'informations partagées.



La pleine notion de rencontre clinique s'appuie alors sur l'idée d'une approche transdisciplinaire respectueuse du sens et de la fonction du secret.

Anne –Marie Leyreloup

« C'est parce que nous avons confiance dans le travail effectué par chacun que nous pouvons supporter de ne pas tout savoir »

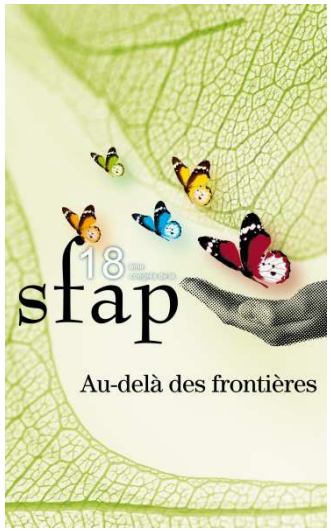


INTERDISCIPLINARITE ET FILIERE DE SOINS

Un groupe de référents en soins palliatifs: au-delà des frontières des services et du cloisonnement institutionnel

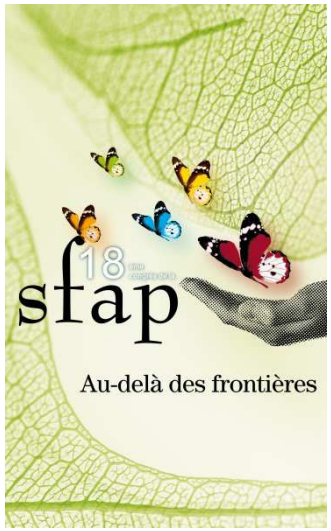
Pour le groupe de référents,
Sylvie ARNOUX
Cadre de santé
EMSP-CA

HÔPITAUX CIVILS
COLMAR



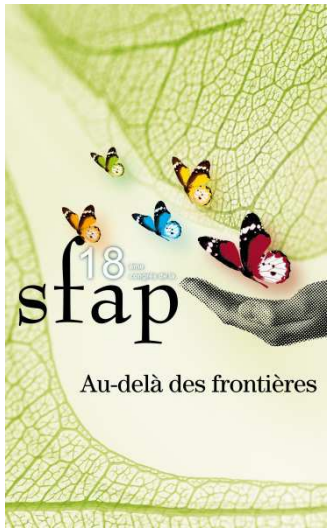
GENESE DU GROUPE

- Projet de la DSI
- Le starter: ***la signature du CPOM***
- La circulaire relative à l'organisation des soins palliatifs du 19 février 2002
- Le guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissements
- Le SROS Soins Palliatifs



La circulaire du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs

- Pour la première fois: la démarche palliative est nommée:
- Section III : « .. Les soins palliatifs en établissement de santé, une pratique qui concerne tous les services… »
- .. La formation d'un référent « soins palliatifs »…



Le Guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissement

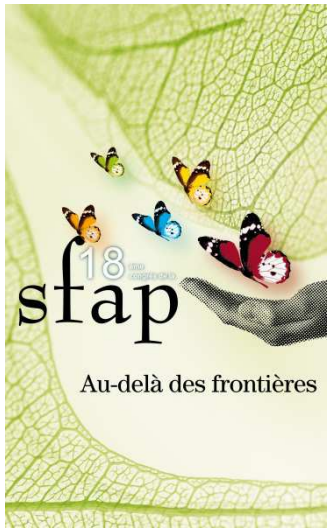
- Reprend la définition:

« Asseoir et développer les soins palliatifs dans tous les services et à domicile en facilitant la prise en charge des patients en fin de vie et de leurs proches par la mise en place d'une dynamique participative prenant en compte les difficultés des soignants »..

- Guide méthodologique et outils concrets:

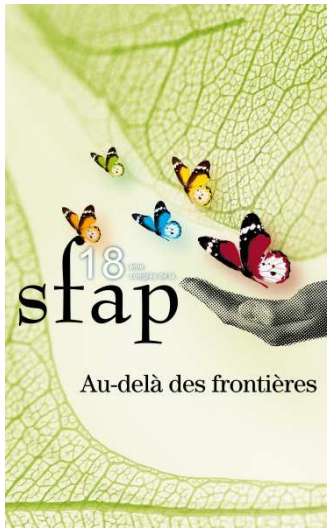
..la démarche palliative, dans les services implique une organisation interne:

…la formation de référents en soins palliatifs…le binôme souhaitable est IDE et médecin …



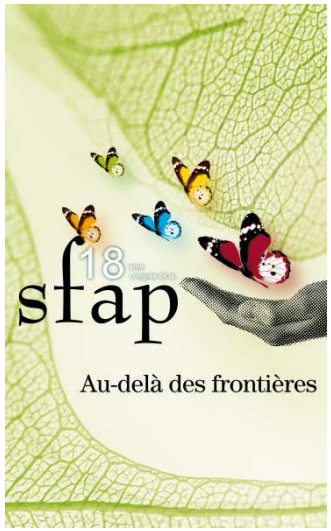
Composition du Groupe de Référents en Soins Palliatifs: le GRESP

- Médecine A: Gastro-entérologie (LISP)
- Médecine B: Onco-Hématologie, hors USP (LISP)
- ORL (LISP)
- Médecine F: Pneumologie (LISP)
- Neurologie
- Pédiatrie
- Neurochirurgie
- Néphrologie
- Réanimation chirurgicale
- CPA Centre pour Personnes Agées
- CH de Guebwiller



OBJECTIFS DU GRESP

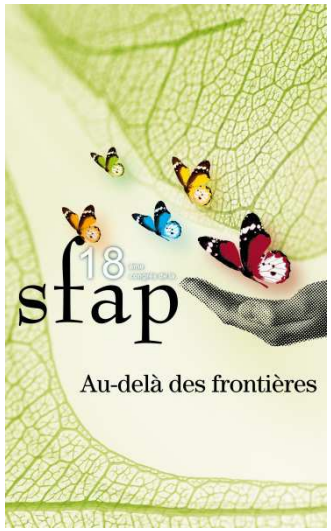
- Diffuser la démarche palliative
- Améliorer la cohérence dans la prise en charge des patients et des proches
- Harmoniser les pratiques
- Promouvoir des protocoles de soins
- Diffuser des documents communs de référence
- Approfondir les textes fondamentaux
- Susciter un travail de réflexion et de questionnement
- Instance consultative
- Veille documentaire



MISSIONS DE L'INFIRMIERE REFERENTE EN SOINS PALLIATIFS

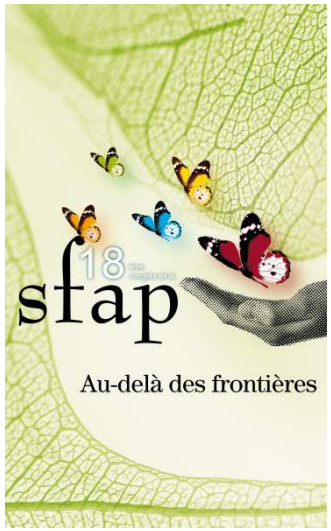
Mission: Chargée de la coordination des soins et du suivi des patients qui relèvent de soins palliatifs pendant leur hospitalisation dans les services bénéficiant de LISP (lits identifiés de soins palliatifs)

- **Description des tâches:** Elle est garante, en collaboration avec le référent médical, de la diffusion et de la mise en place de la démarche palliative dans le service où elle exerce.
- Elle exerce une fonction d'information et de conseil en soins infirmiers spécifiques auprès de ses collègues.
- Elle crée du lien dans l'équipe et s'assure des bonnes pratiques de soins selon les recommandations et les référentiels.
- Elle peut être une ressource auprès des équipes ne disposant pas de LISP, au sein du pôle d'activité.
- Elle est une ressource et un soutien auprès de l'équipe, elle contribue à l'amélioration de la prise en charge des patients, tant sur le plan organisationnel que sur le plan de la qualité des soins.
- Elle recueille avec ses collègues, les informations quant à la situation personnelle du patient et de son entourage, et propose l'aide nécessaire dont le patient pourrait bénéficier.
- Elle participe, en équipe pluridisciplinaire, aux réunions de décision et d'analyse de pratiques.
- Elle est un facilitateur auprès des proches des patients, dans une démarche de soutien et d'accompagnement dans son service.
- Elle participe à des travaux de recherche, à l'élaboration de documents techniques, de liaison ou d'information destinés aux patients et aux équipes de soins.
- Elle partage son expérience et son vécu avec les collègues qui exercent la même fonction dans d'autres spécialités.



FORMATION SPECIFIQUE SUIVIE PAR LES INFIRMIERES

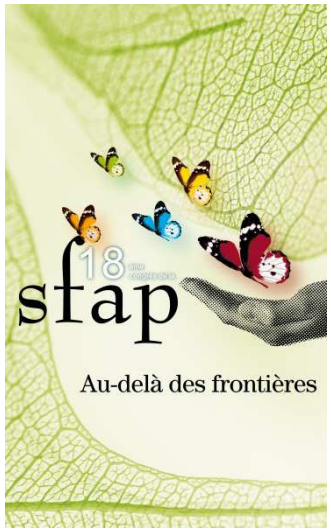
- Les fondamentaux en soins palliatifs: historique, organisation structures
- Les textes législatifs de référence
- La prise en charge des symptômes
- Le rôle propre de l'infirmière
- La pluridisciplinarité et l'interdisciplinarité
- La souffrance des patients
- L'accueil et l'accompagnement des familles
- La réflexion et le questionnement éthique
- Le temps du mourir
- ***La position de référente***



LES REUNIONS DES BINÔMES

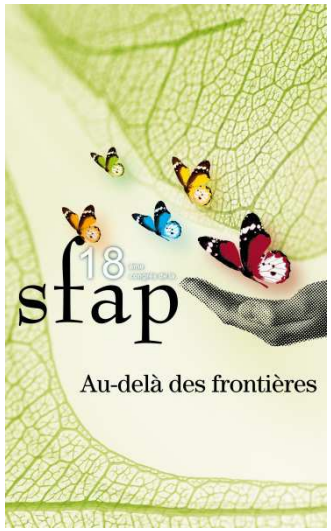
Une journée type:

- Le matin:
  - les IDE référentes, animée par l'EMSP:
    - Temps d'échanges
    - Travail autour d'un thème spécifique, avec selon, un intervenant extérieur
- L'après-midi:
  - Avec l'ensemble des binômes:
    - Retour aux médecins du travail de la matinée
    - Travail autour d'un thème spécifique
    - Temps d'informations diverses



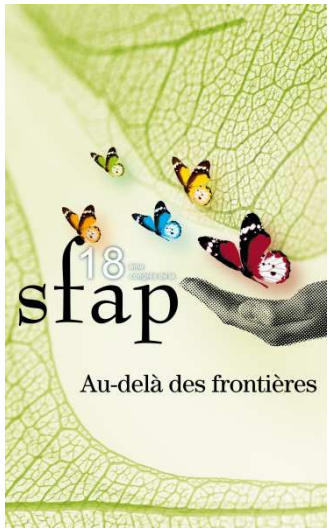
LA VIE DU GRESP

- Le point de vue des infirmières
- Le point de vue des médecins
- et le binôme?

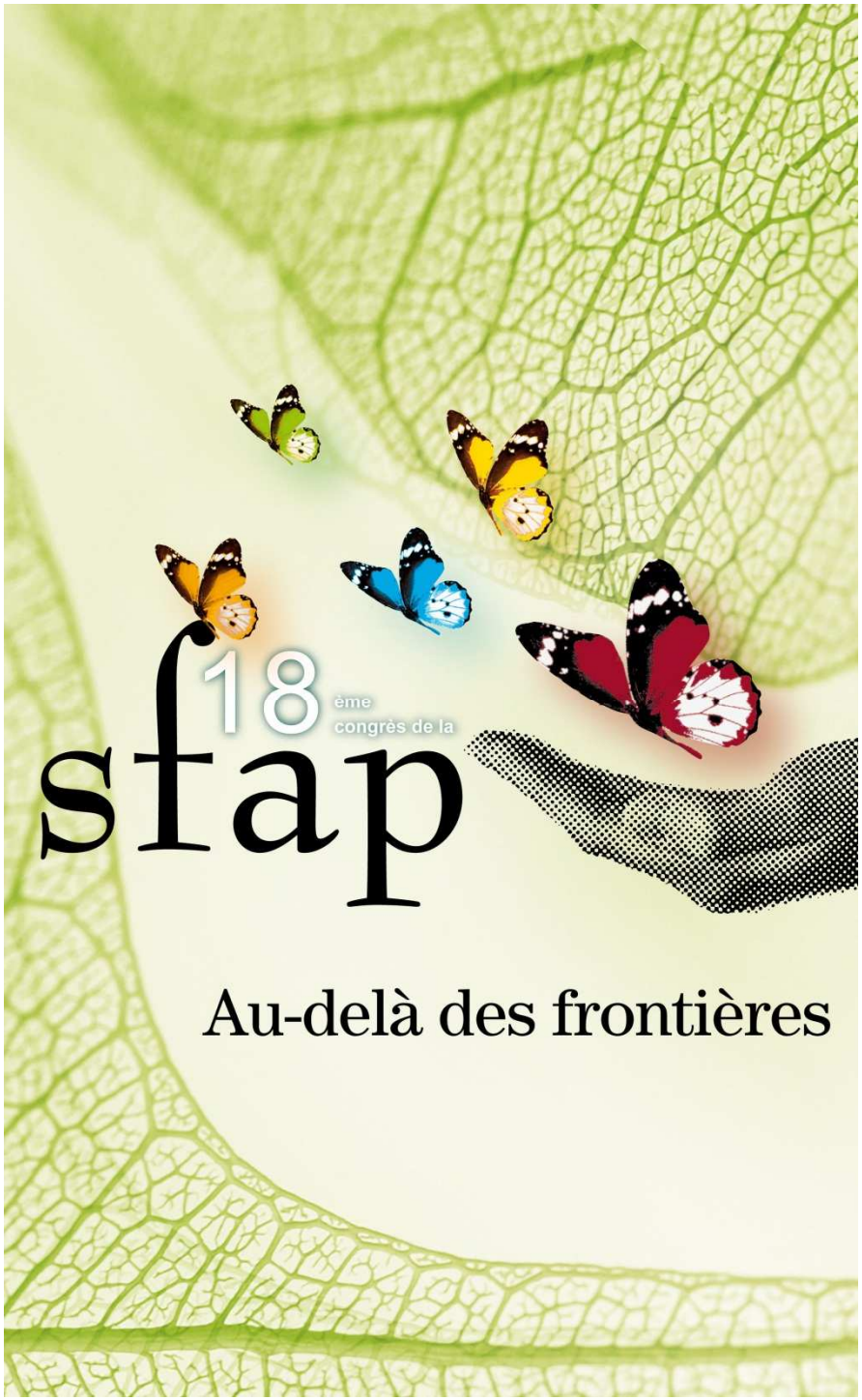


LA VIE DU GRESP

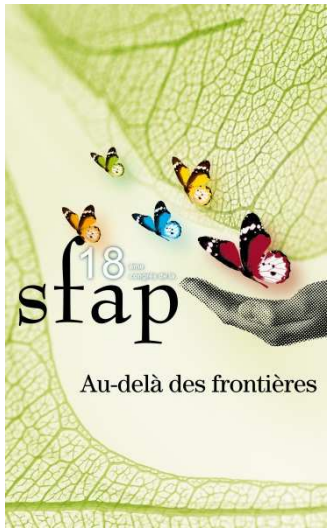
- Regards critiques
- Perspectives et pistes de réflexion



MERCI POUR VOTRE ATTENTION



Impact de l'hospitalisation en LISP sur la prise en charge des patients en fin de vie : Etude comparative.



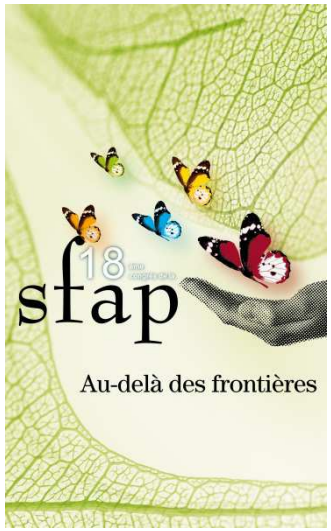
CONTEXTE

- La loi n° 99-477 du 9 juin 1999
  « Toute personne malade dont l'état le requiert, a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement ».

- Rapport IGAS (2009)[1]: en France,
  - 60 % des décès en institution,
  - 20% ont bénéficié de soins palliatifs

- Où : services prenant en charge des
  - pathologies cancéreuses, neuro-dégénératives,
  - populations âgées et polypathologiques

[1] IGAS référence courte



Circulaire **DHOS/02/DGS/2002 du 19 février 2002**

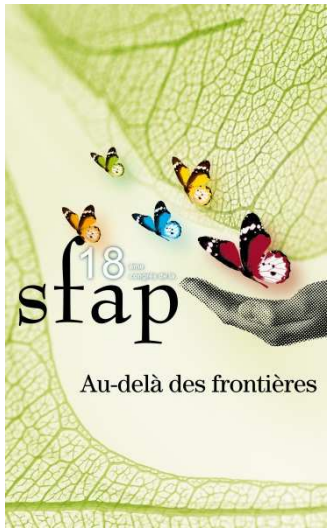
Modalité de création

Services avec une activité de SP importante mais restant dédiés à leur spécialité d'origine.

➔ Optimisation de leur organisation, valorisation financière

Les bénéfices attendus

- Accueillir des personnes relevant de soins palliatifs habituellement suivies par ces services
- Assurer des hospitalisations de répit en cas de contexte de crise
- Répondre à des demandes extérieures dans le cadre d'une activité de proximité



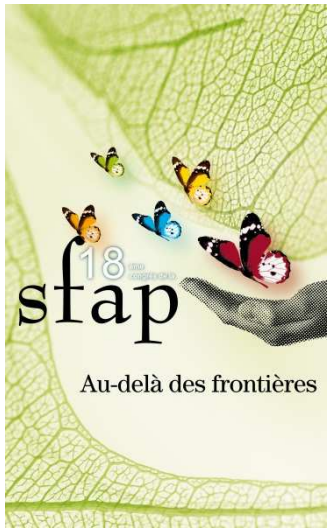
Evolution sur 10 ans

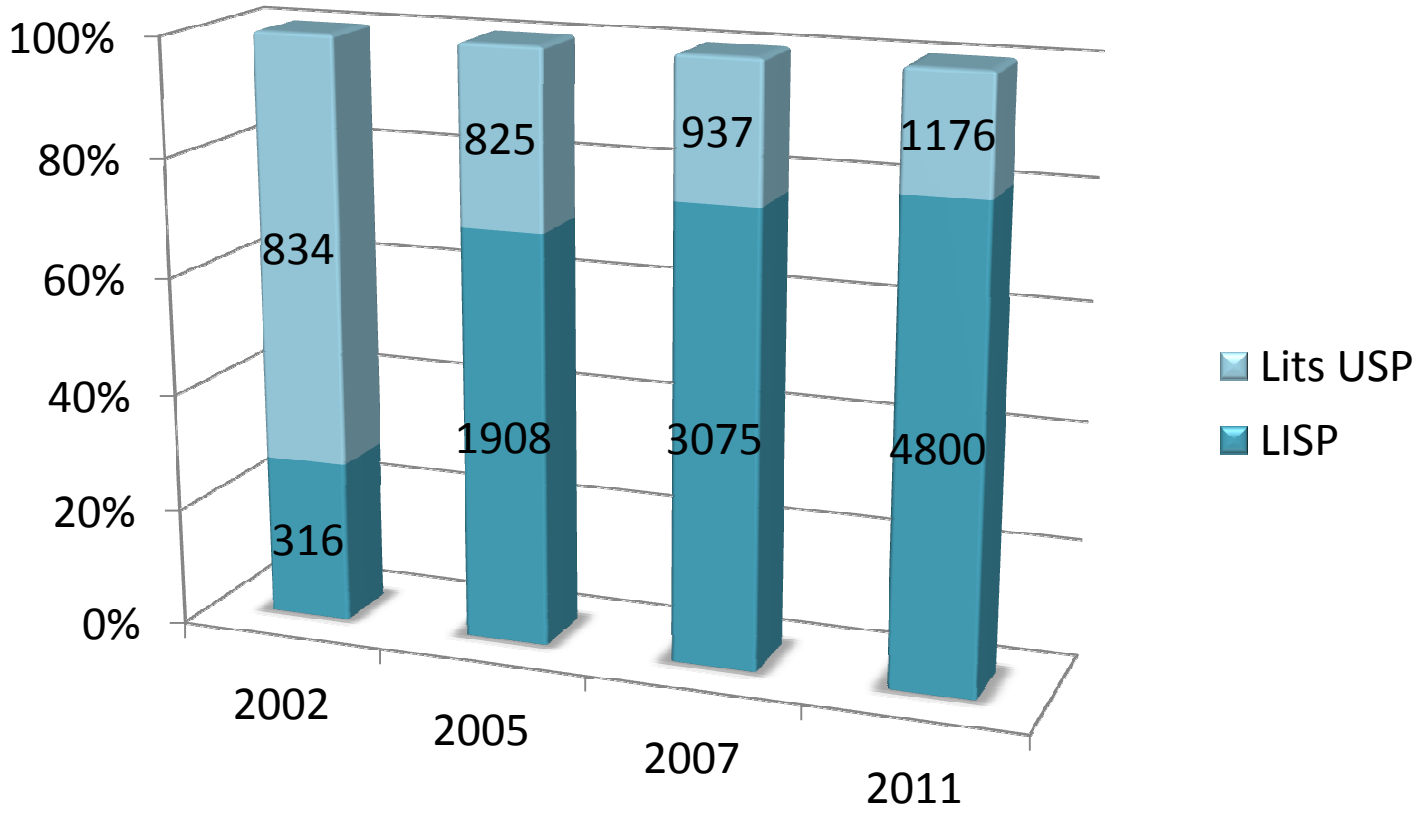
2 ème programme de développement (2002-2005)

- 5 LISP pour 100 000
- 1281 LISP répartis dans 254 établissements, contre 316 en 2002 (DHOS au 31 décembre 2004)
- 3060 LISP en France (2007)

3 ème programme de développement (2008-2012)

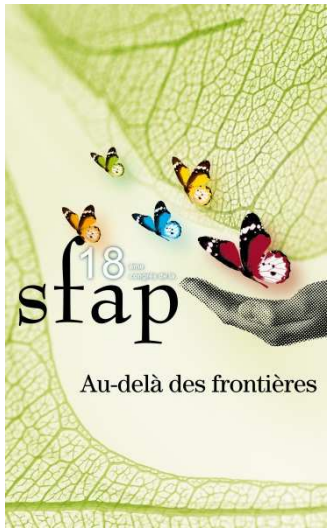
- Création de LISP dans les institutions comptabilisant plus de 200 décès par an
- **4 800** LISP avec 70% en MCO (2011)





Alors que les LISP constitue le dispositif de prise en charge palliative le plus important en terme de lits d'hospitalisation en France,

Aucune étude n'a évalué leur intérêt ni leur impact sur la prise en charge de patient en fin de vie



PROBLEMATIQUE

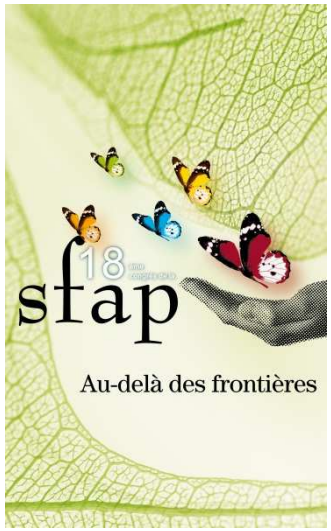
Pr Régis AUBRY (Avril 2011)

« il est indispensable de chercher à évaluer si l'investissement que représente le GHS « lit identifié de soins palliatifs » produit ce que l'on en attend : un effet levier sur la diffusion de la démarche palliative »

Proposant:

« - L'évaluation du niveau de pertinence des séjours en lit identifié

- L'évaluation de « l'impact » des LISP sur le degré de déploiement de la démarche palliative dans les services qui identifient de tels lits. »



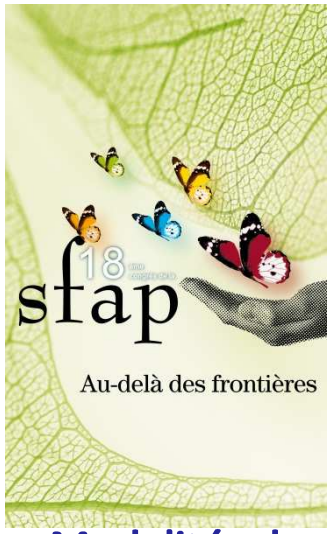
OBJECTIFS

OBJECTIF PRINCIPAL :

- Evaluer la prise en charge pluridisciplinaire des patients en fin de vie sur chaque séjour d'hospitalisation dans les services disposant de LISP

OBJECTIFS SECONDAIRES :

- Evaluer les soins de nursing, la prise en charge de la douleur et les thérapeutiques les plus prescrites
- Rechercher les symptômes d'inconfort les plus fréquemment rencontrés au cours des séjours
- Déterminer les différentes suites d'hospitalisation pour chaque séjour



METHODOLOGIE

Modalités du recueil

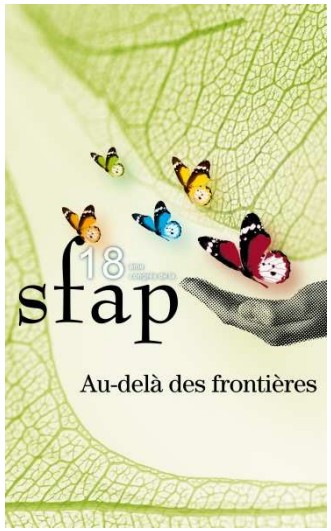
- Un tableau de recueil de données élaboré à partir de la Grille de repérage, établie par la CNAMTS et la SFAP
- Etude rétrospective, exhaustive : séjours du 1er octobre au 31 décembre 2010.
- Recueil anonyme (numéro d'IPP)
- Informations collectées à partir du dossier médical et des prescriptions informatisées.

Critère d'inclusion

- Patients hospitalisés dans tous les services de court séjour disposant de LISP au CHU de St ETIENNE et dont le diagnostic principal ou associé étaient « soins palliatifs » (Z 51.5 établit par le CIM 10).

Enquête complémentaire

Réalisée auprès des cadres de santé des services disposant de LISP, pour en décrire l'organisation structurelle



RESULTATS

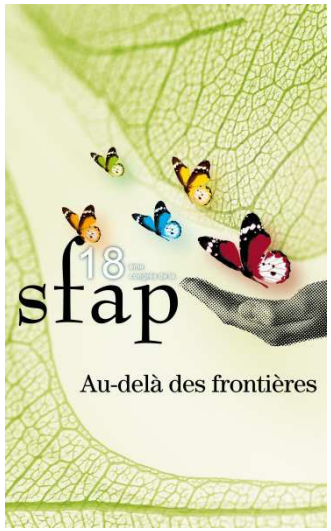
Sept services disposant au total de douze Lits Identifiés de soins palliatifs accrédités par l'ARS.

Population étudiée

- 97 patients représentant 137 séjours d'hospitalisation
- 64 en lits conventionnels et 73 en Lits identifiés soins palliatifs.
- âge moyen : 71 ans
- durée moyenne de séjour : 8,26 j.

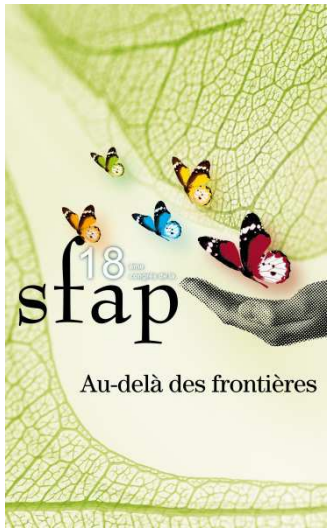
Etiologies

- Cancer : 71% LISP Vs 80% Non LISP. (NS)
- Etiologies non cancéreuses: 29% LISP et 20% Non LISP. (NS)



- La multidisciplinarité

	TOTAL	LISP	Non LISP	P value
Réunion pluridisciplinaire	17%	23%	9%	0,030*
Psychologue	19%	26%	11%	0,025*
Psychiatre	1%	1%	2%	1
Diététicienne	12%	15%	8%	0,187
Kiné Respi	23%	25%	20%	0,544
Kiné Moteur	15%	15%	14%	0,868
EMSP	31%	41%	20%	0,009*
Equipe de la douleur	1%	0%	2%	0,467
Au moins 2 intervenants	33%	49%	20%	0,006*
Information donnée à l'entourage	49%	59%	38%	0,012*



- **Les soins de nursing**

  Soins de bouche: 75% LISP Vs 48% Non LISP (p value 0,001)

- **La prise en charge de la douleur**

  Evaluation de la douleur: 55% LISP Vs 47% Non LISP (NS)

  ECPA: 21% LISP Vs 5% Non LISP (p value 0,01)

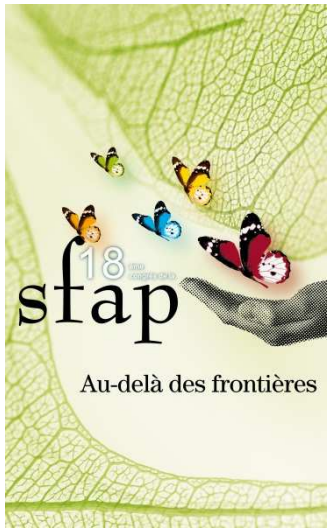
  Utilisation de Morphiniques: 82% LISP Vs 64% Non LISP (p value 0,01)

  SC/IV 26% LISP Vs 9% Non LISP (p value 0,012)

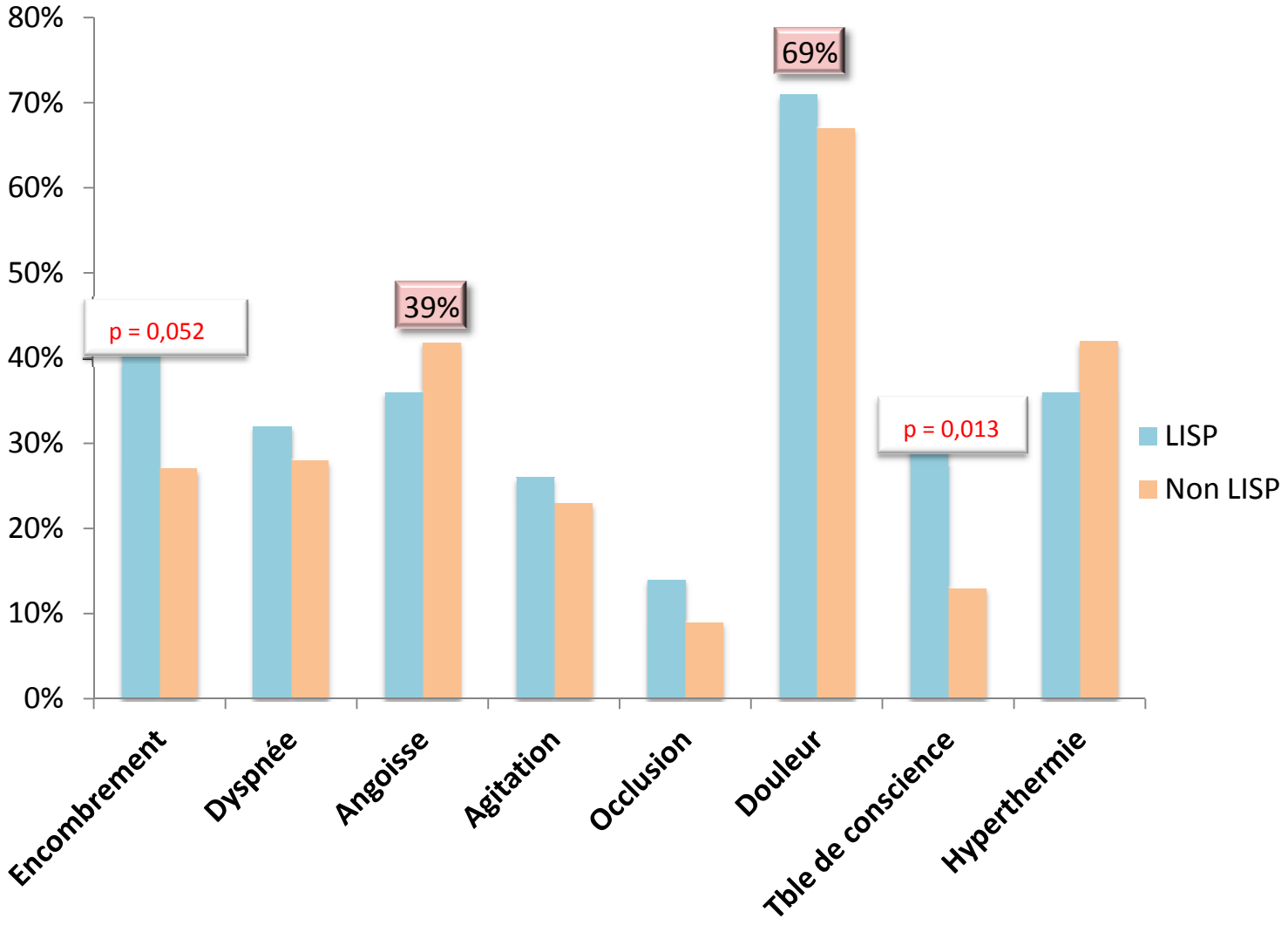
- **Les prescriptions**

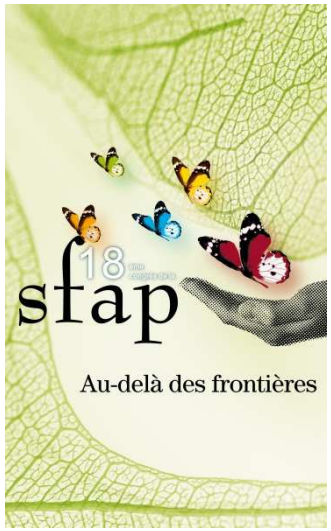
  Prescriptions anticipées spécifiques: 77% LISP Vs 48% Non LISP (p value 0,001)

  Sédation et Scopolamine significativement plus fréquentes en LISP

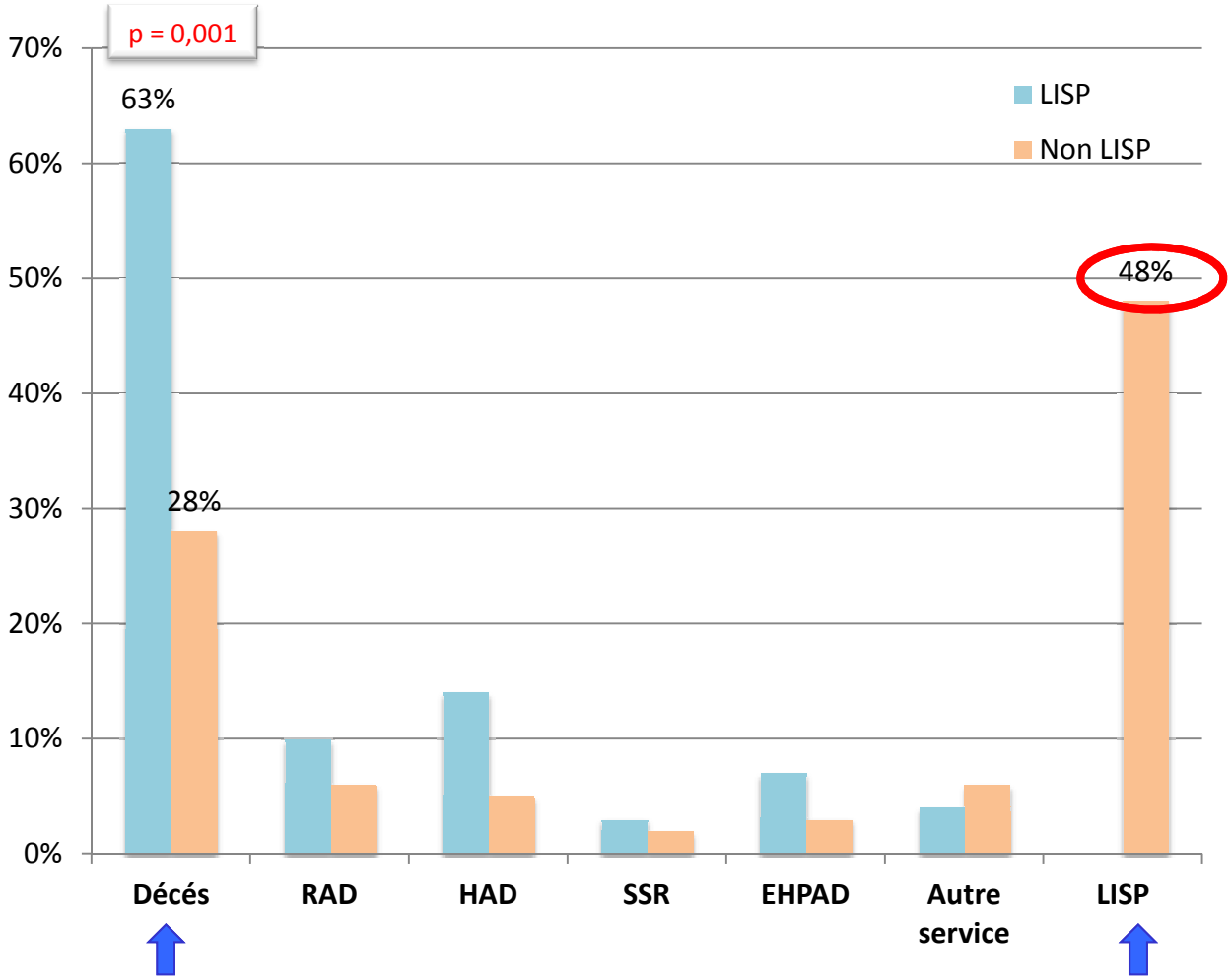


- Les Symptômes



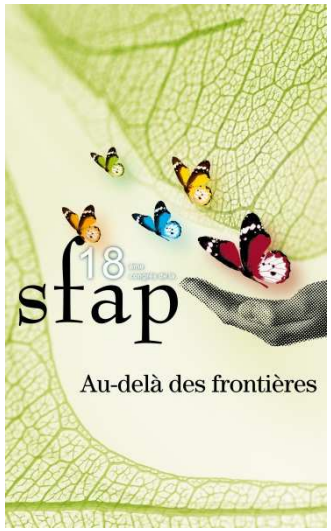


- Devenir du patient



Près de 1 séjour sur 2 en lits conventionnels aboutit à un transfert en LISP

La majorité des séjours en LISP se conclut par le décès du patient



DISCUSSION

En quoi la différence entre LISP et Non LISP sont un atout dans la démarche palliative

Davantage de réunions pluridisciplinaires en LISP

- Eviter la souffrance au travail, favoriser la cohésion
- Réponse globale : médico psycho éthique

Plus de collaborations EMSP/ Service

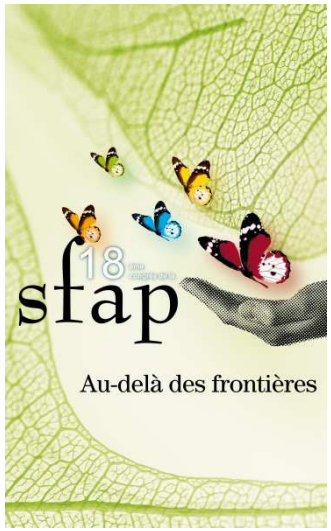
- Rôle de soutien
- Equipe source / Equipe référente

Intervention accrue du psychologue

- PEC psychique du patient et de son entourage (suivi de deuil)
- Groupe de paroles / Supervisions

Prescriptions anticipées spécifiques plus fréquentes

- Implication de l'ensemble des professionnels
- Prévenir la survenue des symptômes d'inconfort



Des limites au sein de la prise en charge en LISP

Fréquence des réunions pluridisciplinaires

- 17% sur l'ensemble des séjours et 23 % en LISP
- Un seul service en réalise de façon hebdomadaire
- Absence de retranscriptions écrites

Participation de certains intervenants

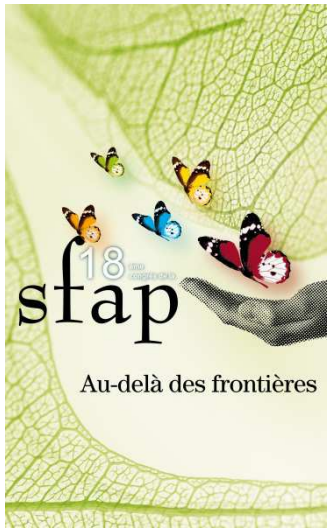
- Diététicienne, Kiné (ETP, Plusieurs services, Intérêt)
- 49 % des séjours en LISP donnent lieu à la participation de 2 intervenants

Evaluation de la douleur

- Evaluation de la douleur répertoriée que dans 50% des séjours en LISP

Adaptation de la surveillance des paramètres vitaux

- En LISP 84% de surveillance pluriquotidienne, seulement 26% d'arrêt de surveillance (cas de l'insulinothérapie)



Facteurs responsables de ces différences de prise en charge. Aspect médico-psycho-économique.

Stade d'évolution différent dans la maladie

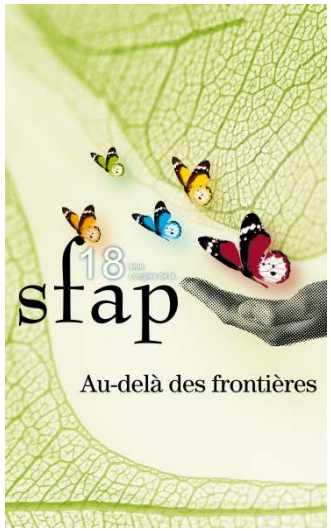
- La période palliative un continuum
- Patients communs aux 2 groupes : transfert Non LISP/LISP
- Taux de décès, Symptômes, Thérapeutiques

Identification: Prise de conscience et statut du patient clarifié

- Peu de résistance, réelle motivation, dynamique de service
- Lisibilité dans la démarche à adopter où curatif et palliatif sont contigus

Valorisation financière, démarche incitative

- Contrat passé entre l'hôpital et l'assurance maladie: Tarification à l'activité
- Valorisation budgétaire par facturation d'un GHS spécifique
- Démarche choisie, incitée ou imposée



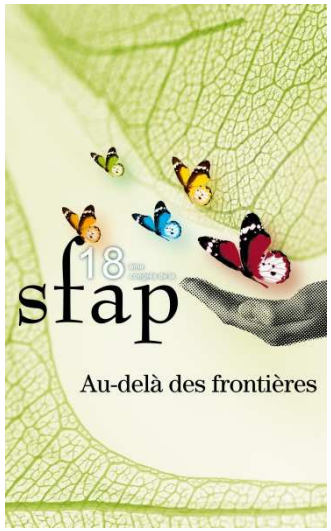
Les Biais de l'étude

Etude rétrospective:

Toute information non retranscrite sur le dossier est considérée comme non réalisée

Résultats et interprétations propres aux MCO et non extrapolables aux SSR et USLD qui possèdent des fonctionnements et financements bien singuliers

Patients communs au groupe LISP et Non LISP

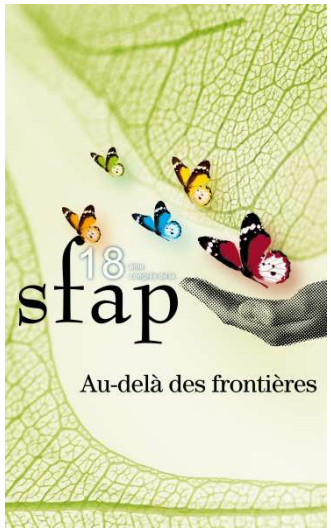


CONCLUSION

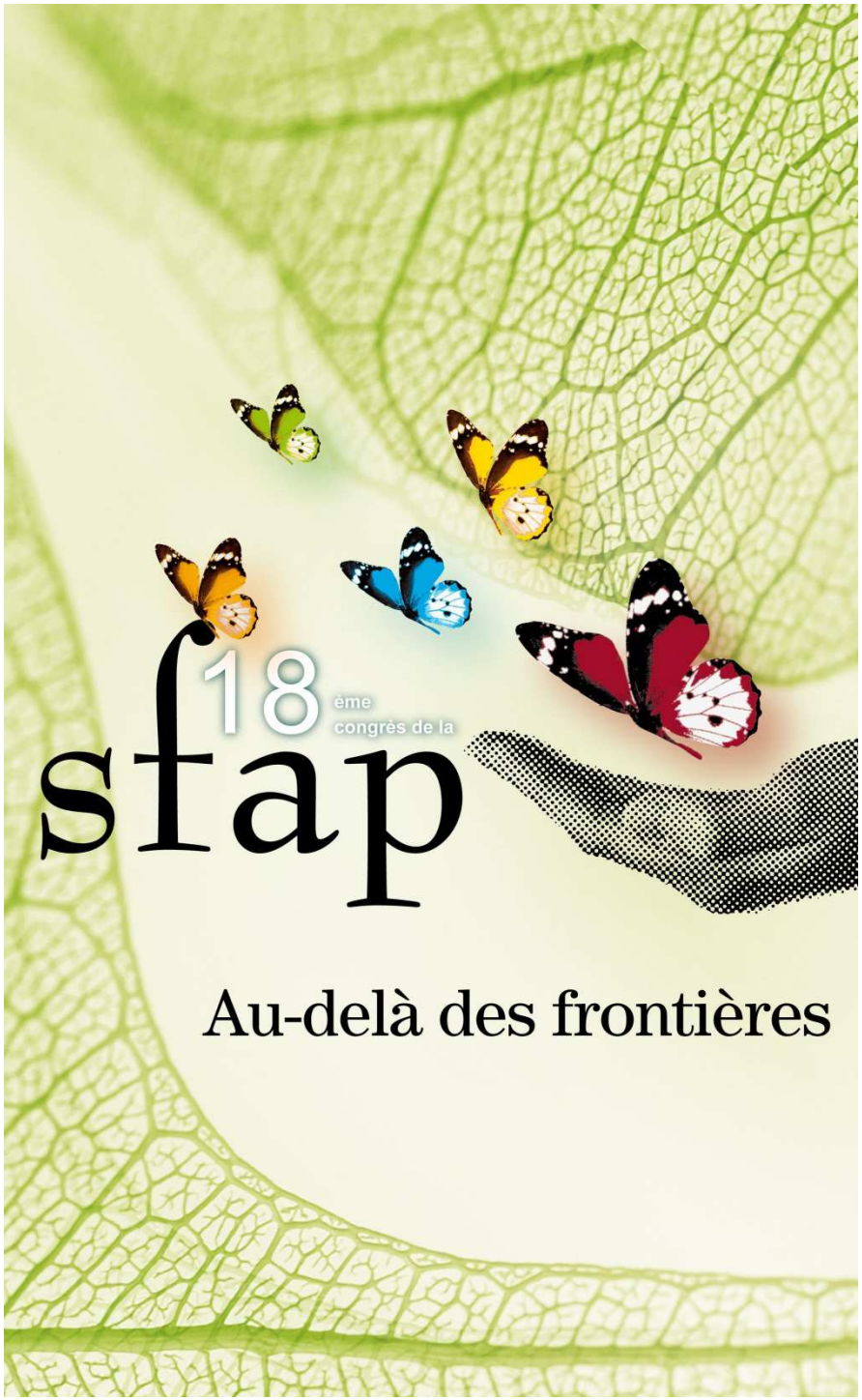
- Le processus d'inclusion de patients en LISP est respecté par les services

  assurant une cohérence dans le système de soins

- Les lits identifiés soins palliatifs semblent produire une dynamique dans la diffusion de la culture palliative et constituent une avancée pour la prise en charge du patient en fin de vie avec :
  - Une offre de soins adaptée pour le patient (qualitatif, quantitatif)
  - Une aide essentielle dans la pratique quotidienne des soignants



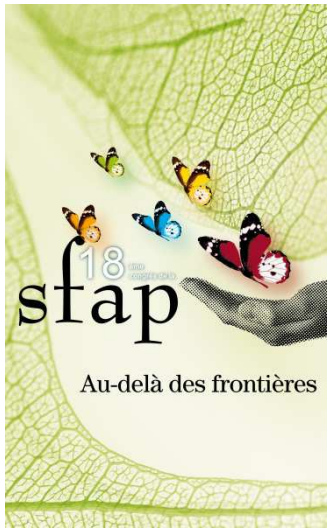
MERCI



LA MISE EN PLACE DE LITS IDENTIFIES DE SOINS PALLIATIFS (LISP) MODIFIE-T-ELLE LES TRANSFERTS EN UNITE DE SOINS PALLIATIFS ?

UNE ETUDE PROSPECTIVE SUR UN AN.

Christian GUY-COICHARD,
CETD Hôpital St Antoine (Paris)
Christophe TOURNIGAND
Service d'Oncologie
Lylyana ZIVKOVIC
LISP

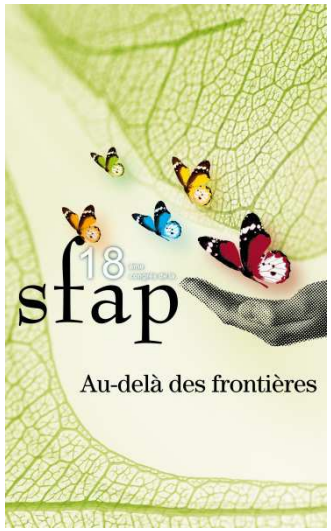


LA PROBLEMATIQUE : (1) les LISP

- Mise en place depuis 2002; actuellement 5000 LISP (et 1100 lits d'USP) en France

- offrir aux patients qui le souhaitent une prise en charge continue, du diagnostic à la fin de vie

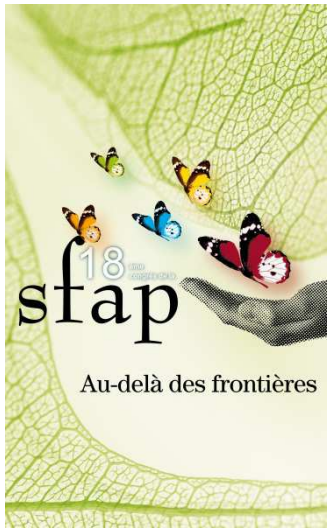
- Répond à une triple nécessité:
  - diversification de l'offre de soins palliatifs en France
  - intégration de la démarche palliative dans le fonctionnement des services hospitaliers
  - rationalisation financière (offre intermédiaire)



LA PROBLEMATIQUE (2): la proposition de transferts en USP

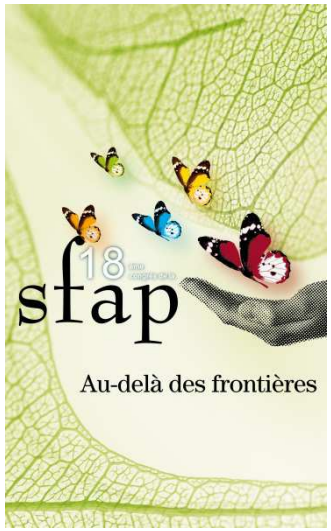
- les LISP n'ont pas vocation à remplacer les USP: nécessité de préciser leur place respective et leur articulation
- problématiques :
  - la congruence des critères de transfert
  - la part de subjectivité dans les propositions faites au patient
  - les motifs d'éventuels refus par les USP

Nécessité d'une étude objective…



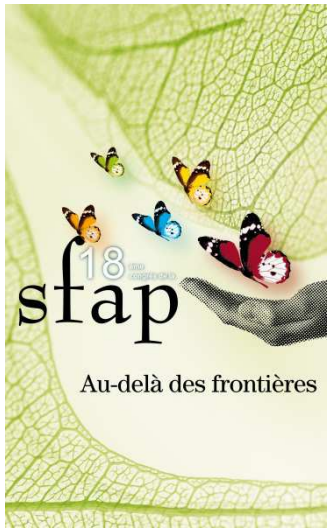
L'ETUDE :
(1) choix du lieu

- Choix d'un service au fonctionnement LISP bien rodé : service d'Oncologie Médicale de St Antoine (AP-HP, Paris)
- 9 LISP sur 23 lits actifs
- une expérience pilote en 2005
  - investissement à tous les niveaux, comité de pilotage
  - critères d'inclusion
  - fonctionnement intégré, en lien avec l'EMDSP
  - soutien des patients, des proches et des soignants
- une demande du personnel médical et paramédical
- Pas d'USP d'aval privilégiée



L'ETUDE : (2) buts

- valider ou infirmer les hypothèses suivantes:
  - le délai de prise en charge en USP n'est pas modifié significativement par la mise en place de LISP
  - l'existence de LISP influence, directement ou indirectement, les propositions de transfert en USP faites au patient, mais il est possible de corriger cette influence par une grille de critères de transferts.



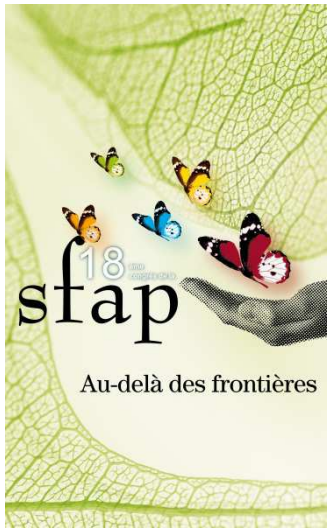
L'ETUDE :
(3) matériels et méthodes

- étude de cohorte, prospective, observationnelle sur un an, monocentrique

- tous les patients hospitalisés dans ce service en 2010 pour lesquels une demande de transfert en USP a été réalisée

- questionnaire rempli par le médecin demandeur

- grille d'évaluation de la demande (modèle GEMAU adapté)



Critère absolu : Maladie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale avec arrêt des traitements à visée curative

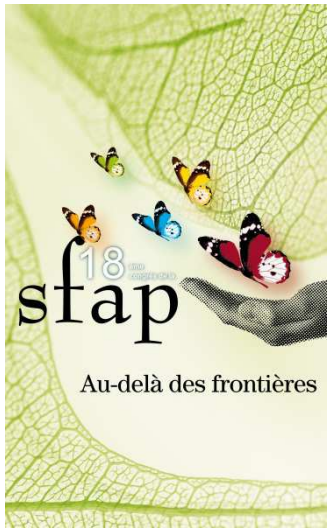
A	*Evolutivité de la maladie cancéreuse*	
	10	*Aggravation récente sans troubles de conscience*
	5	*Aggravation récente avec troubles de conscience*
	1	*Pas d'aggravation*
B	*Douleur*	
	10	*Non contrôlée malgré traitement morphinique*
	5	*Contrôlée par un traitement morphinique*
	1	*Pas de douleur, ou douleur contrôlée par antalgiques de palier 1 ou 2*
C	*Symptômes physiques majeurs liés à la pathologie, autre que la douleur*	
	10	*Non contrôlé(s), rebelle(s) ou multiples (plus de 3) ou risque majeur*
	5	*Mal contrôlé(s) ou en aggravation ou multiples (2 ou 3)*
	1	*Bien contrôlé(s) ou pas de symptôme majeur d'inconfort*
D	*Souffrance psychologique du patient*	
	10	*Dépression ou angoisse majeure ou désir de mort*
	5	*Anxiété, tristesse ou agressivité ou agitation*
	1	*Absence*
E	*Problème éthique formulé par le patient*	
	10	*Demande d'euthanasie, de sédation, d'arrêt des traitements vitaux*
	5	*Ambiguïté dans la demande d'arrêt des soins*
	1	*Pas de demande formulée*
F	*Charge en soins infirmiers et/ou geste technique*	
	5	*Soins complexes / ou à renouveler plus de 3 fois par jour*
	3	*Soins à effectuer de une à 3 fois par jour*
	1	*Soins de base uniquement (toilette, aide à s'alimenter)*
G	*Indice de Karnofsky (IK) ou score OMS*	
	5	*IK ≤ 30 % ou OMS = 4 (dépendance totale)*
	3	*IK entre 31 à 49 % ou OMS = 3 (dépendance partielle)*
	1	*IK ≥ 50 % ou OMS 1 ou 2 (ambulatoire)*
H	*Relations avec l'équipe soignante*	
	10	*Epuisement de l'équipe, ou conflits répétés avec la famille ou le patient*
	5	*Conflits signalés avec la famille ou le patient, relations difficiles*
	1	*pas de problème signalé*
I	*Entourage familial*	
	5	*Epuisement ou souffrance de l'entourage ou isolement au domicile*
	3	*Entourage familial en difficulté, ou présence discontinue*
	1	*pas de problème signalé*
J	*Situation sociale*	
	5	*sans ressource, sans domicile fixe ou sans papier*
	3	*Difficultés financières, domicile non adapté*
	1	*Pas de problème signalé*
		TOTAL / 80

RESULTATS ET DISCUSSION :

(1) nombre et délais

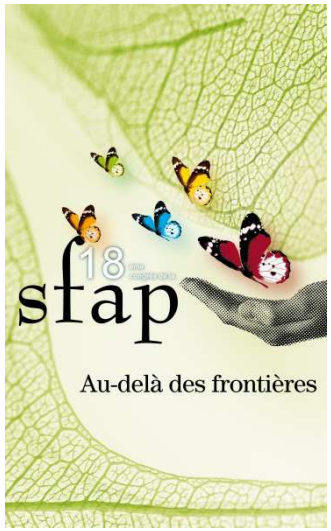
Année	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010
Nombre de transferts	77	n.c.	48	34	29	40	36
Rapport nombre de transferts / nombre de lits ouverts	2.75		2.08	1.47	1.26	1.73	1.56

- 27 (79%) transferts effectivement réalisés (6 décès, une annulation)
- pour comparaison, 131 décès dans le service en 2010.
- tous les patients sont décédés en USP



Délais médians

- entre le début de l'hospitalisation et la demande de transfert : 17.5 jours [N=36]
- entre la demande et le transfert : 5 jours (maximum 21) [N=27]
- entre le transfert et le décès: 16 jours [N=27]
- entre le début de l'hospitalisation et le décès : 48 jours (pour comparaison, pour les patients décédés dans le service d'oncologie: 17 jours)



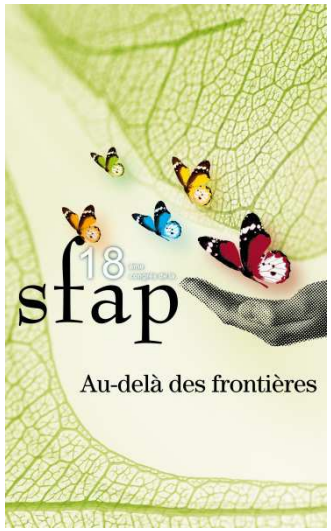
« le délai de prise en charge en USP n'est pas modifié significativement par la mise en place de LISP »

- diminution du nombre de demandes de transferts (nombre de décès stable): pas de surprise

- répond à un double mécanisme:

  – philosophie des LISP pour le patient

  – demandes des équipes locales



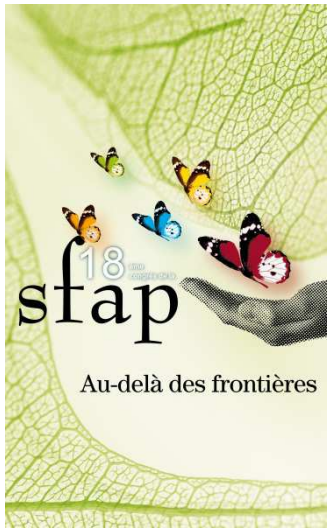
côté USP

- un délai moyen de transfert de 7 jours, aucun refus: pas de modification du comportement des USP.

- deux hypothèses :

  – meilleure congruence quantitative (moins de demandes)

  – rationalisation des demandes par la présence de LISP

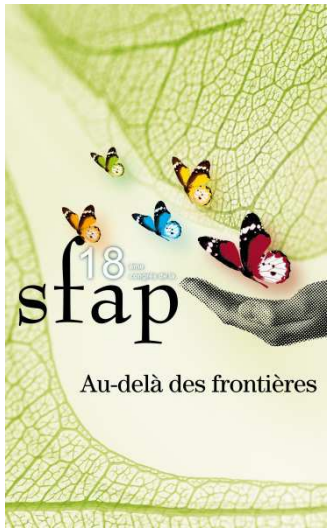


RESULTATS ET DISCUSSION:

(2) modalités de proposition, score

- 28 (82%) vus par un référents SP ou l'EMDSP
- le terme « palliatif » a été utilisé avec 74% des proches, et 44% des patients

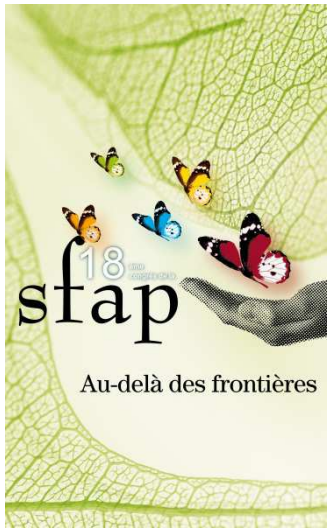
	Pronostic estimé	*Pronostic réel*
Inférieur à 7 jours	nc	5 patients (16%)
Inférieur à 15 jours	4 patients (13%)	10 patients (29%)
Entre 15 jours et un mois	19 patients (61%)	14 patients (49%)
Supérieur à un mois	8 patients (26%)	10 patients (23%)



motifs et score

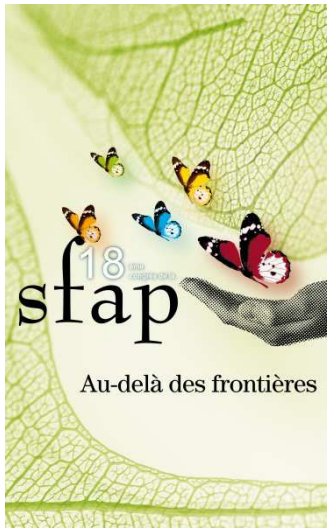
- motifs
  - souhaits de l'entourage: 15
  - rapprochement du domicile: 14
  - souhaits du patient: 11
  - répit de l'équipe: 7
  - gestion de symptômes: 4

- score moyen de la grille
  - patients transférés: 37.2 ± 10.1
  - patients non transférés: 36.4 ± 4.85.



« l'existence de LISP influence, directement ou indirectement, les propositions de transfert en USP faites au patient, mais il est possible de corriger cette influence par une grille de critères de transferts »

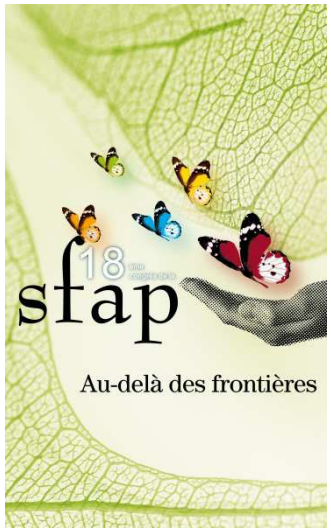
- majorité des motifs: souhaits du patient et de l'entourage
- gestion des symptômes , risque d'épuisement de l'équipe deviennent secondaires
- rôle de « l'auto-censure » de l'équipe ? part de subjectivité ? Attachement, crainte de l'abandon, évitement, erreurs d'appréciation des attentes (soignants); exclusion, abandon, isolement, glissement, évitement (patient)
- la présentation de l'USP doit-elle encore faire l'objet d'une réflexion ?



cohérence de la démarche: pronostic, délai de proposition

- délai hospitalisation / décès plus faible pour les patients transférés : le pronostic estimé facteur de choix important ?

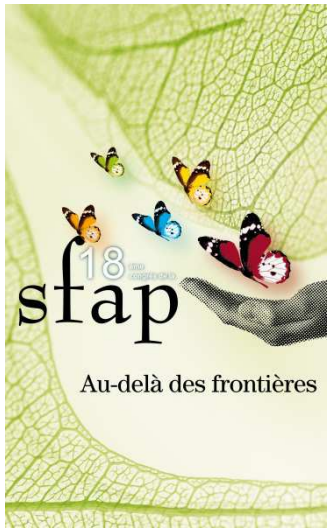
- 77% des demandes entre 7 j et un mois avant le décès: bonne congruence des appréciations, effet positif de la formation ?



utilisation d'un score

- la grille utilisée ne permet
  - ni valeur pronostique
  - ni optimisation du délai
  - ni sélection des patients

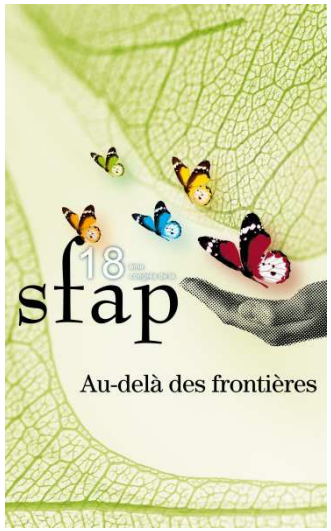
- nécessité d'une grille spécifique…



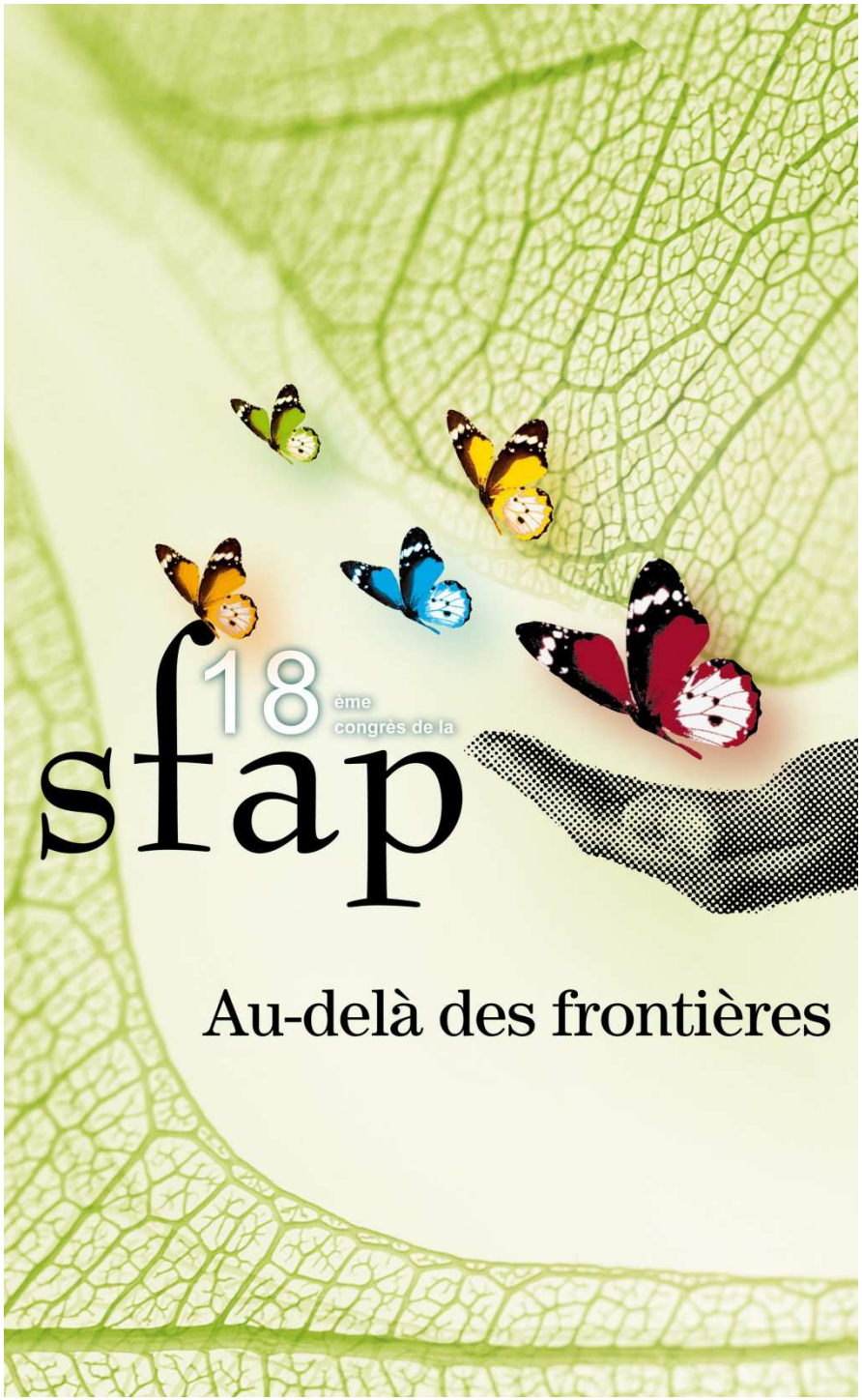
CONCLUSIONS

- évolution quantitative mais sans doute au bénéfice d'une meilleure congruence des critères.

- il existe probablement une forte variabilité dans les propositions: les critères optimaux restent à clarifier (l'équipe locale a mis en place un groupe de travail multi-disciplinaire).



- *Aucun conflit d'intérêt*



SFAP

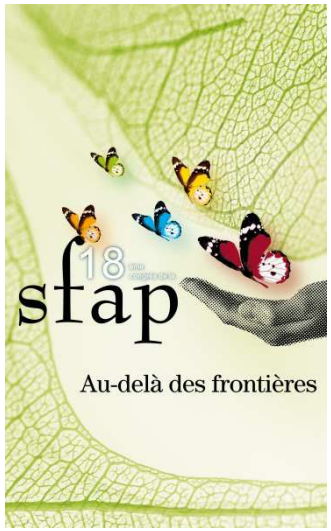
Protocole CEOLE

Évaluation et validation d'échelles de qualité de vie en phase palliative avancée chez des patients atteints d'un cancer

Dr Jean-Marie Commer

Institut de Cancérologie de l'Ouest

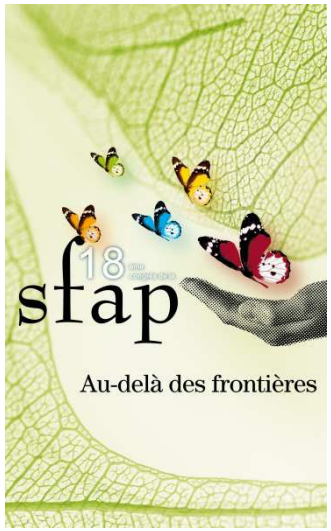
PLATEFORME QUALITÉ DE VIE ET CANCER



Justificatif de l'étude

- **Échelles EORTC QLQ-C30, SF-36 ou FACT-G**
  - multidimensionnels « classiques »
  - pas forcément adaptées à la FdV
- **Échelles ESAS, MDASI, SDS ou EVA**
  - adaptées à la FdV
  - uni ou bi-dimensionnelles
- **Échelles MQOL (McGill Quality Of Life) ou EORTC QLQ-C15 PAL**
  - adaptées à la FdV, multidimensionnelles et disponibles en français
  - évaluent la QdV sur une période restrictive ou peu de dimensions explorées

Manque d'outils adaptés à la FdV validés en langue française



- **Missoula Vitas Quality of Life Index (MVQOLI)**

I. Byock, 1998 ; CE. Schwartz, 2005

- 15 items (v. courte) ou 25 items (v. longue)

- **QUAL-E**

KE. Steinhauser, 2002 ; KE. Steinhauser, 2004

- 26 items

2 questionnaires anglo-saxons de QdV adaptés à la FdV

Explorent 5 dimensions:

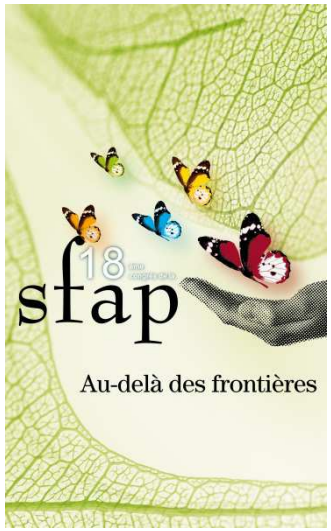
Symptômes

Activités fonctionnelles

Relation avec des tiers

Bien-être

Transcendance



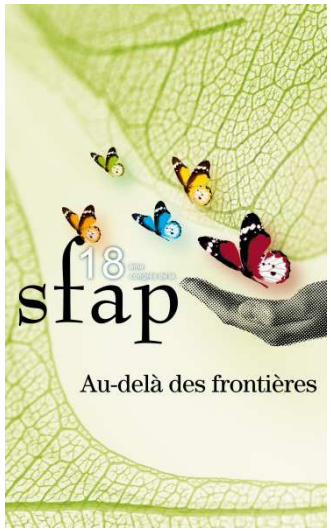
Collaborations

- Financement **PHRC en 2011**
- Collaboration Inter-Cancéropôles

Cancéropôle grand ouest

CANCÉROPÔLE DU GRAND-EST

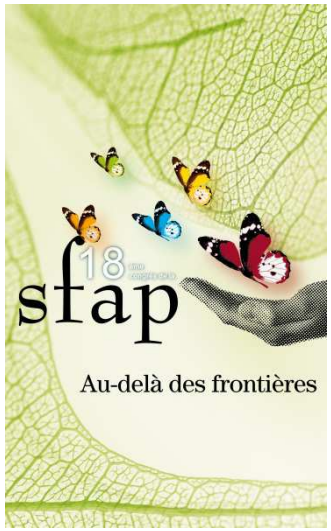
- Aide de **l'Observatoire de la Fin de Vie**



Caractéristiques et déroulement de l'étude

Objectif principal : Validation transculturelle et psychométrique des 2 questionnaires QUAL-E et MVQOLI

- Étude de cohorte, multicentrique, randomisée
- Début de l'essai : novembre 2010
- 11 centres investigateurs (7 CLCC, 3 CHU et 1 CH)



Etape 1

Traduction et adaptation des questionnaires : Méthodologie

➢ **Traduction des questionnaires :**

- Octobre 2009 à juin 2010
- Experts de la Plateforme « Qualité de vie et Cancer » (linguistes, méthodologistes et psychologue)

➢ **Validation des traductions :**

- Décembre 2010 à avril 2011
- Auprès d'un groupe de 30 patients (tests de compréhension)

➢ **Analyse des résultats et concertation des Experts**

- Avril à juin 2011

Etape 1

Traduction et adaptation des questionnaires :Premiers résultats

➢ **Général :** - Inclusions réalisées entre 12/2010 et 04/2011

- 56,7% Hommes (n=17); 43,3% Femme (n=13)

- **Localisation initiale :** Poumon 26,7% (n=8), Sein 20% (n=6), Prostate 10,0% (n=3), Rein 6,7% (n=2).

➢ **MVQOLI :** - Temps médian de complétion : 10 minutes

- 10% des patients ont trouvé des questions compliquées (n=3)

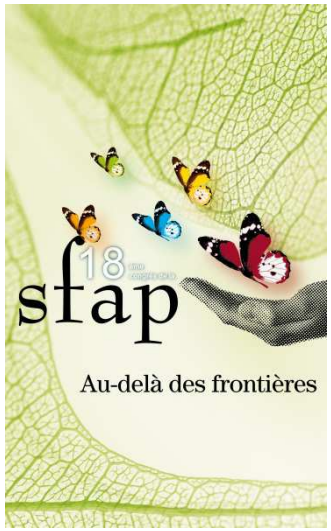
- 6,7% des patients ont trouvé des questions dérangeantes (n=2)

➢ **QUAL-E :** - Temps médian de complétion : 20 minutes

- 26,7% des patients ont trouvé des questions compliquées (n=8)

- 23,3% des patients ont trouvé des questions dérangeantes (n=7)

➔ **Amélioration des items compliqués et/ou dérangeants (plateforme « QdV et Cancer »)**



Etape 2

Validation psychométrique des questionnaires :Méthodologie

➢ **Inclusion** : - Attendu : 372 patients
- Ouverture aux inclusions : Avril 2012
- 28 patients inclus au 31/05/2012

➢ **Principe** : - 4 groupes : Ordre des questionnaires différents et possibilité de compléter spontanément les questionnaires (Carnet patient)

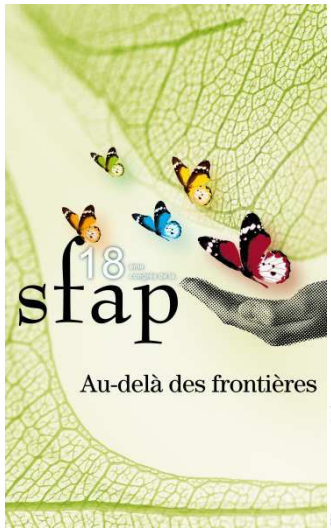
A : Ordre (MVQOLI puis QLQ-C15-PAL puis QUAL-E), évaluation tous les mois

B : Ordre (QLQ-C15-PAL, MVQOLI et QUAL-E), évaluation tous les mois

C : Ordre (MVQOLI puis QLQ-C15-PAL puis QUAL-E), évaluation tous les mois **ou plus** selon la perception d'un changement de QdV par le patient

D : Ordre (QLQ-C15-PAL, MVQOLI et QUAL-E), évaluation tous les mois **ou plus** selon la perception d'un changement de QdV par le patient.

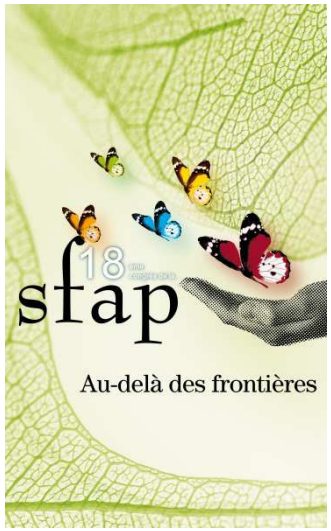
- Evaluation tous les mois (PS, Douleur…)



Etape 2

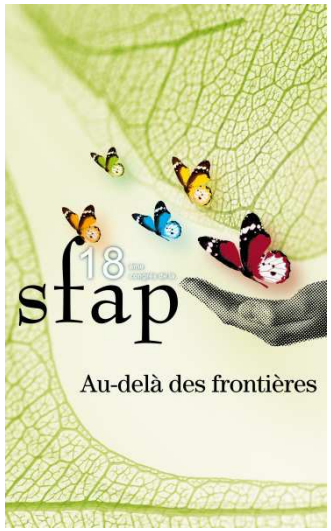
Validation psychométrique des questionnaires :Méthodologie

X = tous les patients	Bilan initial		**Avant chaque consultation** (J30 +/- 3 jours)	
	A J1	**Entre J1 et J3**		
Information et signature Consentement éclairé	X (ou avant J1)			
Questionnaires : QLQ-C15-PAL, MVQOLI puis QUAL-E	X	X (sans le QLQ-C15-PAL) + randomisation sur l'e-CRF le jour même	B et D	
Questionnaires : MVQOLI, QLQ-C15-PAL puis QUAL-E			A et C	
Questionnaires : MVQOLI et QLQ-C15-PAL				C et D
PS selon l'OMS et Performance Pallative Scale	X		X	
Douleurs (EVA)	X		X	
Prise en charge (Oncologie, Psychdogie, etc.)	X		X	
Question responsiveness	X		X	C et D



Problèmes rencontrés

- **Le recrutement :** 1 seul patient inclus en juin
- **Le passage des questionnaires :** Temps, formation de la personne aux soins palliatifs est préférable
- **Confrontation méthodologie statistique / réel :** Evaluation tous les mois, 3 questionnaires….
- **Compréhension de certaines questions** (malgré la validation auprès des 30 patients tests)
- **Réticence des psychologues :** « […]questions « maltraitantes » psychiquement »; « […]bouleversements lors de la confrontation à la réalité à travers les questions posées », « impact délétère » « La connaissance du stade de la maladie par le patient, à savoir sa situation palliative ne renseigne pas sur son cheminement psychique »



- **Lettre d'information :**

Lettre d'information destinée aux patients

Evaluation et validation d'échelles de qualité de vie en phase palliative avancée chez des patients atteints d'un cancer

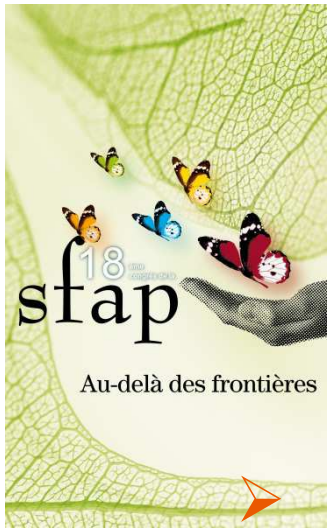
Recherche biomédicale **N° d'enregistrement : 2010 - A00196 - 33**

PROMOTEUR : INSTITUT DE CANCEROLOGIE DE L'OUEST PAUL PAPIN, 2 RUE MOLL 49933 ANGERS CEDEX 9

Madame, Monsieur,

Ce document a pour objet de vous donner une information sur une proposition d'étude. Prenez tout le temps que vous jugerez nécessaire pour nous faire part de votre décision de participer à cette étude.

- **Décès des patients rapidement après leur inclusion** (3 patients décédés à moins d'une semaine de leur inclusion)→ Proposition de participation à l'étude tardive (/ connaissance du stade de la maladie)

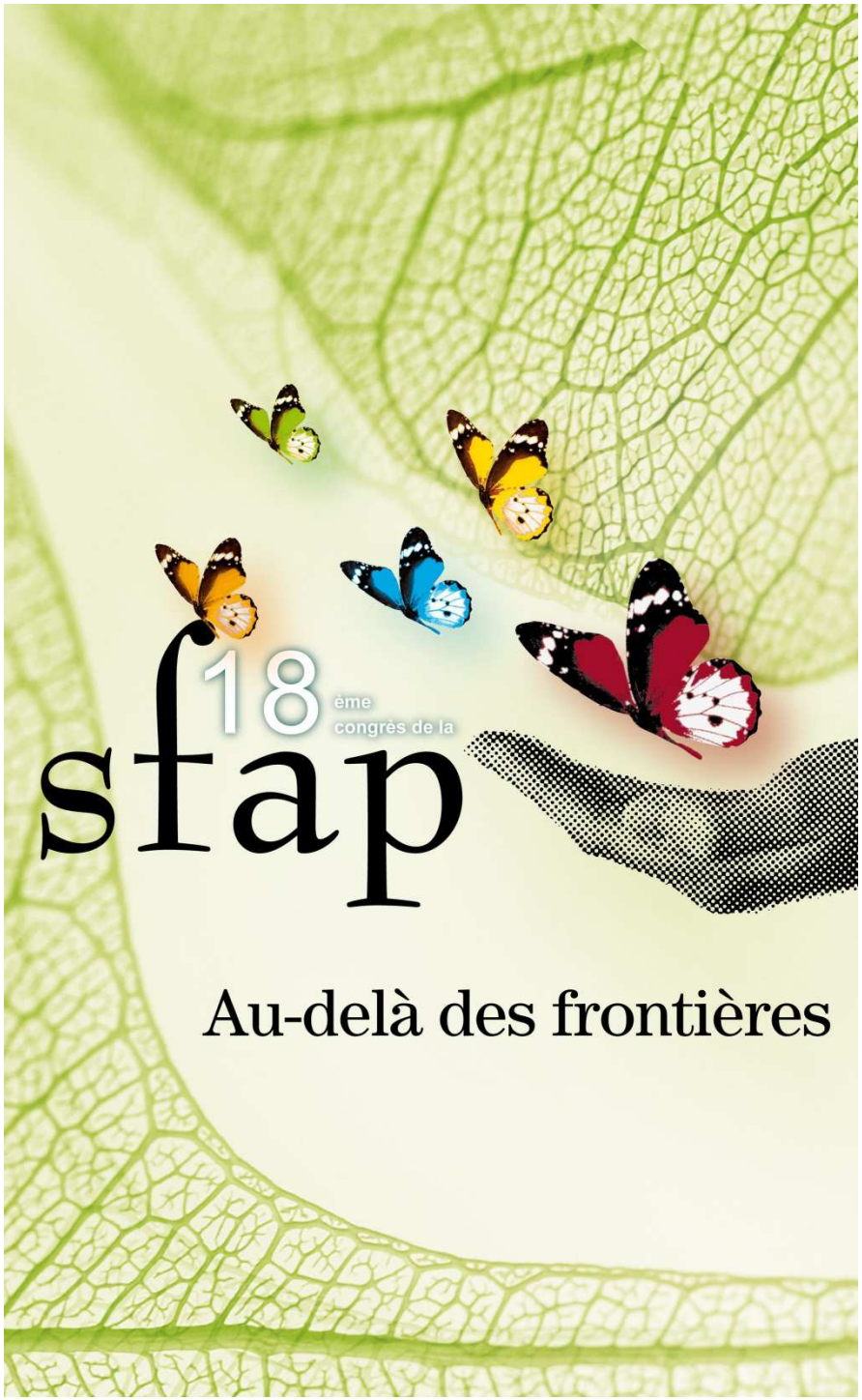


Conclusion

- **Mise à disposition de 2 outils d'évaluation de la QdV en FdV adaptés à la culture française**

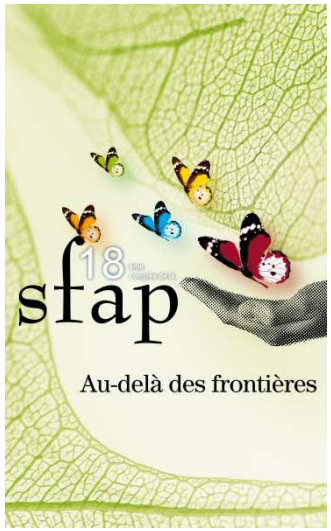
- **Meilleure appréhension des domaines très spécifiques de cette période:**
  - symptômes,
  - spiritualité,
  - préparation à la mort,
  - bien-être
  - relations avec les autres.

- **Amélioration la prise en charge des patients en FdV**

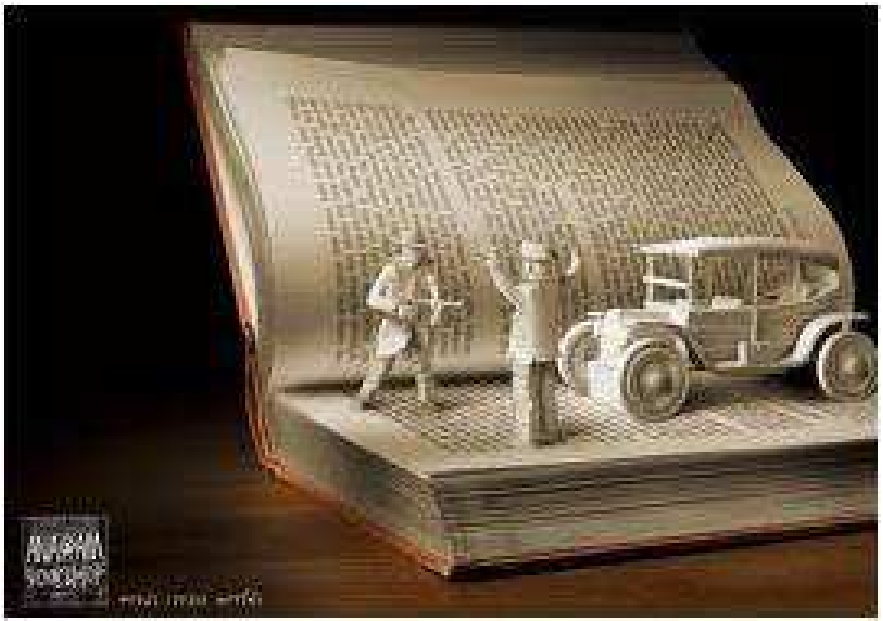


Le logiciel SIGAPS
un frein pour la médecine palliative en France ?

Sardin B., Grouille D., Terrier G.
Service d'accompagnement et de soins palliatifs
Pôle Clinique Médicale
CHU DUPUYTREN
Limoges



Conflits intérêts



Pas de conflits d'intérêts

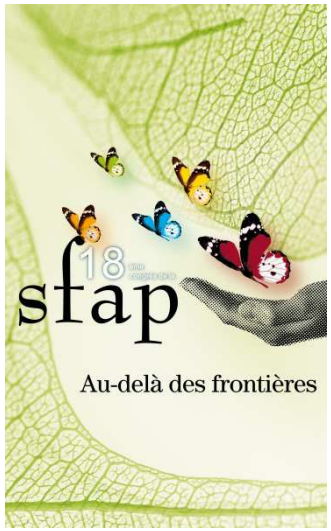
Mais :

-Praticien hospitalier

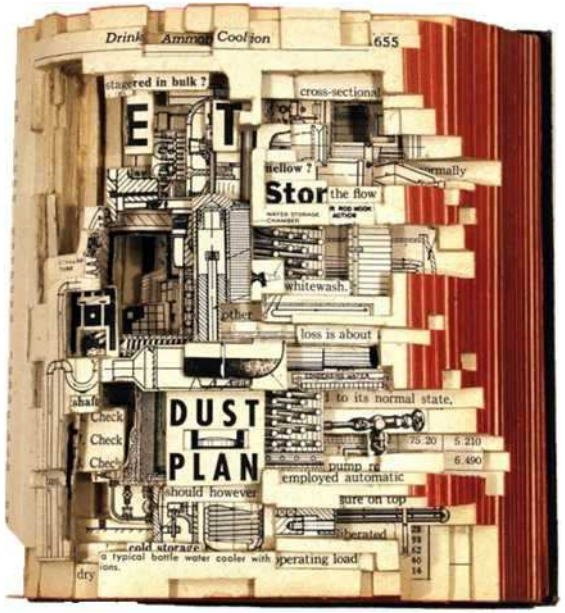
-Anglophone niveau BAC

-Francophone

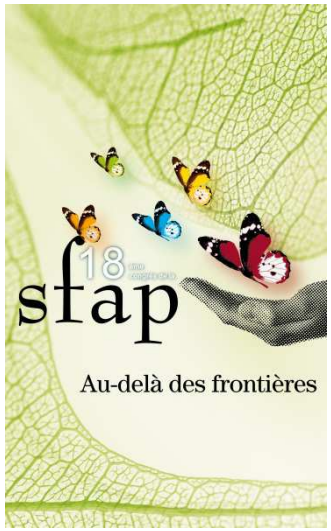
Ceci explique peut être mes prises de positions …



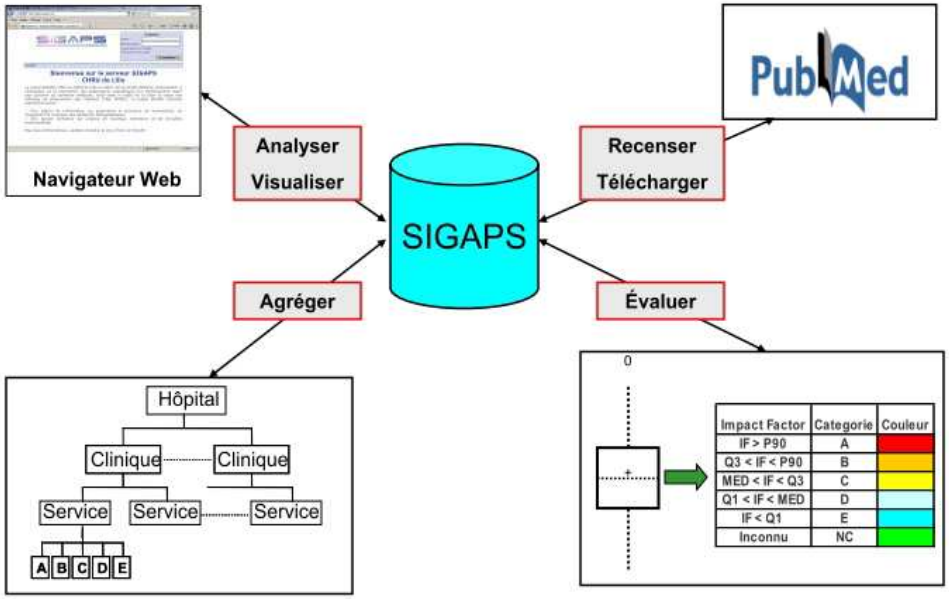
Quelques notions de base



- Bibliométrie
- Impact factor
- H index
- Scores

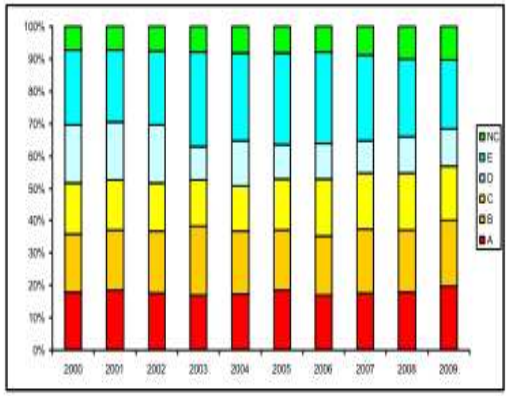


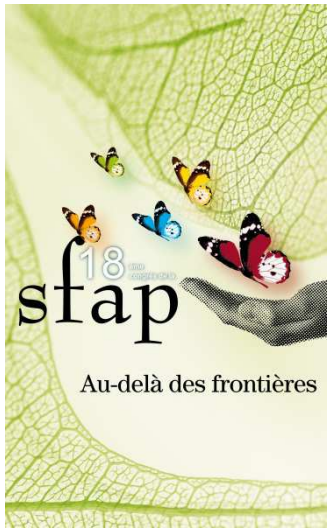
SIGAPS what else ?



Production SIGAPS des 29 CHU sur la période 2000-2009

Année	Nb Pub CHU	Nb Pub Pubmed	%
2000	12464	527138	2.36
2001	12675	541773	2.34
2002	12564	559277	2.25
2003	13506	589432	2.29
2004	13818	633156	2.18
2005	14854	693425	2.14
2006	15380	738722	2.08
2007	15458	774683	2.00
2008	16462	818109	2.01
2009	16695	852824	1.96





Mot(s) clés : palliative

ISSN	Titre	Catégorie										Discipline
		2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	
1049-9091	Am J Hosp Palliat Care	NC	NC	NC	NC	NC	NC	NC	NC	NC	E	HL
1472-684X	BMC Palliat Care	NC	NC	NC	NC	NC	NC	NC	NC	NC	NC	
1751-4258	Curr Opin Support Palliat Care	NC	NC	NC	NC	NC	NC	NC	NC	NC	NC	
0973-1075	Indian J Palliat Care	NC	NC	NC	NC	NC	NC	NC	NC	NC	NC	
1357-6321	Int J Palliat Nurs	NC	NC	NC	NC	NC	NC	NC	NC	NC	NC	
1522-2179	J Hosp Palliat Nurs	NC	NC	NC	NC	NC	NC	NC	NC	NC	NC	
1536-0288	J Pain Palliat Care Pharmacother	NC	NC	NC	NC	NC	NC	NC	NC	NC	NC	
0825-8597	J Palliat Care	E	E	D	E	D	E	E	E	E	E	HL
1096-6218	J Palliat Med	C	C	C	C	C	C	C	C	C	C	HL
1552-4256	J Soc Work End Life Palliat Care	NC	NC	NC	NC	NC	NC	NC	NC	NC	NC	
0269-2163	Palliat Med	C	C	C	C	C	C	C	C	C	B	NE PY HL
1478-9515	Palliat Support Care	NC	NC	NC	NC	NC	NC	NC	NC	NC	NC	
0969-9260	Prog Palliat Care	NC	NC	NC	NC	NC	NC	NC	NC	NC	NC	

*Les revues non recensées dans le JCR n'ont pas de discipline.

Nouvelle recherche

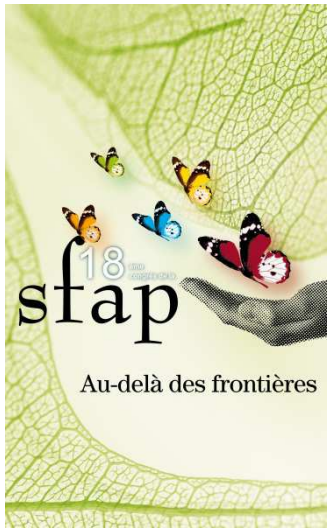
Code Discipline	Libellé Discipline
HL	HEALTH CARE SCIENCES & SERVICES
NE	PUBLIC, ENVIRONMENTAL & OCCUPATIONAL HEALTH
PY	MEDICINE, GENERAL & INTERNAL

Discipline(s) sélectionnée(s) : AZ

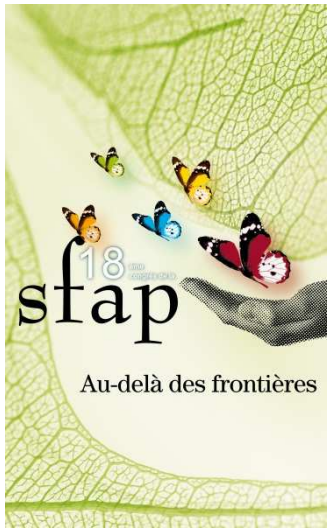
ISSN	Titre	Catégorie										Discipline
		2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	
0303-4569	Andrologia	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	AZ
0303-4569	Andrologie	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	AZ
0148-5016	Arch Androl	E	E	E	E	E	E	E	E	D	NC	AZ
1008-682X	Asian J Androl	NC	E	D	D	D	D	D	C	D	D	WE WF ZA AZ
0105-6263	Int J Androl	C	B	B	B	A	A	A	A	A	A	AZ
0196-3635	J Androl	A	A	A	A	B	B	B	B	B	B	AZ
1939-6368	Syst Biol Reprod Med	NC	NC	NC	NC	NC	NC	NC	NC	E	E	AZ WF

Nouvelle recherche

Code Discipline	Libellé Discipline
AZ	ANDROLOGY
WE	RESPIRATORY SYSTEM
WF	REPRODUCTIVE BIOLOGY
ZA	UROLOGY & NEPHROLOGY

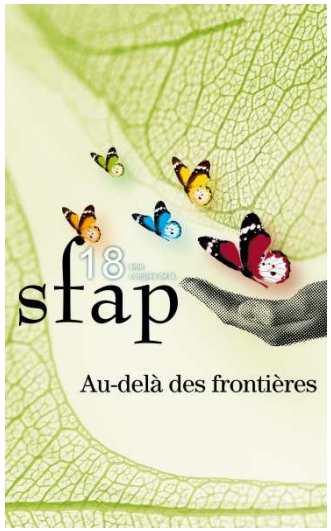


Science Direct 50 premiers résultats	nov-11	mai-12
Med Pall Soins Suports Accomp Ethique	16 (1-15)	33 (1-32)
J Pain Sympt Manag	13 (20)	4 (33)
Surgical Clinics of North America	2 (16)	4 (35)
Pub Med 20 premiers résultats	Nov-11	mai -12
Am J Hosp Palliative Care (E)	2 (8-9)	1 (3)
European J of Cancer/ Support Care Cancer	1 (11)	1 (8)
BMC palliative care (NC)	1 (14)	
J Palliat Med (C)		
Palliative support care (NC)		1 (12)

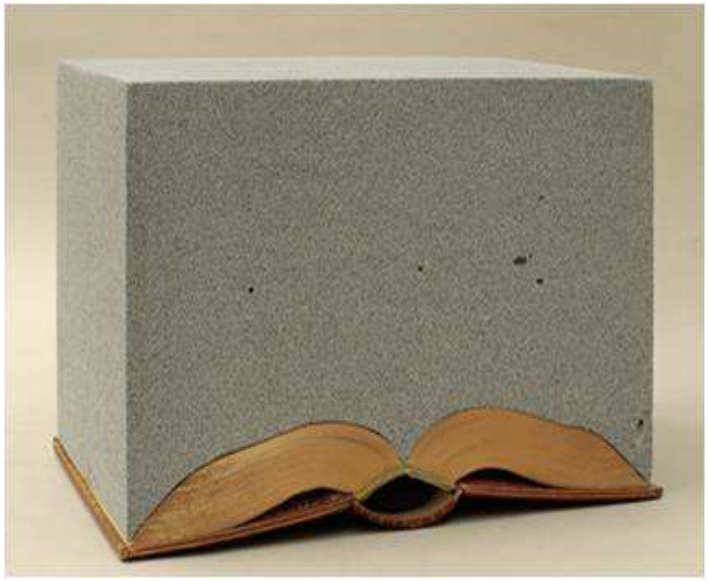


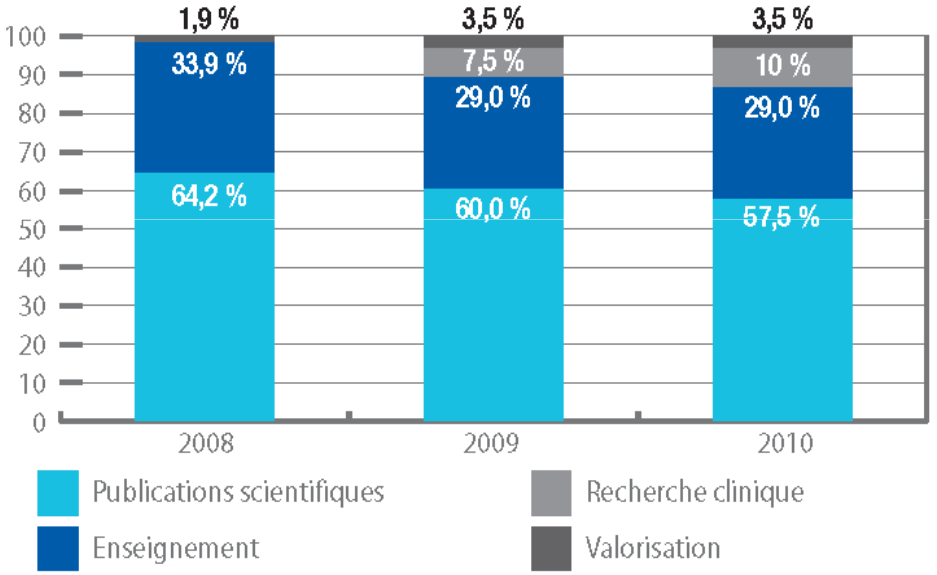
SIGAPS « Système d'Interrogation de Gestion et d'Analyse des Publications Scientifiques » et médecine palliative en France
Sardin B. Grouille D. Terrier G

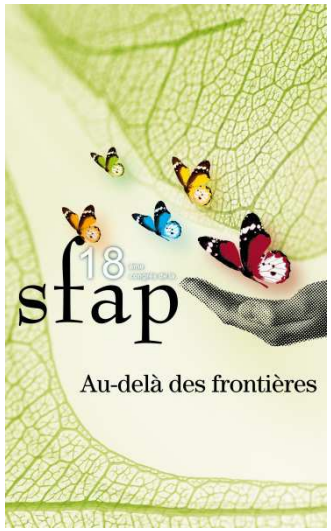
Médecine Palliative, Soins de support, Accompagnement, Ethique	NC	4
Revue internationale de soins palliatifs	NC	4
Presse médicale	D	12
Palliative medecine	B	24
Journal of palliative medecine	C	16
Scientometrics	B	24



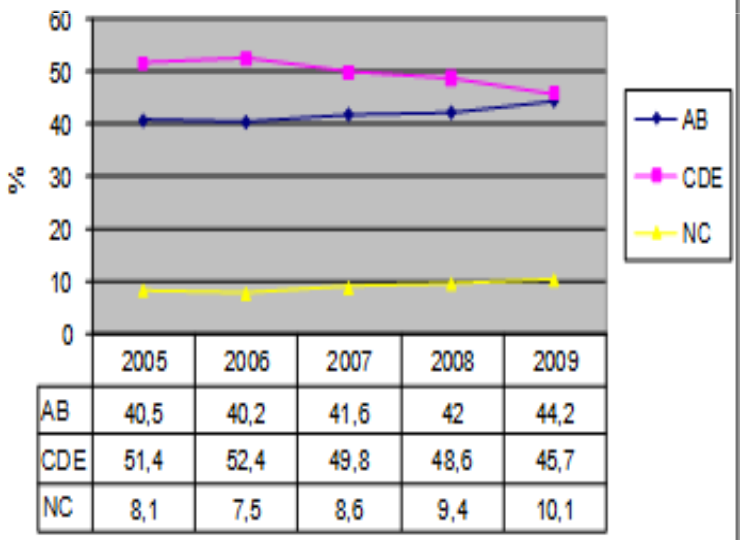
Le poids économique du logiciel SIGAPS influe sur le choix des revues





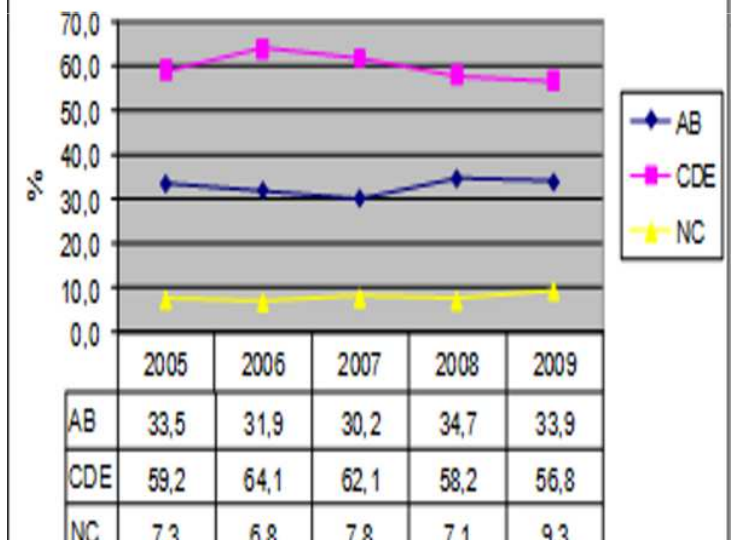


AP-HP

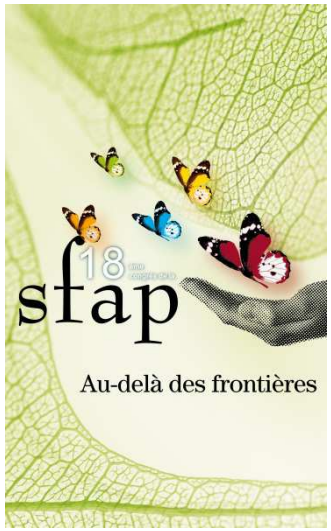


	2005	2006	2007	2008	2009
AB	40,5	40,2	41,6	42	44,2
CDE	51,4	52,4	49,8	48,6	45,7
NC	8,1	7,5	8,6	9,4	10,1

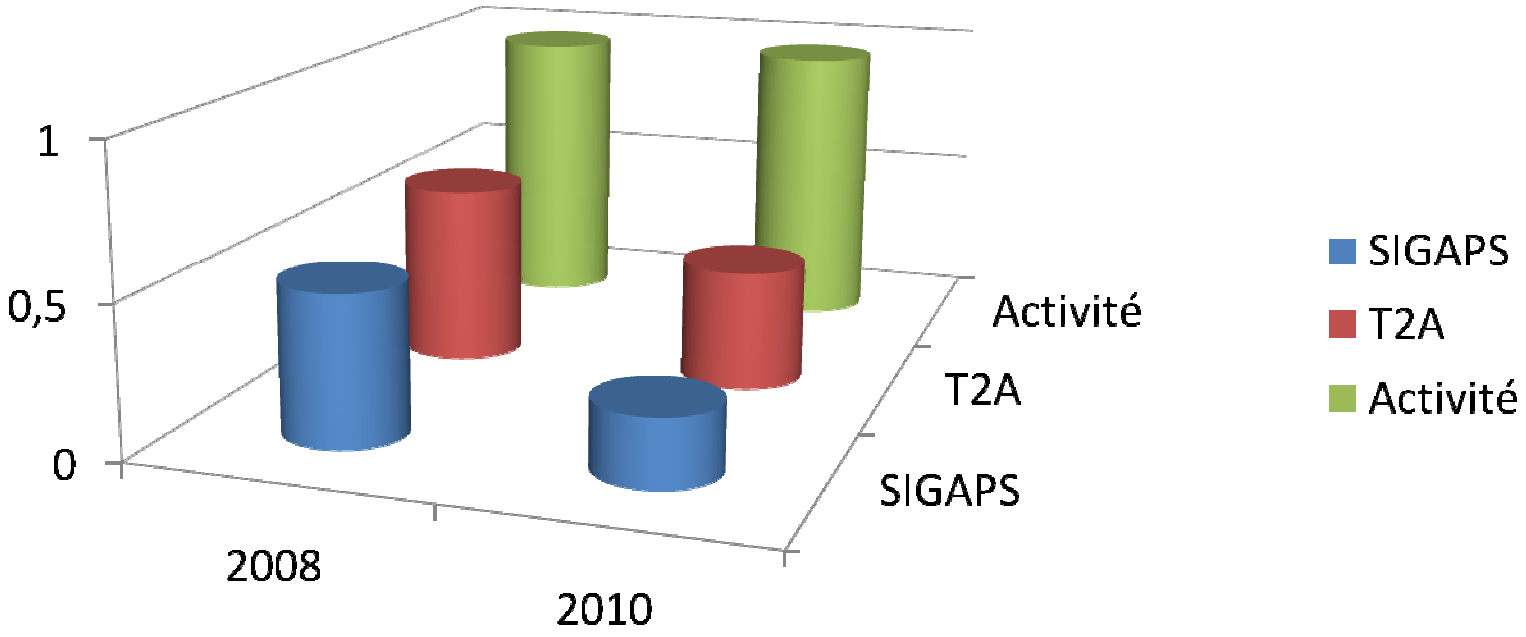
CHU Limoges

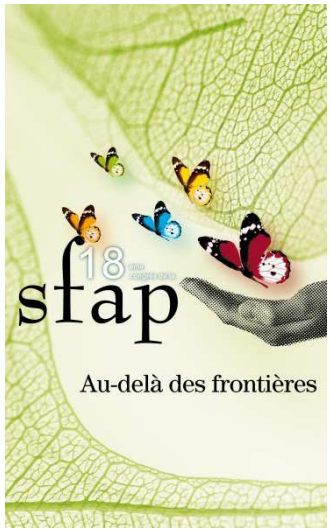


	2005	2006	2007	2008	2009
AB	33,5	31,9	30,2	34,7	33,9
CDE	59,2	64,1	62,1	58,2	56,8
NC	7,3	6,8	7,8	7,1	9,3



Le SIGAPS : un sorte de bonneteau économique ?



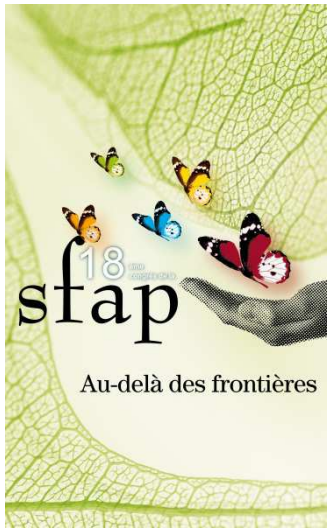


Le logiciel SIGAPS conforte la domination anglosaxonne

Pub Med
National Center of Biothechnology Information
National Library of Medicine
Medline
MeSH

Impact Factor
Institute of Scientific Information
Thomson Reuters
Journal of citation report

"English is the universal language of science at this time in history. It is for this reason that Thomson Reuters focuses on journals that publish full text in English or at very least, the bibliographic information in English. There are many journals covered in Web of Science *that publish only bibliographic information in English which full text in another language. However, going forward, it is clear that the journals most important to the international research community will publish full text in English"*

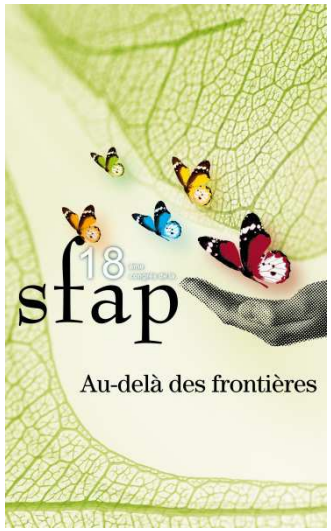


Le logiciel SIGAPS a acquis un monopole dans l'évaluation scientifique médicale en France

Sigaps facultés
Sigaps HU
CNU et Sigaps

Efficience bibliométrique ?

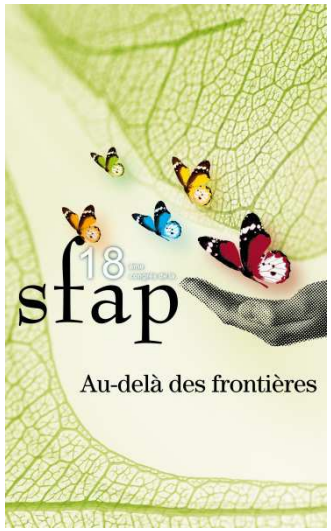
Quelle Publication → Quel Public ?



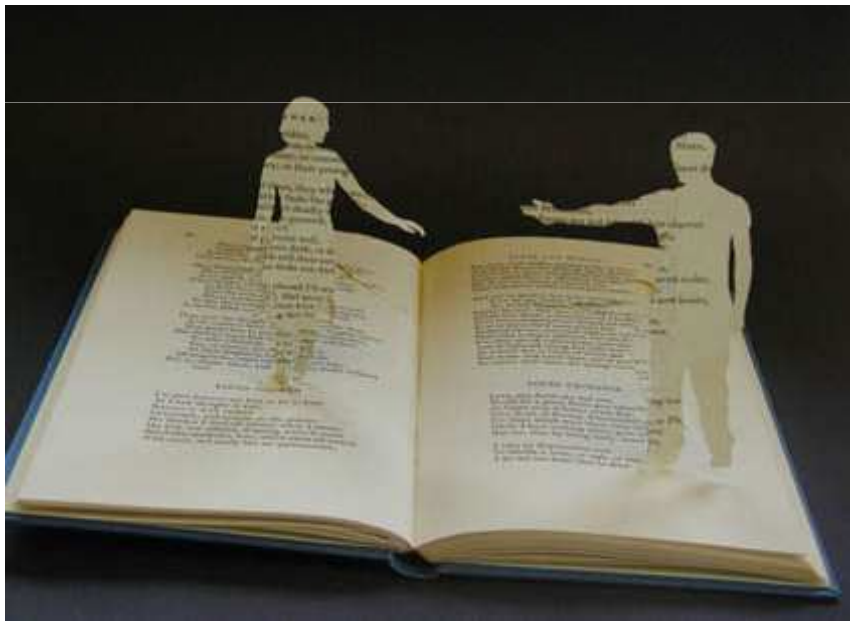
Le cas de la médecine palliative

- Discipline transversale
- Discipline morcelée
- Discipline incontournable

- Discipline émergente
- Discipline universitaire



Le cas de la médecine palliative



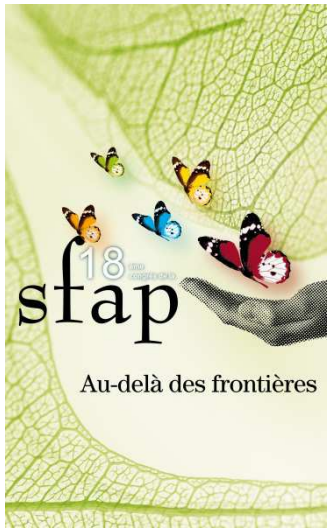
SFAP :

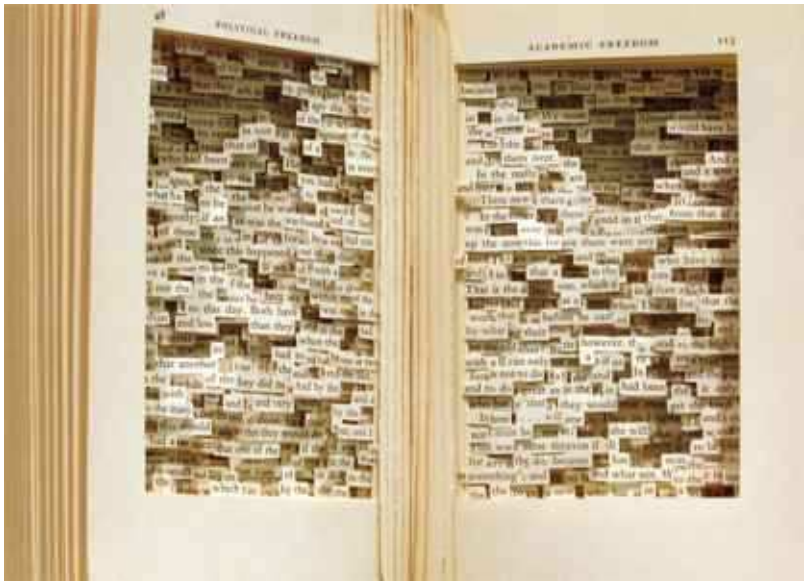
- Rencontre soignante
- Elaboration d'un projet de soin
- Co-construire
- Evaluation compréhensive
- Interdisciplinarité
- Transmettre les compétences
    - -Compétence technoscientifique
    - Compétence relationnelle
    - Compétence éthique
    - Capacité de coopération

Savoir faire

Savoir être

Savoir agir





SIGAPS : pour ou contre ?

.Discipline universitaire

. Recherche clinique = protocolée

. Effet discipline d'origine

. Effet moteur de recherche

.

. Stratégie éditoriale de maximalisation économique = Effet Saint Matthieu

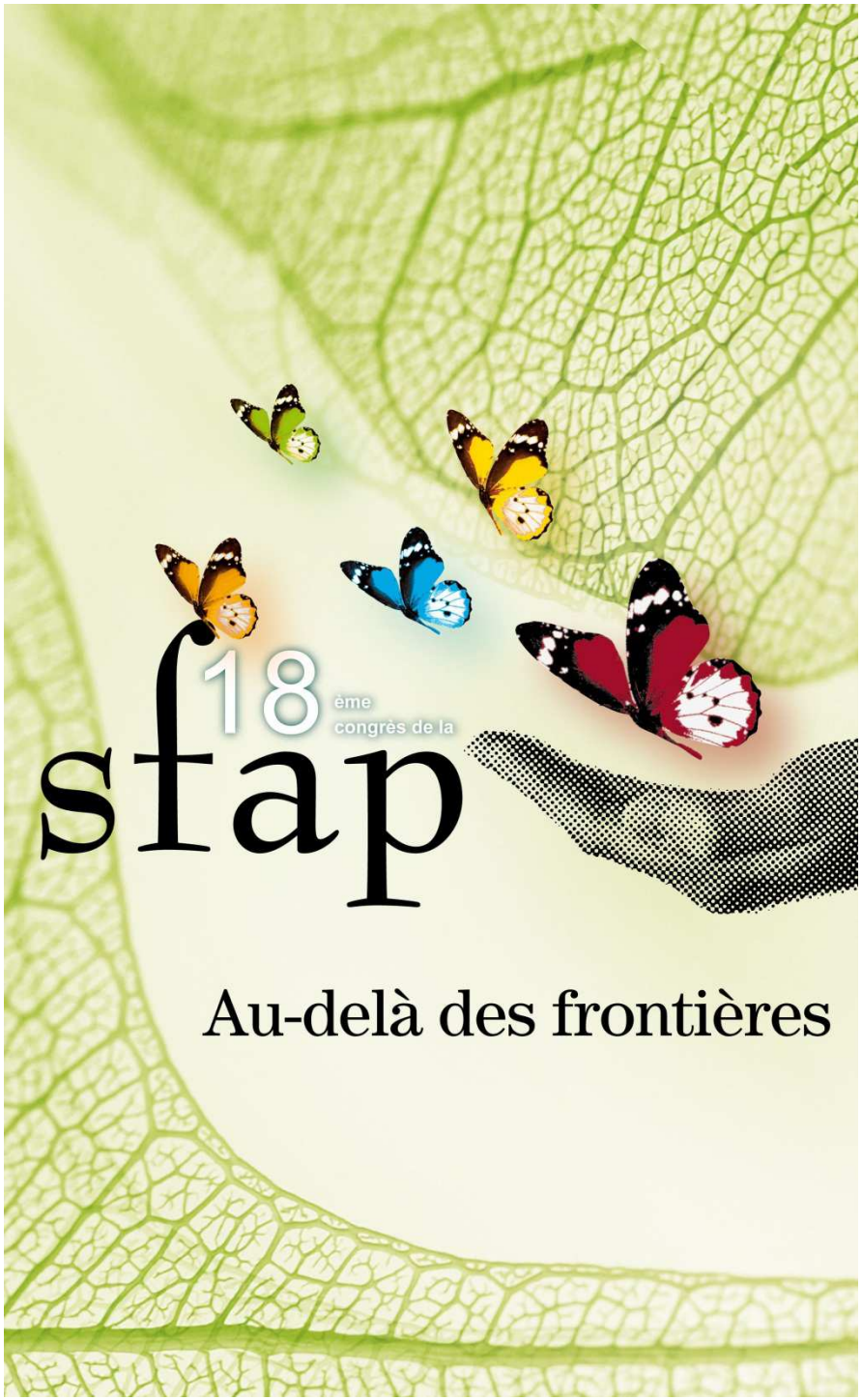
. Corpus des connaissances

. Media commun et accessible

. Synthèse des connaissances et des pratiques

. Culture commune

. Recherche non protocolée



Le conte et les soins palliatifs

~

Atelier A12

Strasbourg - 28 juin 2012

Co-présentation :

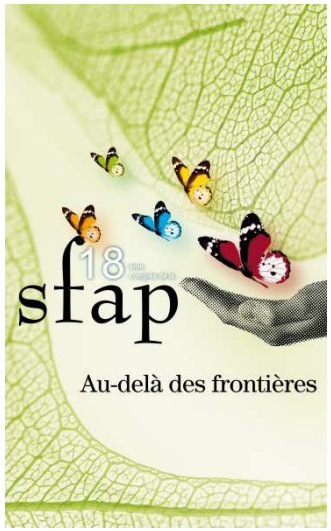
Morgane Boutin *Psychologue*

Nelly Loquet *IDE coordinatrice*

Claudine Sachot et Laurence Trehello

Cadres de santé

EMSP 44

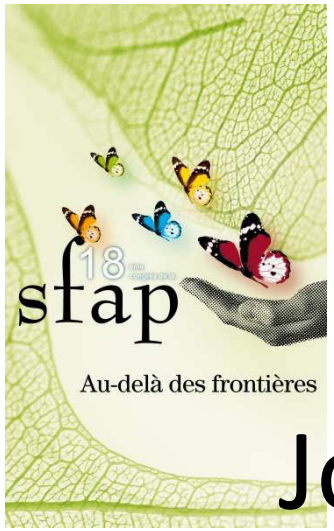


Faire connaître ...

et communiquer sur les pratiques :

La journée mondiale de soins palliatifs 2011 : une journée autour du conte

World hospice & palliative care day



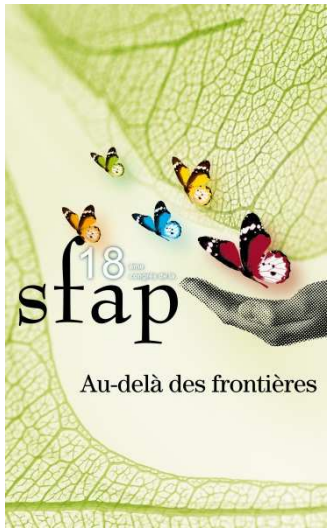
Une expérience

Journée mondiale 2011

Une dynamique

- 3 sites : St-Nazaire – Ancenis – Nantes
- 3 jours, 3 temps forts
- 3 publics : soignants, patients et tout public
- 3 C : Un projet collectif, créatif, culturel
- 3 artistes :
  - Nicole Docin-Julien,
  - Jean Lucas,
  - Dany Coutant

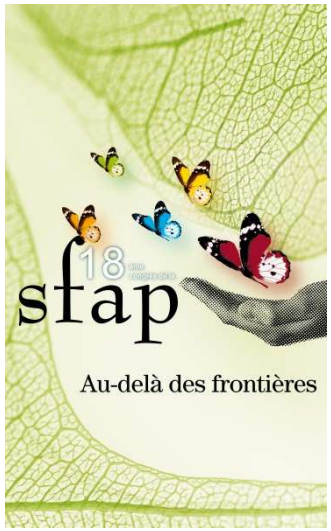
Des ressources



Il était une Fois …

Le conte et les soins palliatifs

- ✓ Le conte pour tous, pour tout âge
- ✓ Le conte traite des questions existentielles et fondamentales
- ✓ Le conte comme moyen de conserver et de transmettre l'expérience humaine



Le conte, un outil thérapeutique

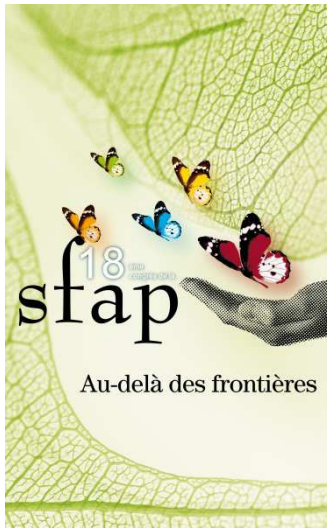
- **Le conte, outil dans différentes formes de psychothérapie**

- **Le conte comme moteur de changement**

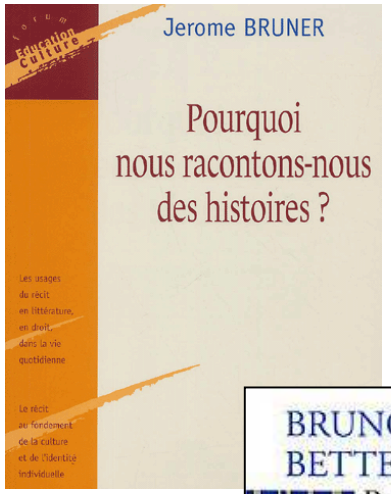
  - Le conte comme moyen d'accéder à une autre scène
  - Le conte comme moyen de trouver des réponses
  - Le conte comme moyen d'être et de rester en relation avec le monde

- **Le conte : une approche métaphorique**

  - Les métaphores comme moyen de véhiculer idées et changements
  - L'approche métaphorique, une approche sensorielle et émotionnelle
  - Les métaphores, un moyen de trouver des ressources
  - Les métaphores, un outil majeur en hypnose ericksonienne

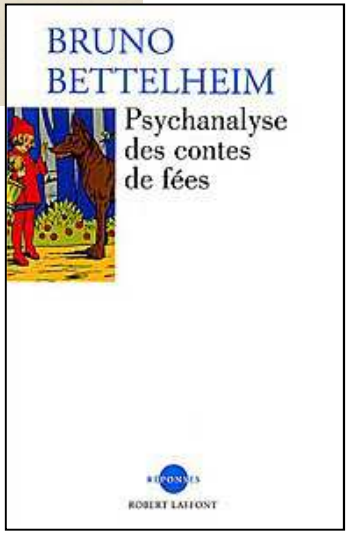


SFAP

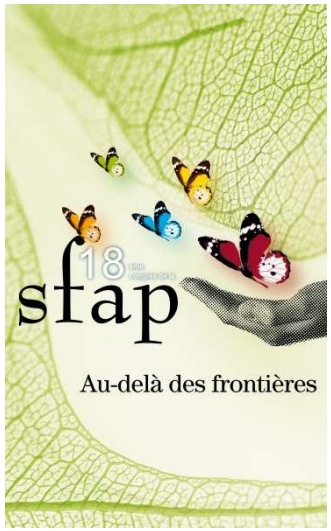


Le conte : *une ressource pour accompagner différemment les patients, l'entourage et… les soignants aussi.*

Le conte *est une ressource sensorielle et culturelle qui n'est pas seulement un support « intellectuel ».*



Le conte : un outil thérapeutique



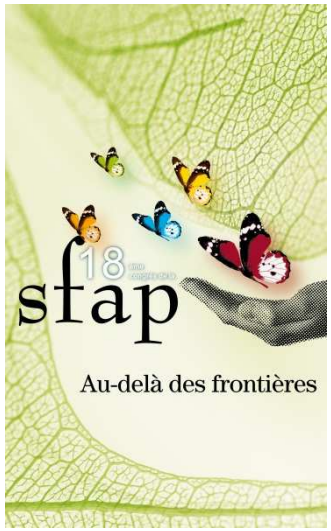
EN MATINEE

Sensibilisation à destination des professionnels

- Témoignages des artistes sur l'usage du conte dans l'accompagnement du patient.

- Expérimenter une relation différente.

- La place de la créativité et du discours métaphorique dans la relation soignant-soigné.



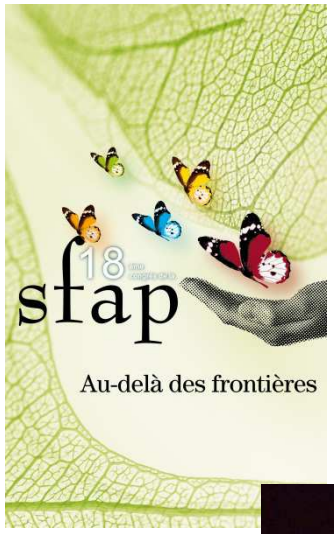
Il était une Fois …

Conte au chevet du patient

Conte pour YVON :

Conte indien "L'arbre aux deux branches
Étymologie de son prénom qui signifie "If"
Cette histoire évoque l'Arbre de mort et de vie

- Un prendre soin relationnel ?
- L'importance de disposer d'une palette d'histoire pour tisser une relation créative ajustée « ici et maintenant ».
- Oser lire une histoire : la question du temps?
- Importance de proposer le conte sans l'imposer.
- Le conte : un objet qui triangule la relation.
- Tous les personnages d'un conte correspondent aux multiples facettes de l'homme.

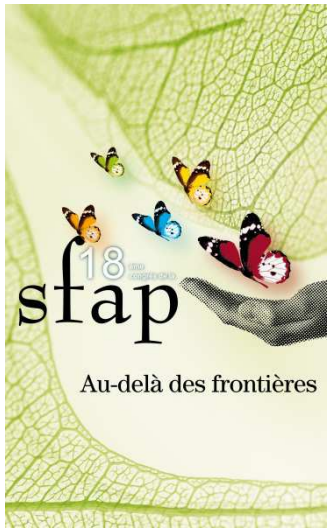


Soirée : « LA FIN DU CHEMIN ? "

Pour aborder sereinement la mort :
Contes, chants et musique,
avec Jean Lucas et Nicole Docin-Julien.

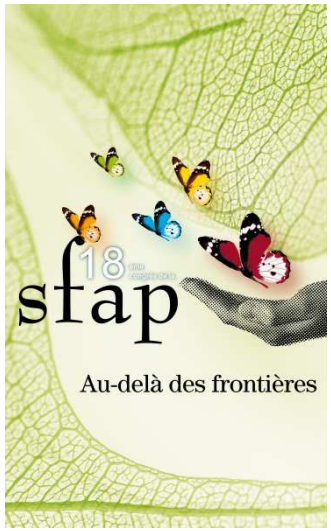
Des contes du monde entier + chansons françaises (Brassens notamment) + des extraits de textes, les derniers mots de personnalités… « Dieu, s'il existe, il exagère… » Brassens

La fin de vie abordée avec poésie, douceur, légèreté musicale, profondeur…



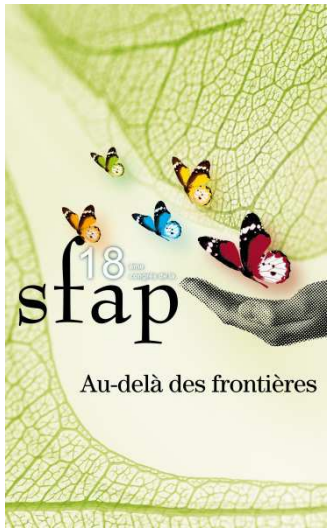
- Projet fédérateur pour les 3 équipes
- Projet interdisciplinaire
- Diversité des publics (même les enfants)
- Logistiques (pot d'accueil, salles, techniques, accueil des artistes etc.)
- Mutualisation des moyens
- La qualité du spectacle (conte + musique)
- Intégration avec la pédiatrie.

Les POINTS POSITIFS



POINTS à AMELIORER

- Impliquer davantage les bénévoles, usagers, référents en amont.
- Élargir le comité de pilotage (proposer aux référents)
- Augmenter le nombre de participants.
- Communication difficile malgré de fortes sollicitations.
- Évaluation à construire.



En attendant…..0ctobre 2012

Vous êtes invités les :

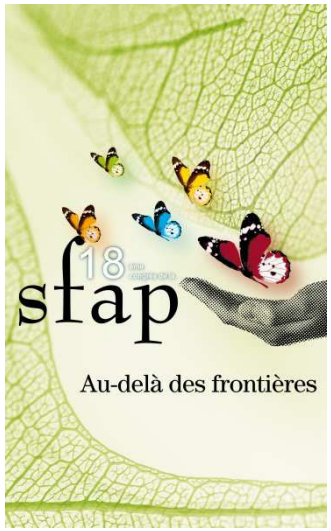
9 octobre à Nantes

10 octobre à Ancenis

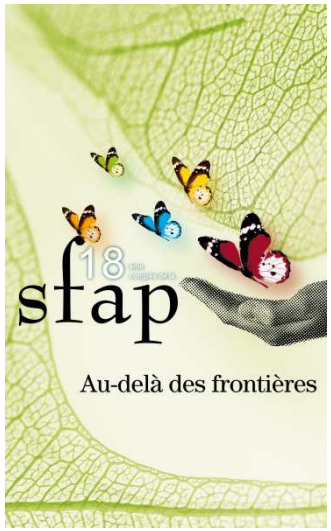
11 octobre à St Nazaire

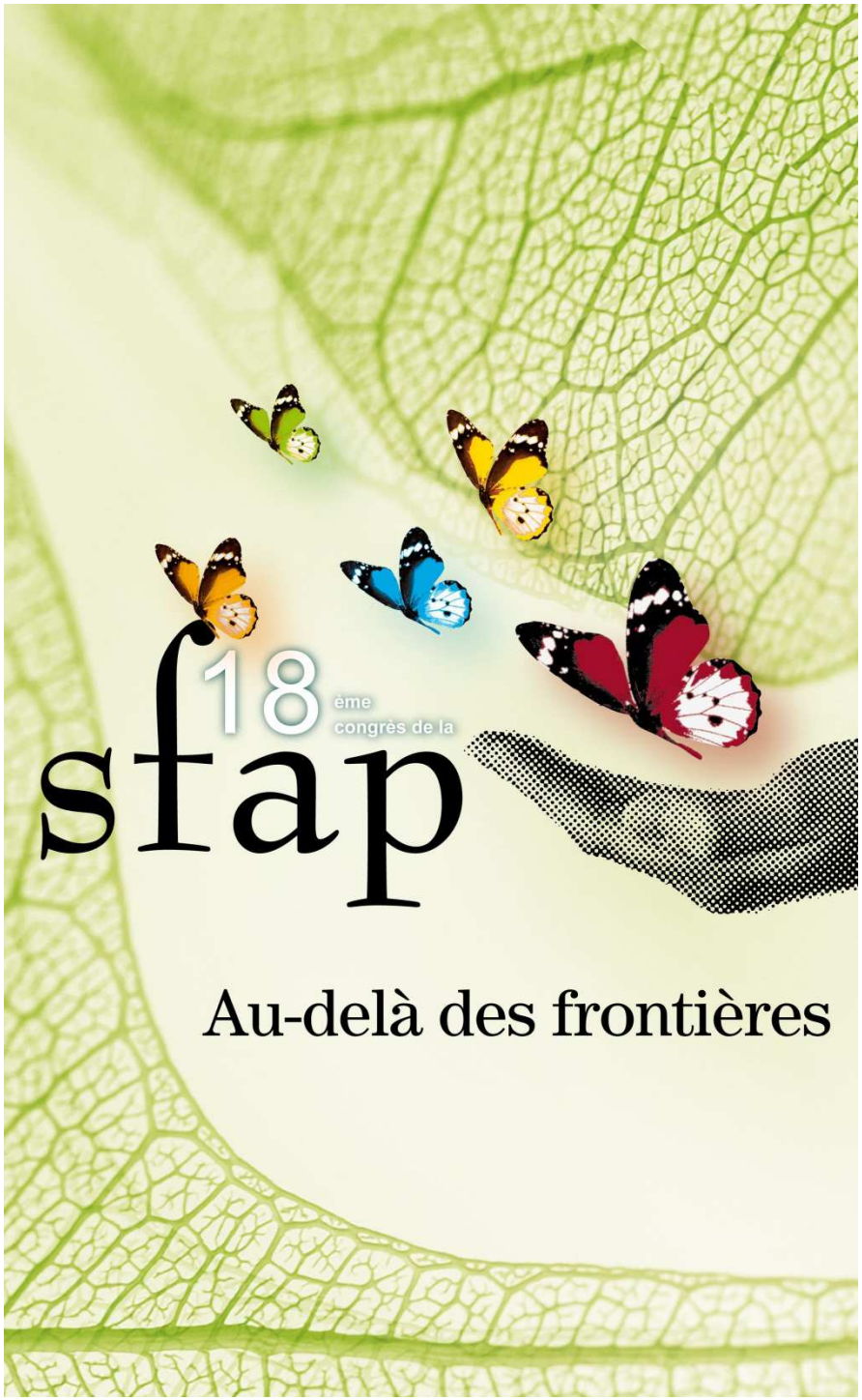
« Aimez vous la nuit ? »

de Julien Séchaud



Il était une fois ..... une grande aventure humaine.....


18
sfap
Au-delà des frontières

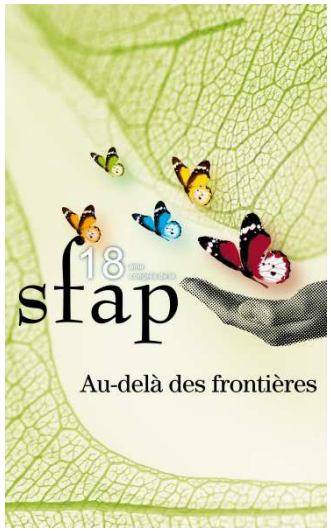


« Confrontation au supportable, à l'inacceptable, au faisable »

Comment parler de la mort à un enfant en fin de vie ?

Histoire de Hugo

9 ans

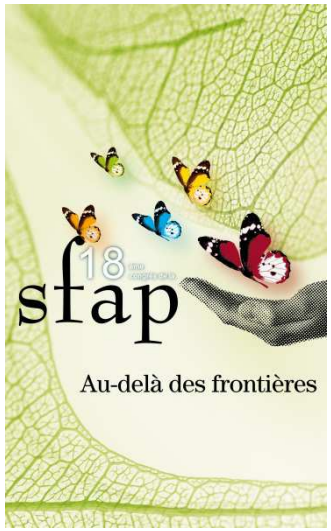


Le supportable
La maladie de l'enfant

-Demande : service de pédiatrie du CHU Brest : Hugo 9 ans (récidive médulloblastome métastatique) au Réseau de santé RESPECTE

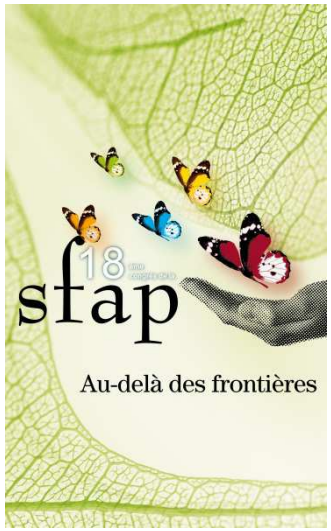
-Réseau La Brise, l'équipe libérale du domicile

-Famille



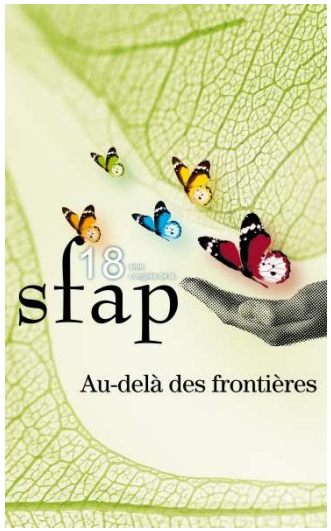
La maladie de HUGO

- Début pathologie, il y a 3 ans, un an de soin à l'hôpital Necker, rémission
- Dégradation neurologique progressive, gros risques convulsifs et pronostic vital engagé à court terme
- Hémiparésie droite, troubles visuels, cachexie



L'inacceptable : demande de soutien psychologique

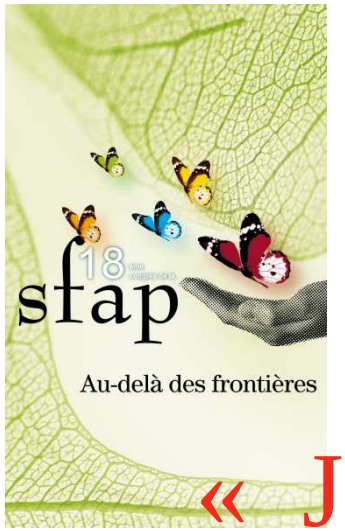
Parents : Hugo sait que sa maladie est revenue et est très grave, mais comment parler de la mort avec lui ?



Le faisable

-Accompagnement psychologique : Thérapie « brève » pour affronter la mort

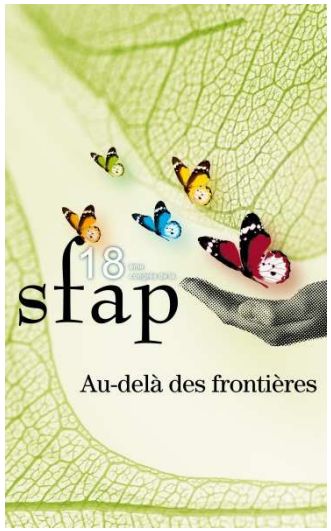
- A l'enfant malade : Hugo
- Aux parents
- Au petit frère : Martin



HUGO:

« J'en ai marre d'être malade!! »

- Versant plus **dépressif** que la colère : corps régressé, pertes, dépendance…
- **Peur** des traitements, refus de la sonde nasogastrique
- **Angoisse** de séparation, continuité d'être
- **Ambivalence**, espoir «***la maladie est déjà partie une fois, alors elle va repartir, mais quand ??*** »



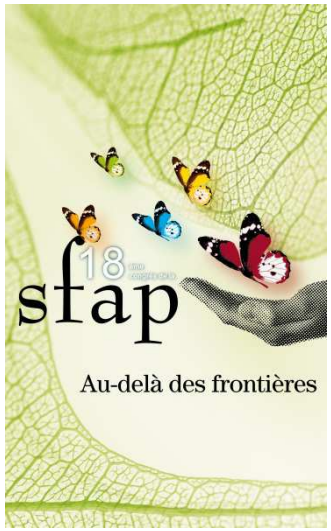
Soutien aux parents

Des représentations de la mort acceptable :

- Le père : **L’étoile** (lumière, conscience, connaissance. Symbole positif. Elle s'oppose aux ténèbres, à l'ombre et nous ouvre un chemin d’espoir.)

- La mère : **L’ange** (ange gardien ou messager. Il est le messager du ciel, le révélateur d'une nature spirituelle. Il guide les hommes, protège physiquement ceux auxquels il s'attache.)

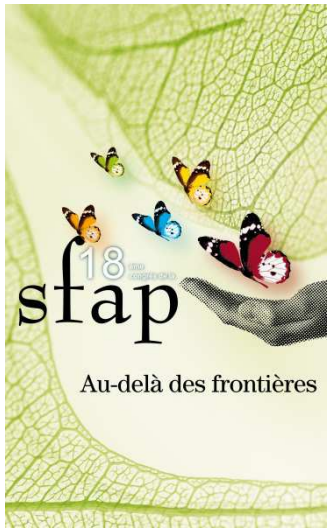
-Les deuils familiaux : **grand-père** maternel



2ème rencontre

- Le réel de la maladie : douleur, nausées

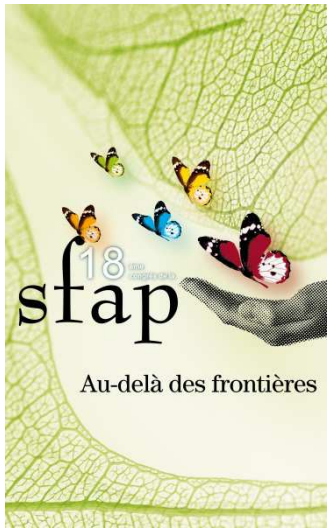
- Face à la maladie incurable, l'enfant et ses parents éprouvent des situations inconnues, difficiles. Les soignants, tourmentés par leurs propres peurs et angoisses, sont souvent démunis devant cette effroyable réalité.



JEU DU FAIRE SEMBLANT

La colère de Martin

- Sentiment d'exclusion, d'abandon
- Jalousie avec culpabilité
- Dessin, gribouillis et évasion

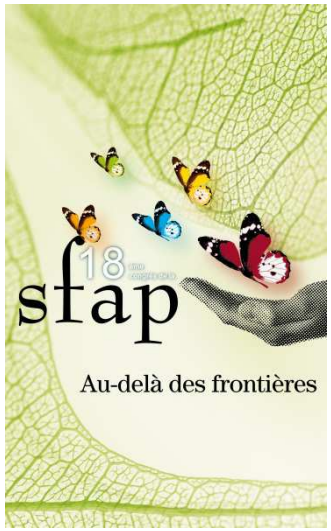


JEU DU FAIRE SEMBLANT
« PAN, T'ES MORT ! »

Les galaxies du monde des morts

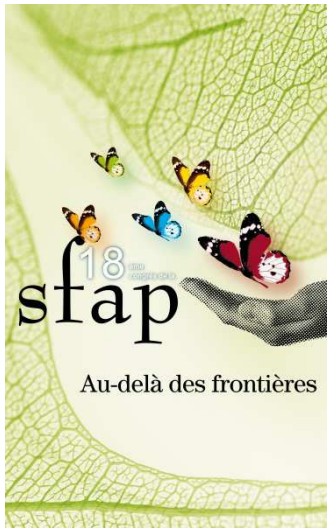
« *Dis que tu n'as pas la trouille, Toi, pour ne passer ne serait-ce qu'une seule journée toute seule dans un cimetière !* »

- Difficulté pour un enfant malade d'exprimer ses désirs et besoins. L'activité « ludique » : un moyen d'expression contenu par la psychologue



Galaxie 1 : crottes de nez

Première étape intermédiaire dans le monde des morts : encore des ressentis corporels…

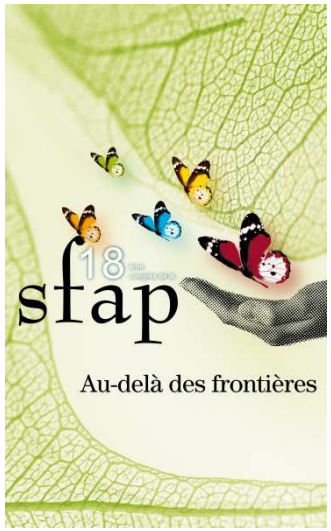


Galaxie 2 : Parc Astérix

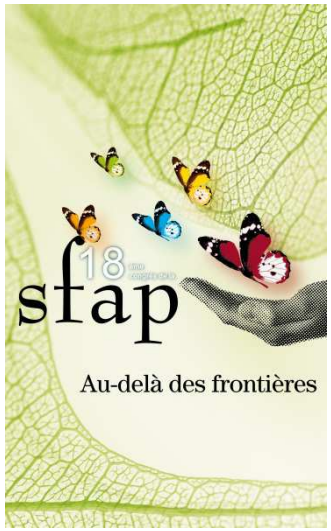
Hugo s'inscrit dans une histoire où je convoque le registre de l'imaginaire et de la fantaisie, du merveilleux pour transcender cette douleur de la séparation par la mort.

Psychologue et enfant, complices, inventent un monde à la démesure de ce réel, un monde imaginaire, dans lequel l'enfant, tel un héros est toujours plus fort que la mort.

Winnicott « ***La psychothérapie s'effectue là où deux aires de jeux se chevauchent, celle du patient et celle du thérapeute***.»

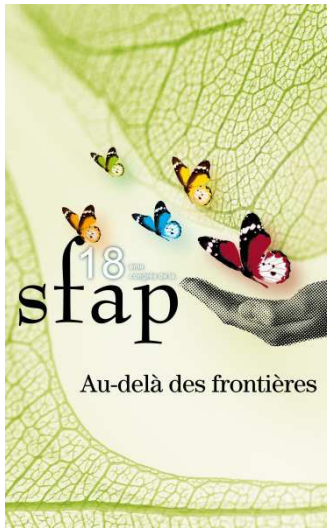


Galaxie 3 :
Une île paradisiaque au soleil



Fin du jeu

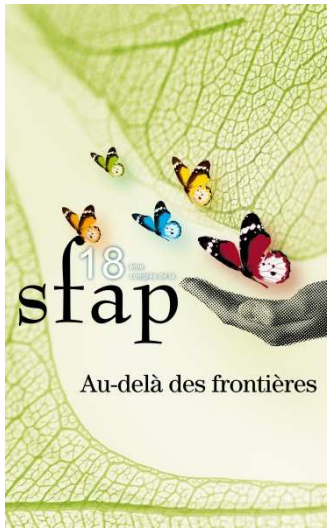
- Interpellation de Martin : retour dans le monde des vivants
- Inclusion de la mère qui a assisté à la séance, orientation des échanges autour du grand-père décédé…



La séparation : transfert et contre - transfert

-Partager le repas , offrir sa BD préférée : Tintin

-Psy : « faire des blagues… »

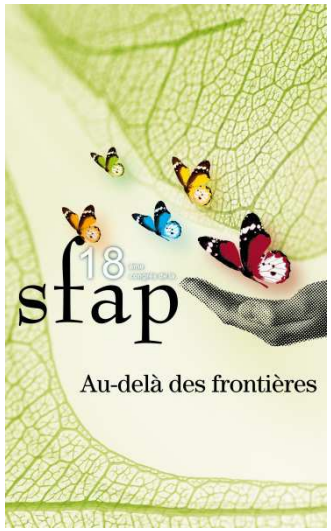


L'imagerie mentale guidée

Une approche toute en douceur des problèmes profonds graves ou douloureux : les 3 P

- Protection
- Permission
- Puissance

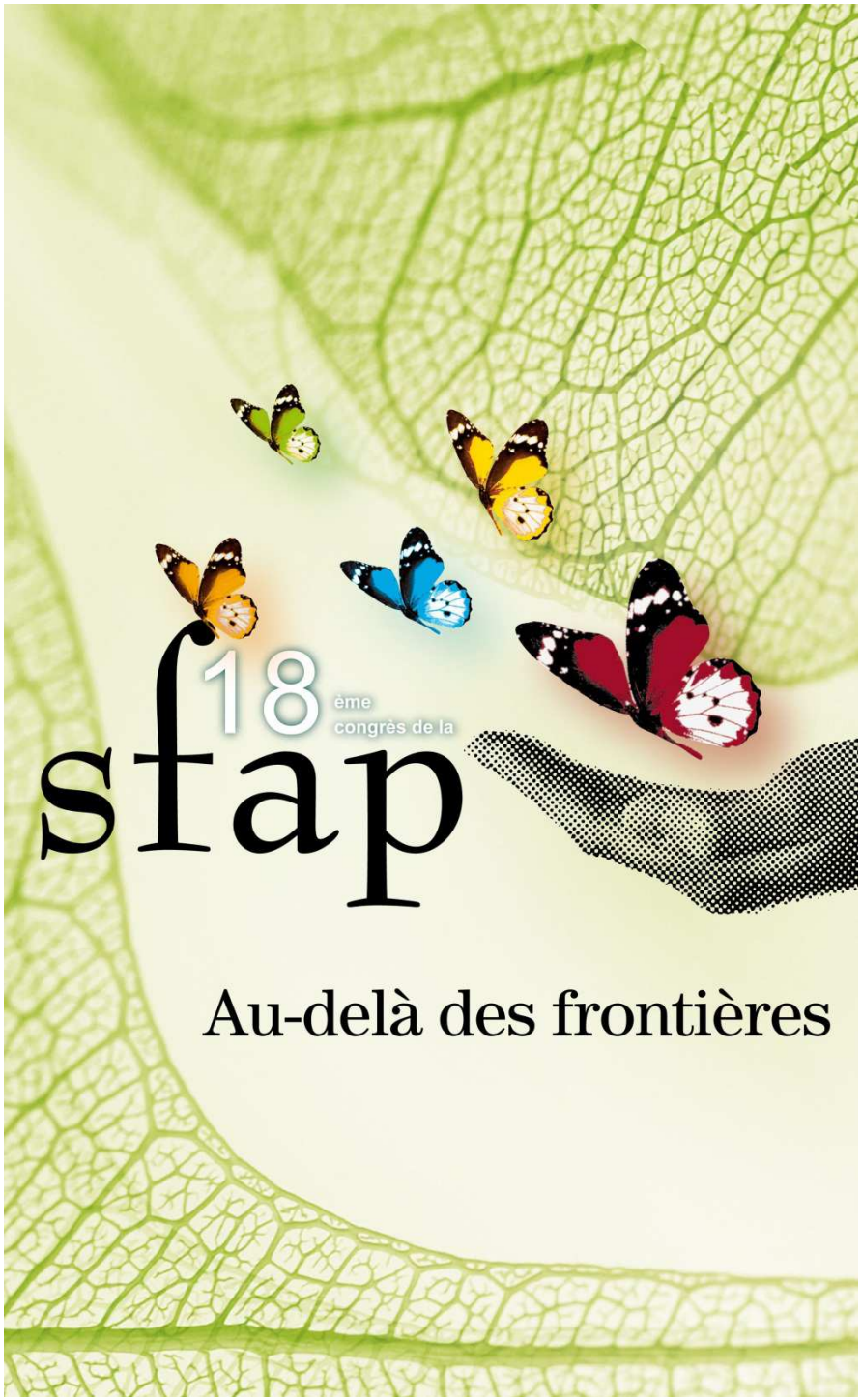
Aborder la cause du problème sans vivre le traumatisme…



Soutien psychologique

Éviter à tous l'expérience de l'enfermement dans la détresse solitaire.

« Se taire, c'est mourir encore plus. Témoigner, c'est faire taire aussi devant l'horreur exposée. Le réel provoque la nausée, alors que l'imaginaire le magnifie » *Cyrulnik*



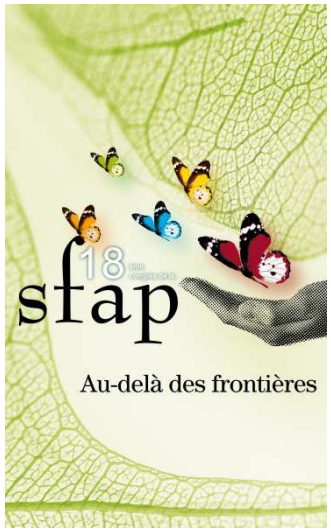
Vit-il ?

Dr Y.Boschetti

C. Brobecker IDE

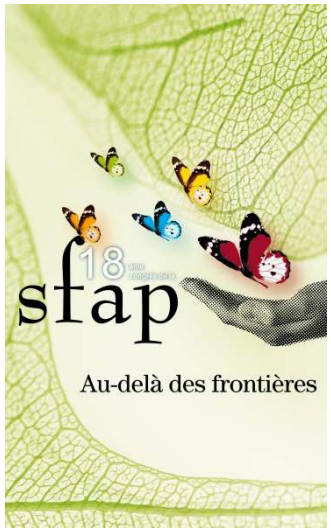
C.Leclercq psychologue

EMSP du Centre Alsace



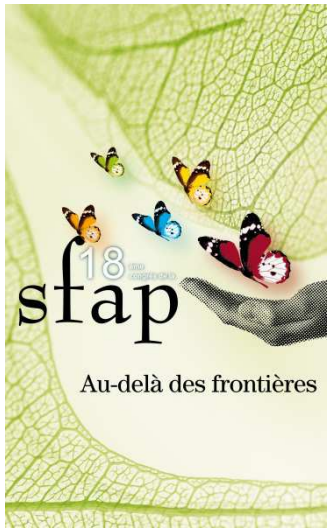
introduction

- Les techniques d'assistances artificielles ont bouleversé notre rapport à la fin de vie
- Comment affirmer le décès d'un patient atteint d'une SLA , vivant à domicile, maintenu en vie grâce à des suppléances techniques ?



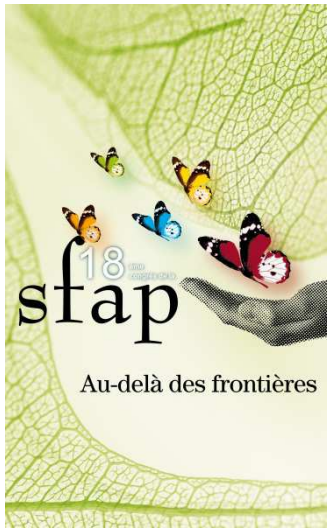
Description de la situation

- La SLA : maladie dégénérative (atteinte du motoneurone)
- Atteinte bulbaire
- Les causes de décès: quasiment toujours respiratoires
- Épisode de décompensation respiratoire
- Assistance ventilatoire avec trachéotomie, nutrition entérale



« que Ta Volonté soit faite!… »

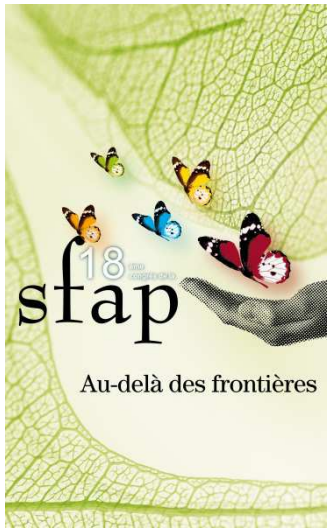
- Utilisation du logiciel My Tobii © logiciel de poursuite des mouvements oculaires : vivre c'est communiquer ?!
- Refus de nouvelles hospitalisations
- *« Quand Dieu l'aura décidé ! »*
- Aggravation de la situation



« A l'heure de notre mort… »

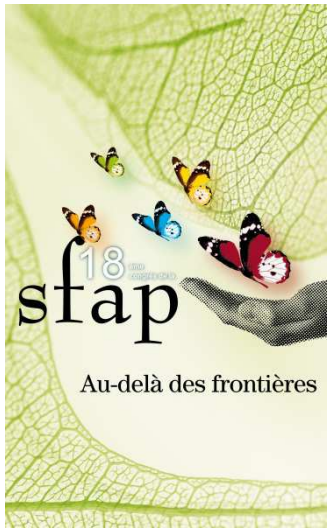
- La mort naturelle : la pré-agonie, l'agonie
- La perte de la conscience et l'arrêt cardiorespiratoire
- Le moment du dernier souffle
- Diagnostic médical mais partagé par les soignants et par les proches

V.Blanchet. Quelles conduites à tenir en phase palliative . Médecine Palliative 2007 Vol.6 n°5



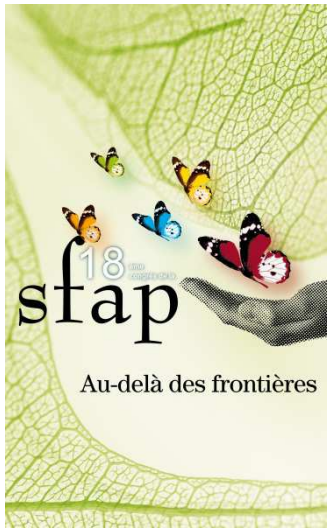
« La mort cérébrale: mort des médecins : invisible pour les proches »

- Avec l'apparition des techniques de réanimation : apparition d'une nouvelle définition de la mort : la mort cérébrale
- Comment affirmer la mort quand le patient est encore chaud, a le cœur qui bat et semble dormir ?



« Est ce qu'il y a encore quelqu'un ?!… »

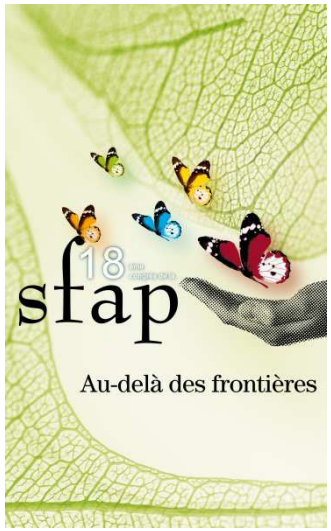
- Évolution de la SLA (Sd de Bickerstaff-like ?)
- Mort néo-corticale (mort psychologique / J.B Brierley 1971))
- États de conscience altérée
- Coma profond, dépassé
- Mort cérébrale
- La limite des examens complémentaires et du domicile



L'exemple d'Angèle LIEBY de Strasbourg

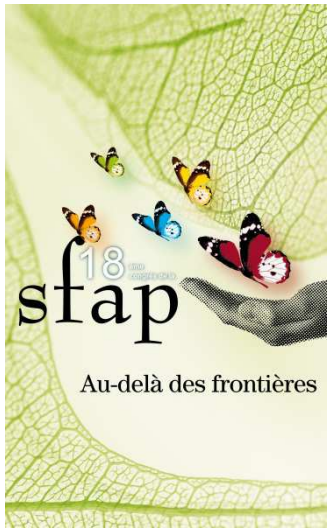
- Syndrome de Bickerstaff
- Encéphalite du tronc cérébral
- État de mort cérébrale apparente
- « Il faut la débrancher »
- Le refus des proches

A.Lieby Une larme m'a sauvée . Éditions les arènes 2012

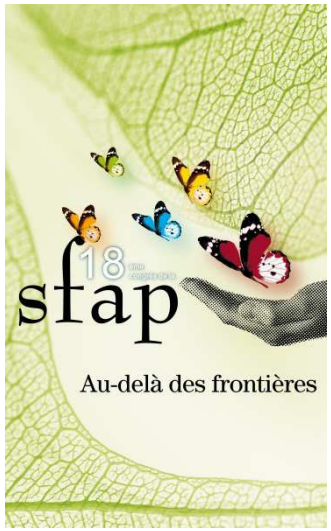


« Attendre l'arrêt de l'activité cardiaque »

- Quand il persiste un doute médical ….
- Je n'entends plus rien (auscultation/palpation) mais je vois encore (ECG)
- La dissociation électro-mécanique DSA inefficace/ activité électrique sans pouls
- Représentation sociale de la mort cardiaque : l'ECG plat ……

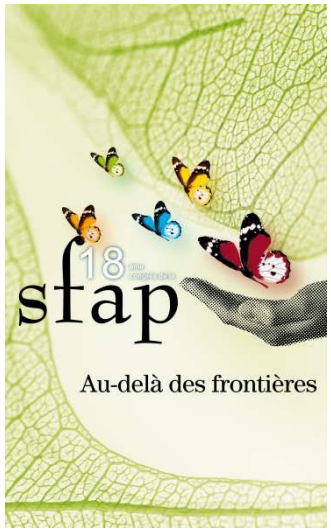


« *vu à la télé !…. »*



« ventiler un cadavre ?!… »

- *« tu sais comme moi qu'il est difficile de reconnaître la mort . Combien de gens sont enterrés vivants? C'est pour cela que, souvent, nous mettons d'abord les défunts dans les caves. »*
  E.E.Schmitt L'Évangile selon Pilate. Le livre de poche. Edition Albin Michel 2005
- Attendre les lividités, les signes de putréfaction ?



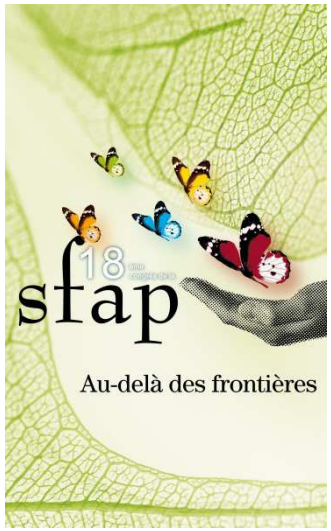
Discussion

- *« On ne meurt qu'une fois. Mais quand ? »*

  Freys Guy. "On ne meurt qu'une fois. Mais quand ? » in Donner, recevoir un organe sous la Direction de M.J.Thiel Presses Universitaires de Strasbourg pp 246-257

- *Les conditions du mourir à l'hôpital*

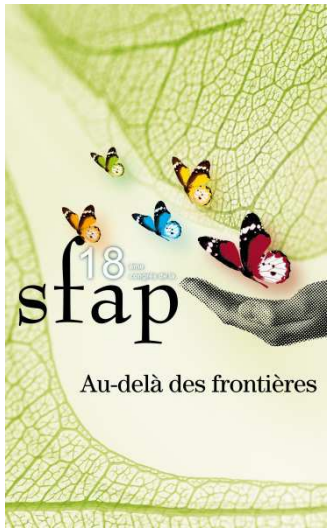
N Kenitsch-Barnes « Mourir à l' hôpital » . Edition du Seuil 2008



« mourir à l'heure du médecin !…»

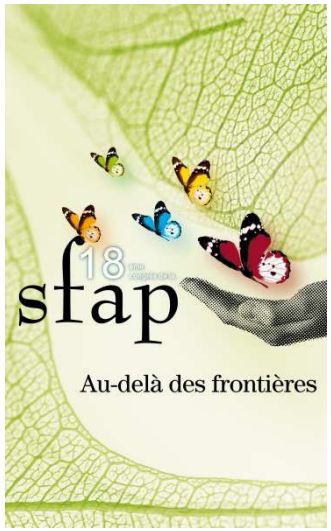
- La Loi Léonetti et/ou la reconnaissance d'une atteinte profonde, dépassée du cerveau autorisent les médecins , si la situation est désespérée , d'interrompre tout ce qui maintient artificiellement en vie

Kentish-Barnes N. « Mourir à l' hôpital » . Edition du Seuil 2008



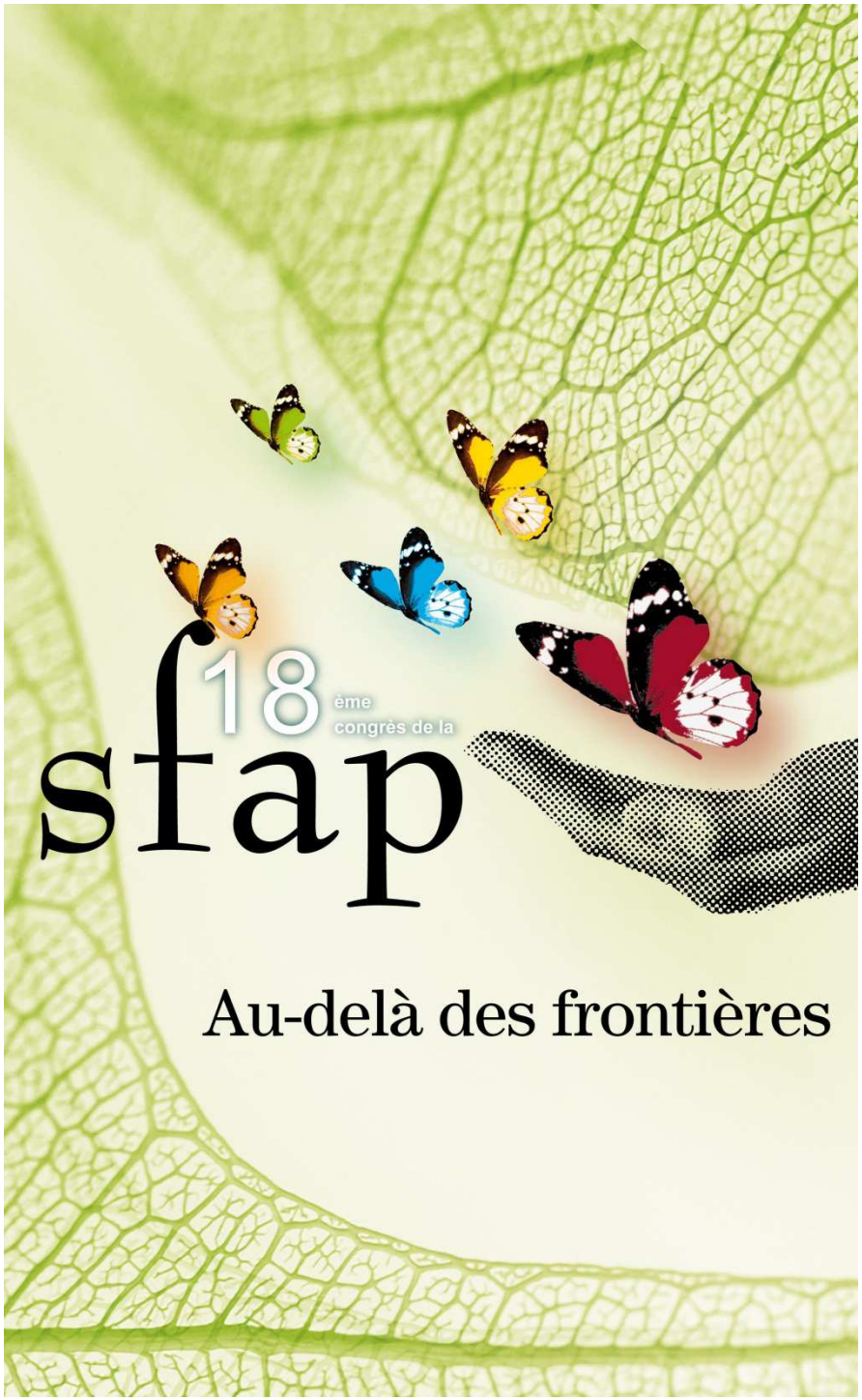
« Le domicile: lieu de vie ! »

- Rééquilibrage du « pouvoir » décisionnel
- Représentations plus intimes de la vie et de la mort



Conclusion

- La mort qui était un mystère est devenue un problème *Jacques Dufresne cité dans Freys Guy. "On ne meurt qu'une fois. Mais quand ? »*
- Les avancées techniques, lorsqu'elles sont transposées à domicile , peuvent modifier la perception de la mort par les proches

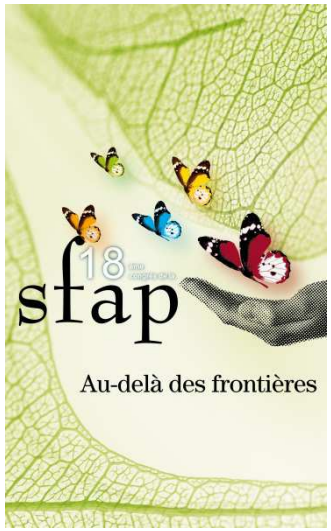


Jeudi 28 juin – Atelier A3 Situations cliniques particulières

Regards croisés sur la réévaluation de l'état de conscience des personnes en état végétatif

Caroline Baret[1, 2], Elodie Cretin[1, 3, 4, 6], Damien Gabriel[1], Dr Lionel Pazart[1], Dr Serge Daneault[5], Pr Régis Aubry[1, 3,4, 7]

1. Centre d'Investigation Clinique – Innovation Technologique, Inserm 808, CHU de Besançon
2. Université du Québec à Montréal (UQAM), Département de Psychologie
3. Espace Ethique Bourgogne / Franche-Comté, CHU de Besançon / CHU de Dijon
4. Unité de Soins Palliatifs, CHU de Besançon
5. Unité de Soins Palliatifs, Centre Hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM)
6. Laboratoire Logiques de l'Agir EA 2274, Université de Franche-Comté, Besançon
7. Observatoire National de la Fin de Vie, Paris

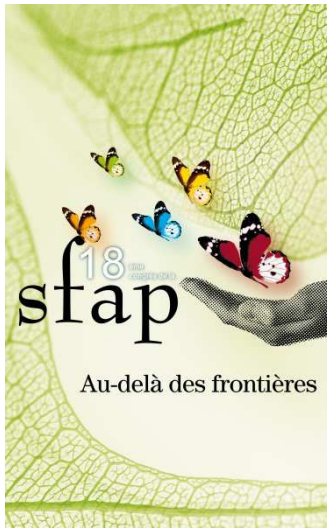


Contexte (1/3)
Recherche « REVE »

- *« Recherche sur les enjeux et conséquences pour les proches et les soignants de l'espoir suscité par une réévaluation du niveau de conscience des personnes en état végétatif chronique institutionnalisées »*

- Conception du projet REVE :
  - Approche mixte : sciences humaines et sociales avec neuroscience,
  - Recherche Clinique Translationnelle 2011 : Financement Inserm / DGOS.

- Recherche actuellement en cours :
  - Étude de faisabilité : étude de la situation de trois personnes en EVC,
  - Aujourd'hui : présentation de la méthodologie et des résultats préliminaires.

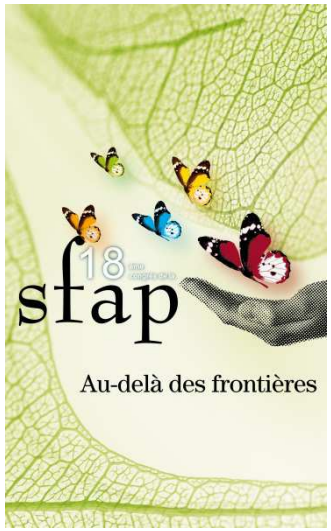


Contexte (2/3)
Quelques définitions

- Personne en EVC ? *(The Multi-Society Task Force on PVS, N Engl J Med, 1994)*
  - « État Végétatif » : caractérisé par un état de veille sans conscience,
  - « Chronique » : depuis plus de 3 mois (origine non traumatique) ou de plus d'un an (origine traumatique).

- À distinguer : *(Schnakers, Majerus et Laureys, Réanimation, 2004)*
  - Coma : absence d'éveil (pas d'ouverture des yeux) et absence de conscience,
  - Etat pauci-relationnel ou état de conscience minimale (réponse inconsistante),
  - Locked-in syndrome : éveil et conscience (communication par mouvements des yeux),
  - ➪ Critères diagnostiques différents et démarches d'intervention différentes.

- Unités spécifiques :
  - Circulaire n° 2002-288 du 3 mai 2002 relative à la création d'unités de soins dédiées aux personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel,
  - Petites unités d'accueil au long cours de 6 à 8 lits,
  - Associées à un service existant de SSR (soins de suite et de réadaptation).



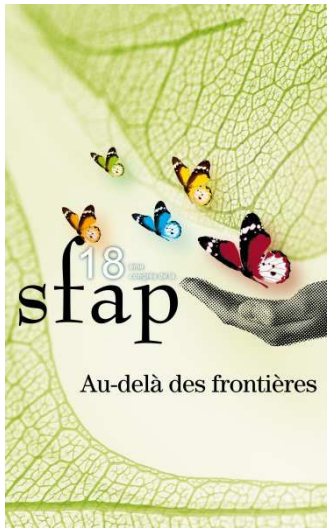
Contexte (3/3)
Étude antérieure Nutrivège

- Présentation de Nutrivège :
  - Population : soignants et proche de patients en EVC,
  - Objectif : Décrire et comprendre l'émergence ou l'absence du questionnement éthique autour de la NHA (nutrition et hydratation artificielle).

- Résultats préliminaires :
  - La question de la limitation ou de l'arrêt de la NHA est anecdotique,
  - Préoccupations principales des proches et des soignants : difficultés face à l'incertitude liée à l'appréciation de l'état de conscience des personnes en EVC.

- Avancement de l'étude :
  - En cours d'analyse par Élodie Cretin (CIC Besançon, Espace Éthique)
  - Présentation au congrès le vendredi 29 juin (atelier C7)

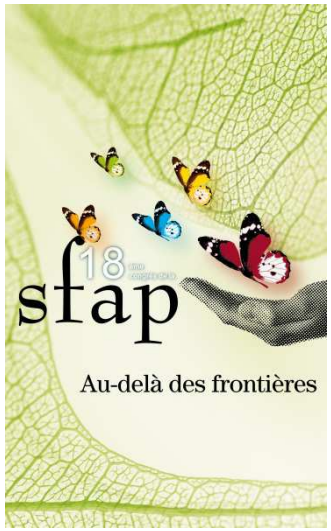
    Représentations de la nutrition des personnes en état végétatif : recherche par photo-entretiens



Méthodologie (1/3)
Objectif principal

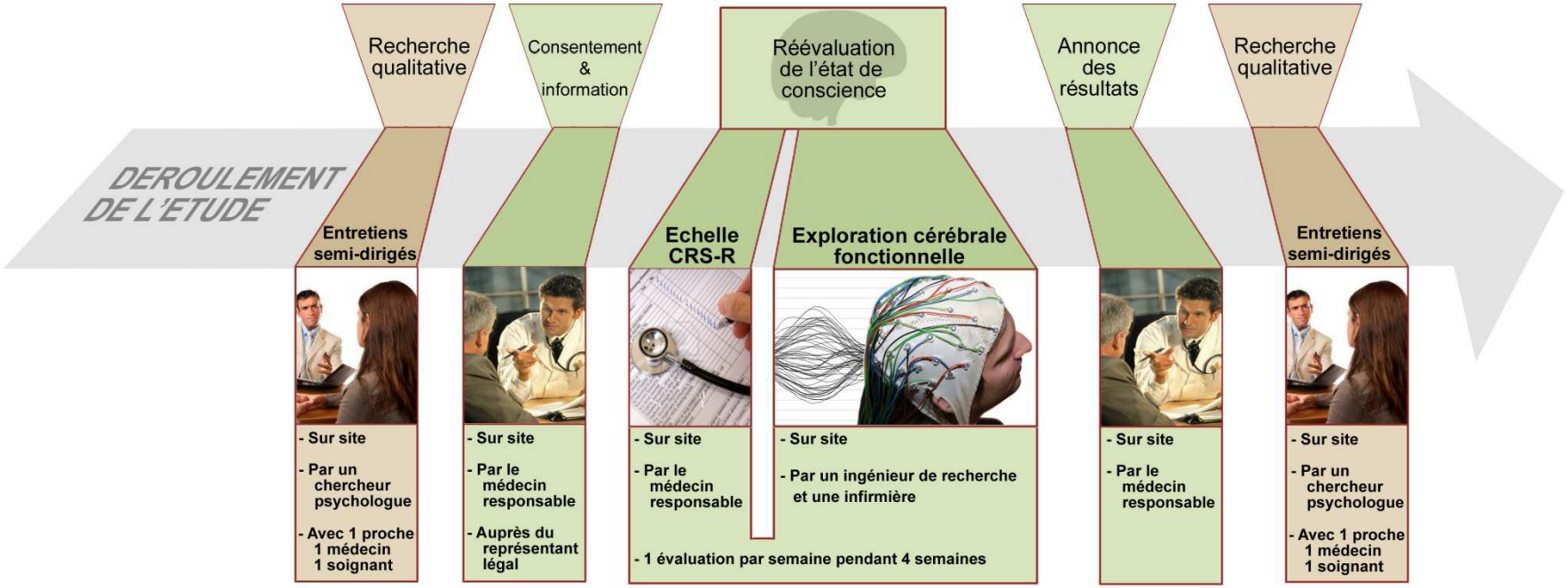
- Problématique complexe et dense :
  - L'évaluation de l'état de conscience est en progrès,
  - L'impact sur les familles est considérable,
  - Il existe une diversité d'approches éthiques et juridiques au niveau international.

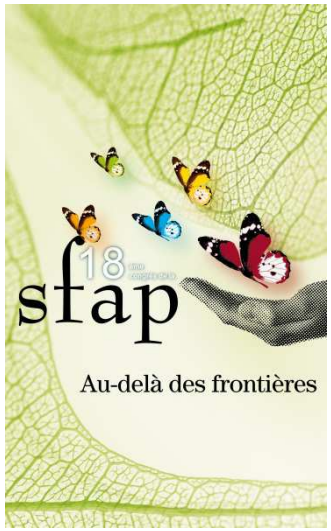
- Objectif principal :
  - identifier et comprendre (protocole qualitatif)
  - chez les proches de personnes en EVC et les membres de l'équipe soignante et médicale (trois protagonistes autour d'un même patient)
  - les attentes en amont, l'espoir suscité et les réactions en aval (les représentations)
  - d'une réévaluation de la conscience par un examen clinique et par des nouvelles techniques d'exploration cérébrale (à un stade de recherche).



Méthodologie (2/3)
Déroulement de l'étude

- Schéma du déroulement

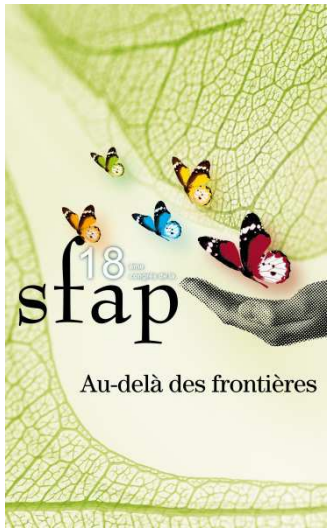




Méthodologie (3/3)
Recueil et analyse de données

- Méthode de recueil de données : l'entretien semi-directif
  - En suivant un guide d'entretien (thèmes à aborder),
  - Entretien individuel, enregistré et retranscrit,
  - Quatre entretiens par situation,
  - Trois situations explorées : 12 entretiens, 9 participants, 3 patients.

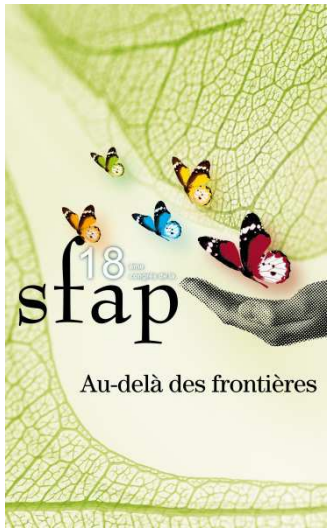
- Méthode d'analyse qualitative (Paillé et Mucchielli, 2008)
  - 1er volet : Analyse thématique
  - ☙ Pour répondre à un objectif de description du phénomène étudié.
  - 2ème volet : Analyse à l'aide des catégories conceptualisantes
  - ☙ Pour répondre à un objectif de compréhension via une théorisation progressive.



Résultats préliminaires (1/7)

Présentation de la première triade

- Analyses issues de la première triade :
  - Trois personnes interrogées (triade),
  - Autour de la situation de Patricia (jeune femme de 22 ans),
  - Participants : Docteur A. (médecin responsable), Cédric (infirmier) et Madame L. (mère).
  - Garantie de l'anonymat : prénoms et initiales fictives.
- EVC dû à une hypoxie :
  - Accident de la voie publique,
  - Diagnostic d'EVC depuis 3 ans,
  - Dans le service depuis 3 ans.
- Éléments sur les participants
  - Dr A. : expérience professionnelle de 10 ans, auprès des EVC de 5 ans,
  - Cédric : expérience professionnelle de 5 ans, auprès des EVC de 4 ans.



Résultats préliminaires (2/7)

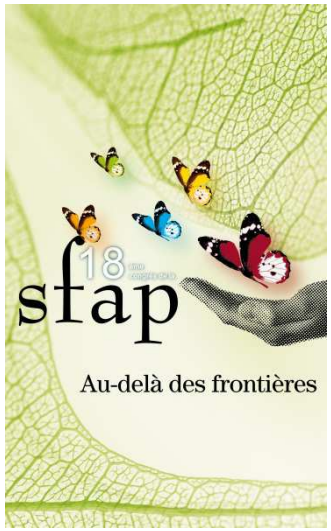
Arborescence en construction :

Les **rubriques**, thèmes et sous-thèmes

Expérience et vécu

Enjeux de la prise en charge

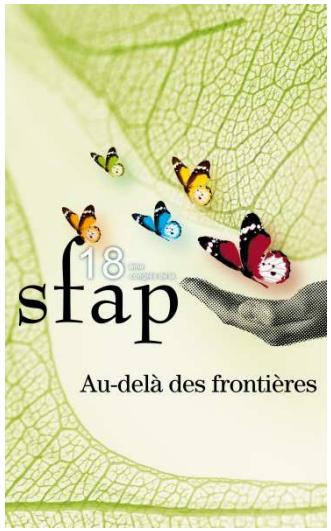
Attentes envers une réévaluation



Résultats préliminaires (2/7)

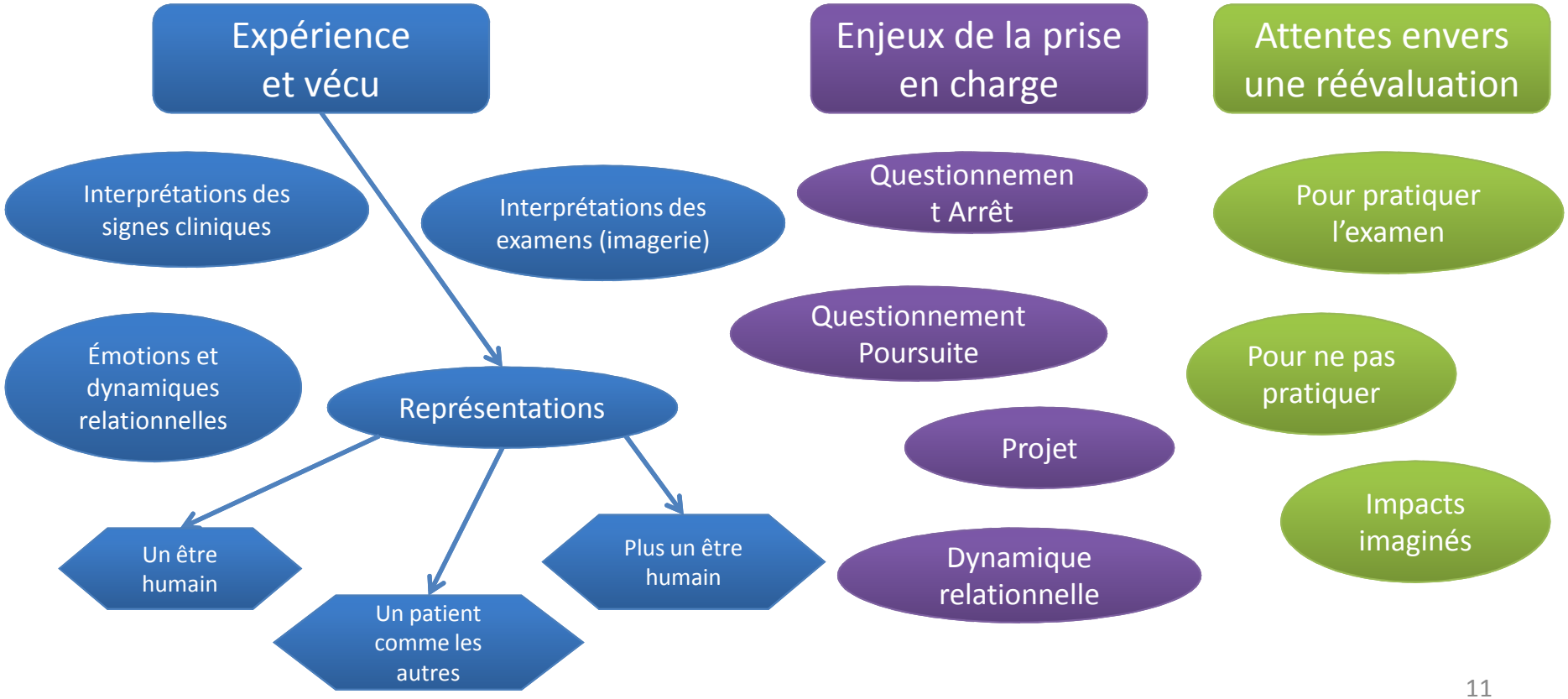
Arborescence en construction :
Les rubriques, **thèmes** et sous-thèmes

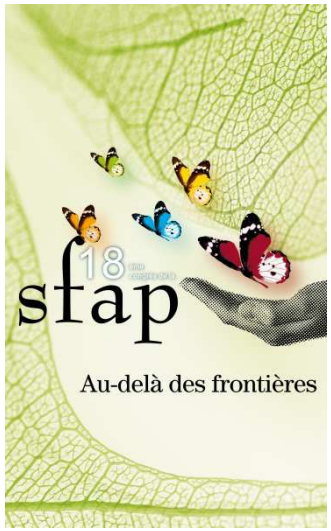
- Expérience et vécu
  - Interprétations des signes cliniques
  - Interprétations des examens (imagerie)
  - Émotions et dynamiques relationnelles
  - Représentations
- Enjeux de la prise en charge
  - Questionnement Arrêt
  - Questionnement Poursuite
  - Projet
  - Dynamique relationnelle
- Attentes envers une réévaluation
  - Pour pratiquer l'examen
  - Pour ne pas pratiquer
  - Impacts imaginés



Résultats préliminaires (2/7)

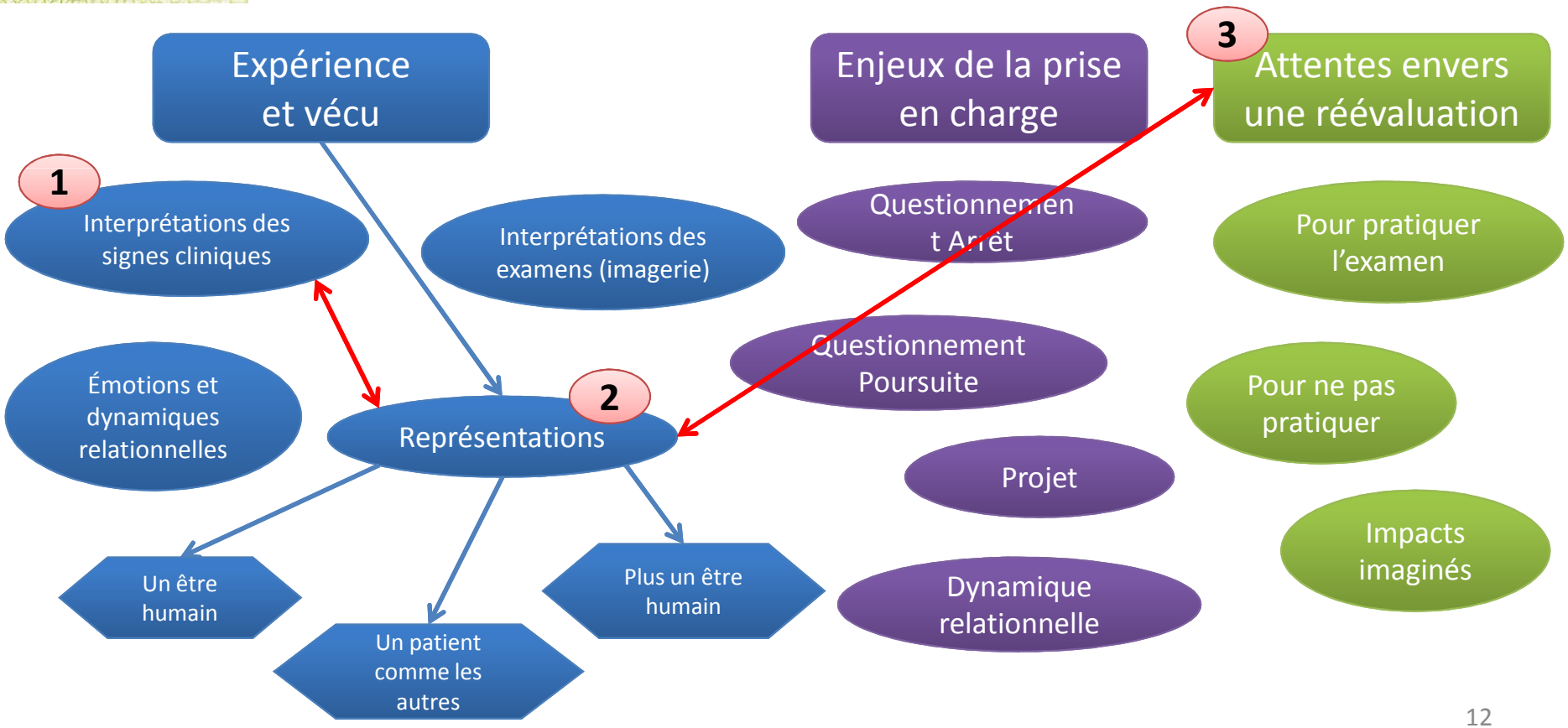
Arborescence en construction :
Les rubriques, thèmes et **sous-thèmes**

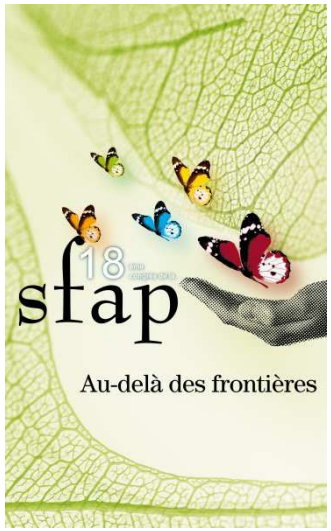




Résultats préliminaires (2/7)

Arborescence en construction :
Les rubriques, thèmes et sous-thèmes





Résultats préliminaires (3/7)

Interprétations de signes cliniques

- Cédric, l'infirmier : réponse intentionnelle ou automatique ?

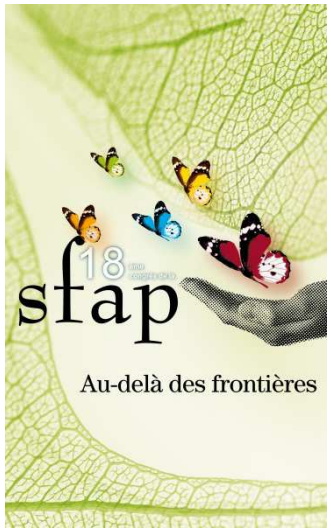
  « Comme on dit : « est-ce qu'elle a entendu ? », « est-ce qu'elle a compris ? », « est-ce qu'elle a fait les gestes que la maman demandait ? » ou « est-ce que c'était simplement… il y a une réaction physique, juste moteur : elle n'est pas bien comme ça, puis, ben, hop, on ramène la tête parce que c'est un réflexe… ». »

- Dr A, médecin : plutôt une réponse automatique

  « Même si on a le sentiment, parfois, que le regard accroche, ça n'a jamais été reproductible. (…) Oui, mais encore une fois, c'est peut-être plus un automatisme que quelque chose de… qu'une réaction consciente.»

- Mme L, la mère : plutôt une réponse intentionnelle

  « Et puis, un jour, … je lui ai dit : « Patricia, vas-y ferme tes yeux. » … Elle a fermé ses yeux. J'ai compté jusqu'à dix. Je lui ai dit : « Vas-y, tu peux rouvrir tes yeux. » Elle a rouvert ses yeux. C'est vrai que, moi, j'explosais de joie parce que, bon, pour moi, c'était vraiment une réponse et une demande. »



Résultats préliminaires (4/7)

Représentations de Patricia

- Mme L, la mère : un être humain, un être vivant

  « Patricia, ça restera toujours Patricia, ma fille, point. C'est tout. Un être humain, un être vivant, voilà, quoi.»

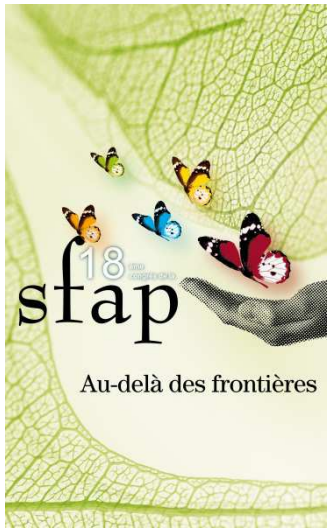
- Dr A, médecin : n'est plus un être humain, mais toujours une patiente

  « Si on regarde la définition d'« être humain », ben, Patricia n'en est plus… (…) Si on regarde la définition avec une capacité à… de réflexion, une capacité de déplacement… »

  « Aujourd'hui, je pense que si on pouvait faire quelque chose en plus pour Patricia, c'est peut-être lui fiche un peu la paix d'un point de vue rééducatif dont elle n'a pas besoin et, par contre, être plus actif sur de l'animation, sur une approche complètement différente. Et qui serait vraiment une approche de vie. »

- Cédric, infirmier : une patiente / personne comme les autres

  « … que ce soit Patricia ou les autres, pour moi, la prise en charge, je pars du principe qu'ils m'entendent, qu'ils me comprennent, qu'ils sont là. Je les prends en tant que patient, en tant que personne et pas en tant que corps qu'on nettoie, qu'on change, qu'on nourrit.»



Résultats préliminaires (5/7)

Proposition d'une synthèse : interprétation des signes cliniques et représentations du patient en EVC

Expériences et vécu

Interprétations des signes cliniques

Représentations

mère

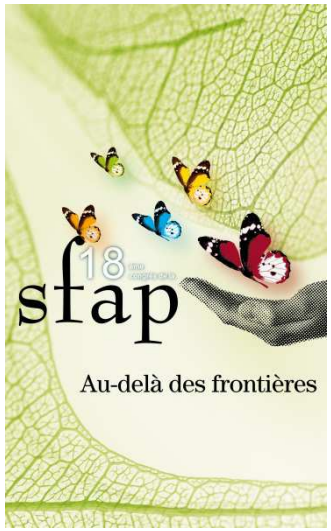
Réponse intentionnelle

infirmier

Incertitude

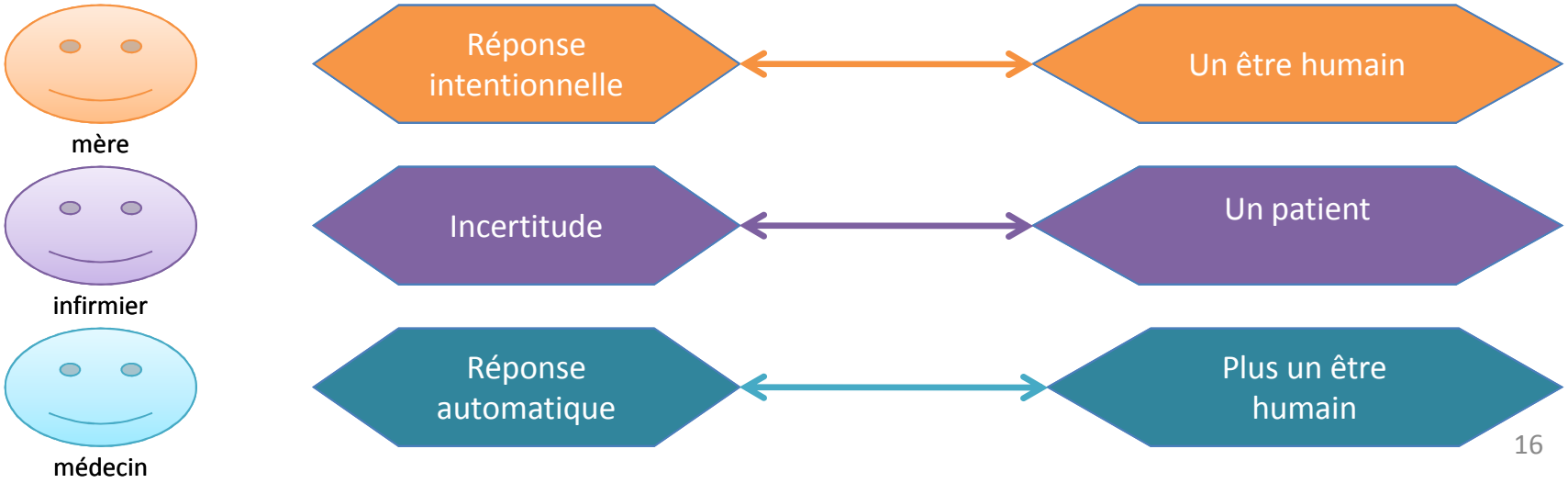
médecin

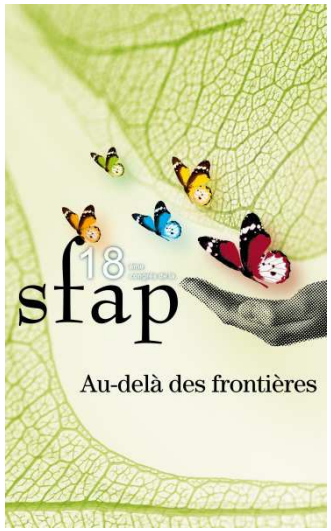
Réponse automatique



Résultats préliminaires (5/7)

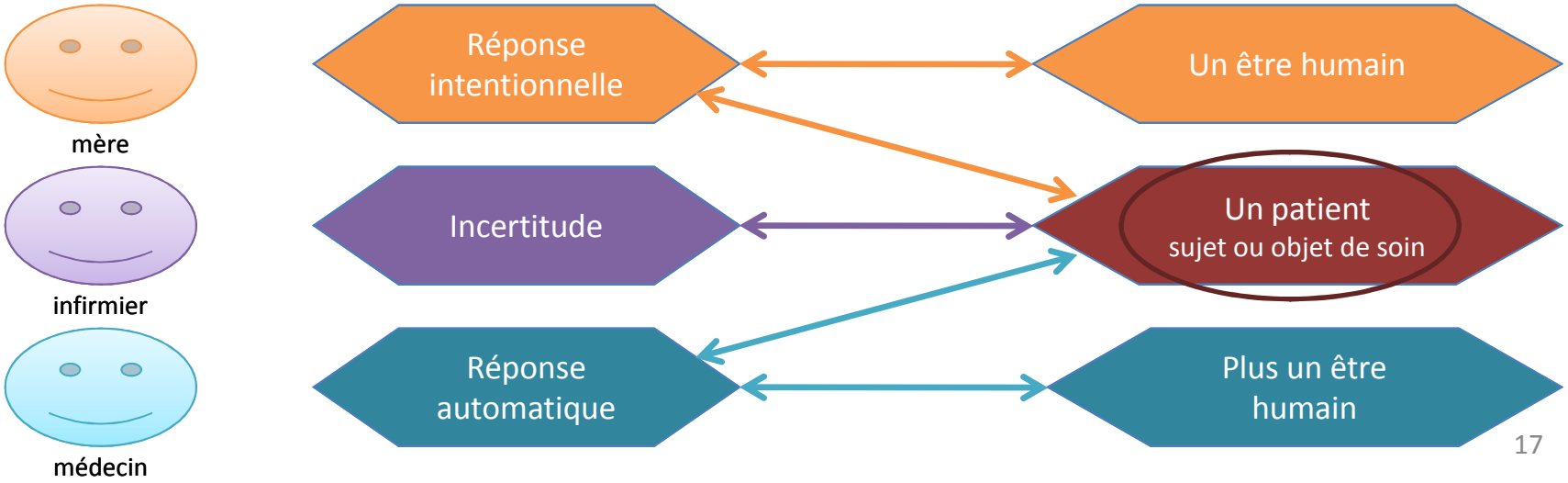
Proposition d'une synthèse : interprétation des signes cliniques et représentations du patient en EVC

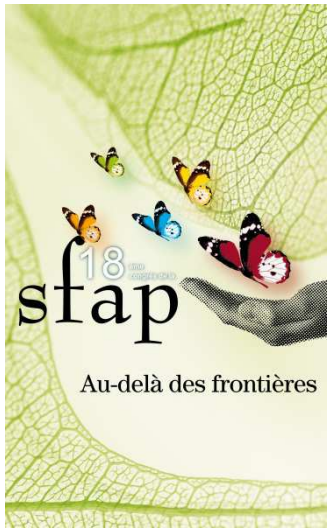




Résultats préliminaires (5/7)

Proposition d'une synthèse : interprétation des signes cliniques et représentations du patient en EVC





Résultats préliminaires (6/7)

Attentes envers une réévaluation de la conscience :
Bénéfices attendus et impacts imaginés

- Cédric, infirmier : attente d'une certitude

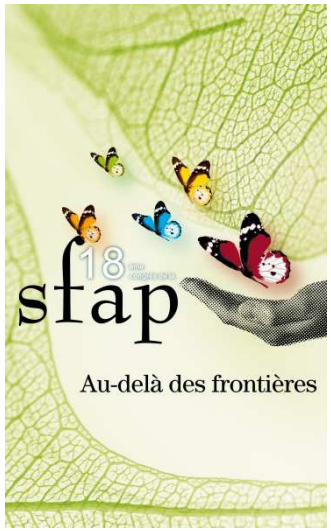
  « Au moins, je serais sûr qu'elle m'entend. Si on nous dit : « Patricia, elle est consciente. », au moins, je sais que je parle et que ce n'était pas pour rien.»

- Dr A, médecin : pas de bénéfice direct

  « Moi, je ne pense pas qu'un examen qui est fait aujourd'hui, nous aidera beaucoup dans le diagnostic, dans la compréhension du processus. Ca ne nous aidera pas. »

- Mme L, la mère : adapter au mieux la prise en charge

  « Mon idée, c'est surtout de ne pas passer à côté de quelque chose. De ne pas la stimuler pour telle ou telle chose, alors qu'elle en aurait les possibilités. Mais, de toutes façons, quelque résultat que ce soit, ça ne changera rien. »



Résultats préliminaires (7/7)

Proposition d'une synthèse : représentations et attentes envers une réévaluation

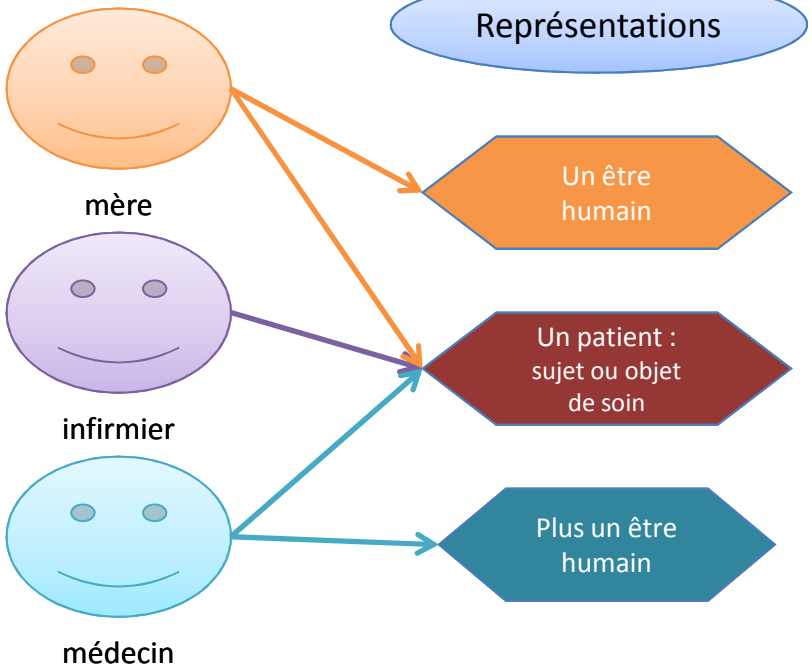
Expériences et vécu

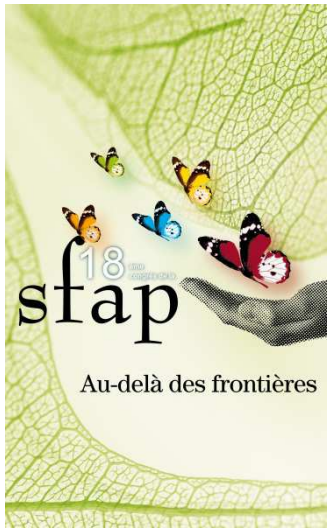
Attentes envers une réévaluation

Représentations

Bénéfices attendus

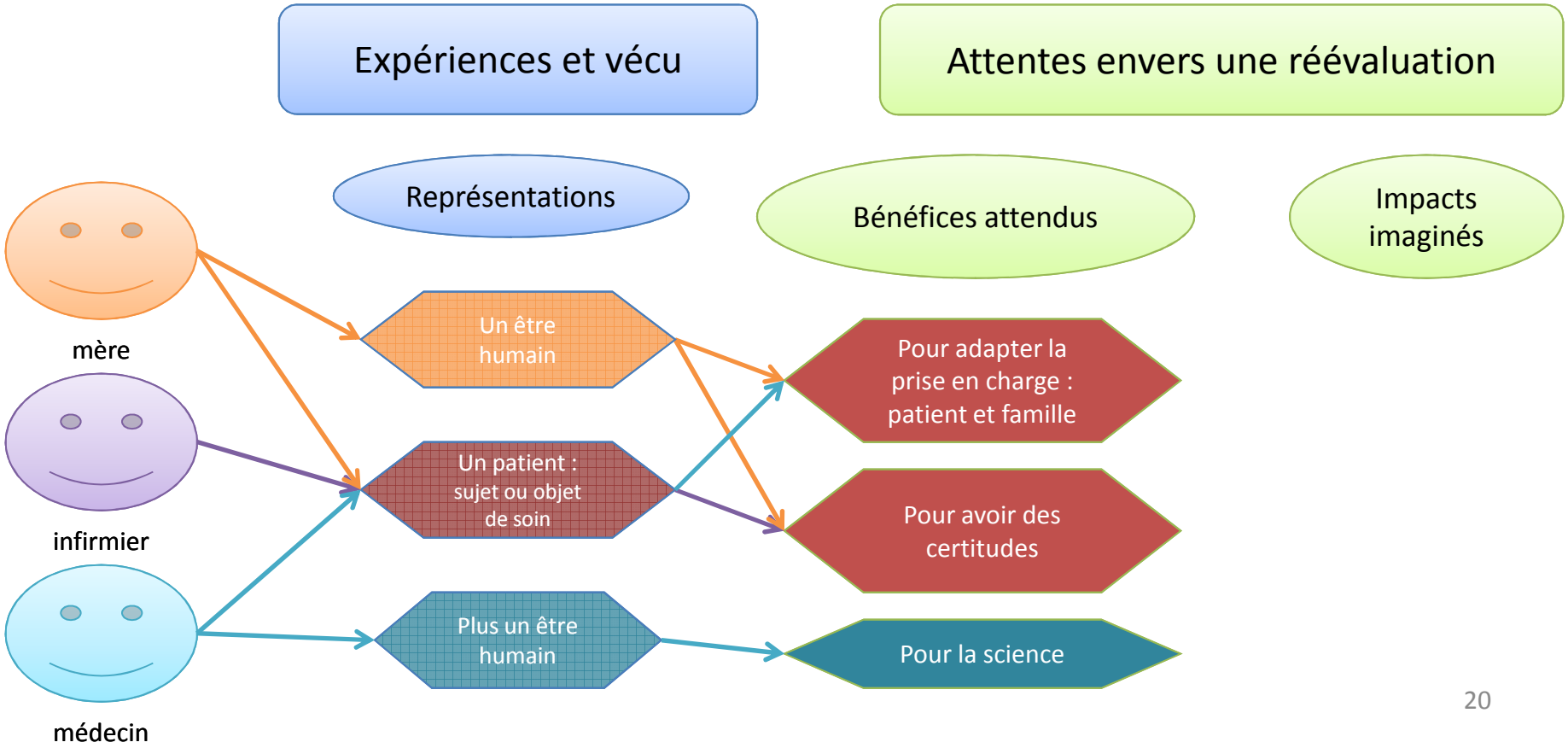
Impacts imaginés

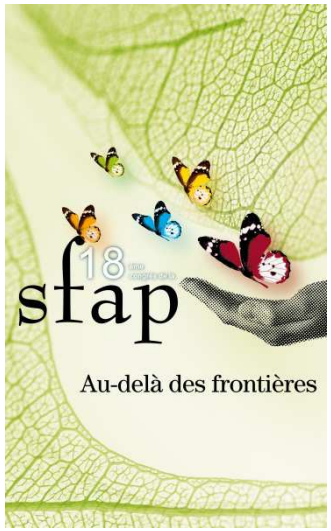




Résultats préliminaires (7/7)

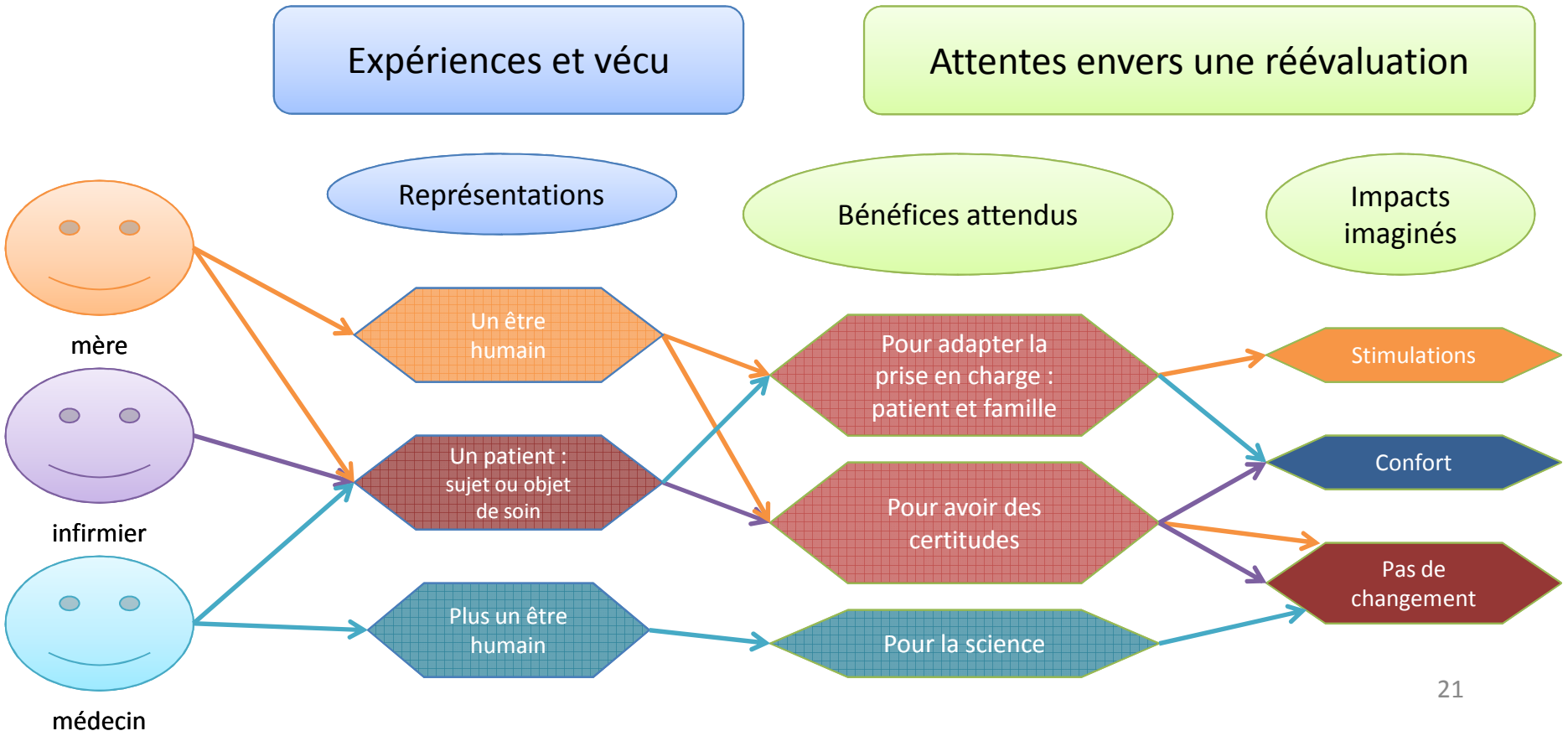
Proposition d'une synthèse : représentations et attentes envers une réévaluation

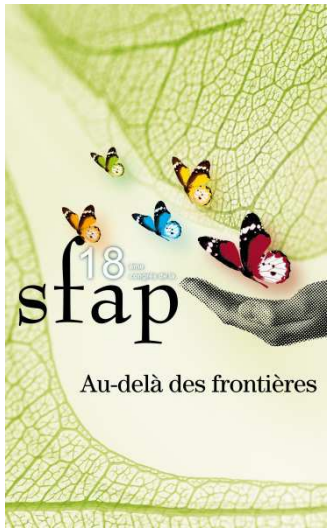




Résultats préliminaires (7/7)

Proposition d'une synthèse : représentations et attentes envers une réévaluation



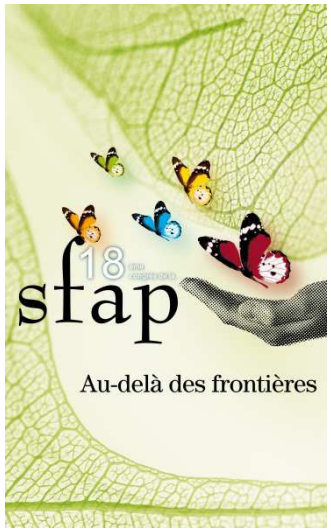


Conclusion

De la description à la compréhension

- Premier niveau d'analyse : description
  - Photographie du vécu de trois personnes,
  - Par l'analyse thématique : description de leur positionnement,
  - Émergence des divergences et des convergences de leurs points de vue.

- Deuxième niveau d'analyse : proposition théorique
  - Concepts : deuil, identification et vécu d'impuissance,
  - Afin de produire une théorisation du phénomène étudié.

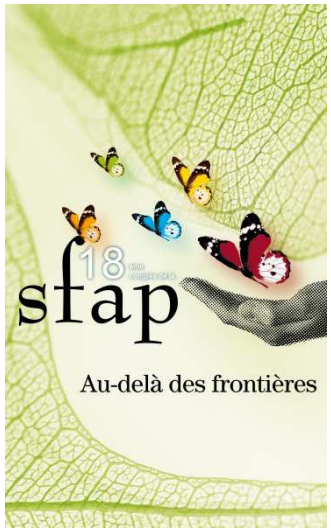


Conclusion

Métaphore de la photographie et du dessin

- Premier niveau d'analyse :
  - Une seule facette de la réalité,
  - Partie émergée visible,
  - Partie immergée invisible.

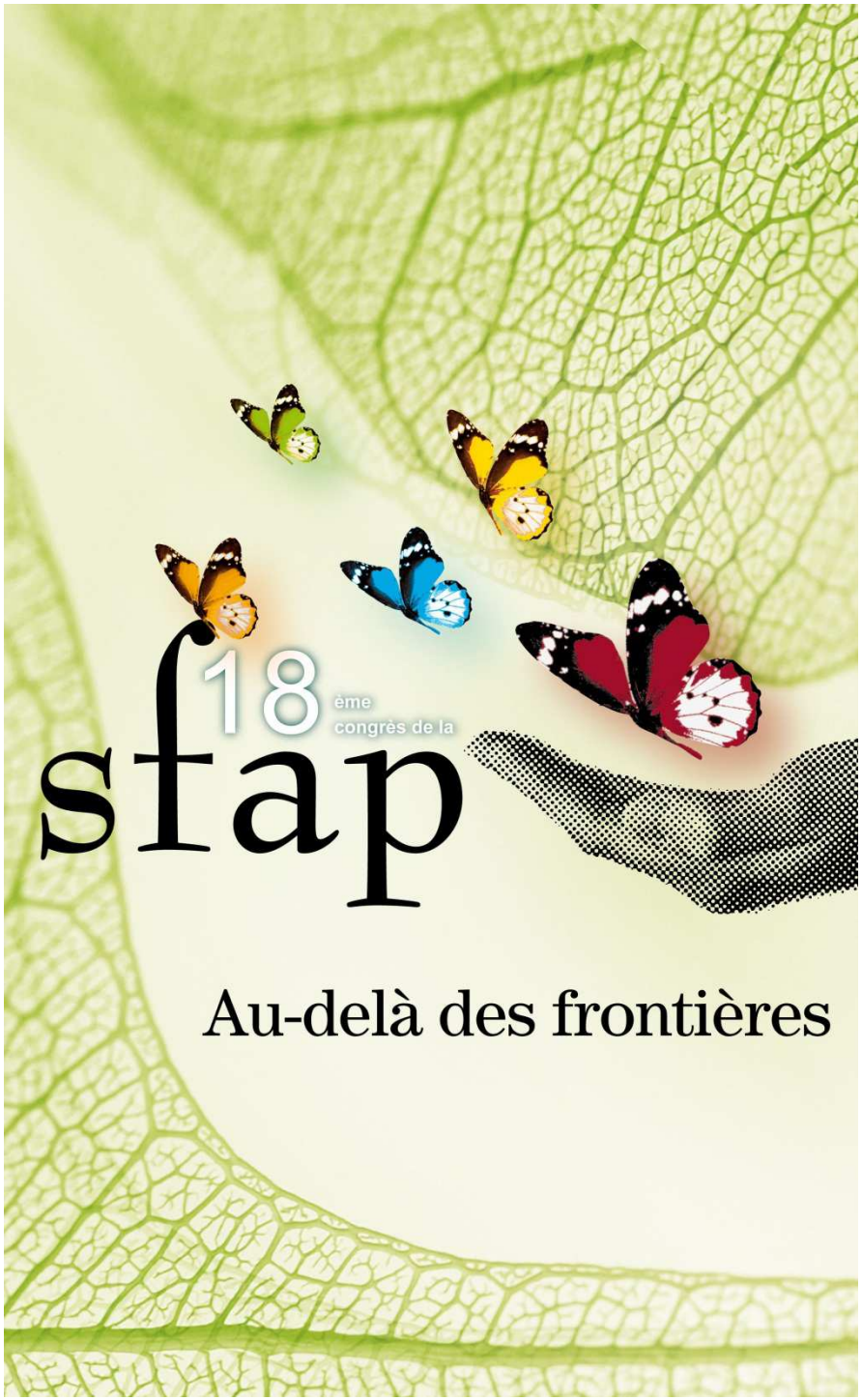
- Deuxième niveau d'analyse :
  - Construction théorique,
  - Processus d'inférence,
  - Propositions pour représenter « l'invisible ».



Discussion

- Poursuite de la recherche REVE : exploration cérébrale des patients
  - Quel impact peut avoir « une réévaluation de la conscience » d'un patient en EVC pour ses proches, les médecins et infirmiers qui s'occupent de lui ?
  - Comment ces personnes vont intégrer les résultats provenant de techniques nouvelles ?
  - Comment vont-elles réagir ? Vont-elles modifier leur façon d'être, leur prise en charge ?

- *« Enjeux éthiques de la neuroimagerie fonctionnelle »*
  - *Réf : Avis 116 du Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé.*
  - *« Exercer la plus grande vigilance devant le développement des tests dits de vérité et d'évaluation de la personnalité et des fonctions mentales par IRMf, en raison du risque de réduire la complexité de la personne humaine à des données d'imagerie fonctionnelle et en raison du risque de l'illusion d'une certitude absolue dont serait porteuse la technique. »*
  - *« Ne pas succomber à la fascination des images obtenue en IRMf et ne les considérer que comme un appoint permettant d'améliorer la probabilité au sein d'un vaste faisceau d'arguments. »*

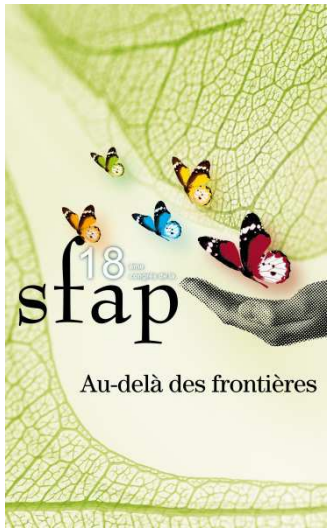


Protocoles d'Utilisation Topique de la Morphine dans le Traitement de la Douleur

Santucci R[1], Moch S[1], Couturier F[1], Cournapeau C[1], Wolff Haber V[3], Ponzoni K[4], Simon A[2]

Service de Pharmacie-Stérilisation[1], Consultation Douleur[2], Médecine Interne[3], Soins de Suite et de Réadaptation Soins Palliatifs[4]

Groupe Hospitalier Saint Vincent, Strasbourg



Introduction

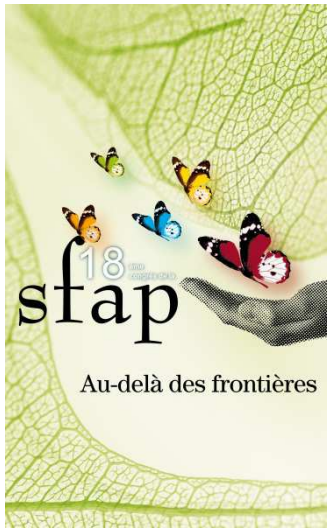
❖ **Les paliers de l'antalgie de l'OMS:**

Palier III: opioïdes pour douleur moyenne à sévère
± antalgiques non opioïdes ± adjuvants
morphine (chlorhydrate ou sulfate), oxycodone, méthadone, fentanyl, péthidine

Palier II: opioïdes pour douleur modérée à moyenne
± antalgiques non opioïdes ± adjuvants
Codéine, dihydrocodéine, buprénorphine, tramadol, opium

Palier I: Antalgiques non opioïdes ± adjuvants
Aspirine, AINS, paracétamol, nefopam
Limite : effet plafond (augmentation de dose ne donne pas augmentation d'effet)

Les trois paliers revisités :
- Niveau IV changement d'opioides chez patients amenés à avoir des paliers III (« la rotation des opioides »)
- Niveau V (changement de voie d'administration : per os, transcutanée à IV, péridurale, intrathécale)

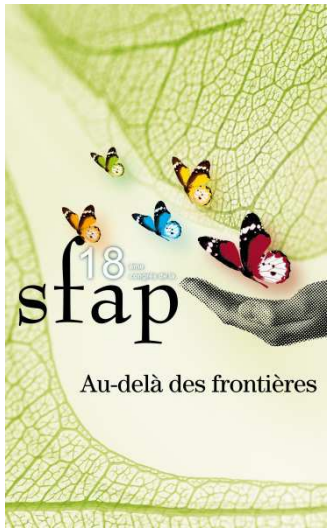


Introduction

❖ **Limites du traitement par médicaments de paliers III:**

Les effets indésirables

- Somnolence
- Nausées, vomissements
- Constipation
- Accoutumance
- Dépendance (physique et psychique)
- Dépression respiratoire
- Confusion, hallucination
- Sueurs
- Rétention urinaire aigue



Introduction

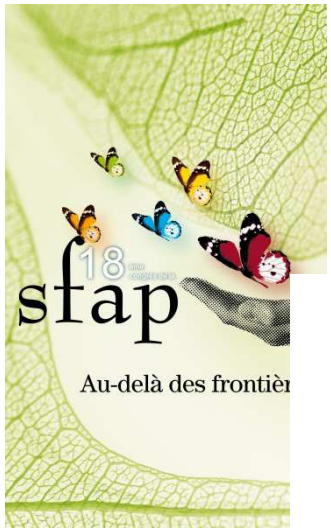
❖**Nombreuses voies d'administration :** per os, SC, IM, IV, périmédullaire, transdermique, transmuqueux

❖**Alternative** : Administration local du principe actif sur le site à l'origine de la douleur

- application de crème, lotion, gel, aérosol, patch
- Injection articulaire
- Bain de bouche

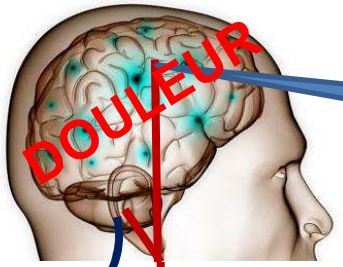
❖ **Objectifs :**

- Analgésie efficace avec une faible dose d'opioïdes en local
- Passage systémique réduit ou nul : ↓ EI

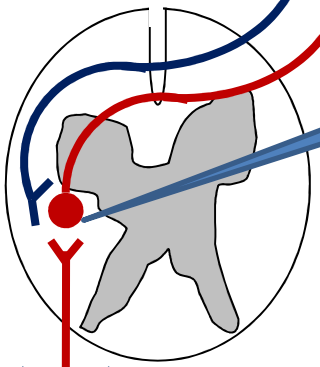


Pharmacodynamie

❖ Cible des morphiniques topiques : le neurone sensitif



Opioïdes



Opioïdes

② Surexpression au site de lésion de récepteurs inhibiteurs de la nociception : récepteurs opioides, cannabinoides, GABAa…

② Augmentation du nombre de terminaisons nerveuses sensorielles

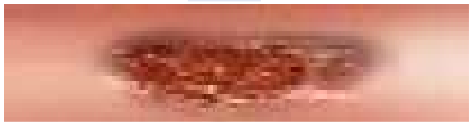
Récepteurs opioïdes

Récepteurs de la douleur

Soupe inflammatoire pro/ nociceptive : Bradykinines (B1, B2), prostaglandines, histamine, substance P…

Cellules immunitaires (macrophages, leucocytes…)

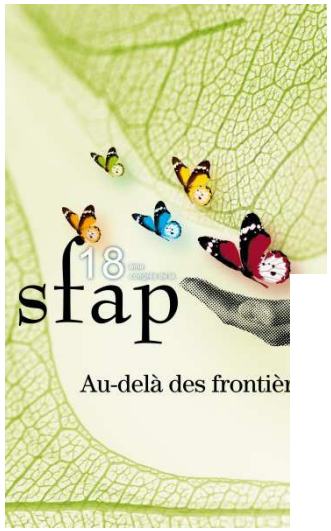
Peptides opioïdes



① Lésion

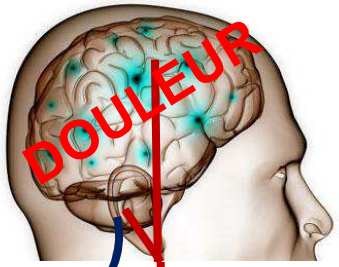
② Inflammation chronique

D'après Epstein, NEJM, 1995



Pharmacodynamie

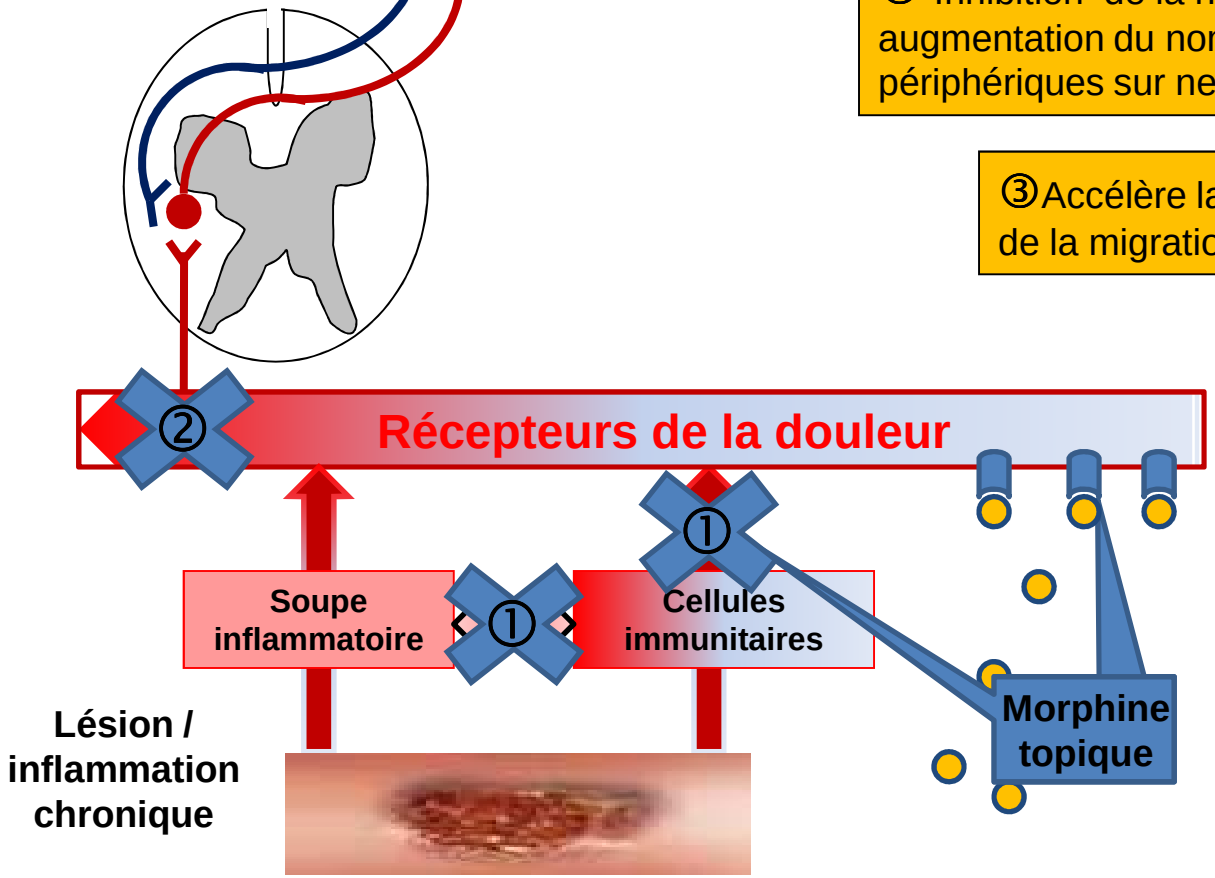
❖ Mode d'action probable des morphiniques topiques

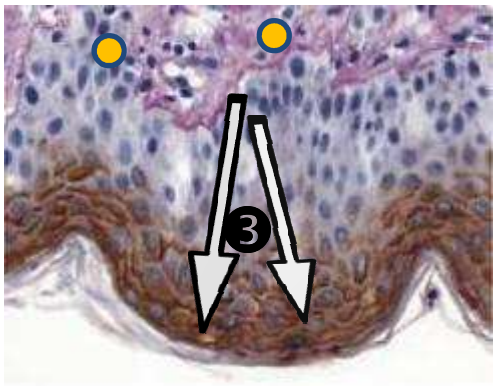


① Diminution du nombre de leucocytes (Martinez et al, 1996; Wilson et al 1996, 1998). Arthrite : liquide synovial

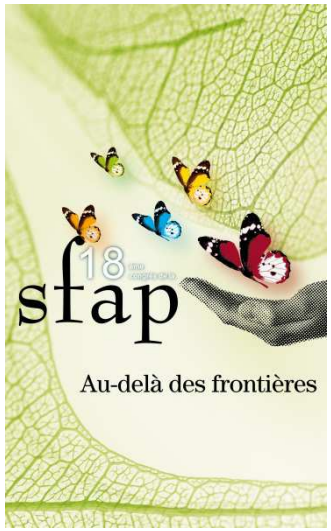
② Inhibition de la nociception (Plaies chroniques : augmentation du nombre de récepteurs opioïdes périphériques sur neurones sensitifs -Stein 1995).

③Accélère la vitesse de cicatrisation : stimulation de la migration des kératinocytes (Küchler 2010)





Kératinocytes



Pharmacocinétique

Revue de la littérature : études de biodisponibilité

❖ Solution de Morphine à 2% pour bain de bouche :

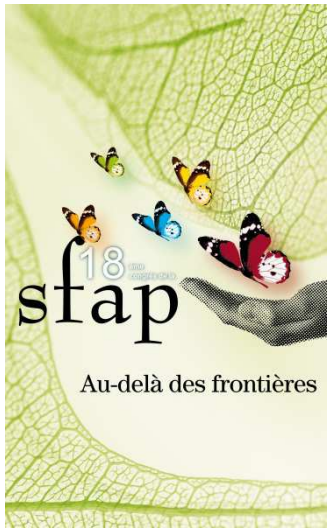
Taux de morphine plasmatique non détectable (<10ng/mL).
N=14 patients atteint de mucite.

❖ Gel de morphine per os : **Pas de données**

❖ Gel de morphine en application cutanée :

- Peau saine : F=0% (N=5 volontaires sains)

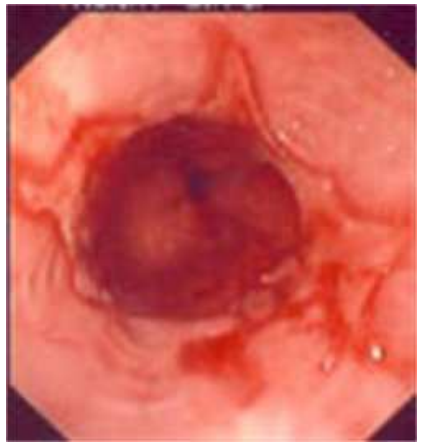
- Peau lésée : F=20 à 75% selon étude



Indications

❖ Ulcères veineux ou cancéreux

Objectif : analgésie locale



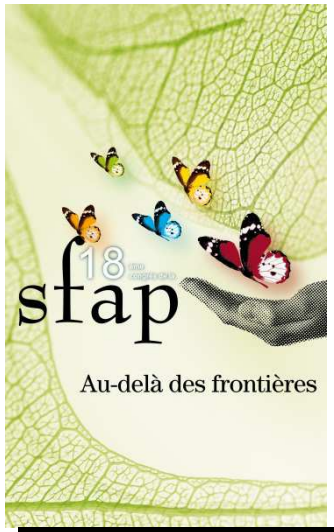
❖ Oesophagite après radio/chimiothérapie

(90% des patients traités par radio/ chimiothérapie)

Objectifs : analgésie locale + nutrition entérale

❖ Mucite après radio/chimiothérapie

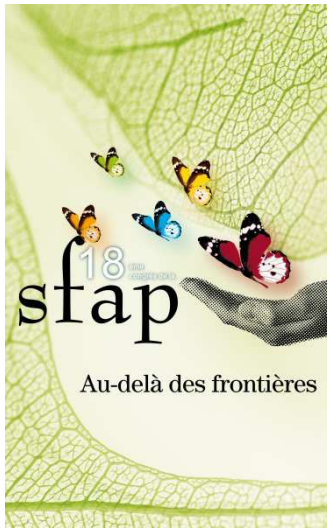
Objectifs : analgésie locale + nutrition entérale



Mucite après radio-chimiothérapie

Revue de la littérature

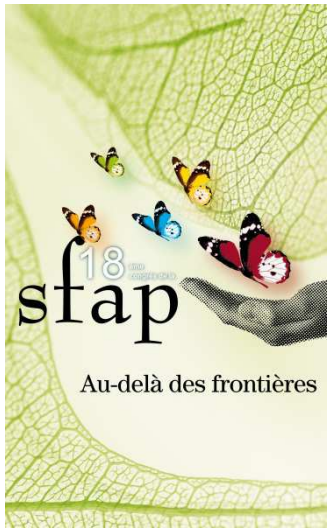
Art.	Etude	Nb	Forme galénique	Poso/ Adm	EI	Efficacité
Vayne-Bossert et al, 2010	Comp Rand. dble av	18	Solution de morphine 2% **VS** Placebo	J1-3 puis échange J4-6 /BdB	RAS	- Evaluation à 1 heure: Morphine> Placebo - Durée effet : 123 min
Cerchietti et al, 2002	Comp Rand.	26	Solution de morphine (SM) 2% (2000mg-1000mL) (N=14) **VS** Solution « mixte » (lidocaine 2% 5 mL, 12.5 mg-5ML diphénhydramine, hydroxide d'Al et de Mg 5 mL) (N=12)	15mL à garder en bouche pendant 2 min Toutes les 3 heures 6x/j.	1/14 (allergie) 5/12 (nausée 1, perte de goût 3, salive visqu. 2, sécheresse de la bouche 2, anesthésie excessive 1)	- Durée ttt antalgique plus courte pr SM: -3.5j. p<0.032 -Intensité de la douleur plus faible pour SM (21% des patients SM ont nécessités une antalgie sup. VS 67%. p<0.019).



Protocole de traitement antalgique local d'une mucite après radio-chimiothérapie (solution de morphine)

Condition d'application : patient capable de comprendre la procédure car il est obligatoire de recracher la solution

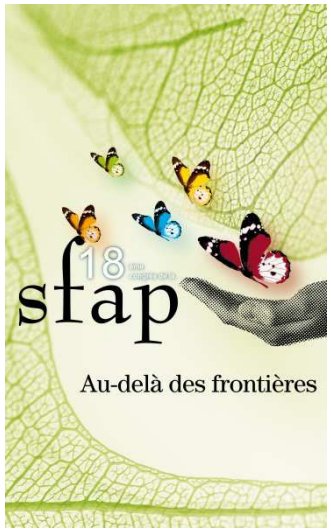
- Ordonnance de stupéfiant 15mL (soit 28,5mg) d'une solution à 1,9% (m/V) de morphine chlorhydrate toutes les 3 heures (max: 8 fois par jour).
- Préparation d'une solution à 1,9mg/mL de morphine chlorhydrate : 1g de morphine chlorhydrate + 500mL d'eau stérile (stable 7 jours).
- Administration en présence de l'infirmière. Conduite à tenir si patient avale la solution.
- Traçabilité de l'administration dans le relevé nominatif des stupéfiants.
- Fiche d'évaluation du traitement par morphine topique à remplir et transmettre au CLUD



Oesophagite après radio-chimiothérapie

Revue de la littérature

Art.	Etude	Nb	Forme galénique	Posologie/ mode d'adm.	EI	Efficacité
Krajnik et al, 1999	observation nelle	1	Gel de morphine 0.08%	3ml de gel sur la langue pendant 10 min et avaler 3x/j pendant 1 semaine	-Goût inacceptable -PAS de tbles de la déglutition (comme avec la lidocaine)	Diminution des douleurs (EVA=10/10 à 4/10 en 30min puis 2/10après 24h de ttt).
Gairard-Dory et al, 2005	Observation nelle	3	Gel de morphine 0.1%	2 à 10 mL de gel 3x/j 5 à 60 min avant manger pendant 4-10j	-nausée, perte d'appétit (N=1)	EVA de 9-10 à 2(N=1) 0(N=2)



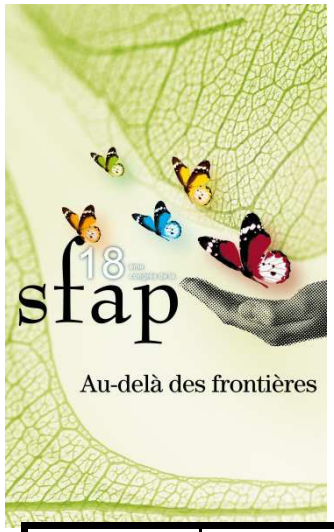
Protocole de traitement antalgique local d'une oesophagite après radio-chimiothérapie (gel de morphine)

Objectifs : - analgésie

- permettre la nutrition per os

-diminuer la douleur provoquée par la sonde gastrique

- Ordonnance de stupéfiant : 8g de gel de morphine à 0,13% (soit 5mg de morphine) 45 minutes avant le repas 3 x/ jour.
- Préparation d'un gel de morphine chlorhydrate : 10mg de morphine chlorhydrate + 15g de purilon (stable 24h).
- Administration en présence de l'infirmière.
- Traçabilité de l'administration dans le relevé nominatif des stupéfiants.
- Fiche d'évaluation du traitement par morphine topique à remplir et transmettre au CLUD



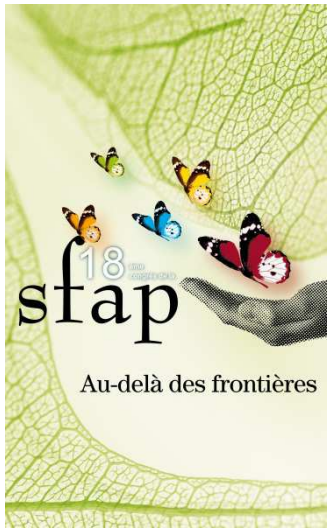
Plaies chroniques douloureuses

Revue de la littérature

Remarques : - Application du gel difficile surtout sur les plaies exudatives

- Diminution à 2x/j afin d'éviter d'ouvrir les pansements

Art.	Etude	Nb	Forme galénique	Posologie/ mode d'adm.	EI	Efficacité
Krajnik et al, 1999	Obs	4	Gel de morphine 0.08 à 0.16%	2 à 50mL 3x/j pendant 7 j puis 2x/j pendant 7j à 2 mois	- Constipation (N=1)	EVA = 0 pour 3 patients sur 4.
Zeppetella et al, 2003	Comp	5	Placebo 2j puis Gel de morphine 0.12% (10mg dans 8g de gel) 2j	8g (+10mg-1mL de morphine ou 1mL d'eau) de gel 1x/j	- Aucun	VAS score : 15±11mm gel de morphine VS 47 ±11mm placebo (p<0.01)
Zeppetella et al, 2005	Comp. Rand. Simple av.	16				NRS score plus bas avec la morphine (2.4 ±1.4) que le placebo (5.4 ±1.8) (p<0.001) 69% des patients préfèrent la morphine
Giamperro et al, 2005	Observationnelle	5	Gel de morphine 0.12% (10mg dans 8g de gel)	Lavage plaie avec du ringer lactate + solution de metronidazole puis application 3x/j du gel de morphine		NRS scores de 6 à 9 à 0-1 dans les 24 à 72 h.



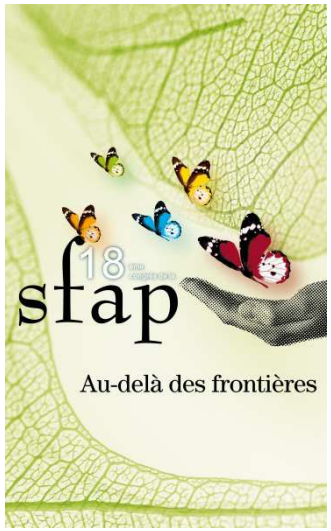
Protocole de traitement antalgique local d'une plaie chronique douloureuse (gel de morphine)

Objectifs : - Diminuer douleur de fond

- Éviter escalade de doses, voir diminuer les doses

-Prévenir les effets indésirables des opioïdes en systémique

- Ordonnance de stupéfiant : gel de morphine à 0,13% à appliquer au changement de pansement ou si nécessaire 2 à 3 fois par jour.
- Préparation d'un gel de morphine chlorhydrate : 10mg de morphine chlorhydrate + 15g de purilon (stable 24h).
- Appliquer en fine couche sur la plaie avec des gants stériles par l'infirmière.
- Traçabilité de l'administration dans le relevé nominatif des stupéfiants.
- Fiche d'évaluation du traitement par morphine topique à remplir et transmettre au CLUD

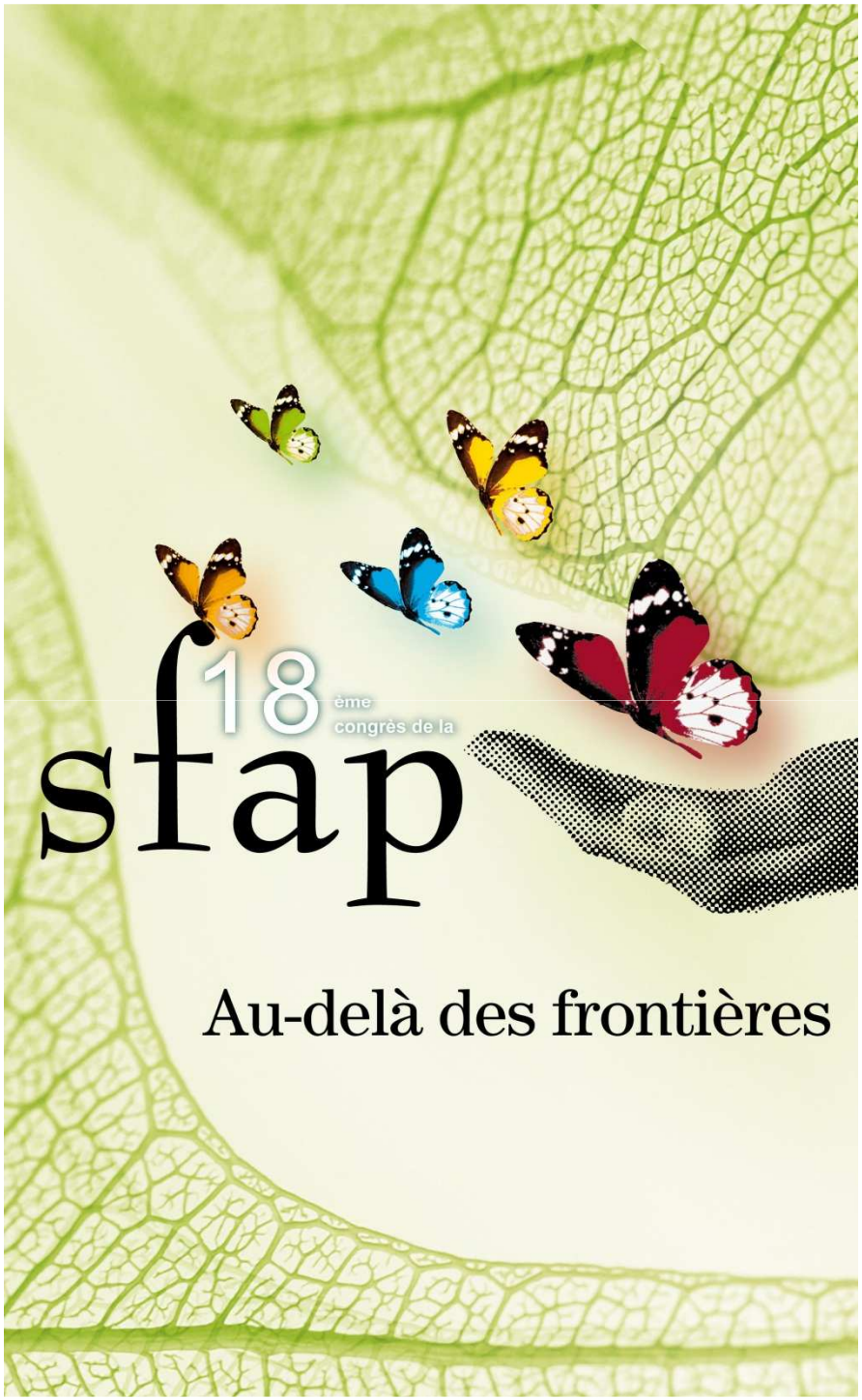


Conclusion

- **Nouvelle voie d'administration.**
  - Données pharmacodynamiques
  - Données pharmacocinétiques
- **Peu d'étude ou petite série :** Efficacité apparente/ Peu d'effets indésirables
- **Attention aux indications** :
  - **Pathologie aigue** : PAS D'EFFICACITE

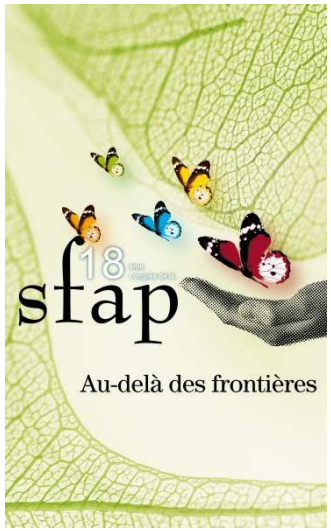
    Brûlures superficielles (Welling, 2007). Etude randomisée sur 49 patients : Jelonet (N=17) VS Eau (N=17) VS Morphine (N=15) pas de différence d'efficacité sur la douleur
  - **Pathologie chronique** : EFFICACE

    Epidermite bulleuse (Watterson 2004). Etude observationnelle (N=2, pédiatrie). Efficace. Pas d'EI



Les soins palliatifs en salle de naissance : donner la vie avant la mort

Dr Inès de MONTGOLFIER
Service de néonatologie
Pole de périnatalité
Hopital d'Enfants Armand-Trousseau



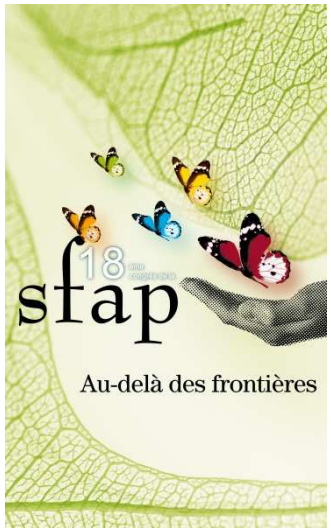
Introduction

Trois situations diagnostiques :

•Nouveau-né en cours de prise en charge dont l'évolution prévisible est de pronostic sévère (50% des décès en réanimation néonatale)

•Nouveau-né présentant une pathologie d'une particulière gravité diagnostiquée en prénatal et n'ayant pas conduit à une IMG

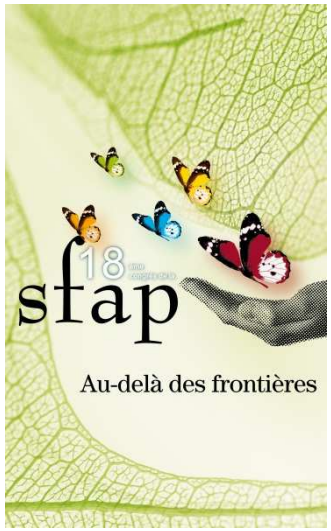
•Nouveau-né aux limites de la viabilité



Introduction

La démarche palliative en salle de naissance revêt plusieurs particularités :

- Spécialité récente
  - mauvais résultats de la réanimation des prématurissimes et de la meilleure performance du diagnostic prénatal
  - Loi « Léonetti », alternative à l'euthanasie « masquée »
- Considérer la qualité de vie par procuration, et pour un patient qui n'est pas encore né
- Discerner avec les parents la limite entre IMG toujours possible et l'euthanasie toujours interdite
- Disposer d'un temps de réflexion et d'anticipation extraordinairement court



Description pratiques

Objectif :

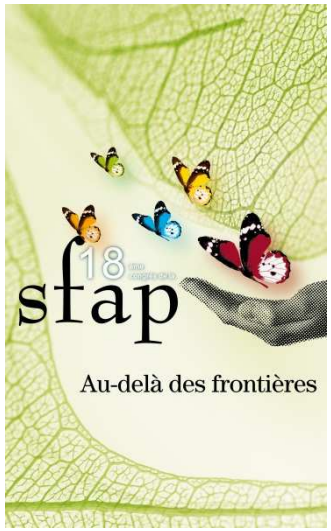
Décrire la prise en charge palliative en salle de naissance d'une maternité de type 3, 2500 accouchements/an, récente

Susciter la réflexion et l'amélioration

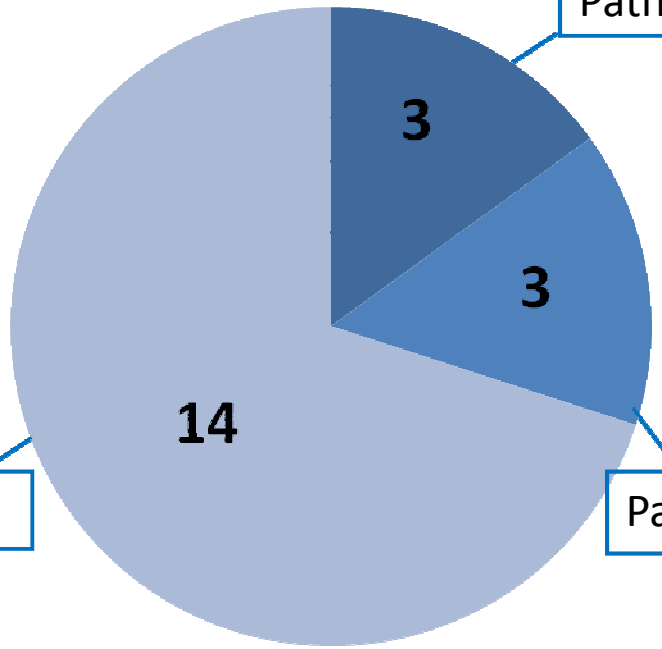
Methode :

Recueil rétrospectif période dec 2009-dec 2011 des cas de démarche palliatives initiées en salle de naissance (base de donnée PMSI, DiamG, cahier d'accouchement)

Description de l'anamnèse, processus de décision, réalisation et suivi.



N = 20 dont 3 paires de jumeaux



Pathologie grave, Dg prénatal

Syndrome de Zellweger (1)
Polykystose rénale (2)

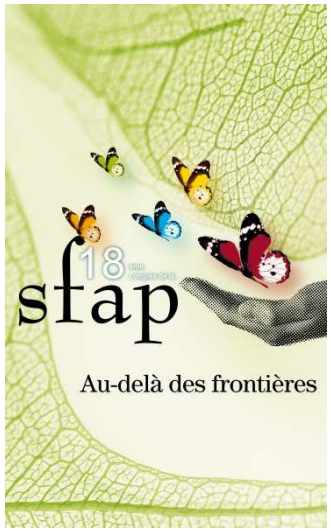
Extrêmes prématurés

Pathologie grave, Dg postnatal

Cloaque (1)
T18 (1)
Encéphalocèle frontale (1)

T (SA)	♀	♂
22	2	
23		6
24	3	3

PN : 600 (430-730 +/- 82) g



14 Prématurissimes

Situation familiale (11)

Age mère 33,5 ans (24-39, +/-4)
Couple (11)
Stérilité (3)
Parité (10 P1) ,Gestité (7 G1)
IMG (T18, laparoschisis, prema), deuil (prema 2)

G	2.6 (1-13+/-3.5)
P	0.7 (0-5+/-1.5)

Contexte MAP

Hospitalisation <12h (6),10 jr (2)
CS pédiatre (11/11) 1 heure-9 jours
Père présent 10/11

Décès

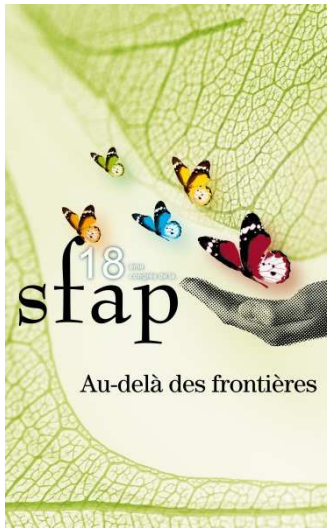
Salle de naissance 14
Bras des parents 10
Traitements antalgiques 2 (M35, M50)
Durée de vie 23 (5-50+/-17) mn
Autopsie demandée 7 , dossier nn 8/14

Suivi

Cs obstet M2 (11/11), M5
Cs pédiatre 0
Cs post deuil, invitation
Rep non 1, oui 1, Cs M5 1

Depuis

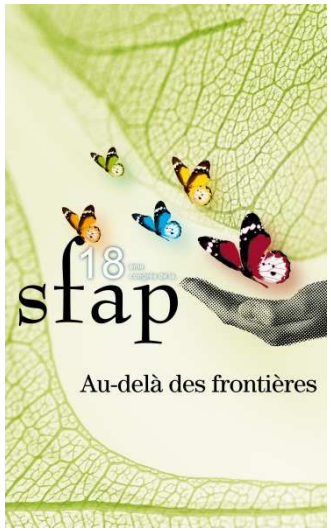
3 grossesses (m2, 4, 8)
Ligature des trompe (1)
3 désirs de grossesse



Critiques de série, prématurrissimes

Recueil difficile, exhaustivité improbable
témoins du tabou, situation bcp plus fréquente
Situation médicalement simple
« la vie des ces enfants est courte ; leur mort est certaine »
Dossier très mal tenus
(qui est présent ?, qui tient l'enfant ?, que reçoit-il ?)
Histoire souvent impossible à raconter
Existence compte rendu obstétrical
(expulsion, fœtus, fausse couche tardive…)
Absence de cahier de nouveau-né (8/14)
Cs psy insuffisante
Pas de consultation post-deuil

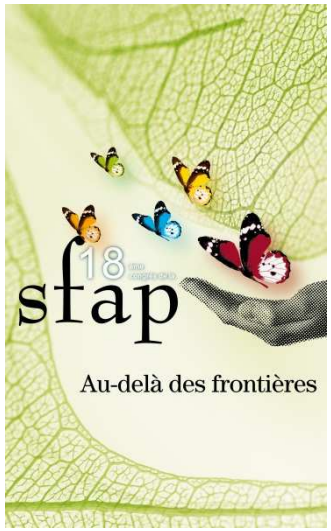
→Prise en charge de la naissance et du suivi calquée sur les IMG



Malformation d'une particulière gravité

-Suspicion d'un diagnostic au 1er ou 2ème trimestre
-Transfert en mater de type 3
-Confirmation ou précision du diagnostic
-Annonce par obstétricien , proposition PLA, IMG…
-Rencontre pédiatre si IMG non demandée

Age mère	G/P	Dg prenatal SA	CS Soins pal. SA	Naissance SA	Mode acct	Durée de vie	Diagnostic
45	12/11	22	38	41	VB decl	J8, USI	T18; APSO
23	2/0	22	36	39	VB decl	H10, USI	Zellweger
32	1/0	16	30	39	Césarienne	H4, SDN	Cloaque
39	3/2	22	31	37	VB decl (Anamnios)	J5, USI	PKR
32	4/2	16	32	39	Césarienne	M15	Encéphalocele
36	1/0	22	37	41	VB decl	M12	PKR



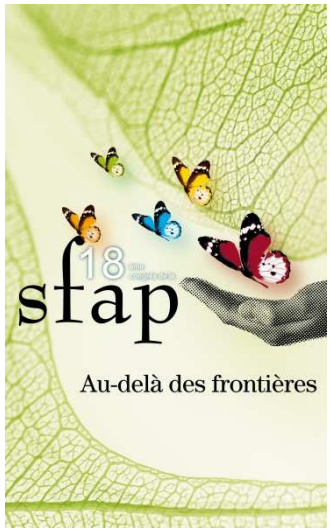
Malformation d'une particulière gravité

-Suspicion d'un diagnostic au 1er ou 2ème trimestre
-Transfert en mater de type 3
-Confirmation ou précision du diagnostic
-Annonce par obstétricien , proposition PLA, IMG…
-Rencontre pédiatre si IMG non demandée

Age mère	G/P	Dg prenatal SA	CS Soins pal. SA	Naissance SA	Mode acct	Durée de vie	Diagnostic
45	12/11	22	38	41	VB decl	J8, USI	T18; APSO
23	2/0	22	36	39	VB decl	H10, USI	Zellweger
32	1/0	16	30	39	Césarienne	H4, SDN	Cloaque
39	3/2	22	31		VB decl (Anamnios)	J5, USI	PKR
32	4/2	16	32		Césarienne	M15	Encéphalocele
36	1/0	22	37	41	VB decl	M12	PKR

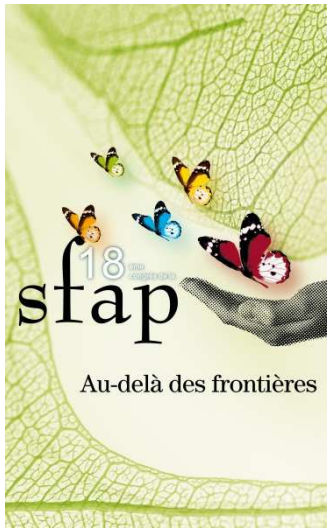
Durée reflexion

5 (3-9+/-2,5) j



Après la malformation

	Sortie mère	Cs obstet	Cs psy	Cs post deuil	Depuis
T18	j2	0	0	0	?
Zellweger	j3	0	J1	0	Séparation, grossesse A2
Cloaque	j3	M2	0	M14	M12
PKR	j3	M2	0	M6	Désir grossesse
Encephalocele	j7	M2	J1, 2, 7	M5	Désir grossesse
PKR	j3	M2, M3	0	0	IMG 14 SA



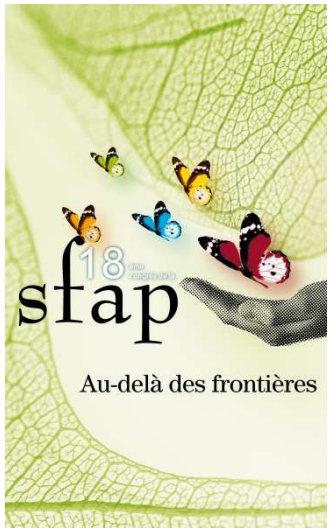
Critiques Série Pathologies graves

-Confirmation du diagnostic parfois problématique
Evaluation anatomique ≠ évaluation fonctionnelle

-Cohérence inter-pédiatres et obstétrico-pédiatrique

-Prise en charge clairement pédiatrique

- diagnostic, thérapeutique
- Activité à valoriser
- Lieu de prise en charge

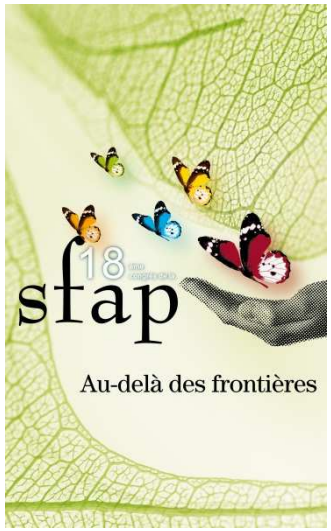


Guider la transition vers une démarche palliative consentie

Comparaison de pratiques [Pierre Arch Pediatr 2011]

Mat A	Mat B
Type 3, 4000 accouchements	Type 3, 3000 accouchements
Protocole « accompagnement »	Pas de protocole, euthanasie
Enfant, accouchement	fœtus, expulsion
Forte adhésion médicale	Pédiatre exclus

Volonté collégiale de changement
Formation et protocole, connaissance de la loi
Soutien psychologique de l'équipe



Accompagnement en pratique

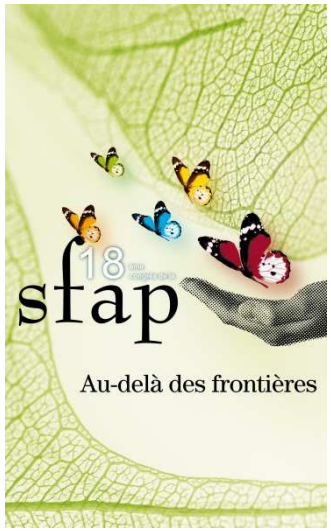
- Anticipation (fiche) pour cohérence, discussion attitude obstétricale
- Confirmer le diagnostic à la naissance
- Surveiller le nouveau-né
- Guetter la douleur
- Traiter éventuellement
- Organiser suivi post-deuil

- Qui accompagne ?
- Où accompagne t-on ?
- Faut-il limiter la durée ?

Discussion collégiale des indications de césarienne :

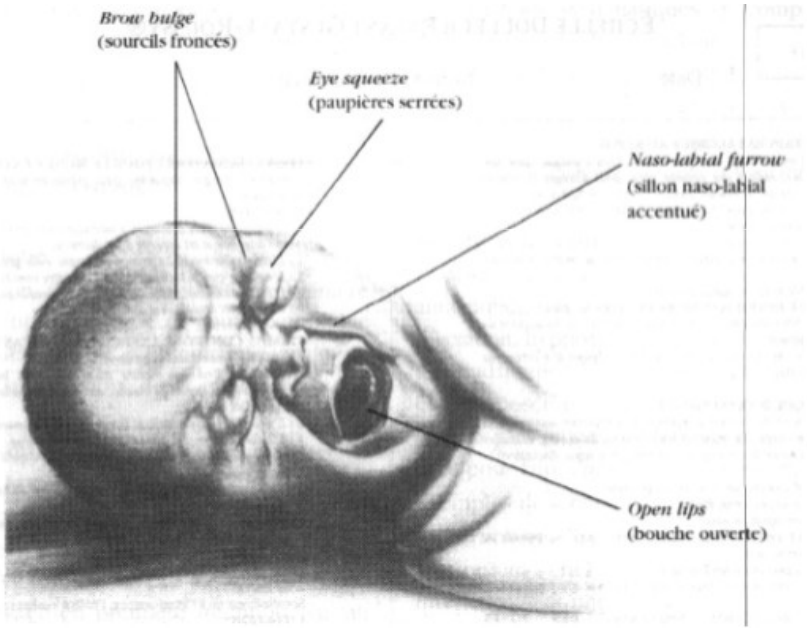
-Discuter le décès in utero versus la demande express d'une rencontre d'enfant vivant (donner la vie)

-Discuter le risque maternel éminent et/ou pour une grossesse ultérieure

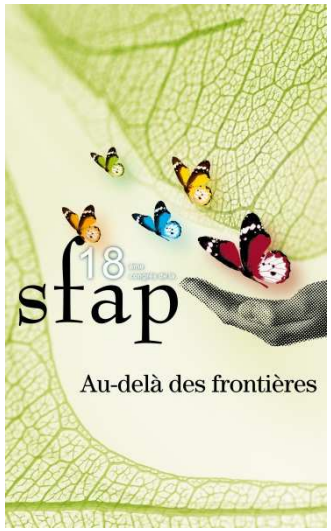


Accompagnement en pratique

- Anticipation (fiche en travail) pour cohérence, discussion attitude obstétricale
- Confirmer le diagnostic à la naissance
- Surveiller le nouveau-né
- Guetter la douleur
- Traiter éventuellement
- Organiser suivi post-deuil



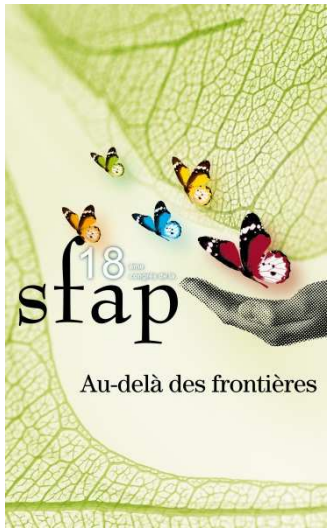
- Qui accompagne ?
- Où accompagne t-on ?
- Faut-il limiter la durée ?



Accompagnement en pratique

- Anticipation (fiche en travail) pour cohérence, discussion attitude obstétricale
- Confirmer le diagnostic à la naissance
- Surveiller le nouveau-né
- Guetter la douleur
- Traiter éventuellement

- Qui accompagne ?
- Où accompagne t-on ?
- Faut-il limiter la durée ?



Mettre l'enfant dans les bras des parents

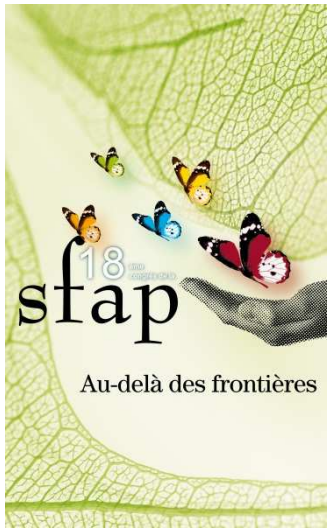
- Nouvelles pratiques
- Faciliter le deuil par le lien
- Ne pas risquer le regret
- Etre parents

- Eviter une émotion trop forte
- Prévenir un stress postraumatique
- Attachement puiné
- S'abandonner à l'équipe

La décision doit appartenir aux parents et être accompagnée

- Vécu de FCT ou naissance
- Gestité, parité
- Convictions religieuses
- Anticipation possible ou non

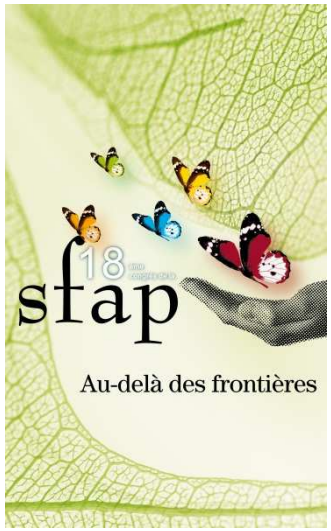
[Memmi 2011]



Accompagnement en pratique

- Anticipation (fiche en travail) pour cohérence, discussion attitude obstétricale
- Confirmer le diagnostic à la naissance
- Surveiller le nouveau-né
- Guetter la douleur
- Traiter éventuellement
- Organiser suivi post-deuil

- Qui accompagne ?
- Où accompagne t-on ?
- Faut-il limiter la durée ?



Le Lieu

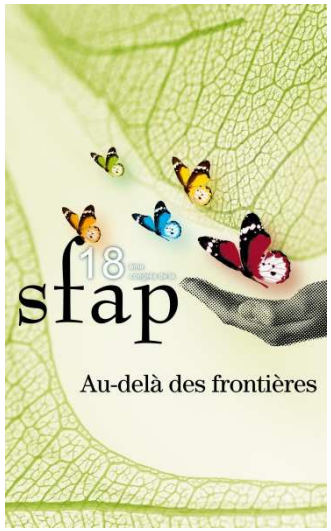
Salle de naissance

- Présence des parents
- Continuité équipe
- Pas de valorisation +/-
- Mobilisation pédiatre
- Mobilisation des soignants plus de 2 H
- Lieu de naissance

Néonatologie

- Soignants disponible
- Pas de limite de temps
- Pédiatres présents
- Absence de la mère +/-
- Moindre intimité
- Changement d'équipe

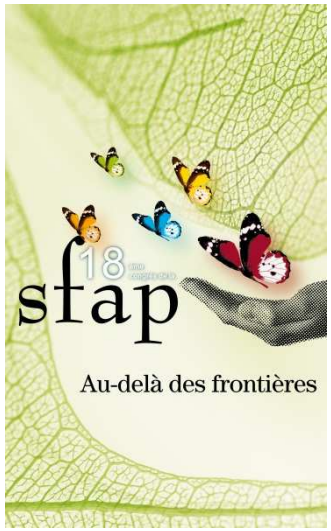
Fonction de la durée de l'accompagnement



Accompagnement en pratique

- Anticipation (fiche en travail) pour cohérence, discussion attitude obstétricale
- Confirmer le diagnostic à la naissance
- Surveiller le nouveau-né
- Guetter la douleur
- Traiter éventuellement
- Organiser suivi post-deuil

- Qui accompagne ?
- Où accompagne t-on ?
- Faut-il limiter la durée ?



Durée de Vie

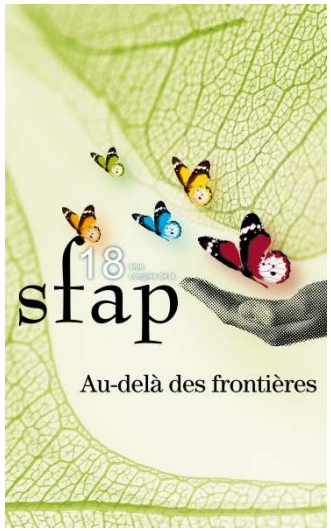
POUR

- Laisser le temps de la vie
- Distinguer nouveau-né du foetus
- Confirmer le diagnostic
- Permettre une rencontre
- Fabriquer du souvenir

CONTRE

- Malaise face à la mort
- Prolonger la souffrance, de l'enfant, des parents de l'équipe…
- Chronophage

Considérer **la vie qui est** plutôt que la mort qui sera

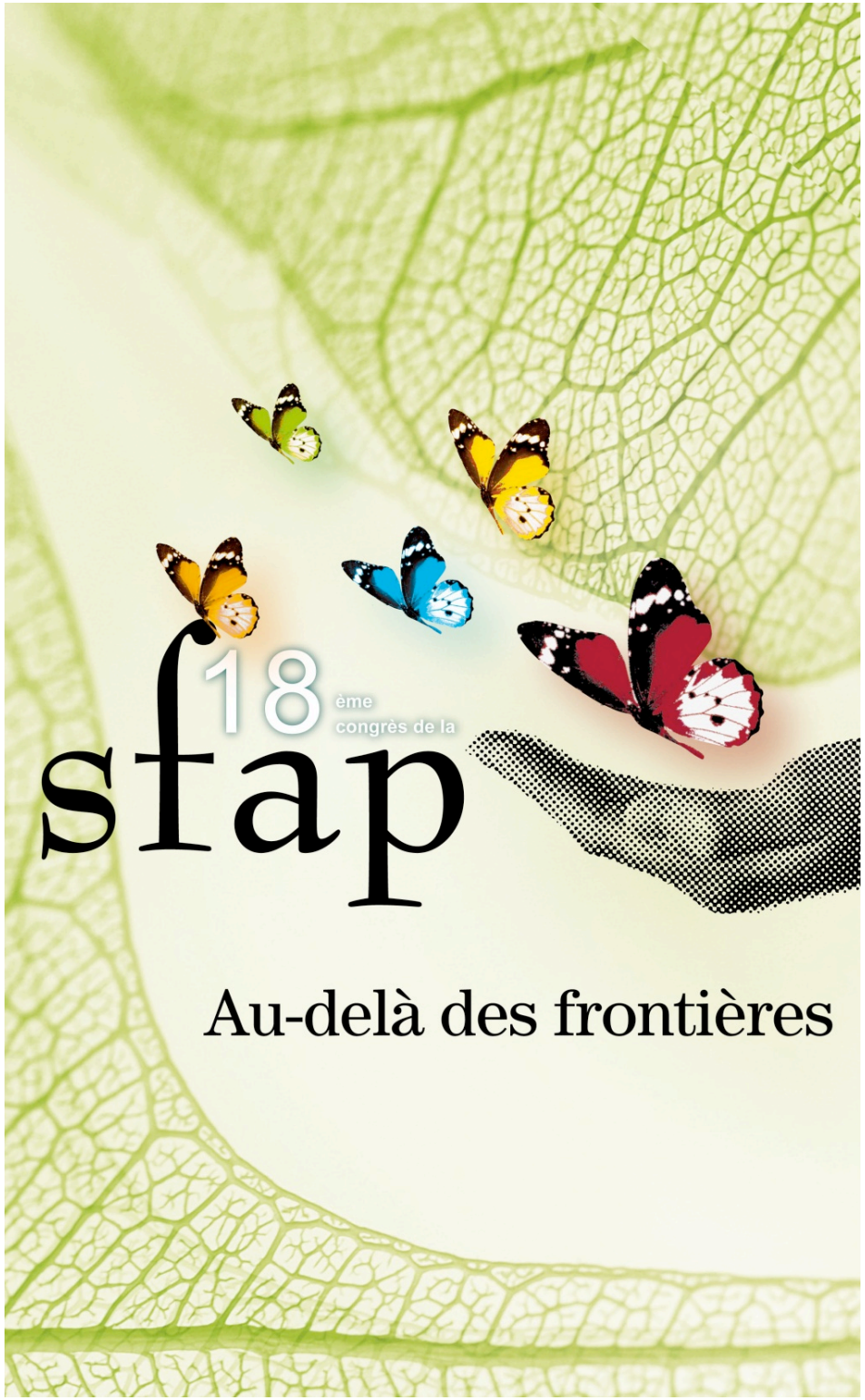


conclusion

Prise en charge largement perfectible

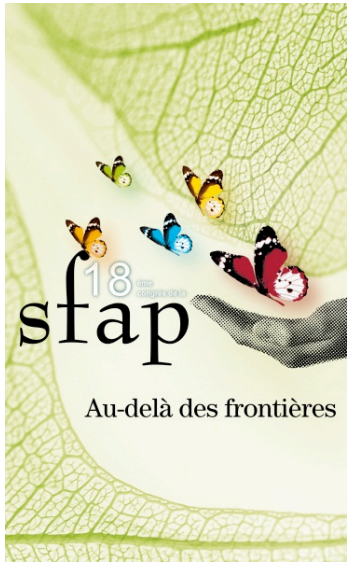
Mutation par le pédiatre avec protocole
- Annoncée en formation
- Attentive à l'équipe

Investir dans le suivi (démarche qualité)



Pour le soutien des parents confrontés à la fin de vie de leur bébé : Un FORUM sur Internet ?

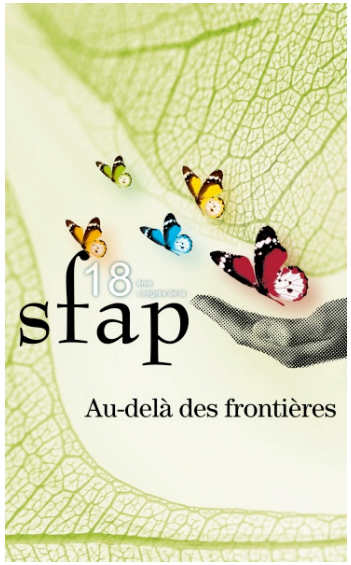
- Besoins des parents,
- Exigences,
- Perspectives.



Introduction :
L'usage d'Internet dans les relations de soins et de soutien.

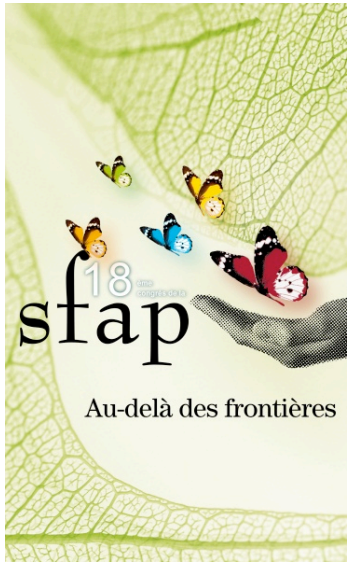
1- Une révolution dans l'accès à l'information, l'organisation du travail mais aussi dans la relation de soins : « *Un tiers invisible dans la relation médecin/patient* »

2- Pour les femmes enceintes, « *un média souverain de par ses multiples qualités, comme la gratuité (93,6%), l'interactivité (93,8%), la rapidité d'exécution (97,4%)* » De même, pour les chats et les forums, comme « *lieu de parole libre, convivial et sans contrainte* ».



3 – Création de l'association SPAMA en 2006: ouverture de son site Internet et d'un forum de parents, dans l'esprit des sites pour les parents construits sur d'autres thèmes.

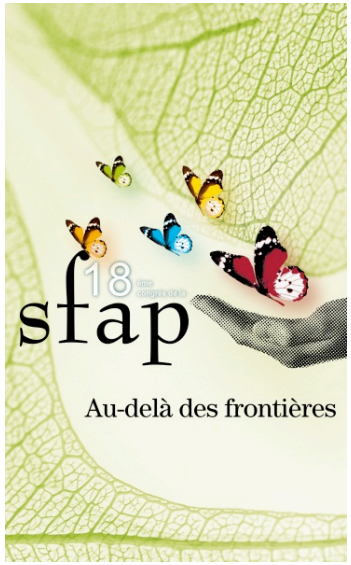
Un site élaboré avec des soignants et validé par eux.



1- Le contexte de la fin de vie d'un bébé

A – Les situations menant à une démarche d'accompagnement et de soins palliatifs :

- L'extrême prématurité,
- Les poursuites de grossesse, après un DAN défavorable,
- Les évolutions défavorables en réa néonatale,
- Les situations imprévisibles autour de la naissance



1- Le contexte de la fin de vie d'un bébé (2)

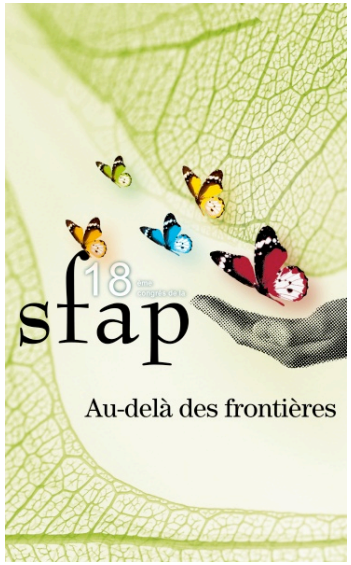
B – Dans ce contexte, quels enjeux ?

- Les parents, sujets de notre attention ;

-Des lieux de soins très dispersés, des temps d'hospitalisation souvent courts, une vie d'enfant parfois très brève ;

-Des émotions différentes selon la situation médicale et familiale ;

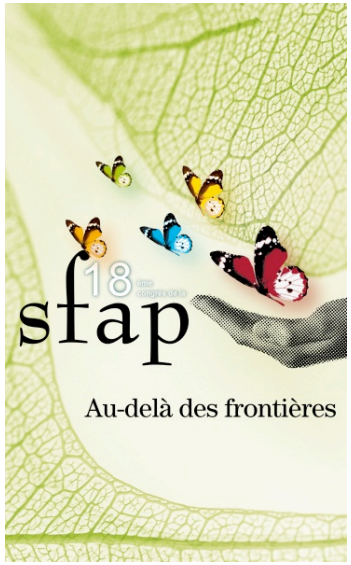
-Mais une même douleur de fond pour les parents, face à cette situation de fin de vie et au décès de leur nouveau-né.



1- Le contexte de la fin de vie d'un bébé (3)

C – Le deuil périnatal, un deuil bien singulier !

- La perte d'un enfant, comme prolongement de soi-même,
- Une perte de sa fonction parentale, de son statut,
- Un avenir anéanti, une violence du vide ressenti dans son corps,
- Un grand désordre dans les émotions,
- **Le deuil d'un tout-petit, Tout sauf un « petit deuil » !**
- Un processus invisible et lent, en lien avec cet « à-venir » qui ne se fera pas,
- Un deuil encore mal reconnu et déroutant pour l'entourage.

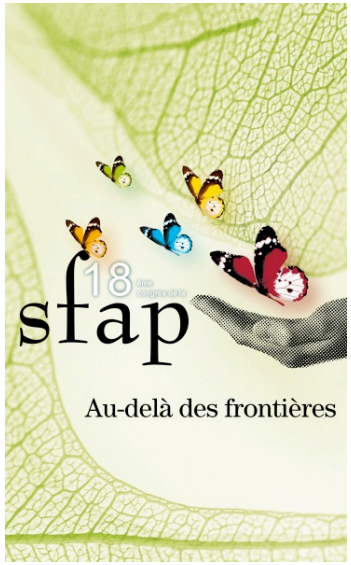


2 – Un forum Internet, comme lieu d'accompagnement ?

A – Les parents du forum

(étude de 2010 portant sur 73 familles)

- 80% de mamans, 13% en couple, 7% papas seuls ;
- 58% venant des professions intermédiaires, 15% employés, 18% cadres et prof. sup., soit le profil habituel des utilisateurs adultes d'Internet ;
- un tiers pour leur premier enfant ; 10% dans le cadre du décès d'un jumeau ;
- 40% pour une maladie chromosomique, 12% pour une cardiopathie, 12% pour une maladie rénale, 8% pour une extrême prématurité….



2 – Un forum Internet, comme lieu d'accompagnement ? (2)

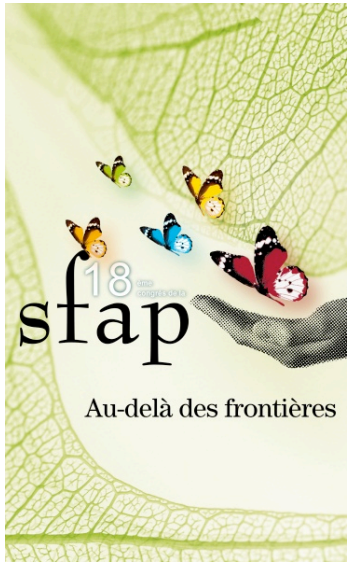
B – Un espace de liberté à leur disposition :

-Un lieu toujours ouvert, anonyme si souhaité,

-Un lieu pour rompre la solitude, sans contrainte de temps et d'espace,

-Un lieu de solidarité entre parents,

-Un lieu de partages d'expériences.

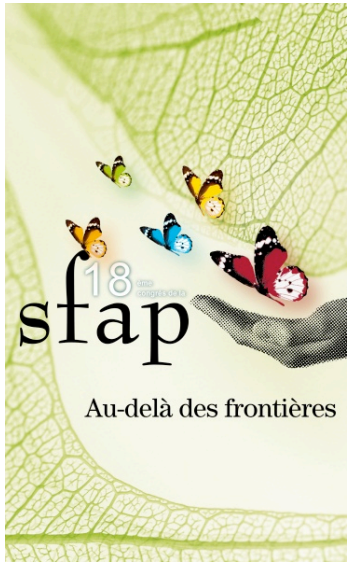


2 – Un forum Internet, comme lieu d'accompagnement ? (3)

C – Un lieu d'écriture et un site pour faire mémoire :

-Tout passe par une parole écrite qui va servir de contenant à cette douleur,

- Une rubrique « Le coin du souvenir », comme mémorial pour tous ces petits disparus.



3 – Questionnements face à cette nouvelle forme d'accompagnement.

« *Accompagner signifie cheminer ensemble* »

A – Exigences de cette écoute

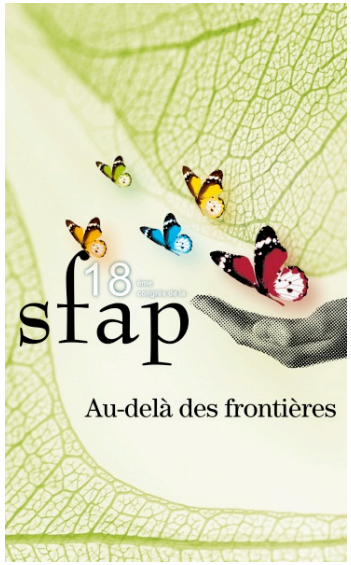
-Une présence de bénévoles (parents-référents et modérateurs) pour animer le forum,

-Des bénévoles formés et sélectionnés,

-Des permanences assurées pendant les vacances,

-Une qualité des réponses en recherche permanente,

-Un principe éthique de fonctionnement.



3 – Questionnements face à cette nouvelle forme d'accompagnement (2)

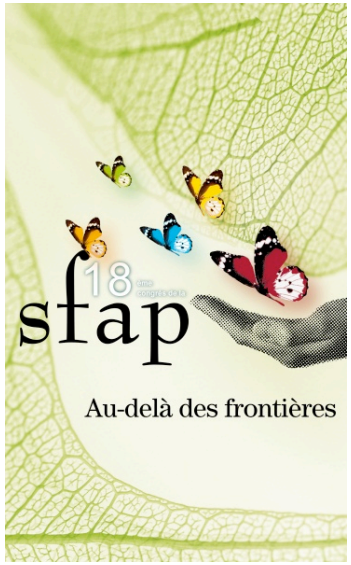
B – Limites de cette forme d'accompagnement

-Pas un but en soi, mais un nouveau moyen ;

-Un intérêt majeur pour bon nombre de parents, impensable pour certains ;

- La question du PREMIER MESSAGE ;

- Une utilisation invisible par d'autres ;



3 – Questionnements face à cette nouvelle forme d'accompagnement (3)

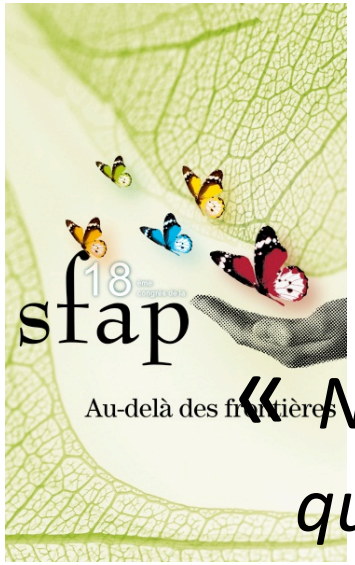
C – Perspectives de développement :

-D'autres moyens déjà en place mais à promouvoir : écoute téléphonique, soutien par mail, groupes de rencontres ;

-Faire face à l'éclatement géographique des parents ;

-Se faire connaître auprès des milieux médicaux, des réseaux de périnatalité et des réseaux de soins palliatifs pédiatriques ;

-=> Etre un maillon complémentaire dans le soutien offert par les professionnels !

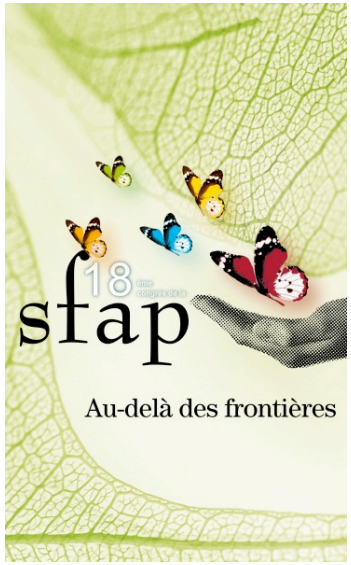


« Nous allons nous inscrire sur le forum. Je pense que j'arriverai mieux pour le moment à écrire. En parler de vive voix est encore trop douloureux pour moi.»

(message reçu par mail le 11 Mai 2012)

« Merci pour votre association. Elle est une fenêtre ouverte au désespoir des parents… »

(message reçu par mail en 2008)



Petite bibliographie :

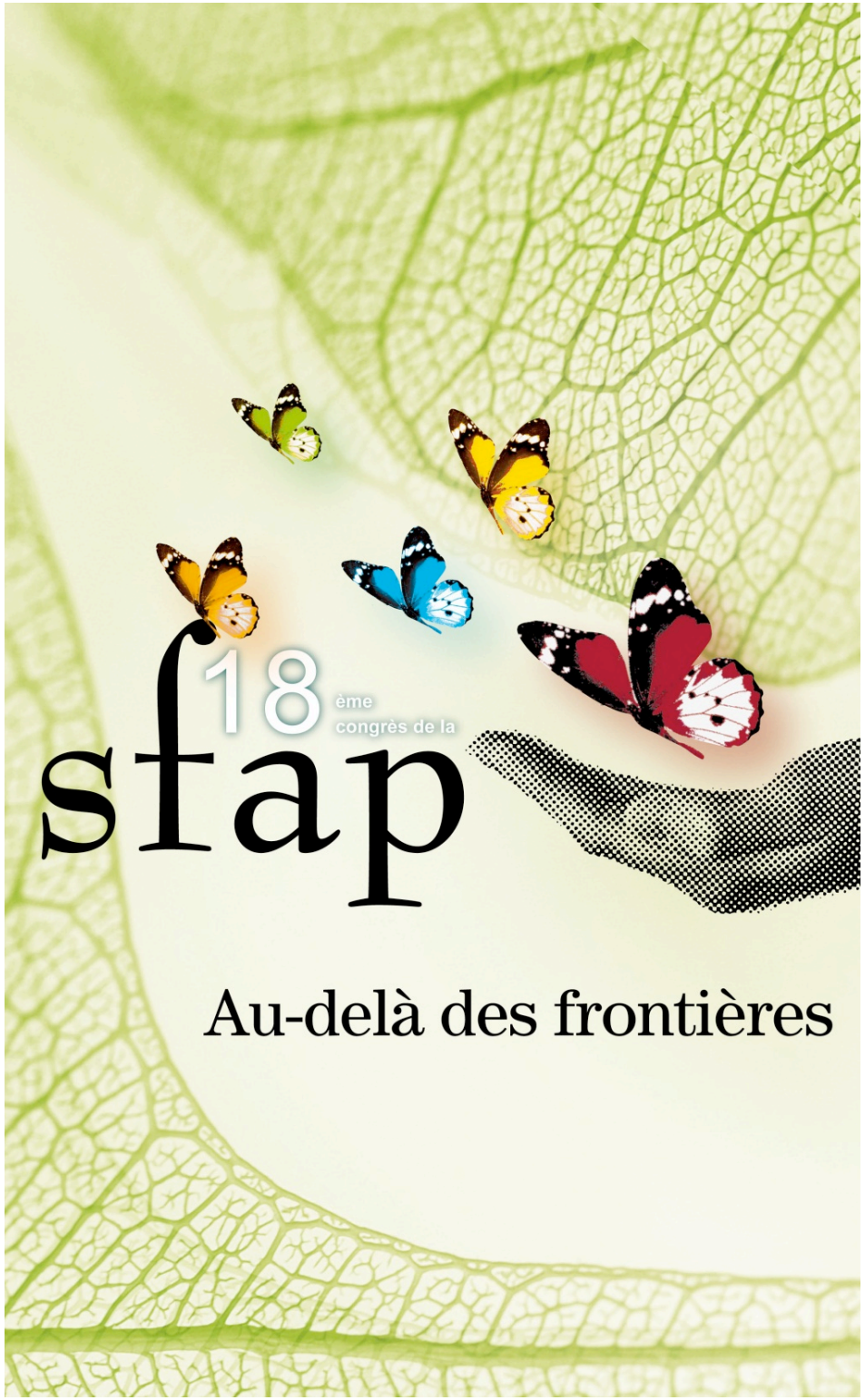
-Tran Thi Mai et al, *Internet et soins*, Ethica clinica, N°53, 2009 ;

-G. Chenais, J. Lansac, *Internet pour la femme enceinte ?* Revue Sage-femme 2007;6:312-321 ;

-P. Bétremieux (ss la direction de), *Soins Palliatifs chez le nouveau-né,* Ed. Springer, 2010 ;

-M.J. Soubieux, *Le berceau vide*, Ed. Erès, Coll La vie de l'enfant, 2010 ;

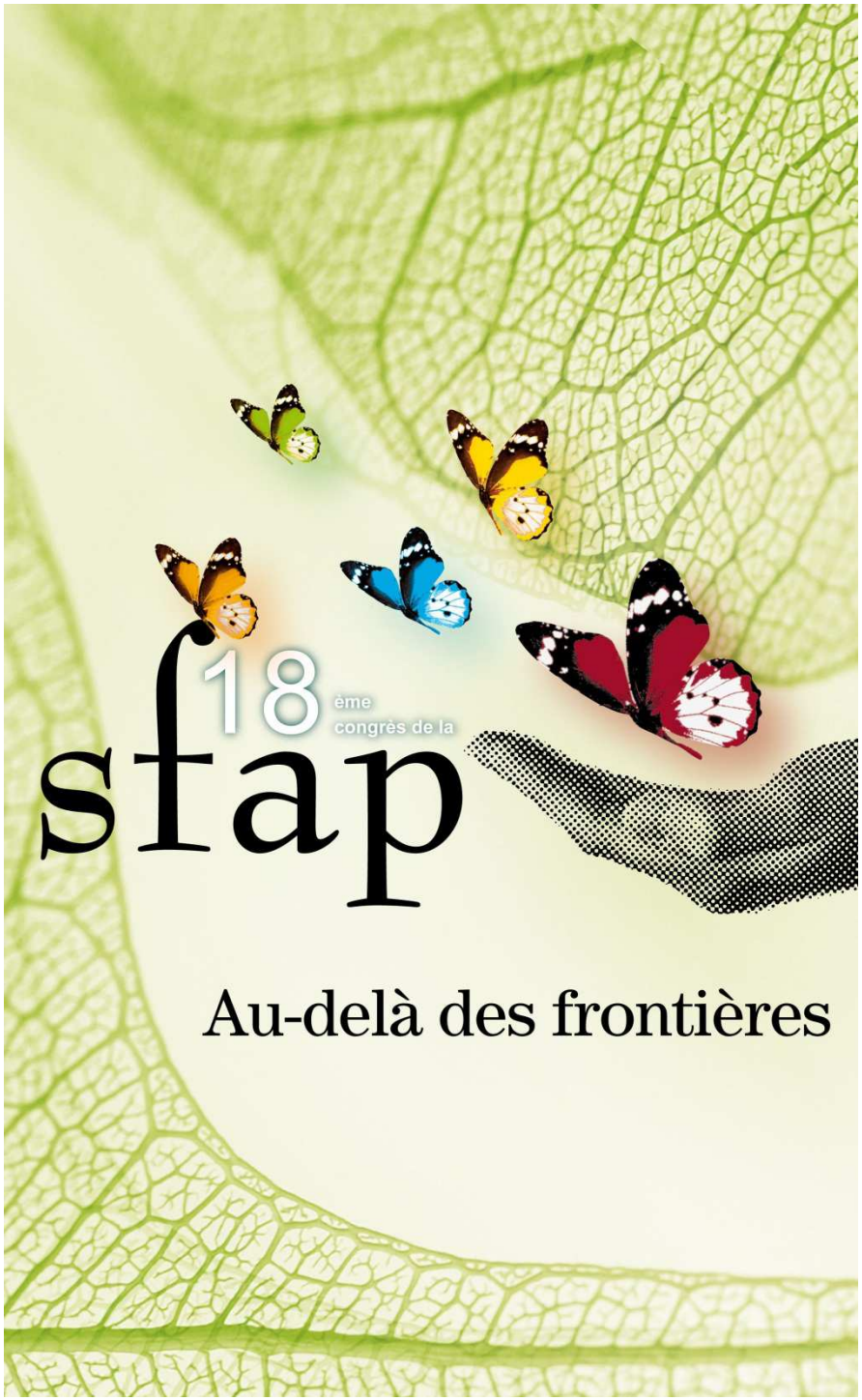
-I.de Mézerac, *Pour le soutien des parents…: l'association SPAMA et son forum Internet,* Revue ASP Liaisons, Déc 2010, N°42.



MERCI POUR

VOTRE ATTENTION !

SPAMA
Soins Palliatifs et Accompagnement en MAternité

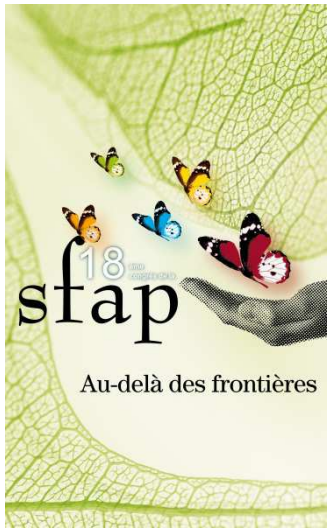


Prise en charge en soins palliatifs des nouveau-nés porteurs d'une hypoplasie sévère du VG diagnostiquée en anténatal

Etude rétrospective 2006 à 2010
16 enfants porteurs d'hypoVG
9 IMG et 7 SP

Céline Noseda

SFAP Juin 2012



Description prise en charge en soins palliatifs

Rencontre parents avec équipe CPDP Rennes

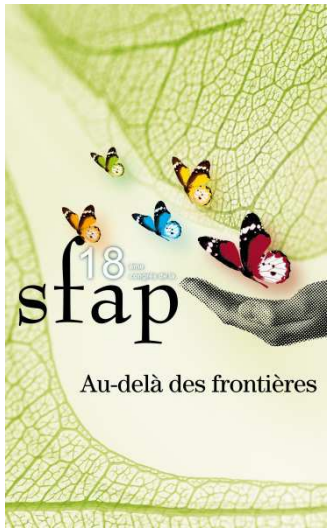
Obstétricien, néonatologiste, sage-femme, psychologue, cardiopédiatre

Options

Prise en charge chirurgicale, IMG ou soins palliatifs

Relais par ERRSPP

Lors du choix SP, rencontre avec 1 néonatologiste et la puéricultrice de l'ERRSPP



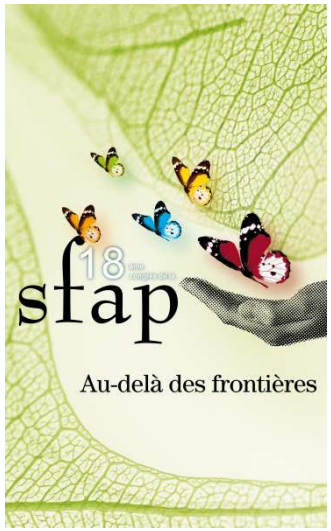
Description prise en charge en soins palliatifs

Rencontre avec ERRSPP

Objectifs

Décrire la PEC en soins palliatifs, la PEC hospitalière et extra-hospitalière, les allers-retours potentiels hôpital - domicile

Choix non définitif

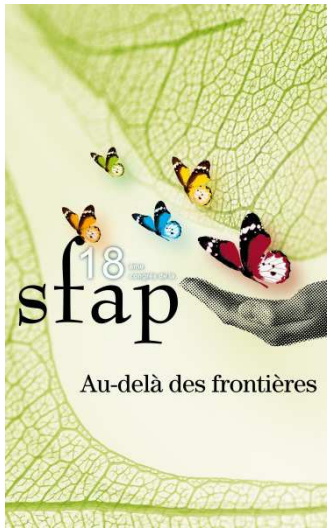


Description prise en charge en soins palliatifs

Réunion collégiale (Loi Leonetti)

En application du décret du 6 février 2006, et après discussion avec les parents, compte tenu du pronostic extrêmement sévère de l'enfant à naître il a été décidé une mise en place d'un accompagnement de fin de vie sans mise en œuvre de thérapeutiques techniques (pas de réanimation, ni de scope, de SPO2).A la naissance, l'enfant sera séché, réchauffé, mise en place d'un bonnet. La prise en charge de la douleur sera assurée si besoin par KTVO, à la seringue électrique selon le protocole.

Fiche « Samupallia » et « fiche projet de SP »



Description prise en charge en soins palliatifs

Projet individualisé

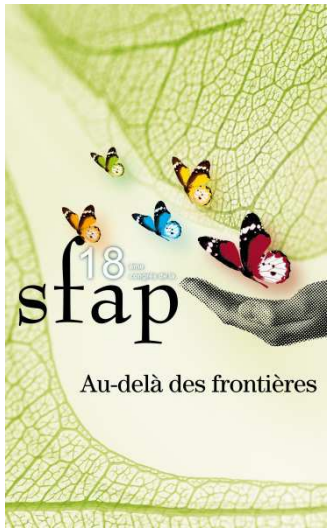
Accueil enfant : peau à peau, tétée, bain, habillage, photos, accueil famille ...

Souvenirs : carton berceau, mèches de cheveux, empreintes

Rites décès

Allaitement maternel

Fiche « projet en soins palliatifs »
établie en anténatal selon souhaits parentaux



Description prise en charge en soins palliatifs

Suivi post-natal et gestion deuil avec ERRSPP

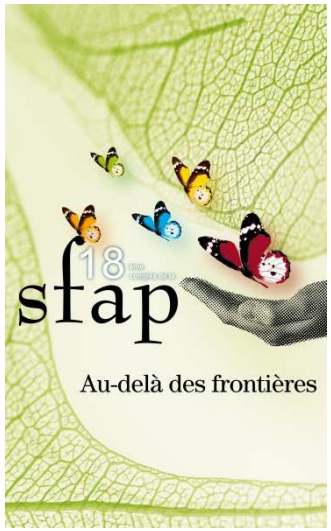
Néonatologistes, médecin traitant, puéricultrice et psychologue

Relais entre le domicile et le milieu hospitalier

Disponibilité équipe soignante

Courrier de condoléance dans la semaine suivant le décès

Contact proposé à 3, 6 et 12 mois après le décès



Données épidémiologiques

	Données IMG Dommergues (2004-5)	Soins palliatifs Rennes (2006-10)
Malformations neurologiques	**21%**	6%
Malformations cardiaques	5.5%	**56%, 44%hypoVG**
Malformations rénales	4.6%	12%

Prenat Diagn 2010; 30: 531–539

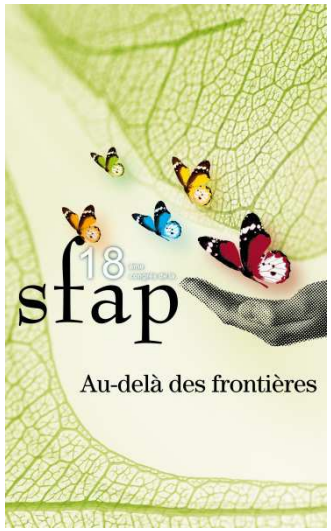
Choix parentaux SP

Choix religieux 1/7

mauvais vécu IMG antérieure 1/7

1 hésitation 1/7

1 SP 1/7



Devenir enfants

Apgar normal 7/7

Echocardiographie post-natale 5/7

Choix anténatal SP 5/7, 1 hésitation, 1 chirurgie

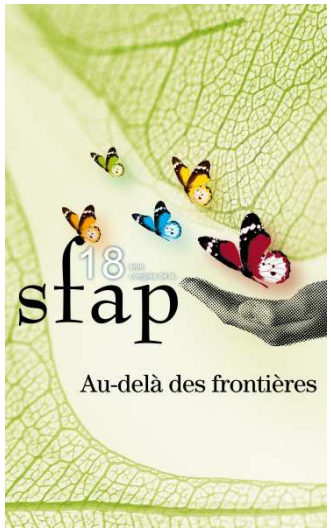
modifications projet 2/7

ERRSPP anténatal 6/7, 5/7 postnatal

Décès J1, J2, J4, J9, J159, J228

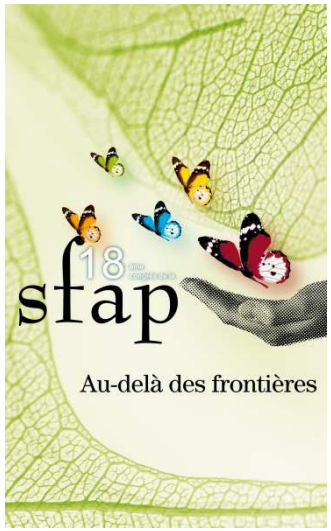
Lieu décès 5/6 hôpital

Antalgie 5/7



Devenir enfants

	Obs 1	Obs 2	Obs 3	Obs 4	Obs 5	Obs 6	Obs 7
Choix anténatal	Chirurgie	SP	SP	SP	?	SP	SP
RRSPP anténatal	Non	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	oui
Modification projet	Oui	Non	Non	Non	Oui	Non	Non
Echocoeur	Oui	Non	Non	Oui	Oui	Oui	oui
Antalgie	Non	**Oui**	**Oui**	**Oui**	Non	**Oui**	**oui**
Durée vie (jours)	**228**	9	4	2	**vivant**	1	**159**
Lieu décès	Domicile	**Hôpital**	**Hôpital**	**Hôpital**	vivant	**Hôpital**	**Hôpital**
RRSPP post-natal	Non	Oui	Oui	Oui	Non	Oui	Oui



Décès

4 enfants décédés 1e quinzaine de vie

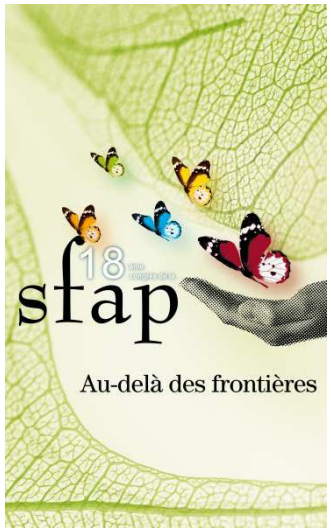
2 enfants décédés tardivement (J159 et J228)

Age médian : J6.5, moyen : J67

1 enfant vivant

Conséquences psychologiques durée vie prolongée

Incertitude sur la durée de vie des enfants porteurs d'hypoVG à intégrer dans le dialogue en anténatal



Gestion douleur et inconfort

Pas de douleur objectivée en salle de naissance

Pas VVP systématique, si besoin KTVO secondairement

Douleur patient en fin de vie ?

Fiches Samupallia à la disposition du médecin de garde

(Hypnovel-Morphine)

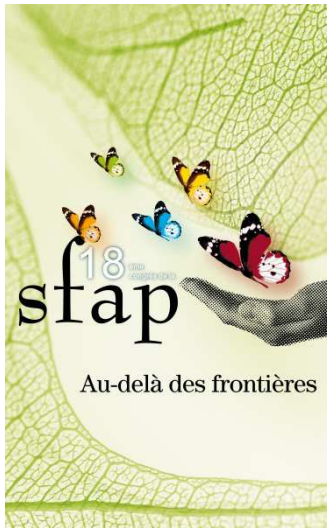
Non objectivée par cotation mais

Antalgiques 5/6 en fin vie

douleur réelle ou vécue par le personnel ?

A l'avenir

Fiches infirmières de cotation EDIN et informations médicales à fournir dans le dossier



Gestion douleur et inconfort

Vécu équipe soignante ?

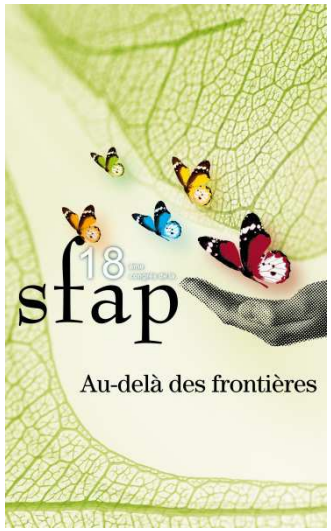
Difficile car peu confrontée aux SP

Préparation des équipes en anténatal par réunion avec ERRSPP

Temps d'écoute organisé après le décès de l'enfant

Vécu parental SP ?

Gestion difficile à domicile sur l'incertitude de vie et sur l'inconfort de l'enfant (enfant décédé à 5 mois, sous Rivotril et Codenfan)



Implication ERRSSP et lieu décès

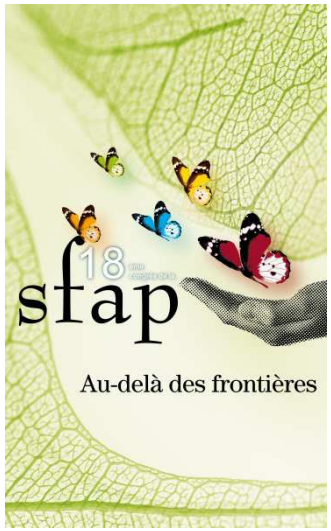
Organisation naissance selon souhaits parentaux

Organisation du retour (précoce) à domicile, lien avec hôpital (aller-retour)

Lieu décès 5/6 hôpital

Soutien deuil 5/7

Organisation SP en réseau de l'anténatal au postnatal offre une dimension positive aux SP, offrant une alternative à IMG (en cas d'hésitation parentale et médicale)



Conclusion

Données nouvelles

Incertitude sur la durée de vie !

ERRSPP

Projet individualisé dès l'anténatal

Soins palliatifs

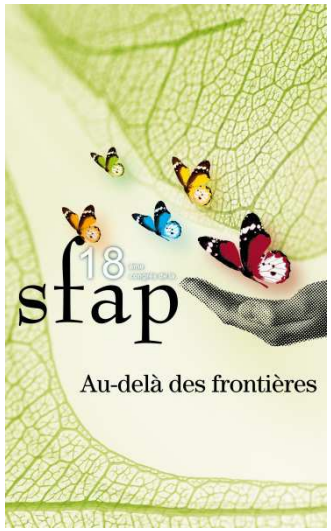
Avenir ? dans l'hypoVG

Etudes ultérieures

Évaluation « précise » douleur en fin de vie

Retentissement psychologique sur famille, équipes soignantes

Deuil spécifique ?



Fiche projet de soins palliatifs

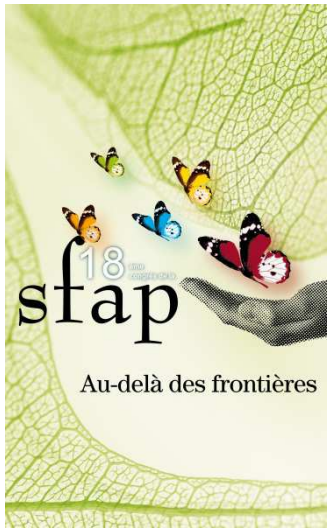
Nom – Prénom : Date de naissance :
Accouchement prévu le :
Référents patiente : Obstétricien, sage-femme, cadre, pédiatre, psychologue, autre :
Décision collégiale (Loi Léonetti) Date :
Personnes présentes : Motif, pathologie :
Entretien avec les parents :

En application du décret du 6 février 2006, et après discussion avec les parents, compte tenu du pronostic extrêmement sévère de l'enfant à naître il a été décidé une mise en place d'un accompagnement de fin de vie sans
mise en œuvre de thérapeutiques techniques (pas de réanimation, ni de scope, de SPO2).A la naissance, l'enfant sera séché, réchauffé, mise en place d'un bonnet. La prise en charge de la douleur sera assurée si besoin par KTVO, à la seringue électrique selon le protocole.

Signatures : **Commentaires éventuels :**

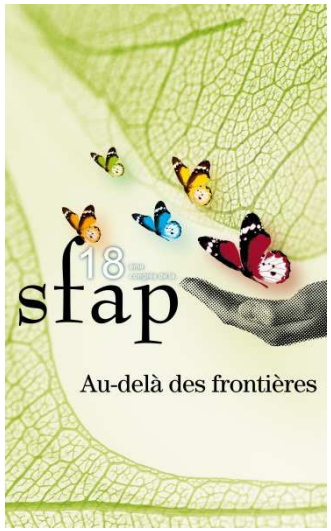
Actes à prévoir lors de l'accouchement :

Obligatoires	**FAIT**	**A FAIRE**
- Dossier rose Nné		
- Entrée administrative		
- Carnet de santé		
- Photos Nné bien installé		
- Bracelet Nné		
- Radio squelette		
- Etude anatomique du placenta		
Complémentaires	**OUI**	**NON**
(à rediscuter avec médecin et parents)		
- Caryotype (sur sang fœtal au cordon si possible)		
- Prélèvements autres à préciser		
- Autopsie		



ACCOMPAGNEMENT

	Proposé le :	Oui, accepté	Non, refusé	En réflexion	Remarques
Nom (reconnaissance anticipée si > 22SA)					
Prénom					
Peau à peau					
Enveloppé dans les bras					
Dès la naissance					
Différé					
Photos, films (avec ou sans parents)					
Passage du représentant du culte					
Baptême					
Vêtements					
Carton du berceau					
Empreintes (pieds, mains)					
Mèche de cheveux					
Tétée					
Bain, toilette					
Habillage					



Fiche projet de soins palliatifs

Si la vie se prolonge, hospitalisation envisagée en :

Suites de couches

Service de néonatologie

Unité Kangourou

Envisager retour à domicile

Après le décès :

- Présentation de l'enfant
- Avant 22SA (même si né vivant) ou si >22SA et DCD avant la naissance : acte d'enfant sans vie peut être établi

o Ne sont pas obligatoires :

- Prénom
- Inscription livret de famille
- Obsèques par la famille (don possible, crémation)

- Après 22SA si né vivant : acte de naissance et acte de décès

o Sont obligatoires :

- Déclaration à l'état civil
- Prénom
- Inscription livret de famille
- Obsèques par la famille

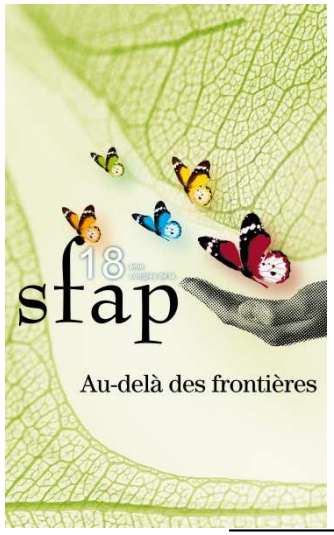
- Suivi post-décès :

o Assuré par le RRSPP (puéricultrice + psychologue)

o Courrier de condoléances dans la semaine du décès

o Contact proposé à 3, 6, 12 mois après le décès

Accompagnement psychologique



RESEAU REGIONAL
DE SOINS PALLIATIFS PEDIATRIQUES

Date de réactualisation :
(Annule et remplace toute fiche précédente)

FICHE DE TRANSMISSION DES INFORMATIONS MEDICALES EN SOINS PALLIATIFS SAMUPALLIA

- **Date de première rédaction :**
- **Date de dernière réactualisation :**
- **Rédacteur:**

INFORMATIONS CONCERNANT LE PATIENT

Nom du patient: **Prénom:**

Date de naissance:

Adresse:

Téléphone: De la personne à prévenir :

Médecin traitant:

Service d'hospitalisation possible:

INFORMATIONS DE LA FAMILLE ET DU PATIENT

Connaissance du diagnostic:
- Par l'enfant Par ses parents - Par son entourage:

Connaissance du pronostic:
- Par l'enfant: Par ses parents - Par son entourage:

Proposition de prise en charge : Souhaits exprimés
Par l'enfant :
Par ses parents :

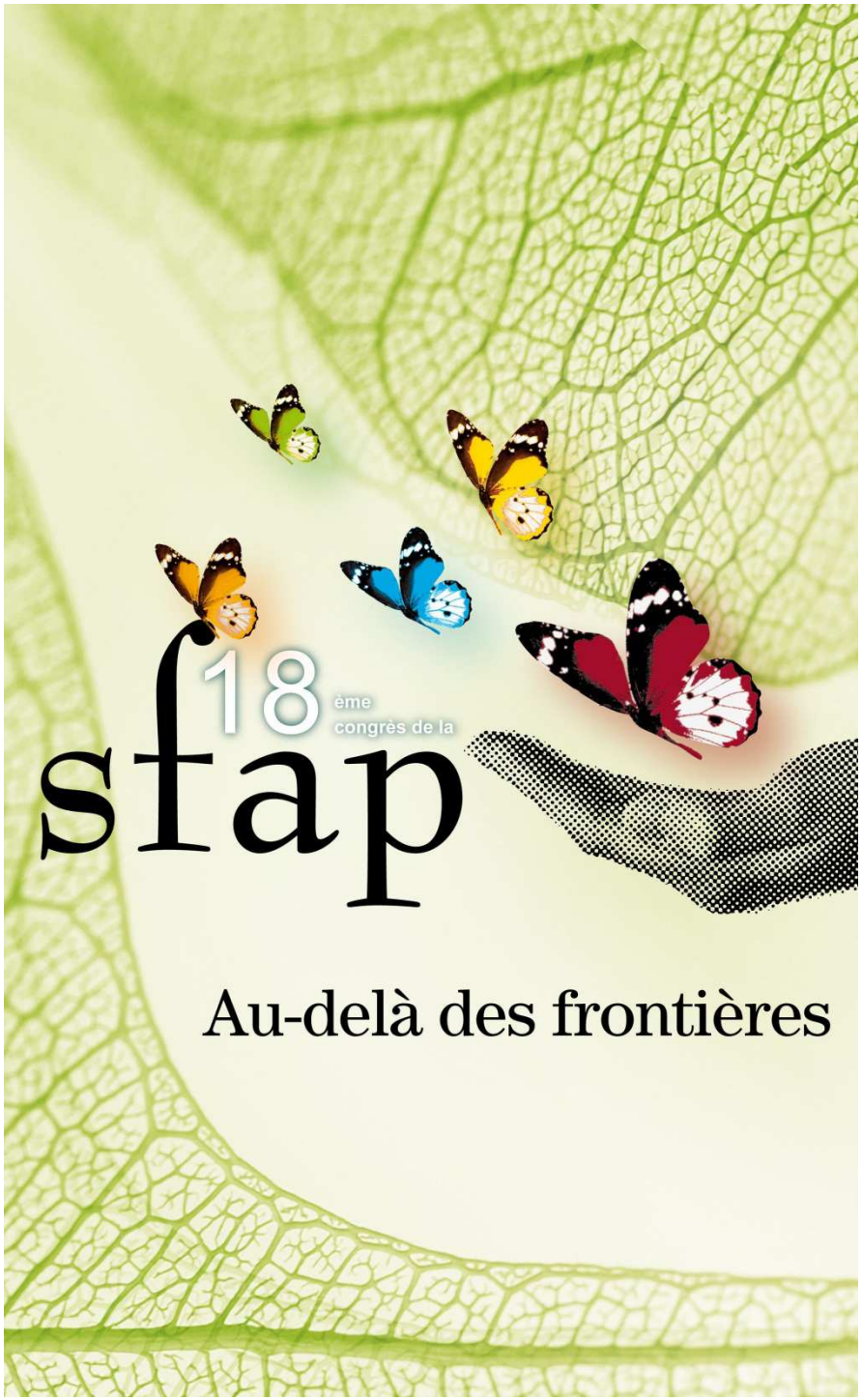
INFORMATIONS MEDICALES:

Antécédents utiles:

Histoire de la pathologie principale :

Thérapeutiques en cours :

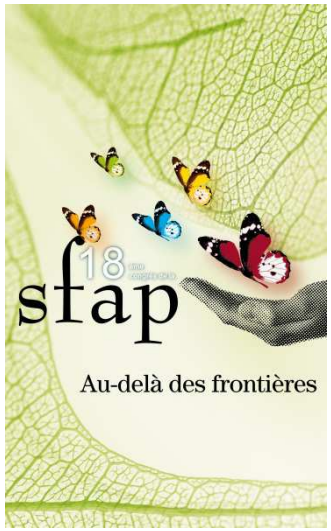
Complications attendues et proposition de prise en charge :



Influence de la sédation sur la survie des patients

Mise au point et discussion éthique

BF Leheup, E Piot, X Ducrocq, B Wary

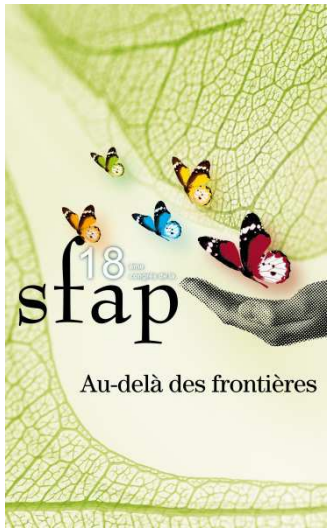


Introduction

-Quelles sont les données disponibles concernant l'effet de la sédation sur la survie des patients ?

-Sera-t-il possible de connaître de façon certaine l'effet de la sédation sur la survie des patients ?

-Quelle est la place de la théorie du double effet dans ce contexte ?

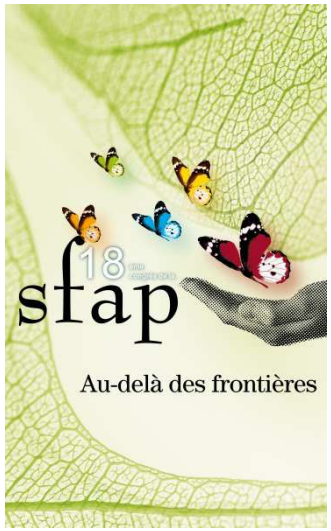


Revue de littérature

-10 articles identifiés entre 1990 et 2009…

…qui ne permettent pas de conclure que la sédation abrège la survie des patients…

…peut-on alors conclure que la sédation n'abrège pas la survie ?



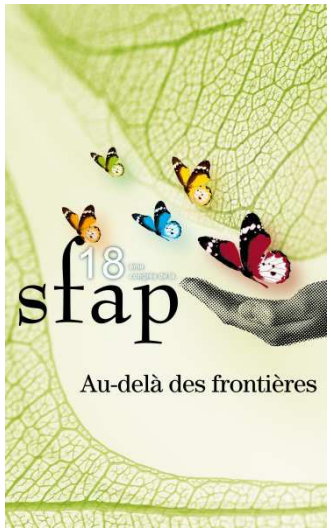
Revue de littérature

Prudence avant de conclure définitivement :

-méthodologie imparfaite

-interprétation des résultats discutable

L'absence de preuve d'un effet de la sédation sur le survie n'est pas une preuve de l'absence d'effet de la sédation sur la survie.

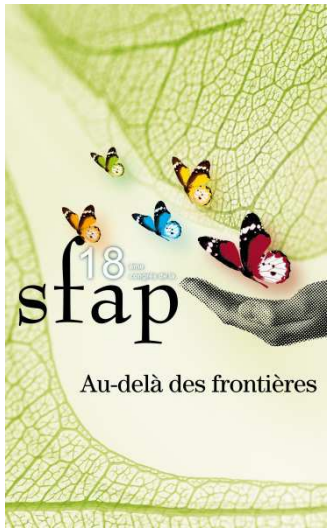


Comment obtenir une certitude ?

Il n’est pas envisageable de conduire les études nécessaires

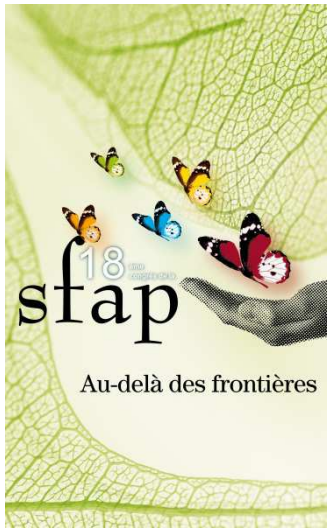
-pour des raison éthiques,

-et des difficultés méthodologiques



Quelle place pour le double effet ?

La théorie du double effet (TDE) est classiquement utilisée pour justifier au plan éthique la pratique de la sédation pour détresse en phase terminale.

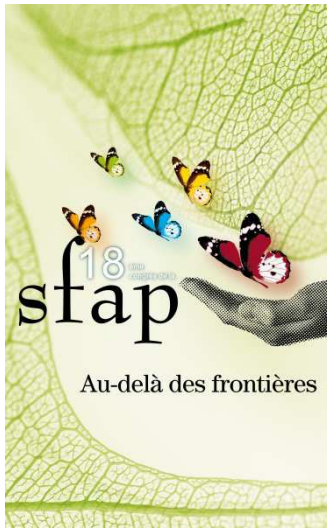


Quelle place pour le double effet ?

Son utilisation est toutefois critiquée, la TDE étant considérée comme inutile par certains :

-parce que la TDE risque d'entraver l'action du médecin

-parce que la sédation n'agit pas sur la survie et que le mauvais effet n'est donc pas systématique ou inévitable

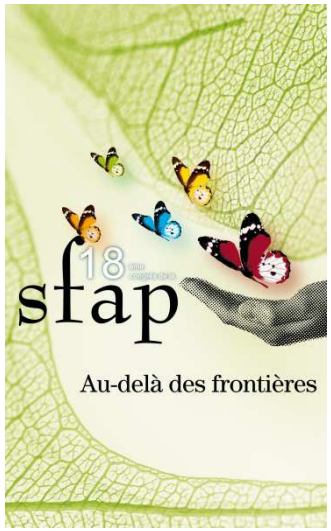


Quelle place pour le double effet ?

Réponses aux critiques :

-la TDE ne nécessite pas pour être utilisée que le mauvais effet soit inévitable (analogie avec légitime défense).

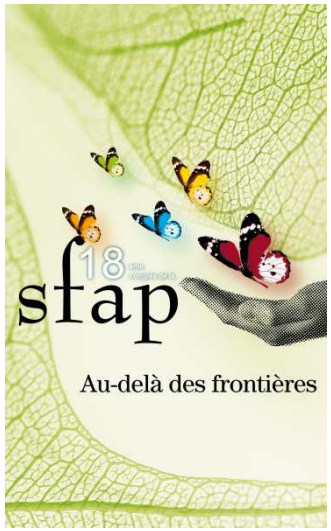
-la TDE autorise un médecin à courir le risque d'anticiper le décès du patient en mettant en œuvre une thérapeutique visant à le soulager : où est l'entrave à l'action médicale ?



Quelle place pour le double effet ?

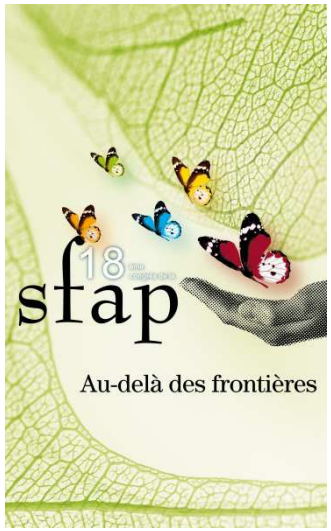
-Point central dans le double effet : intention du praticien

-L'intention nous semble pouvoir être approchée rétrospectivement en examinant 1) la demande à laquelle répond la sédation et 2) la façon dont elle a été menée



De l'intention du praticien

Si l'intention est centrale pour beaucoup dans le principe du double effet, c'est ce qui fait pour certains sa faiblesse, l'intention étant variable, on pourrait vouloir en même temps le bon et le mauvais effet…

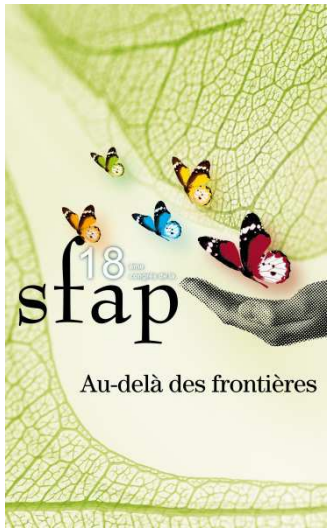


De l'intention du praticien

L'intention peut s'entendre :

-au sens large : toutes les conséquences d'une action sont voulues (le bruit fait par le marteau enfonçant le clou est donc intentionnel)

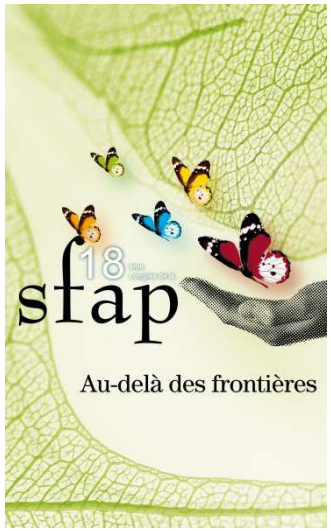
-au sens étroit : seul ce qui fait partie d'un "plan" est intentionnel (le bruit fait par le marteau n'est pas intentionnel : si le clou s'enfonçait sans bruit le but serait tout de même atteint).



De l'intention du praticien

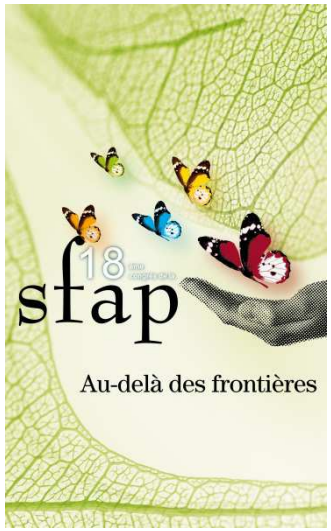
-Dans le principe du double effet, l'intention s'entend au sens étroit ; ce qu'exprime la question suivante : "vais-je modifier mon action pour que le mauvais effet survienne ?", autrement dit "si le patient ne décède pas sous l'effet de la sédation, vais-je modifier mes plans pour le faire mourir ?".

-Si la réponse n'est pas claire, certains auteurs suggèrent de passer la main…



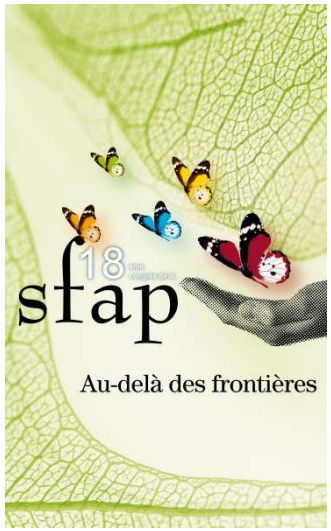
Conclusion

Importance à nos yeux d'un "principe de précaution éthique" : à défaut de savoir de façon certaine si le risque existe, demandons-nous s'il est éthique de le faire courir au patient !



Conclusion

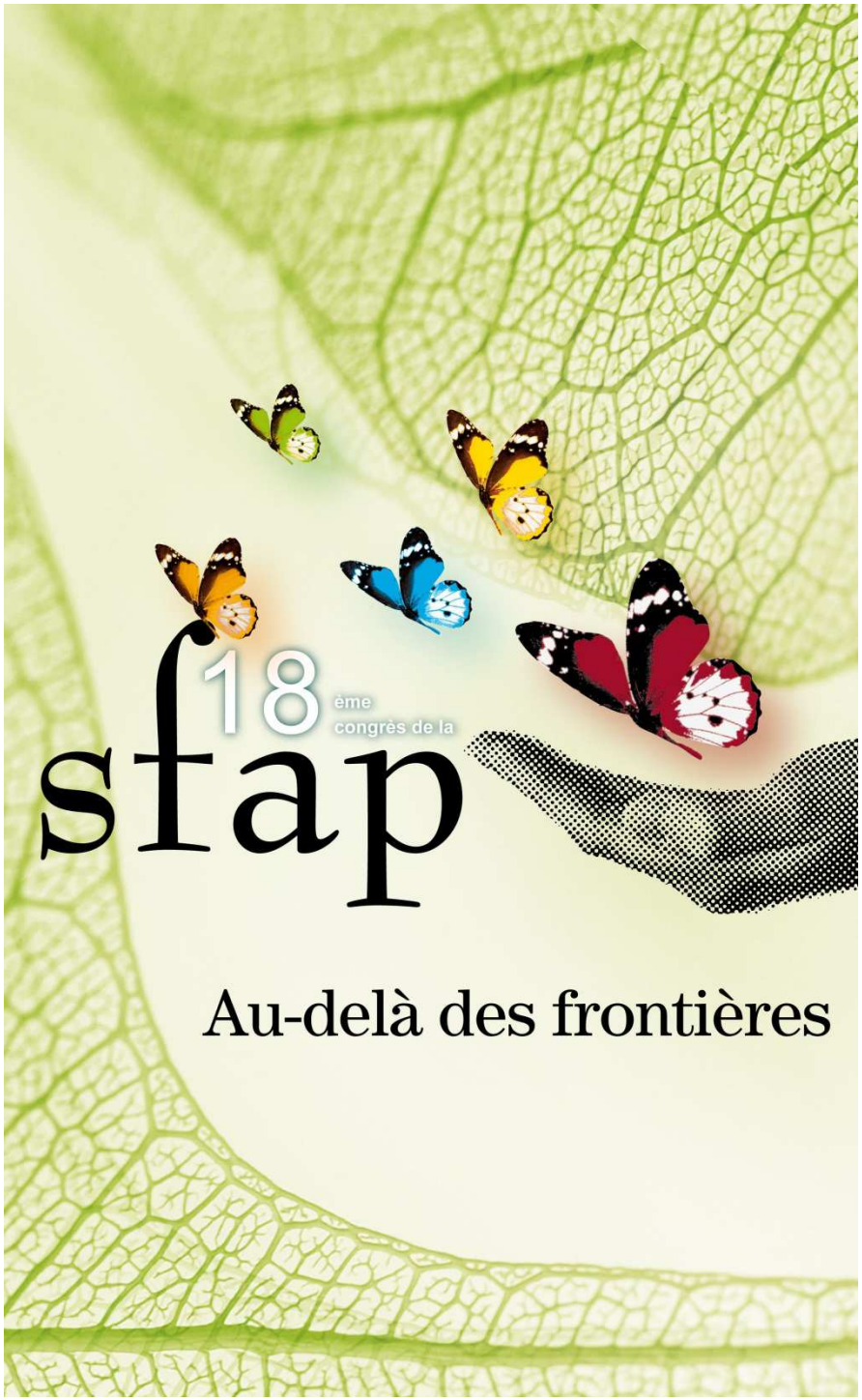
S’il est possible de refuser la théorie du double effet pour des raisons philosophiques (parce qu’on pense que l’interdit de donner la mort peut être dépassé par exemple), il ne nous semble pas légitime de le faire en raison de la variabilité supposée de l’intention.



Conclusion

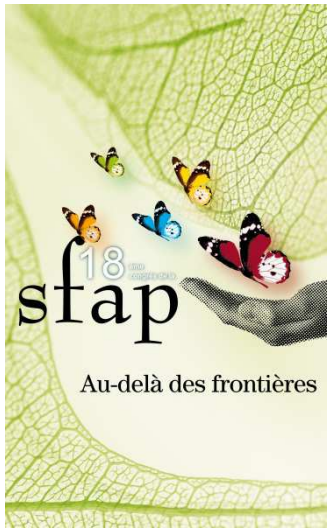
Dans l'état actuel des connaissances, on ne peut pas dire que la sédation a pour effet secondaire d'abréger la vie…

…et quand bien même ce serait le cas, la théorie du double effet permettrait de mettre en œuvre une sédation pour soulager un patient, au risque d'abréger ses jours.

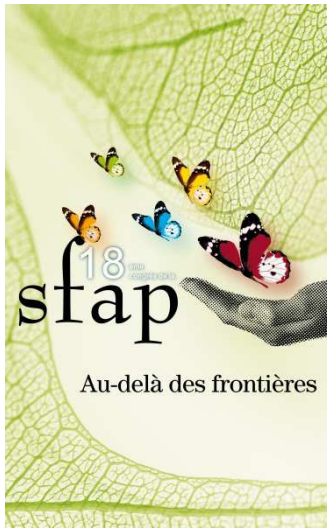


La sédation en soins palliatifs pour répondre à une demande d'euthanasie: le point de vue d'une psychologue

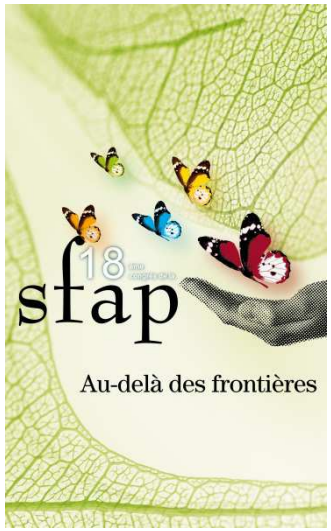
Sandra Dall'agnol
Psychologue clinicienne
EMSP Lorient



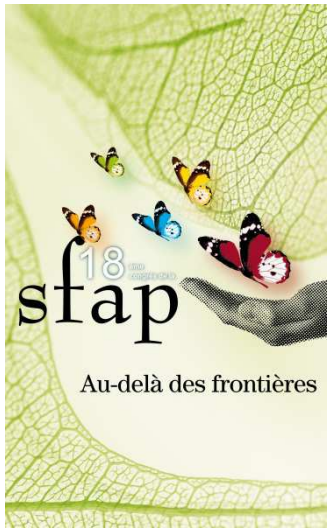
Ma pratique clinique m'a donné l'impression que **la sédation en fin de vie pour souffrance psychique avait tendance à se banaliser** : à devenir une sorte de « **prêt-à-mourir** ».



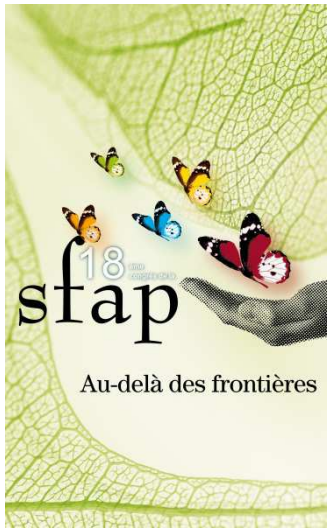
Si la médecine doit tendre vers un soulagement de la douleur, peut-elle avoir le même objectif vis-à-vis de la souffrance psychique ?



Mon hypothèse est que la sédation viendrait pallier, c’est-à-dire « couvrir d’un manteau », l’insupportable de la mort de l’autre. Elle s’inscrirait comme un équivalent d’une « bonne mort », c'est-à-dire d’une mort dans son sommeil.

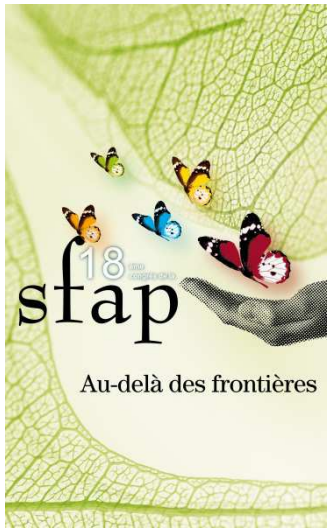


Une de mes questions était de savoir comment les médecins de soins palliatifs en Belgique, se « débrouillaient » avec les demandes d'euthanasie et s'il proposaient toujours la sédation dans ce type de situation.



1. Méthode :

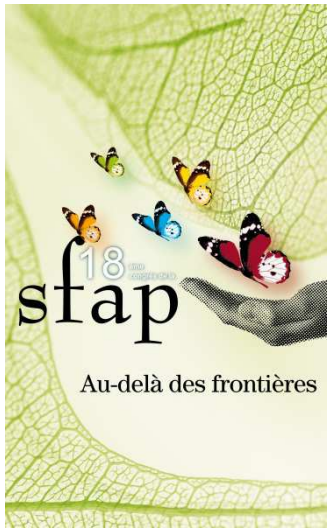
- Entretiens semi-directifs : soignants belges (USP) et soignants français (LISP) : 2 médecins, 3 IDE, 1 psychologue
- Analyse qualitative



2. Résultats

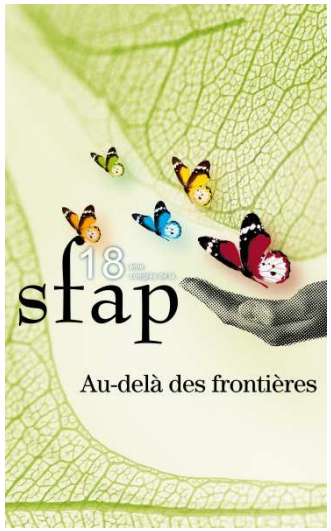
Idées communes :

- Demandes d'euthanasies rares
- Souvent exprimées de manière moins explicite : « *Aidez-moi à en finir* »
- Patients qui demandent une euthanasie sont mis en grande difficulté par leur dégradation physique.
- Ne supportent plus l'image qu'ils donnent à voir d'eux-mêmes.
- Un isolement social (proche, conjoint qui ne restent que très peu de temps dans la chambre, refus du patient des visites…)
- Demandes d'euthanasie émanant plus fréquemment des familles : accompagnements longs, changement physique ressenti comme dégradant pour les proches.
- Le rôle du psychologue : aider le patient « *à verbaliser ses angoisses* », « *à accepter sa mort* », soutien des familles.



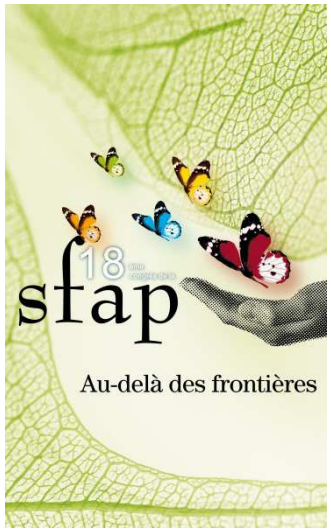
Médecins :

- Indication principale d'une sédation : symptôme physique réfractaire
- Evoquent des histoires singulières de patients
- Trouvent l'indication d'une sédation pour demande d'euthanasie peu pertinente car **ne correspond pas à la demande du patient qui souhaite rester dans la maîtrise,** comme une **hypocrisie** et une **alternative à l'euthanasie**
- Un **sentiment d'impuissance** et une **volonté inconsciente de faire taire le sujet**



Infirmières :

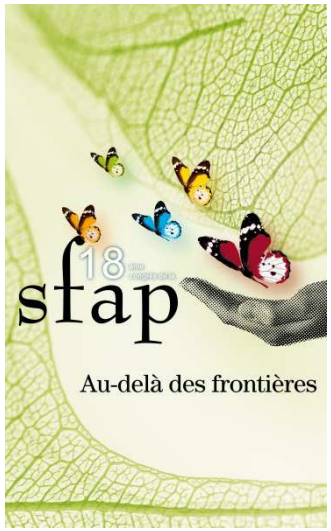
- Indication principale : **angoisse, anxiété** et **confusion**
- La **sédation pour demande d'euthanasie ne pose pas problème** : n'est pas assimilée à une euthanasie et n'abrège pas la vie du patient



Différence entre la France et la Belgique :

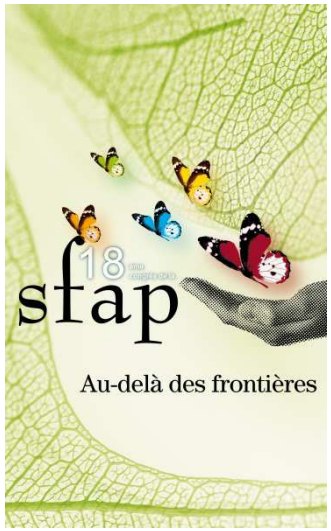
En France :

- Ils font référence à la loi pour se protéger de ces demandes.
- Ils éprouvent un certain malaise à l'idée de « *pousser une seringue* ».
- Ils imaginent la culpabilité qui pourrait en découler.
- Ils ne condamnent pas ces demandes et peuvent même s'y identifier.



En Belgique :

- Le médecin belge confie ne plus proposer la sédation en cas de demande d'euthanasie, mais réserver cette proposition à des patients qui souhaitent dormir
- 2 cas en 6 ans : ont poussé les soignants à se positionner institutionnellement et à clarifier leurs propres idées concernant cette question
- Cheminement vis-à-vis du discours des soins palliatifs
- Autour du vécu des soignants vis-à-vis d'une euthanasie réalisée dans l'USP : un médecin tiers a réalisé l'acte, demande à l'équipe de ne pas en parler entre eux, sentiment de non-dit, de honte.



3. Discussion :

- **Est-ce que le sentiment de honte n'est pas l'effet de la transgression d'un interdit fondamental : l'interdit du meurtre ?**

Lévi-Strauss : fonde l'humanité sur l'interdit de l'inceste et du meurtre.

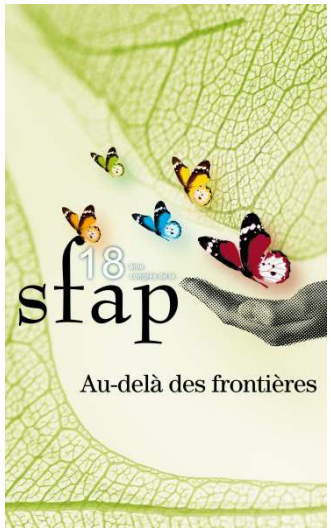
On peut définir ce qui interdit comme ce qui tabou.

Pour S. Freud le tabou:

- Ce qui est sacré
- Ce qui est inquiétant, dangereux

L'interdit du meurtre comme antidote au désir inconscient de meurtre, celui qui enfreint un tabou devient tabou, il devient contagieux, risque d'imitation, danger social

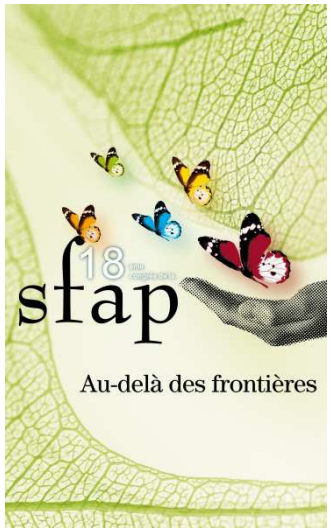
Choix implicite d'un médecin tiers : maintenir une cohésion au sein de l'équipe et empêcher la libre expression des pulsions de destruction



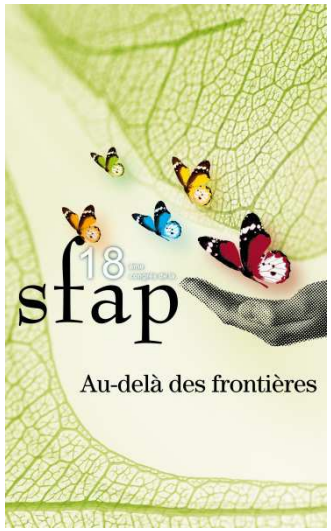
- Vécu de dégradation du corps :

Peut-on émettre l'hypothèse qu'il y aurait une altération de la fonction spéculaire ?

« Je ne me reconnais plus », « Ce n'est plus le même »

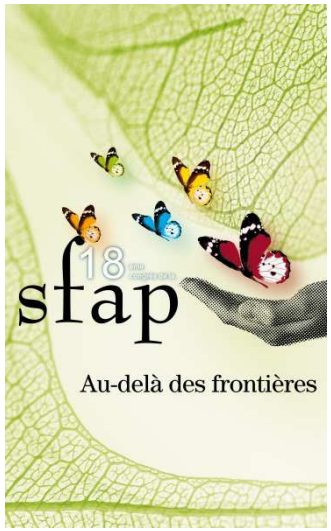


- **Le stade du miroir J. LACAN** : l'autre, à travers le regard qu'il porte sur l'enfant qu'il nomme devant le miroir, permettrait la **mise en place du « je »** par identification au moi spéculaire.
- Le stade du miroir est l'origine d'un **corps vécu comme unifié**.
- La représentation de mon corps passe par celle imaginée dans le regard de l'autre. Le regard de l'autre se dérobe et c'est notre identité qui peut se trouver menacée !
- On sait que ce **moi imaginaire est structurant mais également aliénant car le « je » s'identifie au « moi ».**



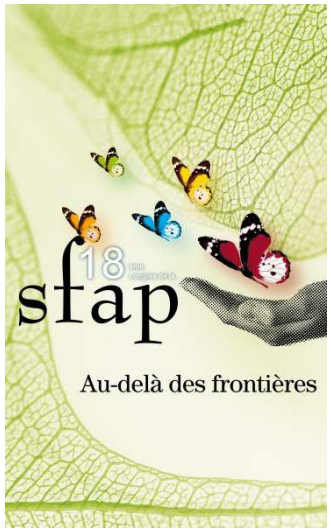
Vignette clinique :

- Une femme hospitalisée (ictère, mari très peu présent) qui à chaque passage du médecin disait : « *Tuez-moi !* ».
- Peut-on entendre différemment cette injonction comme un « *Tu es moi !* » ?
- Dans un moment de confusion, la sédation qu'elle refusait a était mise en place. Est-ce que la confusion pourrait révéler que **l'image unifiée du sujet se morcelle sous l'effet de l'imminence de la mort et de la délitescence du corps ?**



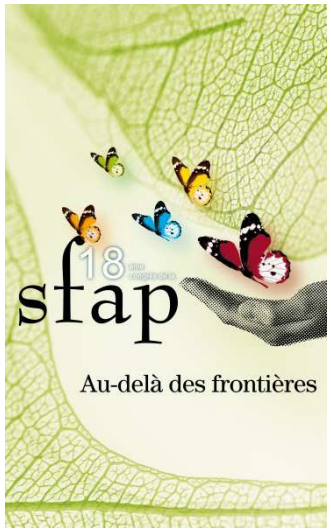
Différence entre suicide et demande d'euthanasie : le suicide s'inscrit dans l'ordre d'un passage à l'acte, **la demande d'euthanasie s'inscrit d'emblée dans une relation à l'autre et dans le champ de la parole**.

- En psychanalyse, **on différencie la demande et le désir**.
- Le désir nait d'un manque
- La demande a deux versants : explicite et implicite.
- La demande explicite peut être de mourir, mais le désir tout autre.
- D. Vasse, évoque le mythe de Narcisse pour parler de la fascination que peut exercer la mort sur chacun de nous en rapport avec l'aliénation mortifère que l'on peut entretenir à son image du moi : « *Fasciné par son image Narcisse se noie mais la souffrance naît justement de ce que notre image peut disparaître sans que nous mourions* (…) »
- Face à la mort, l'être humain fait l'expérience extrême de ses limites, mais cette expérience de castration recèle la possibilité de s'ouvrir à l'autre du désir.



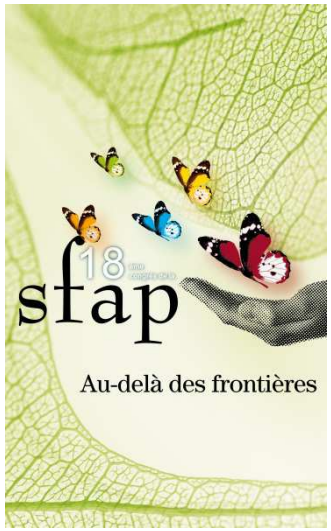
La place assignée au psychologue d'aider à verbaliser les angoisses et d'accepter la mort?

- Malentendu entre le rôle attendu et effectif
- D'après Caroline DOUCET : « *L'angoisse résiste bien à l'impératif de notre époque : parlez, verbalisez* »
- J. LACAN : « *L'angoisse est signal d'un danger. L'objet de ce danger, lui ne se présente pas clairement. (…) danger de l'irruption de l'idée de sa propre mort, de sa propre disparition, dont Freud, nous l'avons vu, nous dit qu'elle est dans l'inconscient impensable* ».
- D'après C. Doucet : « *l'angoisse est maximale quand la patiente s'éprouve réduite à l'objet du désir de l'autre*. ». Le sujet qui ne s'éprouve plus que comme un objet de soins pour l'autre peut se sentir submergé par un trop-plein de jouissance dans une indifférenciation entre le dedans et le dehors.
- Que me veut l'autre ? Puisque tu as tout pouvoir sur moi alors : « tue-moi ! »
- Le rôle du psychologue est d'aider le patient à créer une distance entre le sujet et l'autre, à border l'angoisse, à construire au cas par cas avec les équipes soignantes des : « *solutions pour tenir un tant soit peu le réel à distance* ».



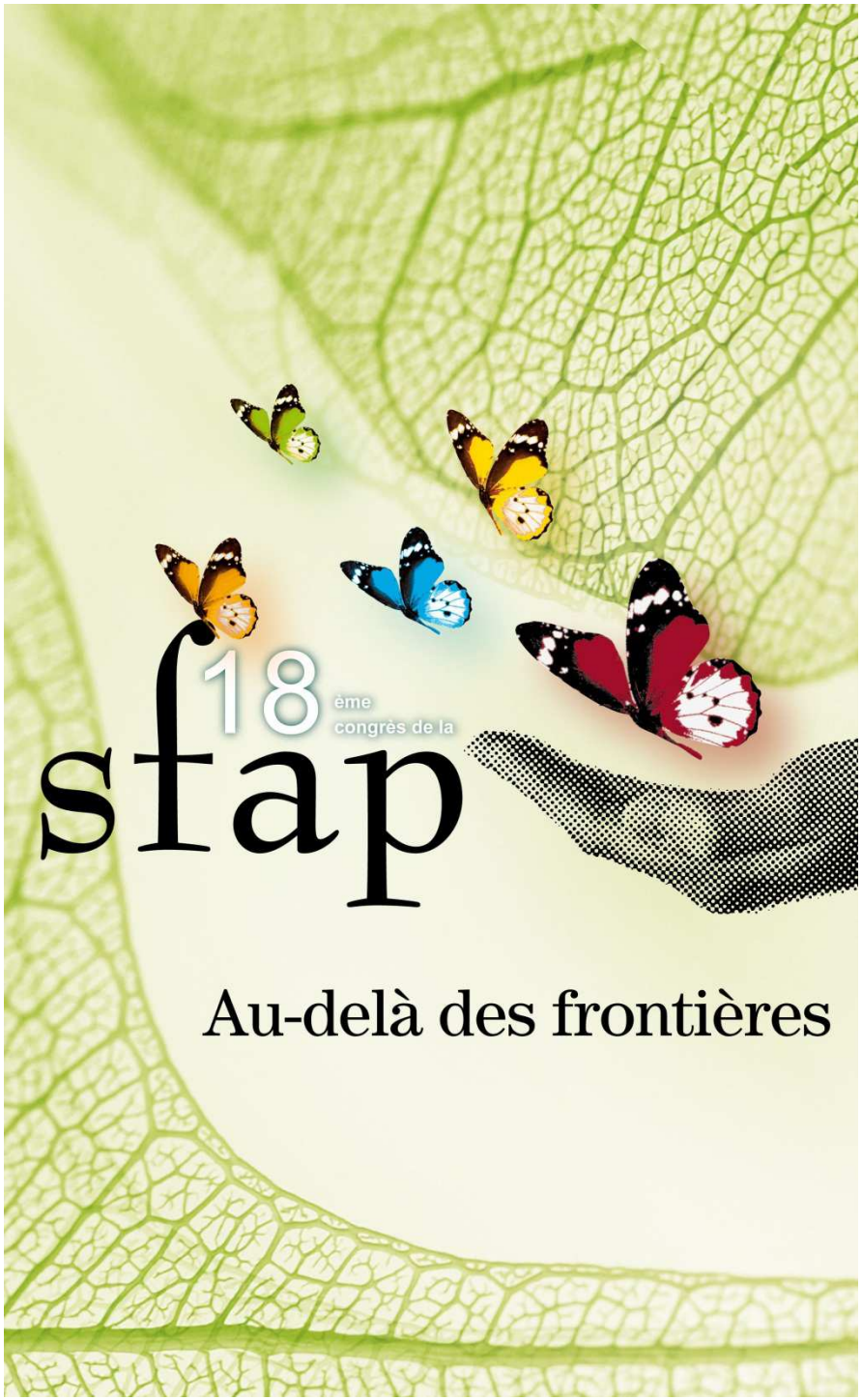
4. Perspectives

- Ne pas considérer la souffrance psychique uniquement comme un symptôme à traiter mais comme une parole tue, ne pas confondre demande et désir.
- S'interroger sur nos propres valeurs, sur le regard que l'on porte sur ses personnes en fin de vie
- Ne pas se focaliser seulement sur les besoins du patient. Faire émerger chez le patient une demande qui s'étaye sur un désir.
- Face à une demande d'euthanasie ne pas répondre dans l'urgence.
- Au niveau des équipes soutenir le désir d'être soignant auprès de patient en fin de vie, soutenir leur créativité.
- Aider le patient à se situer, expliquer nos gestes, réintroduire du langage dans ces corps à corps en fin de vie.
- Interroger ces demandes « de mort » de la part du patient
- En EMSP, au niveau des formations ne pas servir un savoir idéal sur ce que devrait être les soins palliatifs mais un savoir « troué » qui laisse une place au manque, au désir des soignants.



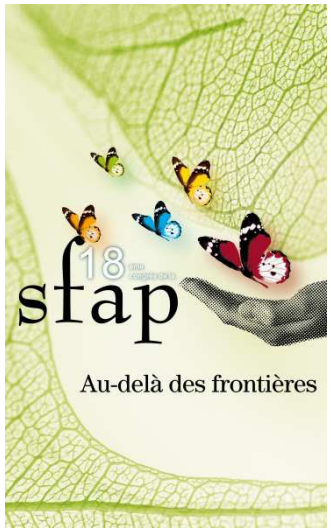
En conclusion :

Ne pas proposer trop rapidement une sédation : car cette proposition risque de venir forclore la demande et boucher toutes possibilités d'élaboration psychique.



Demande « d'euthanasie », plainte et silence en fin de vie : quelles frontières ? quelles réponses ?

Dr Virginie TESTU
Médecin EMSP-HAD Bayeux (14)

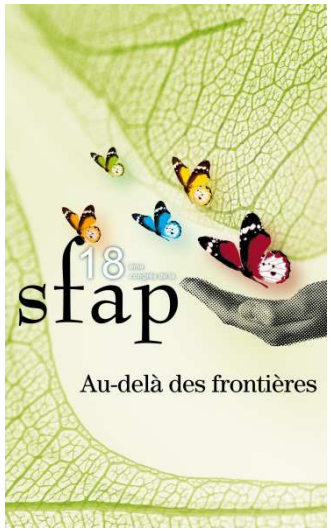


Introduction

Démarche palliative et attention portée à la personne et à ses désirs

⇨ Place pour l'expression de la plainte ?

⇨ Place laissée à l'expression de la « demande d'euthanasie » ?



Méthode (1)

Recherche[1] pluridisciplinaire

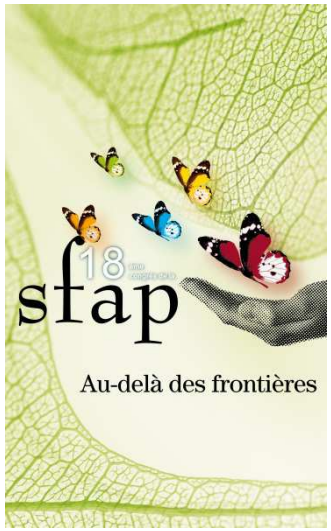
- ✓ médecins et sociologue

Qualitative

- ✓ observationnelle, compréhensive, interprétative et informative
- ✓ par entretiens semi-directifs

Guide d'entretien + questionnaire sur Loi Léonetti

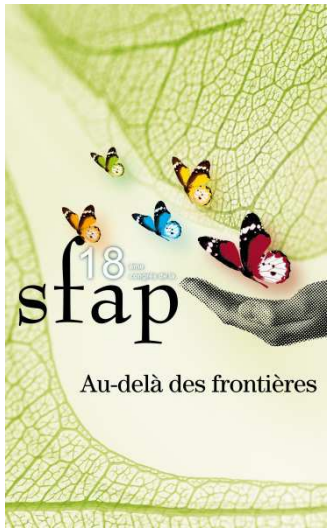
[1] Recherche menée par deux médecins (Dr Emilie MOUCHET et Dr Virginie TESTU) et une sociologue (Mme Nadia VEYRIE) en Basse-Normandie depuis 2009 sous la direction du Dr Pierre DELASSUS (médecin responsable de l'UMDSP du CHU de Caen), avec le soutien de l'UMDSP et du Pôle de recherche et épidémiologie clinique du CHU de Caen, ainsi que l'EA3918 du CERREV Université de Caen. Financements : Fondation de France, La Ligue du Calvados, La Région Basse-Normandie, La Fondation de la Miséricorde de Caen.



Méthode (2)

But = décrire, analyser et comprendre l'expérience et le point de vue des professionnels confrontés à des demandes de mort

Analyse thématique du discours



Méthode (3)

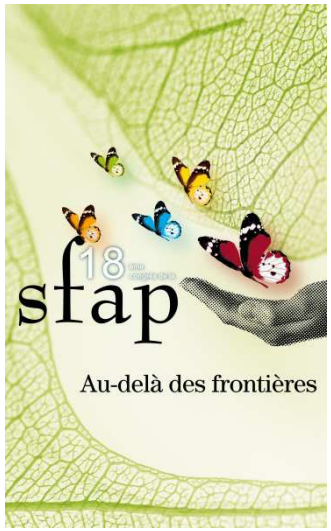
Population : choix éthique

- ✓ soignants, psychologues et travailleurs sociaux
- ✓ rapportant une demande « d'euthanasie » explicite et directe ou entendue comme telle

Démarches administratives (promotion CHU, avis CPP*, CCTIRS*, CNIL*)

Recherche de financements (FdF, Ligue, autres)

*CPP, Comité de Protection des Personnes. CCTIRS, Comité Consultatif sur le Traitement de l'Information en matière de Recherche dans le domaine de la Santé. CNIL, Commission Nationale de l'Informatique et Libertés



Résultats (1a)

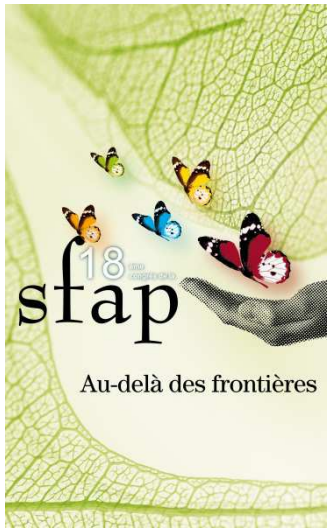
Qu'entend-on par « demande d'euthanasie » ?

- ✓ avis CCNE[2]
- ✓ acceptions variées dans le discours des professionnels

Plainte, silence, demande à mourir

⇨ Quelles frontières ?

[2] Comité Consultatif National d'Ethique, Avis n°63, *Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie*, 27 janvier 2000



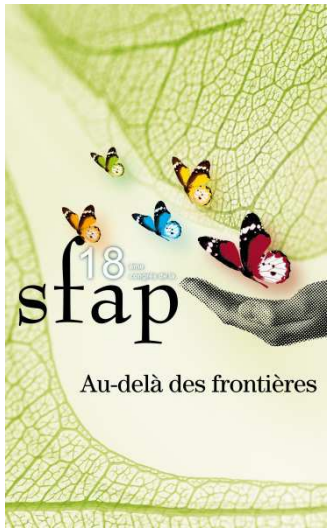
Résultats (1b)

De la demande de «piqûre» au refus de soin, la perception d'une demande «d'euthanasie» est complexe dans le discours des soignants. La frontière entre plainte et demande s'avère souvent floue.

Médecin ambulatoire : *Elle m'a dit «je veux mourir, faites-moi une piqûre !»*

Psychologue : *Il m'a dit «qu'est-ce que vous pouvez me donner pour que je m'endorme et ne plus me réveiller ?»*

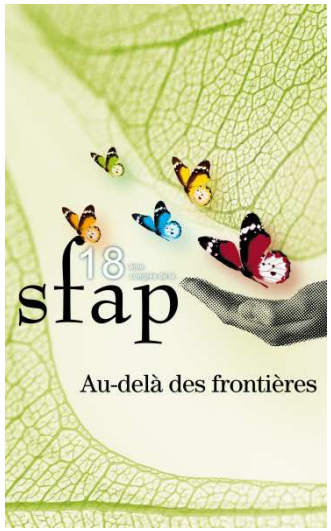
Médecin en hospitalisation à domicile : *Elle ne me l'a pas dit ; c'était plus dans son comportement, dans son opposition aux soins et au dialogue.*



Résultats (1c)

Demande directe	articulée : « euthanasie »
	« piqûre », « médicament » : orientée ?
	« en finir », « mourir », « partir »
	« suicide »
Demande indirecte	silences
	refus de traitements et de soins

➲ Réalités complexes et singulières



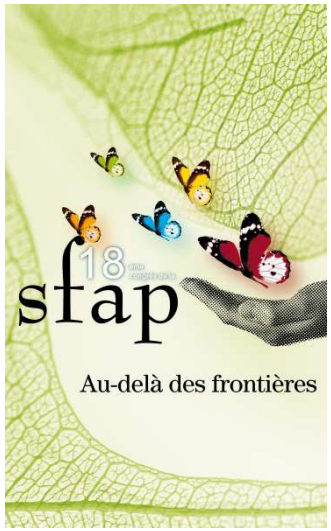
Résultats (2a)

⇨ Quelles réponses ?

Ecouter, reformuler, objectiver : rechercher et analyser une « souffrance globale[3] »

Expliquer, donner du sens : construire un « projet de vie »

[3] cf. Cicely SAUNDERS et le concept de *« total pain »*



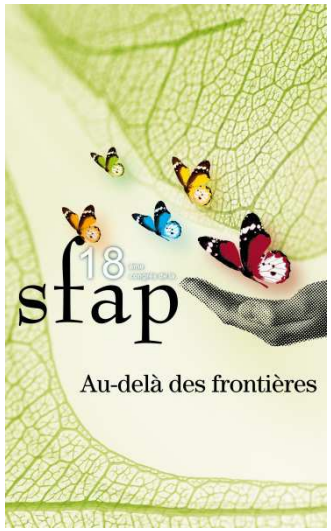
Résultats (2b)

Médecin en SSR : *Il n'y avait pas de symptôme physique ni psychique difficile, c'était « j'ai fait mon temps, je dois partir même si mes enfants ne peuvent pas accepter ».*

Infirmier en EMSP : *Quand il y a des symptômes difficiles comme de la douleur, on peut se poser la question : est-ce parce que la personne souffre beaucoup [...] que dans la famille il y a quelque chose de difficile ?*

Assistante sociale : *Une demande comme ça nécessite qu'on cherche quelque chose derrière […] je m'intéresse plus au patient et à sa cellule familiale et donc je perçois plus l'épuisement familial que le reste de l'équipe.*

Face à une demande de mort, la démarche soignante est de reformuler et questionner les composantes d'une souffrance globale telle décrite par Cicely SAUNDERS

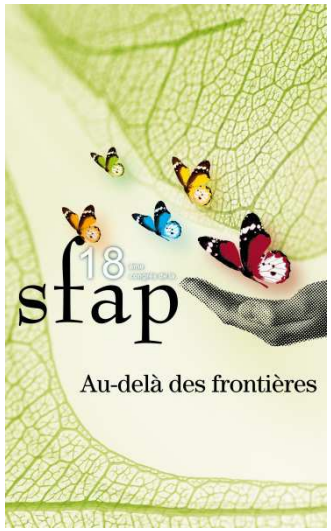


Résultats (2c)

Démarche éthique

- ✓ valeurs professionnelles/personnelles,
- ✓ pluridisciplinarité

Difficulté à entendre une réelle demande d'euthanasie ?

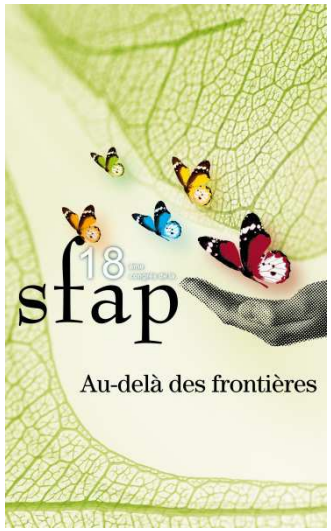


Résultats (3)

Arrêt de la plainte et demandes « étouffées » ?

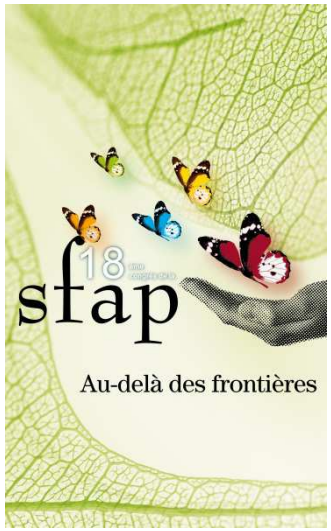
Poursuite de la plainte et demandes persistantes ?

- ✓ symptôme rebelle et échec professionnel ?
  - ↳ La souffrance du soignant en écho à la souffrance du patient
- ✓ spiritualité et fin de vie : concept de la « bonne mort »



Discussion

- Réflexion
  - ✓ principe d'autonomie
  - ✓ éthique de la responsabilité (E.LEVINAS, P.RICOEUR) dans l'accompagnement en soins palliatifs
- Profil-type du demandeur ?
- Souffrance du soignant et valeurs en jeu
- Mort et soins palliatifs dans notre société
- Pertinence de l'évolution de la législation ?



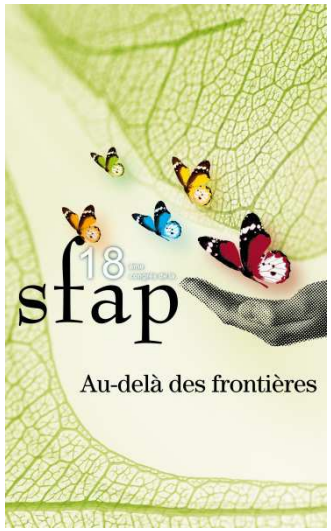
Perspectives

Autres axes de recherche dont :

- ✓ Rites et « deuil » des soignants ?
- ✓ Mort « médicalisée et tabou » ?

Echange, confrontation à d'autres études[4]

[4] cf. Observatoire National de la fin de vie : Rapport 2011 et séminaire de Recherche « Euthanasie et suicide assisté : état des connaissances et enjeux pour la recherche » du 23 novembre 2010 à Paris.



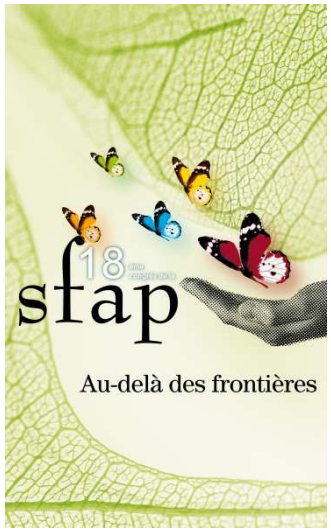
Conclusion

Démarche palliative et attention portée à la personne et à ses désirs

⇨ Frontière floue entre plainte, silence et demande d'euthanasie en fin de vie

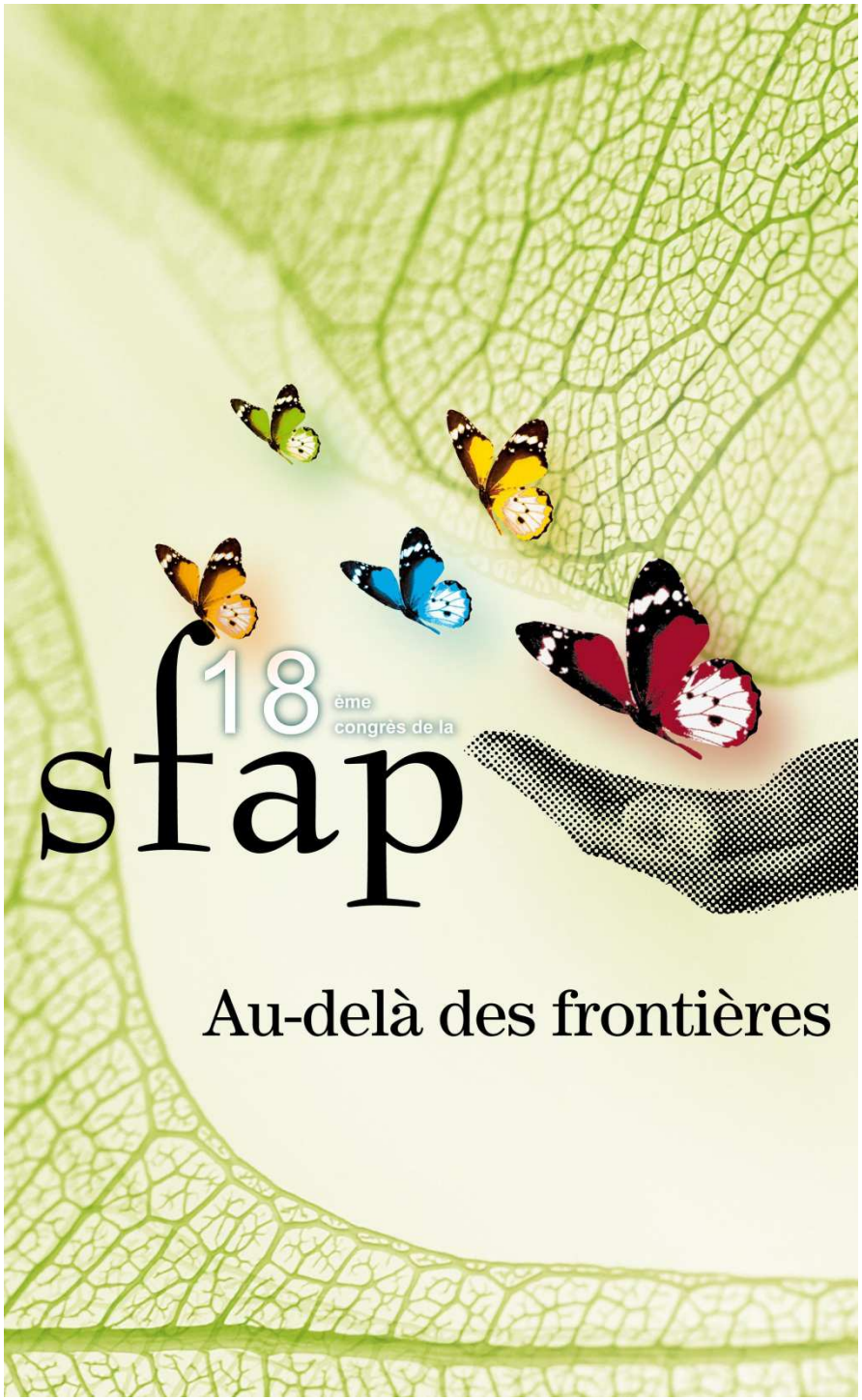
⇨ Réponse stéréotypée à discuter face à des réalités complexes et singulières.

Piliers éthiques de l'accompagnement : Respect et connaissance (HANUS) et « doute » (MORIN)



Bibliographie

- V. JANKELEVITCH, *La Mort*, Paris, Flammarion, 1966.
- L-V. THOMAS, *Rites de mort. Pour la paix des vivants*, Paris, Fayard, 1985.
- E. MORIN, *L'Homme et la Mort*, Paris, Corrêa, 1951.
- *Fins de vie, Ethique et société*, Ouvrage collectif Espace Ethique de l'AP-HP, dir. E.HIRSCH Erès, 2012
- E.HIRSCH, *Apprendre à mourir*. Paris : Grasset ;2008.
- P.BOITTE, JP.COBBAUT, *Mourir aujourd'hui : l'enjeu d'un apprentissage collectif*. Bioethica forum ; 2009,(2),1
- M. HANUS, *Ethique et accompagnement des personnes en deuil in traité de Bioéthique vol3,* Erès, 2010.
- P. RICOEUR, *Soi-même comme un autre,* Seuil, 1990.
- J-C. MINO et E. FOURNIER, *Les Mots des derniers soins. La démarche palliative dans la médecine contemporaine*, Paris, Les Belles Lettres, 2008.
- FERRAND E, et al. Evolution des demandes de mort anticipées auprès des équipes de soins palliatifs en France. L'enquête multicentrique DemandE. Médecine palliative-Soins de support-Accompagnement-Ethique (2012), doi:10.1016/j.medpal.2011.12.005
- Rapport d'information du 28 novembre 2008 fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie – Tome I.
- Guides de recommandations de la SFAP :
  - Aide à la réflexion lors de situations extrêmes (2007) http://www.sfap.org/pdf/III-P1-pdf.pdf,
  - Face à une demande d'euthanasie (2004) http://www.sfap.org/pdf/VI-C2b-pdf.pdf,
  - Outil d'aide à l'application de la Loi Léonetti en gériatrie (2011) http://www.sfap.org/pdf/Organigramme%20Loi%20Leonetti%202011.pdf

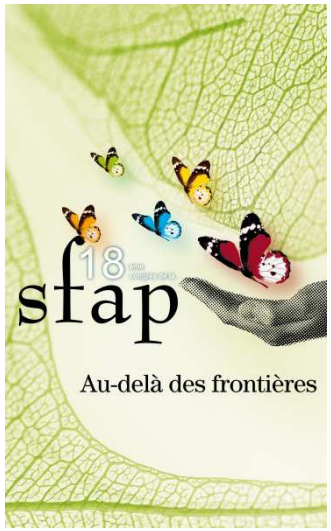


DEVONS NOUS ABSOLUMENT FAIRE TAIRE L'EXPRESSION DE LA SOUFFRANCE ?

Dr BELLOY Mathilde

USP Amélie Loutre Bruay la Buissière,

EMSP Centre Hospitalier de Béthune

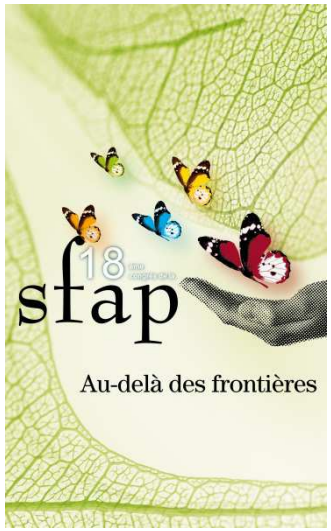


Autour de deux cas cliniques

Expression d'un mal-être

Monsieur G est douloureux et refuse les antalgiques

Monsieur B formule une demande d'euthanasie

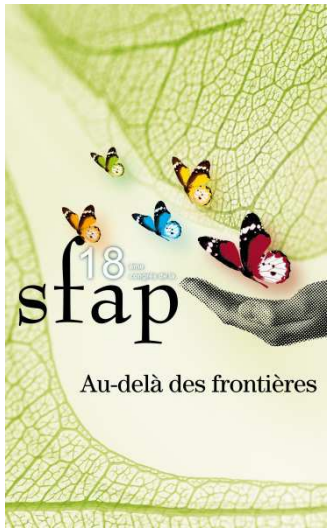


L'expression de la souffrance peut prendre des formes variées

Que peut faire ou que doit faire le soignant face à cette souffrance dont il est le témoin ?

Quel est son rôle dans l'apaisement de cette souffrance ?

Quelle place laisser à l'expression de la souffrance dans nos prises en soin ?

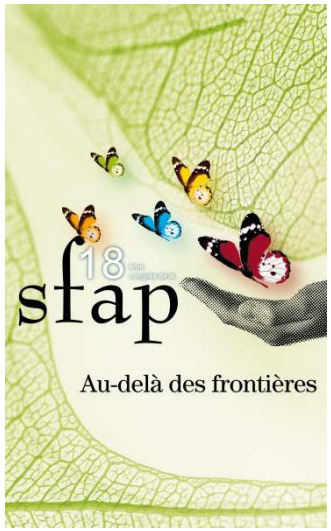


Docteur, faites quelque chose !

Sommes nous réellement dans le « faire » quelque chose ?

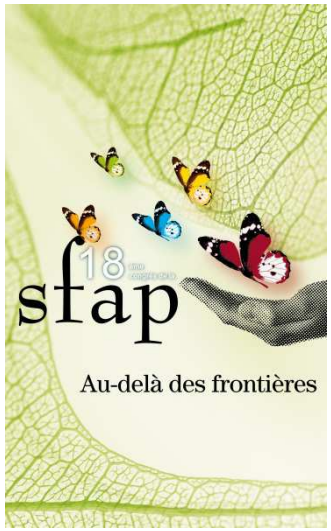
Pouvons/devons nous faire quelque chose ?

Ne pouvons nous pas simplement « être »?



La plainte comme appel à l'autre

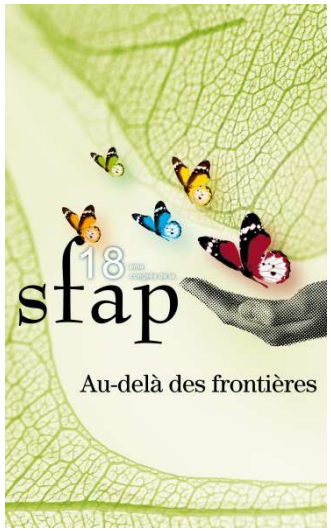
Un appel à celui qui apaise, rassure



Une attente de partage

Le malade choisit le témoin qui sera le porteur de sa souffrance.

Partager sa souffrance peut être source d'apaisement.

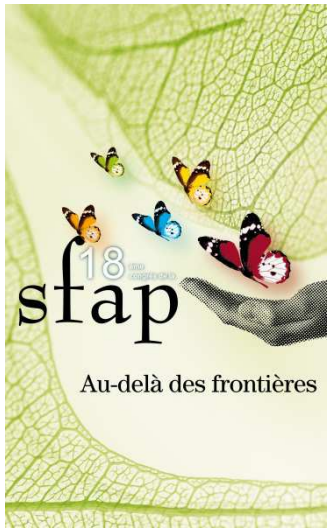


Au-delà de ce qui est dit par les mots…

« J'ai mal » veut-il dire « Je veux être soulagé »?

Trouver du sens à ce que l'on vit.

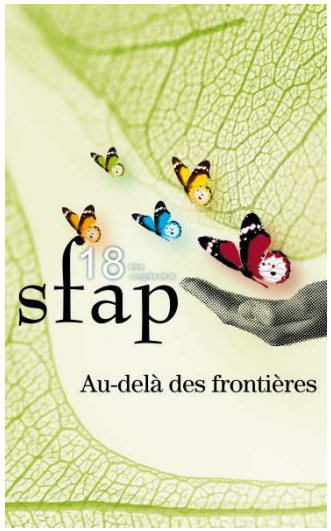
Derrière toute demande il y a un désir qui appartient à chacun.



L'impuissance de faire, l'impuissance d'être dans « le faire »…

Il est impensable de laisser souffrir quelqu'un « sans rien faire… »

Respecter les engagements des soins palliatifs et laisser une souffrance s'exprimer?

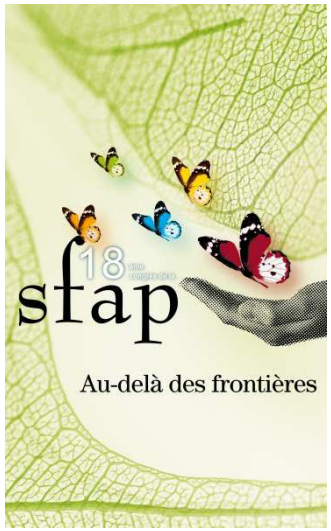


Quelle liberté d'action pour le soignant?
Quels sentiments chez le soignant?

Culpabilité

Inutilité et impuissance

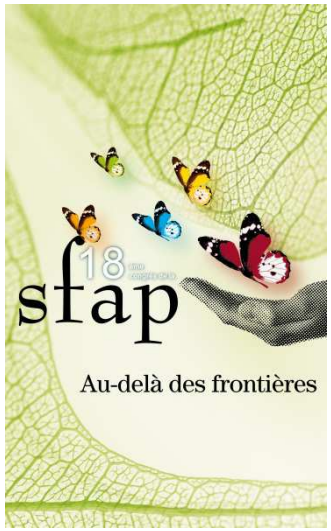
Échec



Être dans « le faire » pour maîtriser le sentiment d'impuissance ?

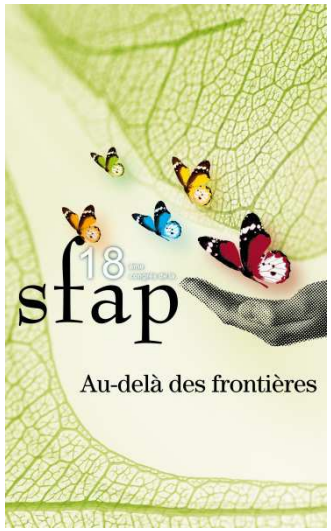
La souffrance de qui faisons-nous taire?

Faire taire la plainte ne ferait qu'ignorer la partie immergée de l'iceberg.

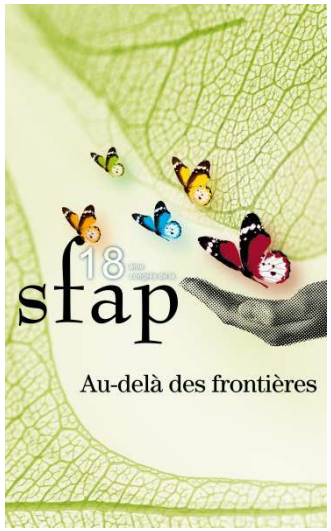


« être » pour « être juste »

- Résister à la tentation de faire
- Se laisser interroger par le patient
- Rester avec ses doutes, malgré les sentiments d'échec ou de culpabilité
- Accepter que toutes ces questions n'aient pas de réponse



Merci de votre attention

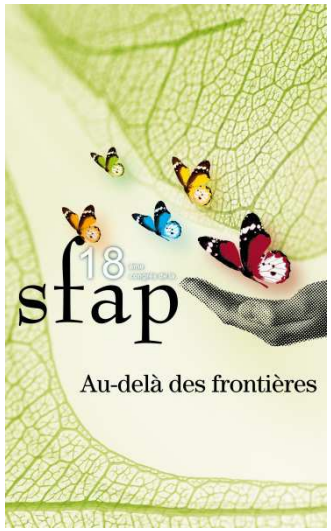


Entre impasse et passage : l'interprétation du symptôme

« Ecouter » un patient à travers une plainte ou un symptôme, n'est pas une « démarche d'objectivation ».

Trois histoires cliniques :

1. Demande d'arrêt de traitement de dialyse/demande de mort ?
2. Faire taire la plainte avec une promesse de « sédation », au lieu d' écouter.
3. « Ecouter » Mme W. et son sourire-symptôme.

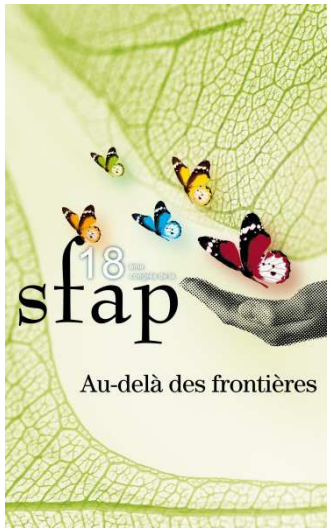


Demande d'euthanasie

« M.C. est décédé ce matin. Sa fille et son gendre avait demandé l'euthanasie pour lui. Quand il a fait un arrêt cardiaque à la maison, son gendre l'a réanimé et ils ont appelé le SAMU… »

Claire FOURCADE,

in *1001 VIES EN SOINS PALLIATIFS, page 208.*

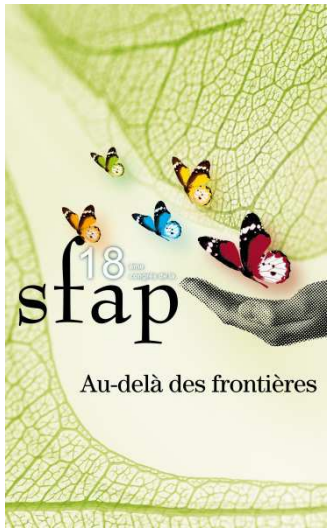


Midazolam-Hypnovel

« Il serait tellement facile de faire taire le patient quand on ne peut faire taire le symptôme, de maintenir, par un artifice clinique, une apparence trompeuse de sérénité dans l'ensemble d'un service de soins palliatifs dont tous les patients mourraient « dans la paix » mais sans possibilité de donner leur avis… »

Claire FOURCADE,

in *1001 VIES EN SOINS PALLIATIFS, page 191.*

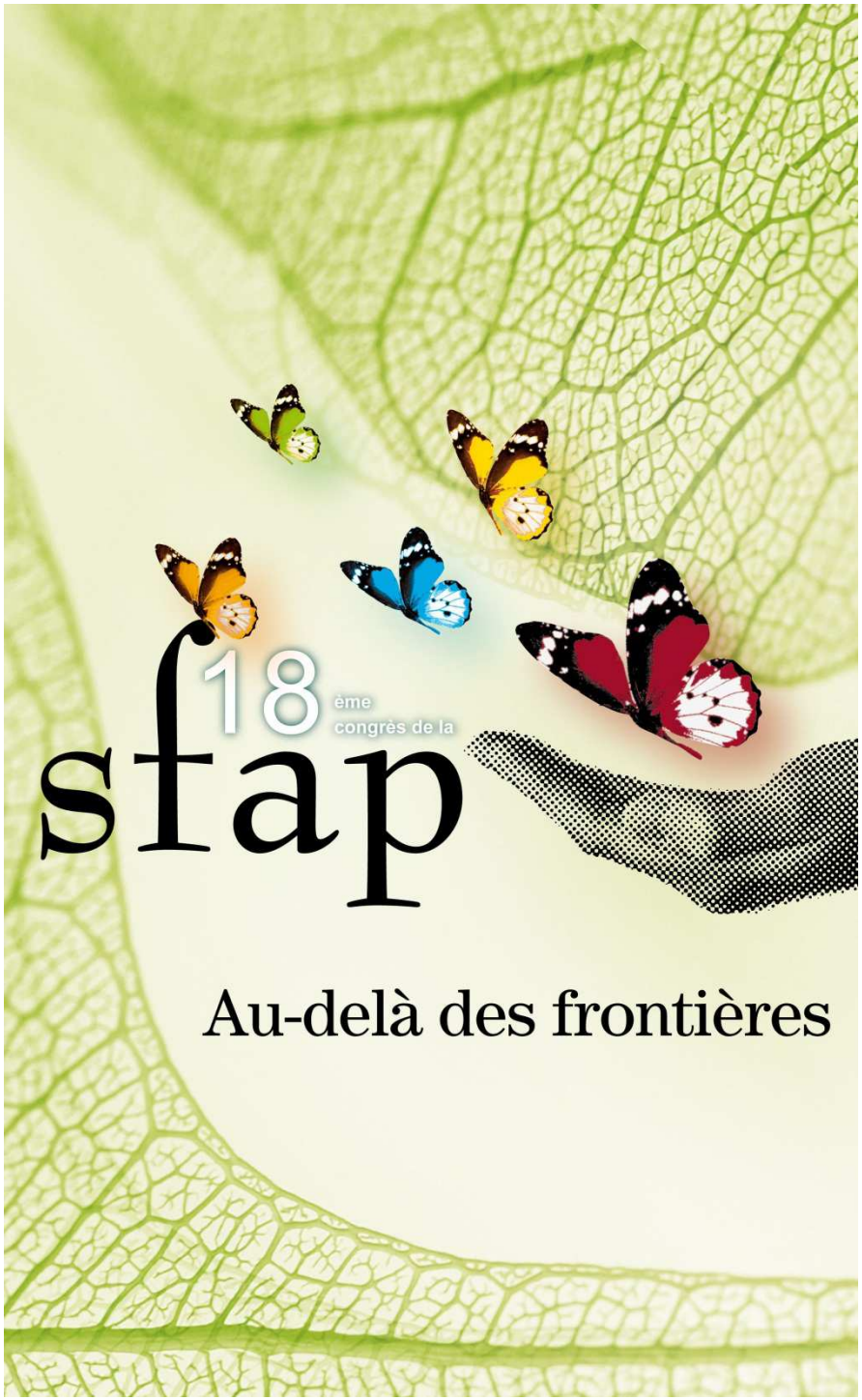


« Mourir en vivant »

« La maladie, quelle qu'elle soit, fait vibrer dans la confusion dans l'imaginaire la question de la mort dans la vie », (…) « elle est lieu du discernement entre ce qui fait mourir l'homme, entre ce qui l'ouvre à la vie humaine ou le réduit à la vie animale » (…) .

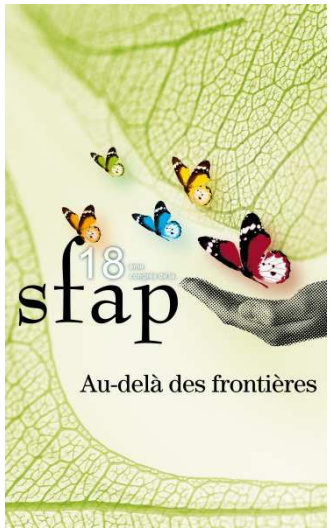
Denis VASSE,

in *« SOIGNER ET/OU GUÉRIR », p.11.*
Conférence du 6 avril 1993,
Centre de bioéthique, Lyon.



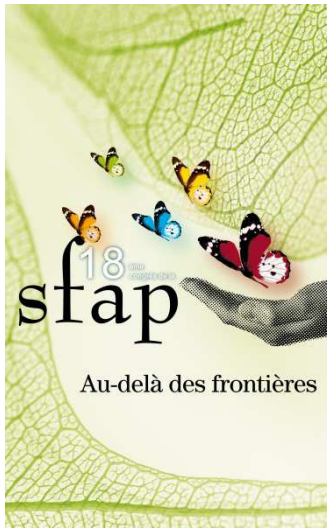
Eloge du « deuil anticipé » dans l'accompagnement au long cours d'un proche malade

Deuil anticipé, anticipation du deuil et pré-deuil



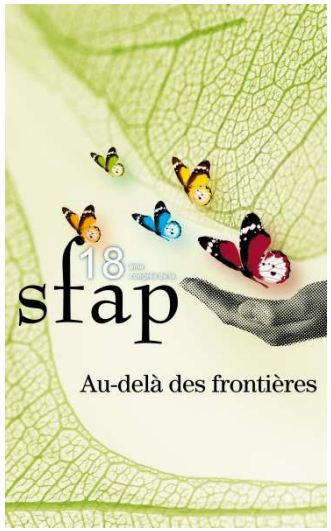
L'accompagnement au long terme d'un proche malade

- Le « long mourir » : vécu de l'évolution lente d'une maladie et du processus du mourir d'un proche.
  - Évolution lente d'un cancer en phase palliative
  - Pathologies démentielles
  - Perte d'autonomie évolutive, entrée en long séjour
- Se caractérise par l'épuisement de l'entourage aidant



Deuil anticipé

- Deuil spécifique car il commence alors que la personne est toujours en vie.
- Travail de deuil que l'on fait pour se préparer à une perte (Reed, 1974)
- Deuil exprimé avant une perte perçue comme inévitable (Carr, 1985)
- Deuil progressif qui semble réduire le risque d'un deuil pathologique (Mormont, 1992)



Le pré-deuil

(Janine Pillot, 1985)

- Ensemble des pertes qu'il faut vivre au cours de la maladie d'un être cher tout en maintenant avec lui une relation vivante
  - Deuil d'un destin commun dans l'avenir, des projets.
  - Deuil de l'image de la personne.
- Opposé au deuil anticipé qui consiste à « *prendre une grande distance affective, sinon réelle, par rapport au mourant, le mettant déjà au rang des disparus* »

Facteurs qui influenceront le deuil de l'aidant naturel de la personne âgée

Différentes étapes

- Annonce du diagnostic
- Maintien à domicile
- Entrée en institution
- Séjour en institution
- Aggravation clinique

Différents types de pertes pour l'aidant

- Perte d'amour
- Perte et/ou modifications de rôles
- Perte de projets communs, sens, idéal de vie
- Perte de l'estime de soi et des capacités à faire face

Qualité de vie de la personne âgée

Adaptation progressive de l'aidant

Qualité du soutien

Pré-deuil

Processus normal d'adaptation progressive qui peut se mettre en place au cours de la maladie évolutive et létale d'un être aimé

Deuil anticipé

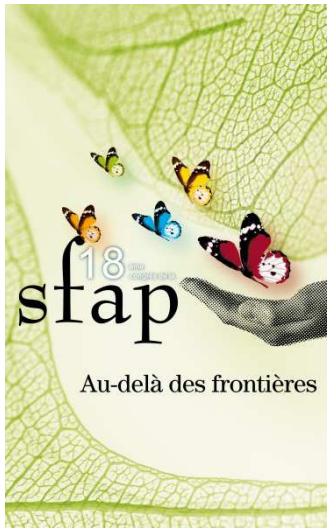
Désinvestissement massif et prématuré

D É C È S

Mise en route du deuil

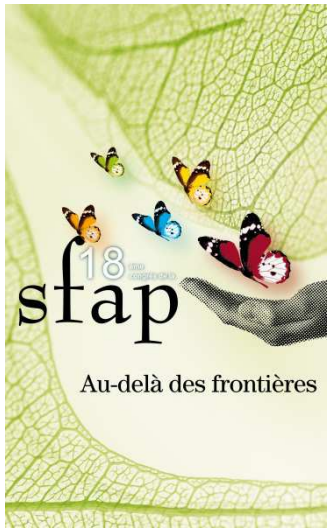
Risque de deuil compliqué ou différé

Recommandations des bonnes pratiques en EHPAD
www.sante.gouv.fr ou www.sfgg.fr



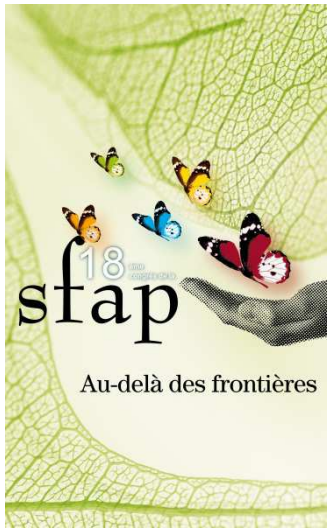
Pré-deuil, anticipation du deuil, deuil anticipé

- Le travail de deuil débute dès l'annonce de la maladie et avec elle la perspective de la mort.
- Le pré-deuil définit le vécu des proches d'un malade dont on sait qu'il va mourir, dont on anticipe le deuil.
  - Anticipation du deuil à venir
  - Ensemble des renoncements, des pertes à accepter au cours de l'évolution de la personne mourante.
  - Processus non linéaire, oscillation entre ce qui est perdu et ce qui se reconstruit à partir de ces pertes



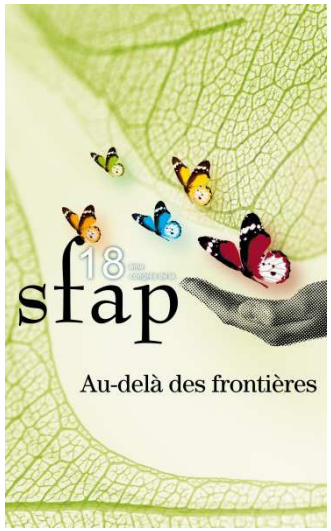
Le pré-deuil

- Permet l'accompagnement, c'est à dire, rester présent, être là, auprès de, à ses côtés
- C'est vivre le détachement dans l'attachement.
- Est particulièrement éprouvant dans le long terme pour l'aidant, avec un risque réel, au niveau physique et psychique, et un risque de rupture de la relation.



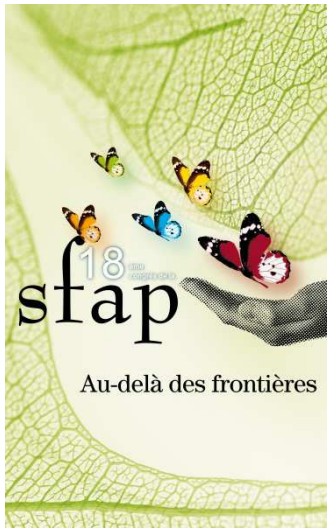
Le pré-deuil est un cheminement long et douloureux

- La capacité de l'aidant à faire face dépendra notamment :
  - De sa maturité psycho-affective
  - De la qualité de la relation antérieure avec son proche
  - De la qualité de vie et de soins apportés au proche malade
  - De la qualité du soutien apportée à l'aidant



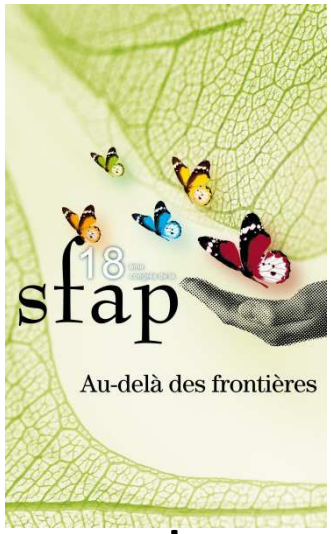
L'accompagnement dans le long terme (1)

- Attentes et enjeux
- Idéalisation et bénéfices secondaires
- Confrontation à la réalité : désillusion
- Ambivalence : coexistence simultanée de sentiments contradictoires



L'accompagnement dans le long terme (2)

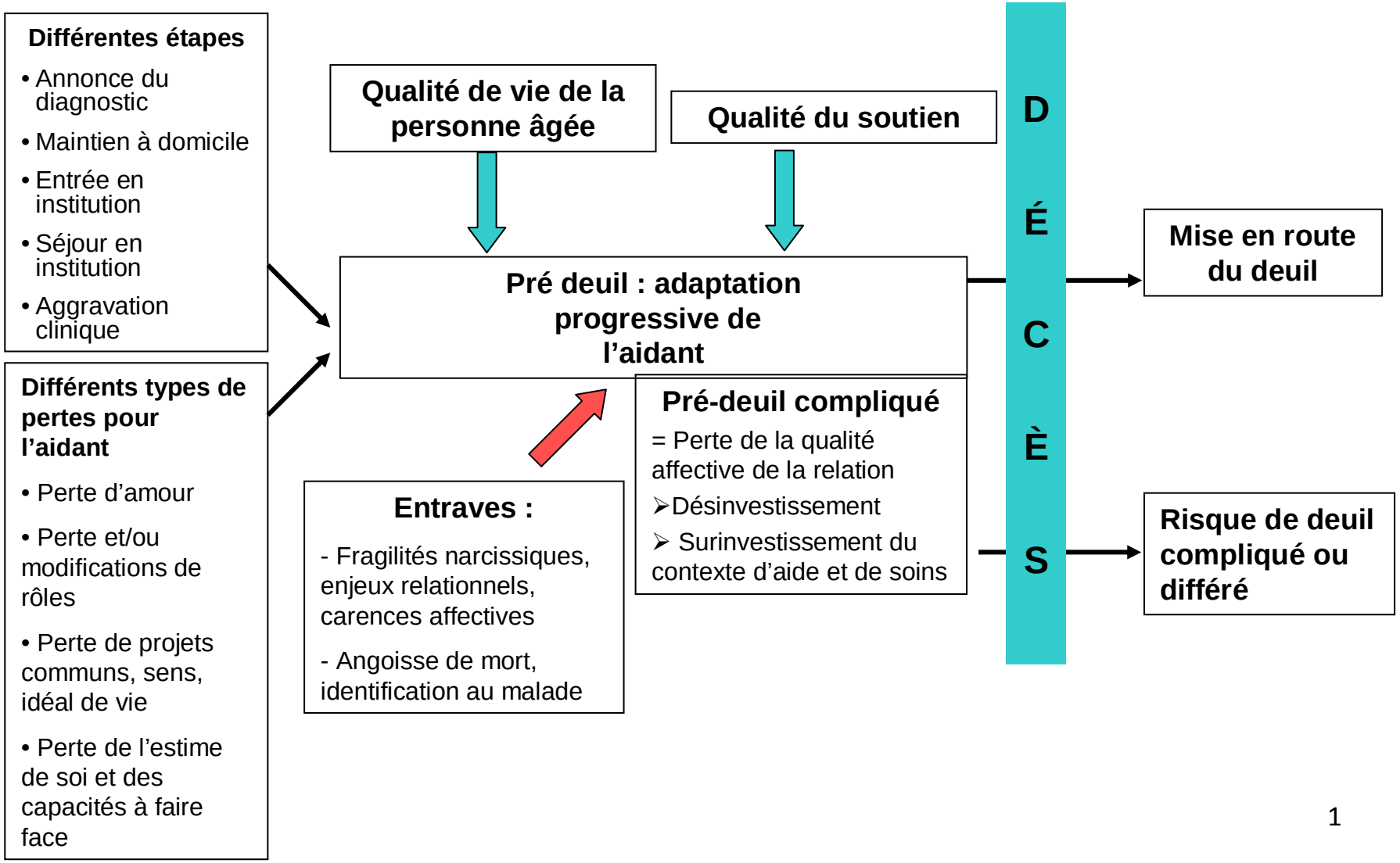
- Agressivité : les sentiments agressifs font partie du deuil et sont aussi une façon de se protéger face à une situation qui fait parfois violence.
- Culpabilité
- Epuisement peut avoir de lourdes conséquences physiques et psychiques

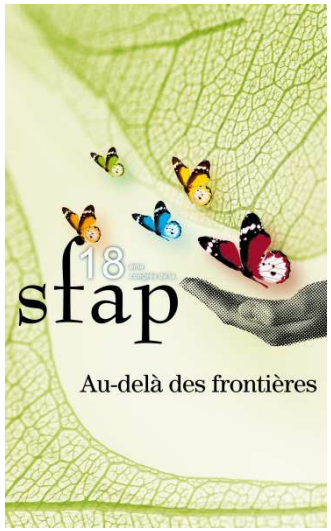


Soutien et accompagnement des aidants

- Importance de la qualité de la relation antérieure
  - Permet l'acceptation
  - Le dépouillement de la relation mène à une essentialisation de la relation affective
  - Tend vers une relation d'humain à humain
- Plus nous acceptons qui l'être aimé mourant est aujourd'hui dans l'ici et maintenant de sa maladie, plus nous pouvons être dans une relation authentique, qui confirme l'autre dans sa valeur existentielle, au delà de la déchéance, de la maladie…

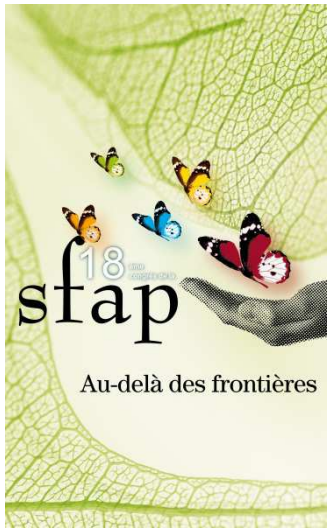
Facteurs qui influenceront le deuil de l'aidant naturel de la personne âgée





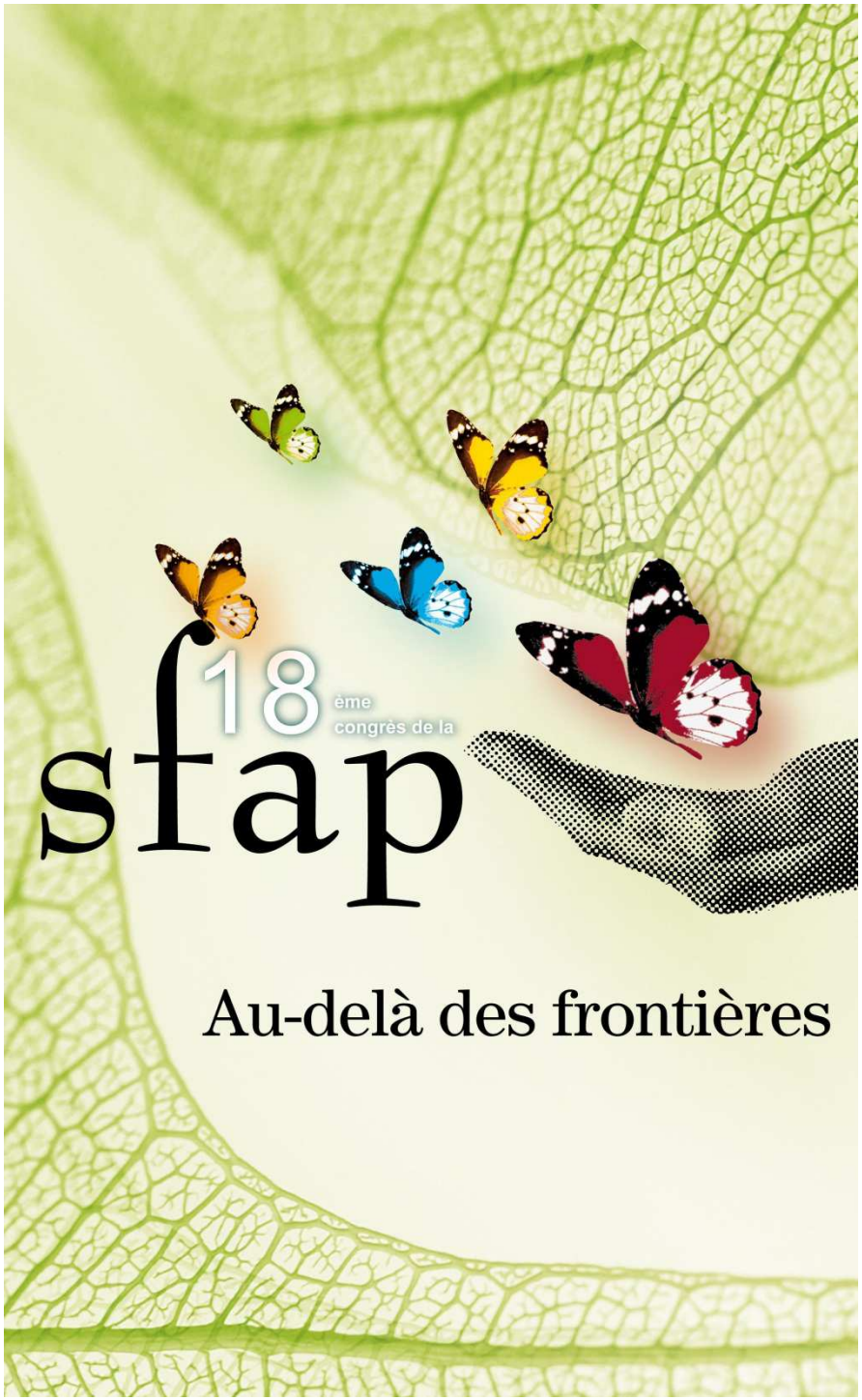
Risques pour l'aidant et pour la relation d'aide

- Désinvestissement affectif de la personne
- Dépouillement de la relation par l'élaboration des pertes qui met à jour la carence de l'affectivité
- Surinvestissement du contexte de la relation d'aide et de soin
  - Besoin de maitrise et de contrôle
  - Présence excessive au détriment d'une vie personnelle (comble un vide, un manque)
  - Projection de la culpabilité dans la persécution de l'équipe de soins



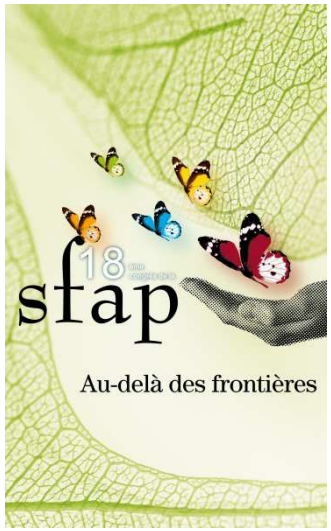
En conclusion

- Le pré-deuil va préparer le lit du deuil de la personne lorsque la mort survient réellement.
- Est-il vraiment possible de réaliser le deuil d'une personne avant la réalité de la mort ?
- Intériorisation de la vivance de la personne aimée, de la relation affective qui laisse trace en soi. Le deuil d'une personne n'est pas superposable au deuil d'un objet, réel, symbolique ou fantasmatique.



Faire face ou s'effacer: Clinique de l'accompagnement des cancers ORL en Soins Palliatifs

Blandine CHEMIN
Psychologue clinicienne
Unité de Soins Palliatifs et de Douleurs Chroniques
Centre Hospitalier d'Argenteuil (95)



Introduction

Le cancer qui touche la face:

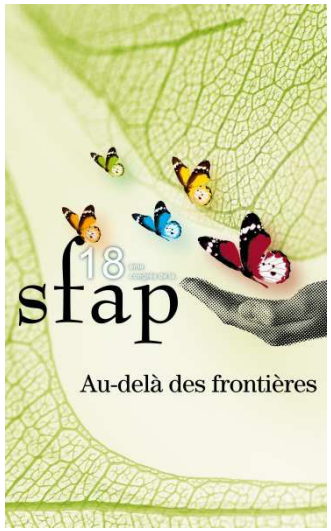
- ✓Imprime sa marque au plan psychique
- ✓Constitue , en tant que mutilation, une violence réelle traumatique
- ✓Est difficilement verbalisé tant l'horreur de la défiguration est indicible

Paroles de patients…

« La maladie, c'est répugnant: comme un morceau de viande avariée dans ma bouche… »

« Il y a ce trou sans fond, là... Regardez, je peux passer les doigts à travers. C'est terrifiant ce qui arrive »

« C'est comme si j'étais absorbé tout entier par ce truc.. L'odeur, les aspirations. Je me dégoûte.. On dirait que je suis branché au tout-à-l'égout »



Introduction

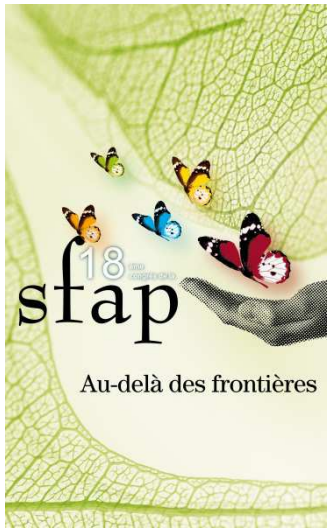
De multiples questions se posent alors aux équipes soignantes:

✓Le visage du patient, *« figure de l'inquiétante étrangeté »*, fait-il encore sens ?

✓Amène-t-il encore chacun à se positionner dans un rôle protecteur ?

✓Ou affecte-t-il le lien d'humanité qui permet à tout un chacun de se sentir relié à la communauté humaine et de mettre à distance les envies de meurtre qu'il pourrait éprouver?

Comment travailler avec ces réalités pour accompagner en Soins Palliatifs les patients porteurs d'un cancer ORL, lorsque l'identification est impensable tant l'image renvoyée est mortifère ?



L'éprouvé du patient

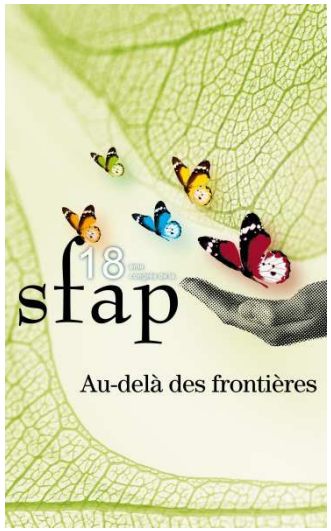
La mutilation engendre:

- ✓Un anéantissement du sentiment de soi
- ✓Une rupture dans le sentiment de continuité
- ✓Une fragmentation narcissique
- ✓Une perte des limites corporelles caractérisée par une indistinction dehors/dedans et par l'émergence de vécus de morcellement et/ou de pénétration (Le Poulichet/ Bretagne)
- ✓Réactivation de l'angoisse de castration
- ✓Des angoisses paranoïaques (soignant persécuteur et tout puissant)

« J'ai peur que des trucs puissent tomber ou rentrer dedans »

« On peut mettre le doigt dedans et aller au fond du trou ».

« Ca a été un carnage. Je sais de quoi je parle, je suis boucher. Il a enlevé cette saloperie. Mais regardez ce trou. Regardez là.. c'est comme si je m'éparpillais en morceaux… »

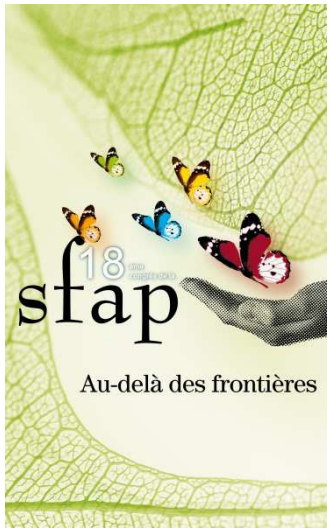


L'éprouvé du patient

La clinique de l'informe (S. Le Poulichet)

- ✓Sensations d'auto absorption et de cadavérisation
- ✓Hémorragies narcissiques et émergence « d'instants catastrophiques »: mouvements impulsifs et désespérés pour arracher les stigmates de la maladie

« Le Cri » de Munch



Le visage
et ses multiples facettes

Le visage:

✓Est le point d'ancrage de l'Humain

✓Est d'emblée éthique car signe de notre fragilité (E. Levinas)

Ce qui vient annihiler tout désir de meurtre dans l'expérience de la rencontre du regard de l'autre, c'est le message véhiculé par celui-ci*: « Ne me tue pas ».* De fait, *« l'expérience du visage donne ainsi à chacun sa place d'étranger et d'inconnu quoique semblable. »* (S. Le Poulichet)

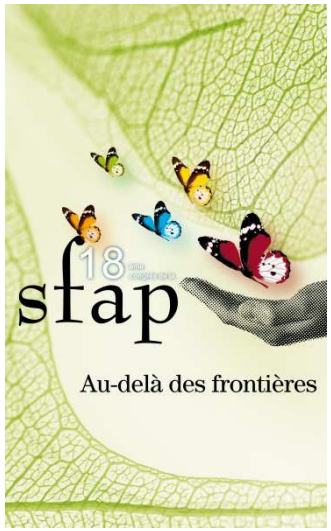
Qu'en est-il lorsque l'expérience du visage ne permet plus cette reconnaissance du même?

✓Motions d'agressivité, désirs de mort conscients et/ou refoulés

✓Fragilisation de la qualité du lien au patient

✓Surinvestissement relationnel ou attitudes rejetantes

✓Le visage altéré ne préfigure plus l'interdit fondamental de tuer : ne faisant plus référence à l'Humain, le visage doit alors être détruit au risque de détruire.



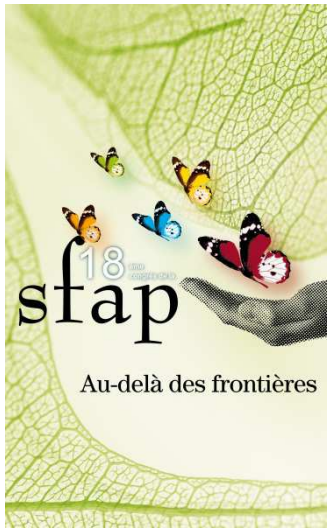
Le visage
et ses multiples facettes

La détérioration du lien au patient est liée:

- A la difficulté d'identification empathique
- A un mécanisme de mise à distance
- A une incapacité d'appréhender son monde interne, ses angoisses de morcellement et de chute sans fin (D. W. Winnicott)
- Une peur de la confusion et de la fusion des limites

Ce rejet potentialise alors les effets mortifères de la mutilation

« Le regard des autres. Il y a tant de pitié, tant de distance... On me voit sans me voir. Je fais peur aux gens parce que ça se voit trop, mais du coup ils font comme si j'étais transparent.. et ça c'est pire que la maladie ou la mort. »



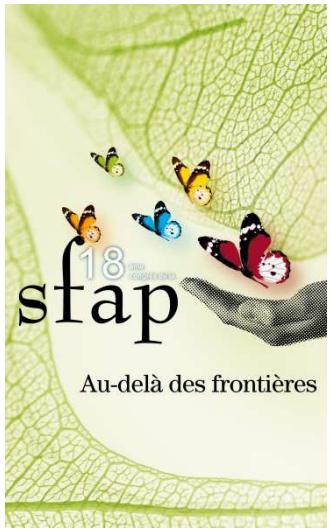
S’effacer ou faire face quand on a « perdu la face »?

Comment consentir à cette perte si fondamentale que représente l'intégrité du visage et comment habiter son corps quand on est rejeté du tissu social?

« Depuis ma maladie, je ne peux plus me regarder en face. Et d'ailleurs, je me rends compte que pour survivre, je n'ai pas d'autre choix que de me faire la plus petite possible. Disparaître. M'effacer. »

Pour survivre, le patient va alors:

1. S’effacer (gommer la trace de sa présence au monde, se replier sur lui-même)
2. Cliver le visage du reste de son corps et le désinvestir
3. Faire face pour sauver la face



1. S'effacer

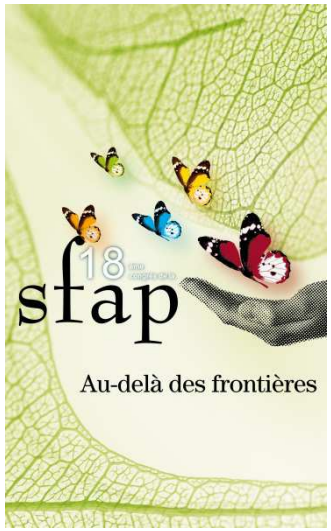
Certains malades vont s'effacer de la relation, mortifiés par la honte et l'effondrement narcissique : ils *« perdent la face »* (C. Demeule)

« Je ne sors pas de ma chambre non… je ne veux pas faire peur aux gens. »

Mutilare = Retrancher

Le corps devient le centre de l'investissement libidinal: *« le corps devient l'unique territoire du sujet, seule possession psychique »* (O. Douville)

- ✓Mouvements régressifs importants
- ✓Assignation à l'exil dans un espace temps vide de tout désir et de tout projet (patients silencieux, qui ne demandent rien)
- ✓Favorisé par l'existence d'injonctions sociales mortifères inconscientes (disparaître, s'effacer, se cacher), assimilables à un meurtre social
- ✓Recours aux addictions comme tentative de compromis (auto destruction et préservation narcissique)

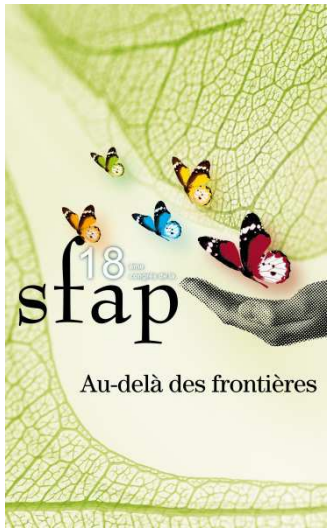


2. Pensées et travail de deuil court circuités

Mise en échec de la capacité du psychisme à penser la perte et la défiguration (moyen d'échapper à la douleur du travail de deuil)

- ✓Phénomène d'incurie et de désinvestissement de soi (F. de Rivoyre) = témoignage corporel de l'expulsion sociale
- ✓Mécanisme de clivage, hyperactivité, troubles obsessionnels…
- ✓Affects ambivalents:
  - ✓Désir d'être normal (caractère mortifère de la fascination sociale)
  - ✓En quête d'une valorisation singumière

  « Les gens font comme s'ils ne voyaient pas, alors que c'est sûr qu'on ne voit que ça. Et ça m'emmerde.. mais ça m'emmerde aussi quand les gens ne regardent que ça.. » (Mr. V)
- ✓Déplacement de l'attention sur le visage de l'autre



3. Faire face pour « sauver la face »

Construire et donner de soi s'assimile à *« une oeuvre de révolte, une oeuvre de survie »* qui s'adresse à quelqu'un. (M. Hanus)

Colmatage des effets de cette blessure psychique et narcissique, en essayant de *« faire bonne figure »*

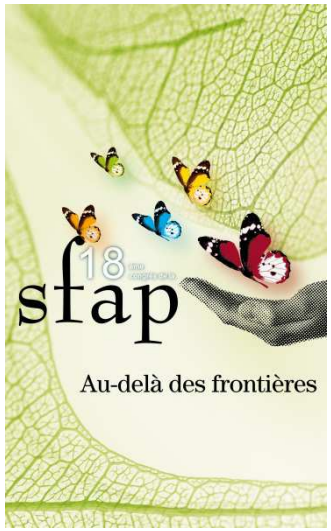
« La haine est une certaine façon de sauver la face » (O. Douville)

✓Cruauté langagière

✓Besoin de se montrer pour amener l'autre à vivre la violence de la défiguration: *« Vous voyez, là, me disait un patient en ouvrant grand sa bouche devant moi, vous pouvez passer votre doigt, c'est complètement ouvert ».*

✓Tentatives de franchissement dans la relation

✓Est le fruit de l'attente sociale (ces patients doivent s'exhiber): les patients se conforment alors à l'image que l'on se fait d'eux



Le face à face thérapeutique

Deux pré requis essentiels:

✓Reconnaître le handicap de ces patients et consentir à plonger dans ce face à face qui révèle *« comme dans un miroir brisé, notre propre étrangeté, que nous voulons ignorer. »* (S. Korf Sausse)

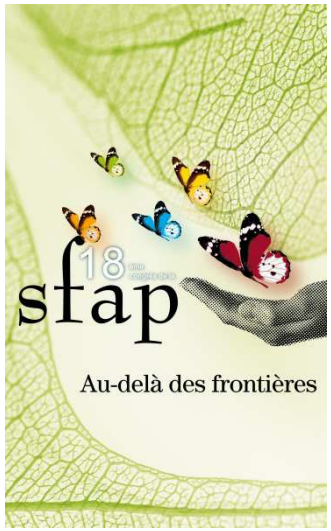
✓Dévisager et se laisser dévisager: l'autre, finalement, n'en saurait-il pas plus sur mon visage que moi-même? Et si, en deçà de nos différences, quelque chose nous rassemblait ?

Ainsi accompagner c'est…

✓Se questionner sur notre propre regard et sur la recherche de ce qui nous unit à lui, à ce qui persiste d'Humanité.

✓Offrir un regard maternant, contenant permettant une confrontation du sujet dans son identité et la mise en route d'un processus de réaffiliation à la communauté humaine.

✓Tisser du lien social avec ces patients dans leur fin de vie



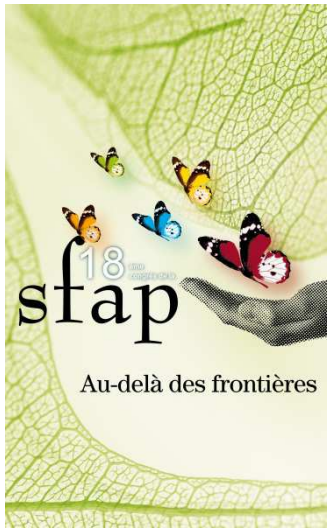
Spécificités de la relation au patient porteur d'un cancer de la face

✓La relation au sujet mutilé, blessé corporellement et narcissiquement, reste très fragile et très friable; chaque manquement de l'aidant pouvant être interprété par le patient comme un énième abandon et la confirmation d'une identité monstrueuse et non « aimable ».

✓Nécessité de résister aux attaques perpétuelles du patient, qui cherche à *« vérifier si cet objet qui se propose à lui peut survivre à sa pulsion de destruction »* (F. de Ryvoire)

✓Démontrer au patient notre propre résistance (résilience) afin que celui-ci s'en saisisse par identification

✓L'aider à utiliser son agressivité, non pas pour se détruire, mais pour nourrir son désir de vie



Conclusion

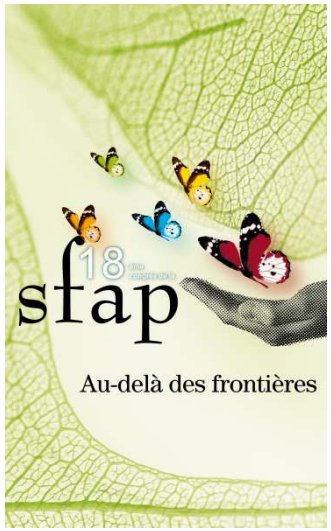
✓La défiguration amène le patient à revivre un arrachement interminable : le cancer arrache à la communauté des biens portants, la survie arrache à la communauté des mortels et des défunts, et la défiguration arrache à la communauté des Hommes, ces patients évoluant précisément aux limites de l'Humain.

✓Se reconstruire en fin de vie, dans son identité et dans son intégrité narcissique suppose que l'environnement ravive le sentiment d'exister, bien différent du sentiment de survivre.

✓Retrouver une assurance narcissique mise à mal par la maladie et la permet de

- ✓ s'en-VISAGE-r dans son intégrité.
- ✓ De redonner sens à une vin de vie vécue dans la dignité et en humanité

« Quand vous me regarder vous savez, c'est comme si je me retrouvais un peu, même si je sais que je vais bientôt me perdre… »



Bibliographie

✓HANUS, M., *La résilience, à quel prix? Survivre et rebondir,* Maloine, Liège, 2001.

✓KORF SAUSSE, S., *Le miroir brisé: l'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*, Poche, Paris, 2009.

✓LE POULICHET, S., *Psychanalyse de l'informe,* Flammarion, Paris, 2003.

✓LEVINAS, E., *Ethique et infini,* Le livre de Poche, Paris, 1982.

✓de RIVOYRE, F., *Psychanalyse et malaise social: désir du lien?*, Eres, Ramonville, 2001

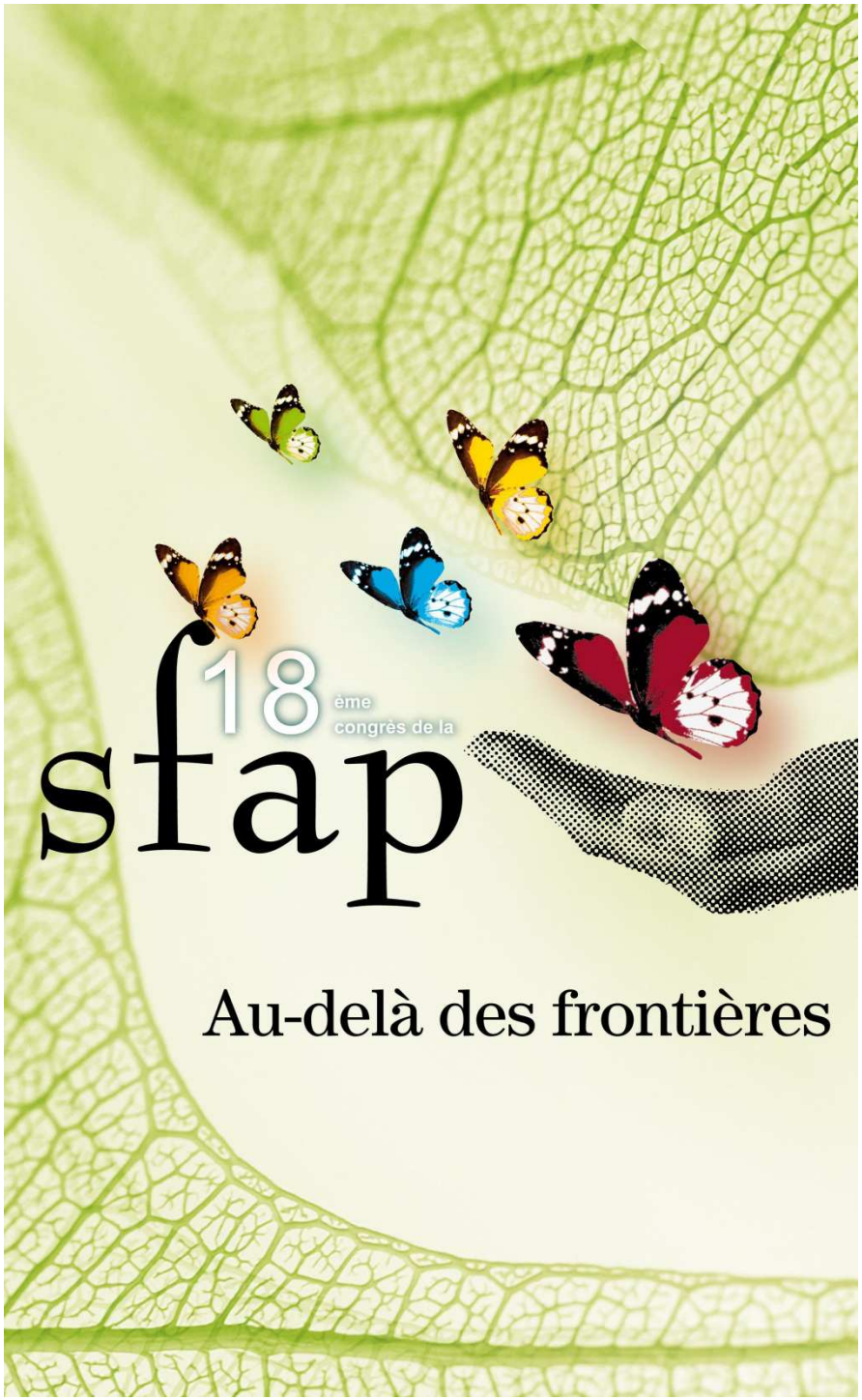
✓*Le monstre à visage découvert,* C. Demeule, in Champ somatique, n°35, 2004, 23-39.

✓*Traversée de l'informe,* S. Poulichet in Champ psychosomatique, n°34, 2004, 57-66.

✓*Le corps infirme reflet des blessures de l'âme,* M. Roudevitch in Champ psychosomatique, n°34, 2004, 47-56.

✓*Réflexions psychanalytiques et éthiques sur les enjeux de la monstruosité faciale*, C. Demeule in Pratiques Psychologiques, n°35 2004/3.

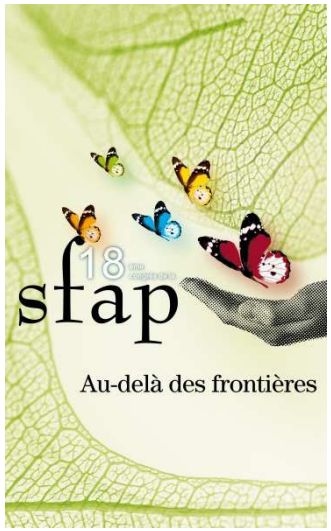
✓*Une clinique de l »informe: de la défiguration à la monstruosité,* I. Atmani in Recherches en psychanalyse, n°3 2005/1, 75-84.



Evaluation des Pratiques Professionnelles Autour des Décès.

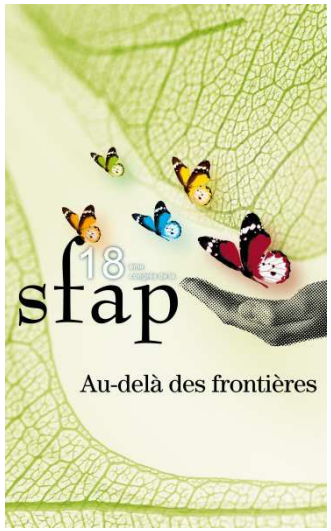
Enquête Auprès des Proches

Dr Henri-Pierre CORNU
Dr S. BELBACHIR ,
M. LALLOUETTE ,
Dr V. DARÉES ,
S. PETIT
Assistance Publique- Hôpitaux de Paris
Hôpitaux Universitaires Paris Seine Saint Denis



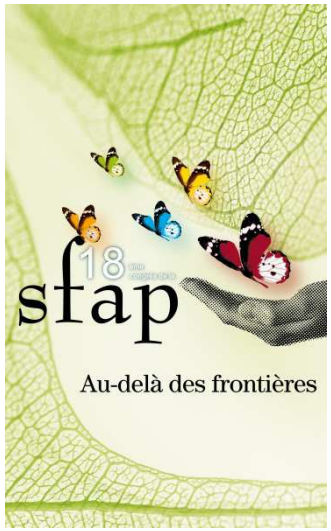
Origine - 2005

- Hôpital René Muret à Sevran (93) :
  - 525 lits ; essentiellement gériatriques
  - USP fermée pour manque de personnel depuis 3 ans
  - Augmentation importante du nombre de décès
- Un groupe de travail pluridisciplinaire autour des pratiques lors des décès s'est constitué
- Des protocoles, des procédures, des formations à revoir



Une enquête

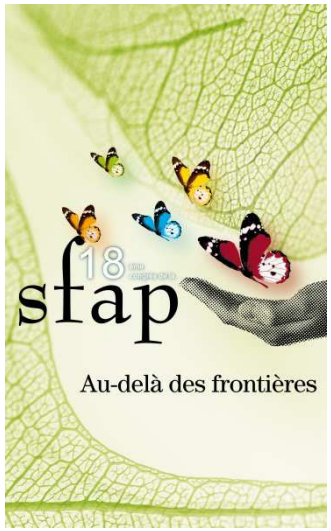
- Pertinence d'interroger les familles après un décès ?
- Un mois après le décès
- En pratique :
  - Un courrier d'accompagnement expliquant la démarche
  - Signé du coordinateur des soins,
  - Un référent : numéro de téléphone
  - Une enveloppe réponse, timbrée
  - Une analyse immédiate de la réponse



Le Questionnaire

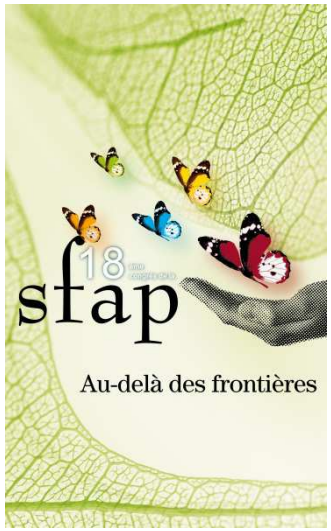
- 25 Questions
  - Texte pesé et revu plusieurs fois
  - Réponses fermées binaires
  - Possibilité de texte libre explicatif
- Divisé en trois parties

  Avant - Au moment du décès - Après
- Annonces, Informations, Soutien, Conditions matérielles,



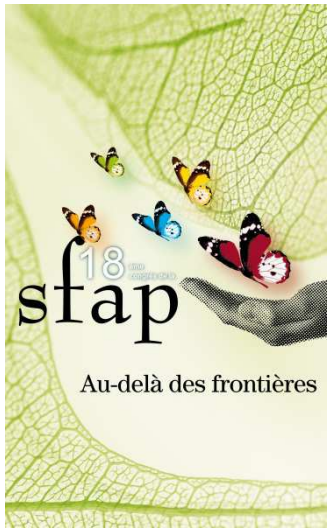
Première Enquête 2006

- 289 DC
  - Quelques appels téléphoniques
  - Une seule réaction négative
- 104 réponses : 36%
- 80% avaient été informés de l'aggravation de l'état de santé
  - majorité par un médecin (52%).
- 48% avaient pu rester auprès de leur proche
- 13% étaient présents au moment du décès.



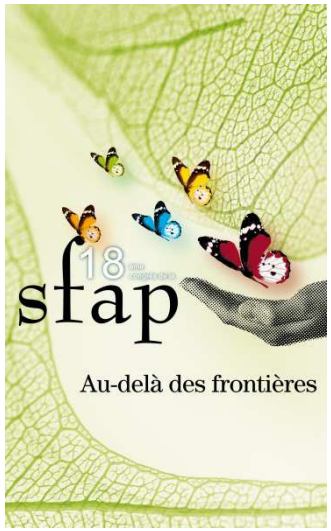
Première Enquête 2006

- Les conditions matérielles ne sont pas optimales :
  - Chambres doubles,
  - Manque de sièges,
  - Manque de lits d'appoint.
- L'annonce du décès est vécue comme adaptée à 91%
  - Réalisée par le cadre ou l'infirmier(e) à 81 %.
- 24% trouvent les explications médicales insuffisantes.



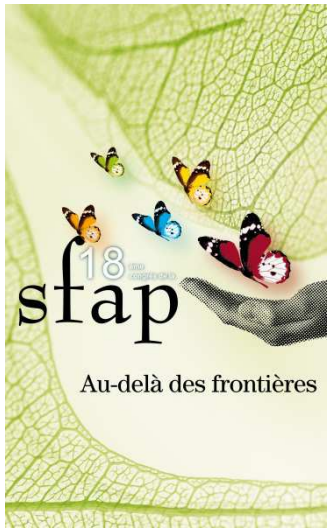
Pistes de Travail - Actions

- Présentation des résultats aux instances
- Explications médicales insuffisantes
  - Rappel aux médecins
    - ✓ Information familles
    - ✓ Annonce décès
  - Courrier de condoléances
    - ✓ Signé
      - ✓ Au nom de l'équipe
      - ✓ Par le médecin
    - ✓ adressé aux familles proposant une rencontre



Nouvelle Enquête

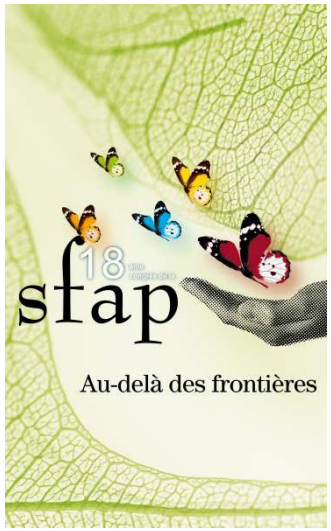
- Evolution de la structure :
  - Réouverture de l'USP : 4 en 2005, puis 11, puis 15 lits en 2011
  - Intégration de l'hôpital dans un groupe
- Evaluer les actions
- Reconstitution d'un groupe de pilotage pluridisciplinaire
- Reprise du questionnaire
  - Moins binaire (totalement/en grande partie/Insuffisamment/Pas du tout)
  - Questions spécifiques sur le courrier de condoléances



Enquête 2011/2012

Du 1er novembre au 30 avril :

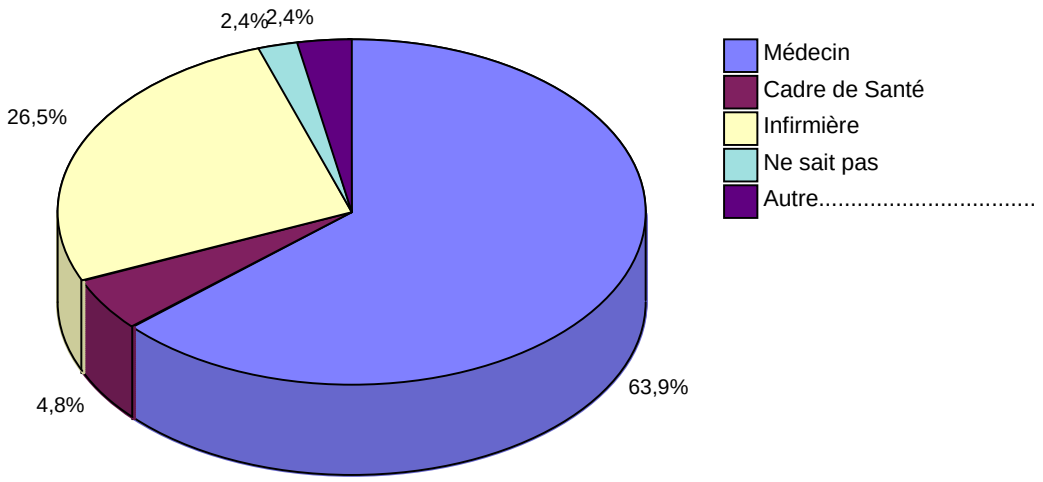
- 193 décès dans l'établissement, dont 81 (42 %) en USP
- 15 (7.8%) n'ont pas de famille ou de proches
- Absence d'adresse pour 41 (21%) patients
- Réponses : 71 = 46% des envois
- Réponse fortement négative quant au questionnaire : 0

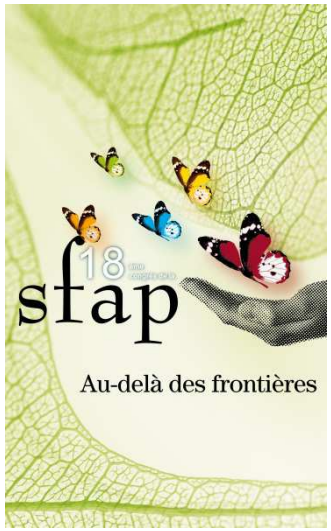


Avant Décès

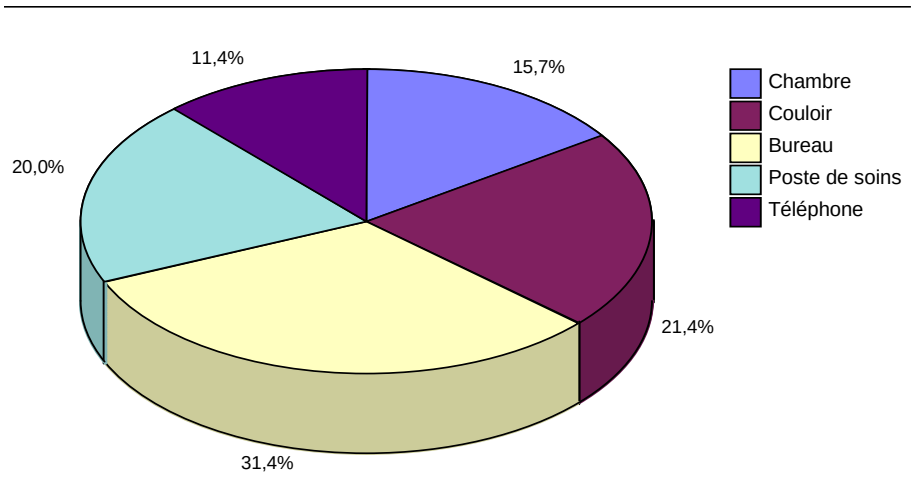
85.7% des proches sont prévenus de l'aggravation de l'état de santé

- 94 % en USP
- 80% en 2006

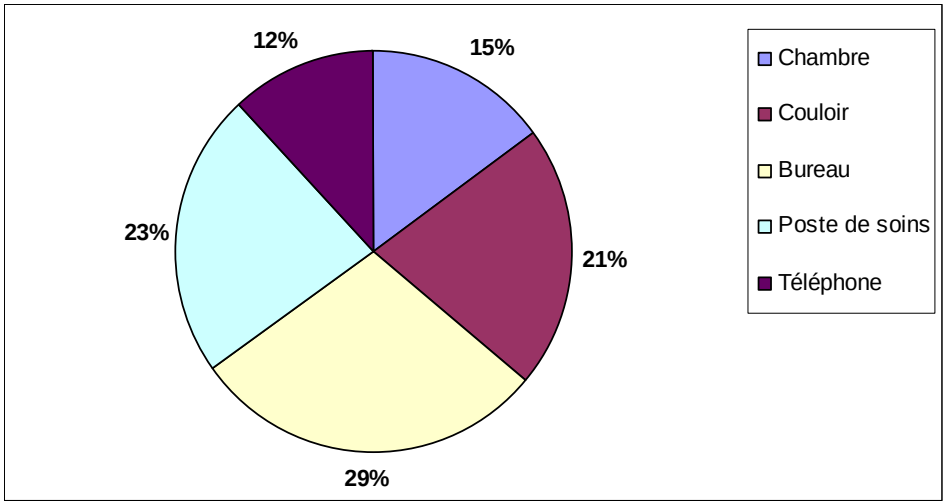




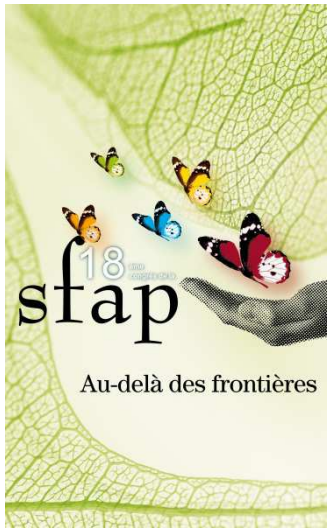
Avant Décès
Lieux d'Information



Globalité Hôpital

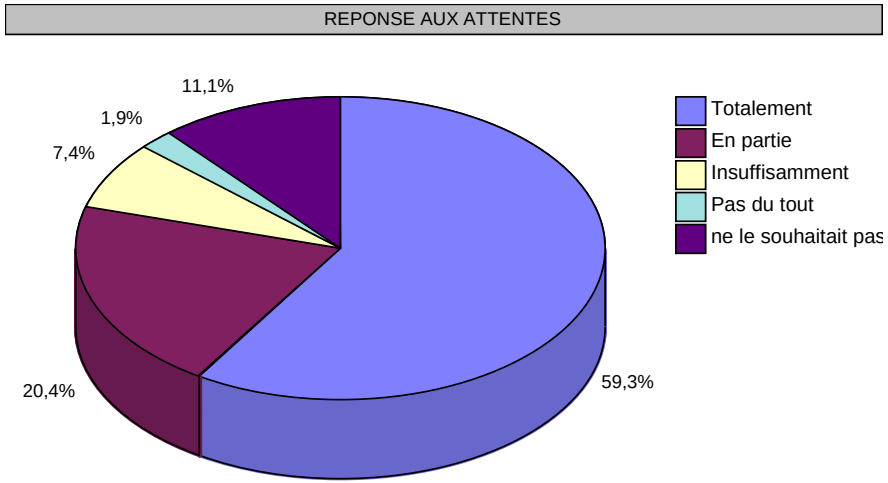


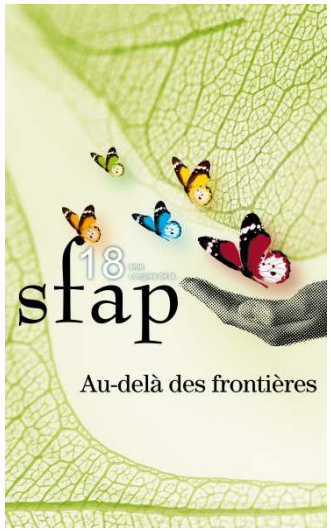
USP



Avant Décès
Soutien des Proches

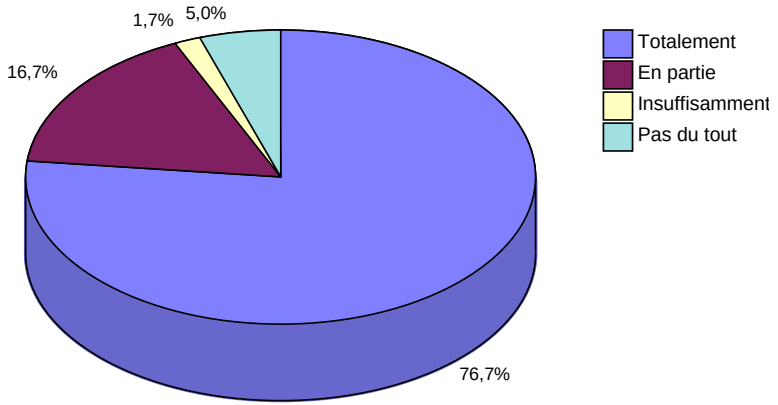
- Proposition de rencontrer le psychologue
  - Oui : 51.6% - (72% en USP)
  - Si Non 3% seulement auraient voulu – (33% en USP)
- Soutien du personnel : 74.6%

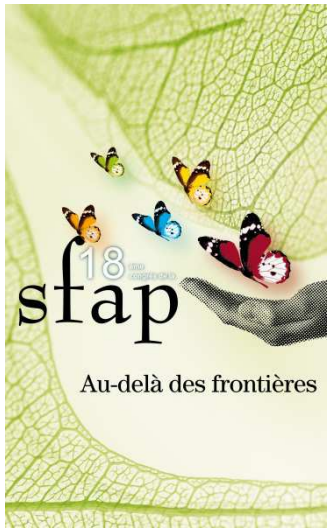




Avant le Décès
Conditions Matérielles

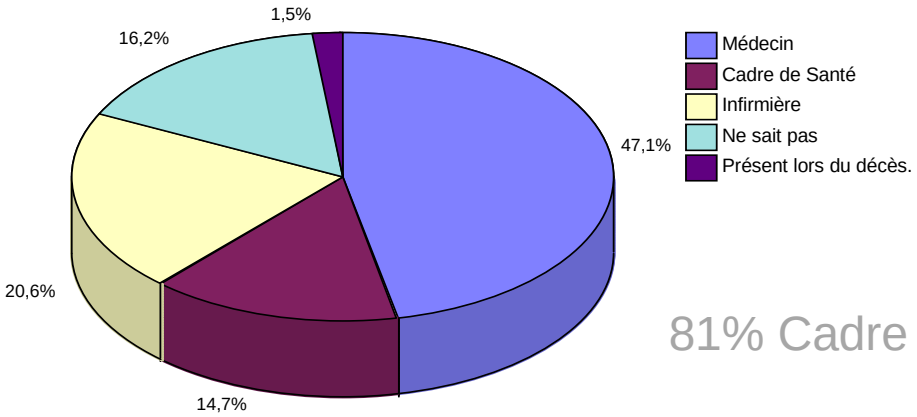
- Présence :
  - 65.6% ont pu rester - 74% en USP – 48% en 2006
  - Proposé à 58.3% (75% en USP)
- Assez de sièges : 74% (83% en USP)
- Lits d'accompagnement : 31% (56% en USP)



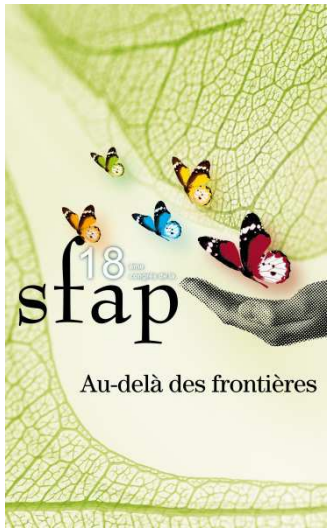


Annonce du Décès

- Téléphone 75.4%
- Présents : 18.8% - 25% en USP – 13% en 2006
- Annonce adaptée : 95.4% - 91% en 2006

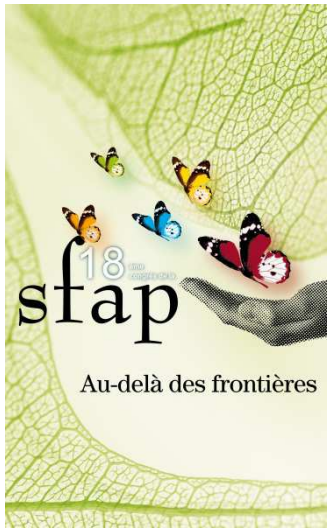


81% Cadre ou IDE en 2006



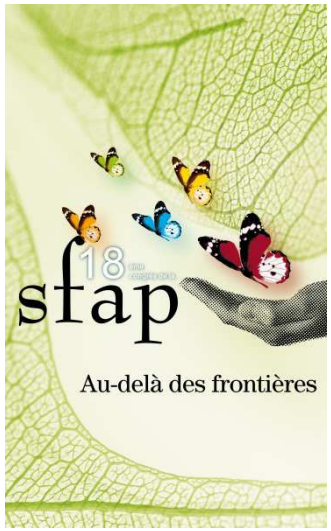
Après le Décès

- Recueil sur place:
  - Oui 73 % ;
  - Possible pour 93 %
  - 13 % présentation du corps non adaptée (3% en USP)
  - Respect des pratiques religieuses : Non : 6.6%
- 80% se sont sentis soutenus par le personnel
- Explications médicales insuffisantes : 13.8% (4% USP)



Après Décès

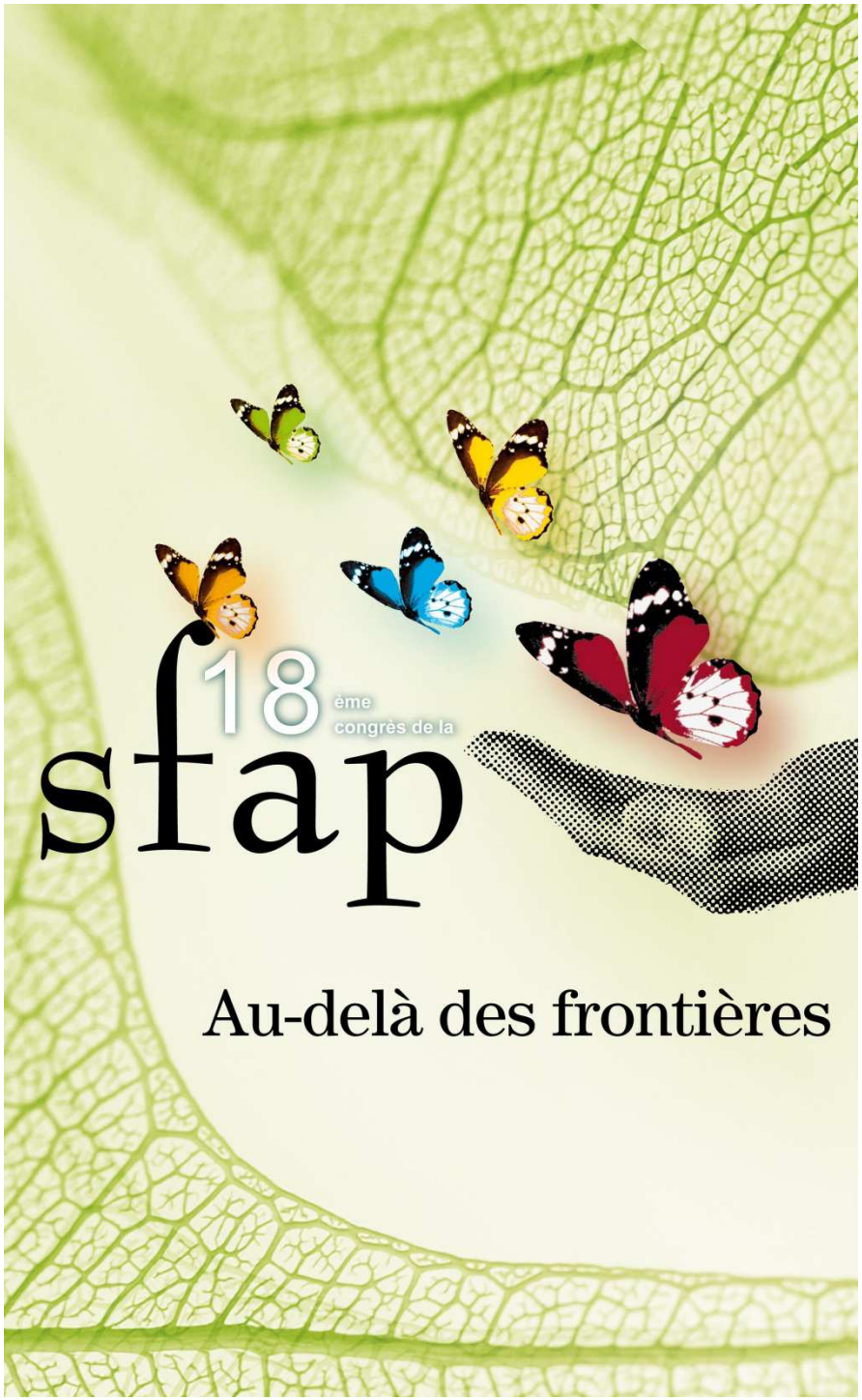
- Courrier condoléances :
  - Reçu dans 83% des cas
  - A aidé les proches dans 77%
  - Est une bonne initiative pour 91%
- Questions concernant la chambre mortuaire
  - Très dépendantes de l'architecture
  - Non traitées ici



Pour Conclure

- Faisabilité d'une enquête qualité autour des décès.
  - Fort taux de réponses (46%)
  - Pas de réaction négative avérée
- Difficultés à «gérer» les familles en dehors des USP :

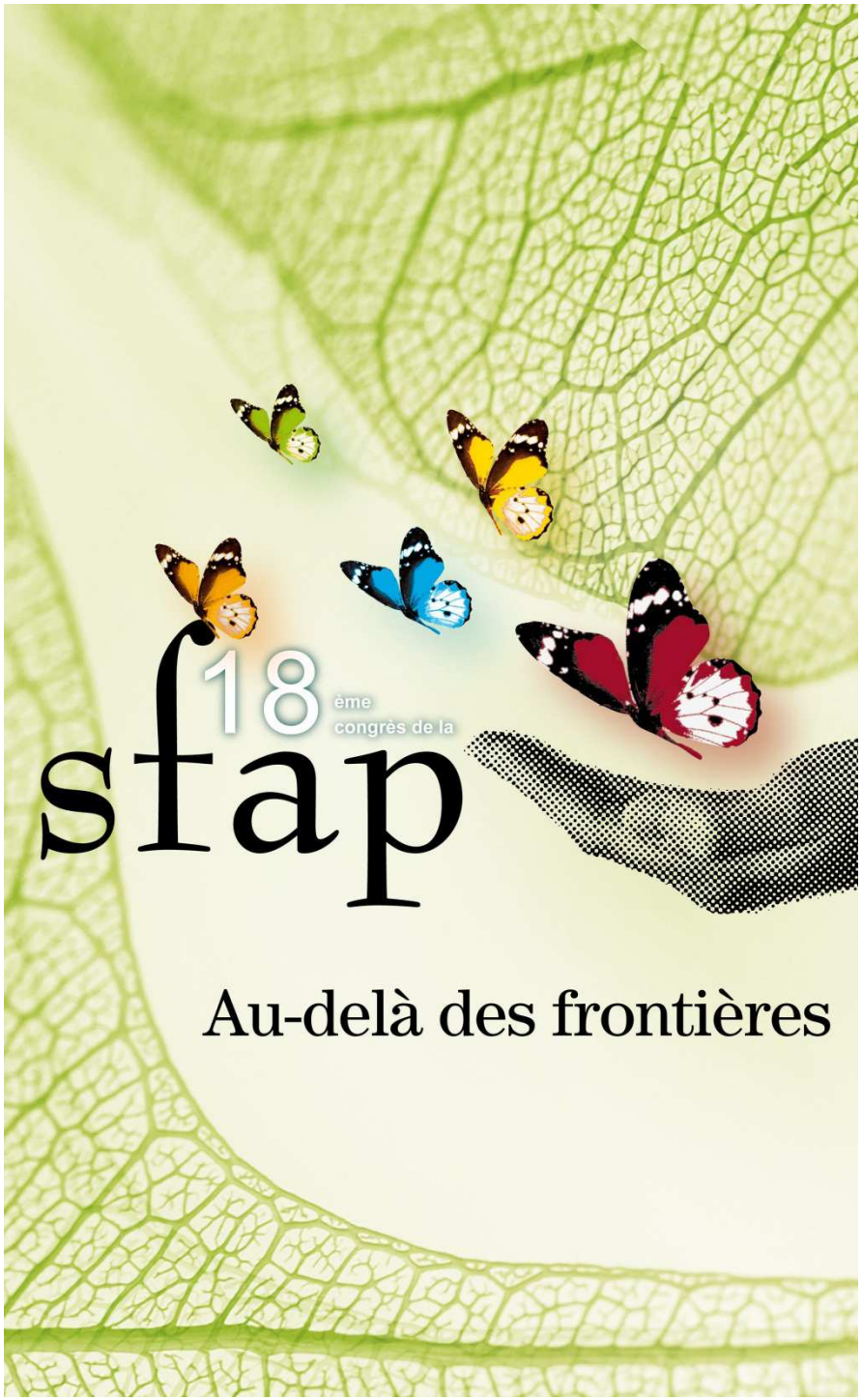
  Il n'est proposé de rester sur place qu'à 58% des familles
- Seules 2 annonces d'aggravation sur 3 faites par les médecins
- Moins de 1 décès sur 2 est annoncé par le médecin
- Encore des progrès à faire sur les conditions matérielles….



MERCI POUR VOTRE ECOUTE

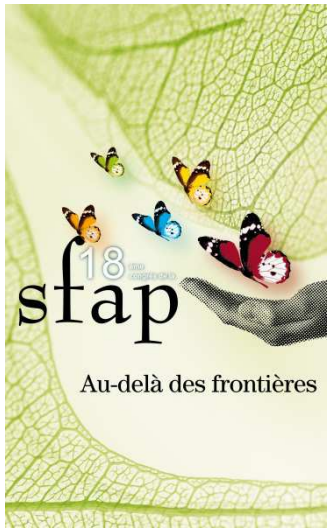
MERCI POUR VOTRE ECOUTE

MERCI POUR VOTRE ECOUTE



Malades, proches, soignants : limites et ressources du domicile?

Dominique SENASSON
Psychologue clinicienne
HAD de l'AP-HP



HAD AP-HP

Hospitalisation à domicile

Spécificités

Organisation hospitalière

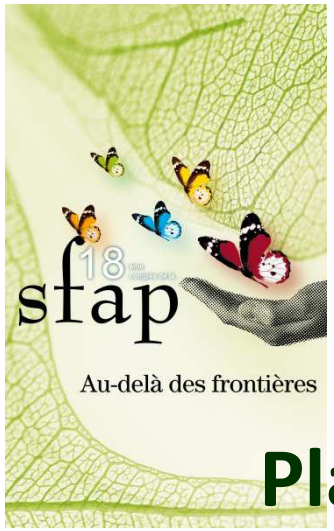
Unités de soins - Equipes pluridisciplinaires

Soins continus mais intervenants

Médecin traitant et prescripteurs

Médecin HAD coordonateur

Place de l'entourage



HAD AP-HP

Processus d'admission

Plate-forme d'admission

Equipes de coordination : IDEC + As Soc, ergo..

→ Rencontre prescripteurs, patient, entourage

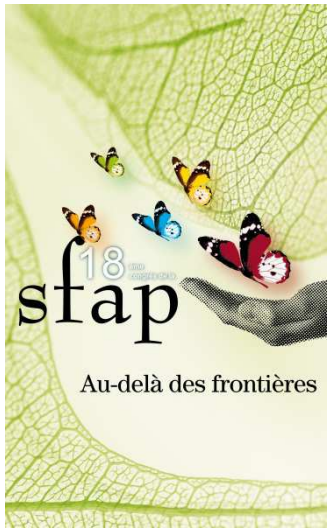
→ Evalue charge en soins, aides, domicile

⇒ **Projet de soins personnalisé**

⇒ Préparation de l'admission

Unités de soins

⇒ Accueil par soignants de l'US



HAD AP-HP

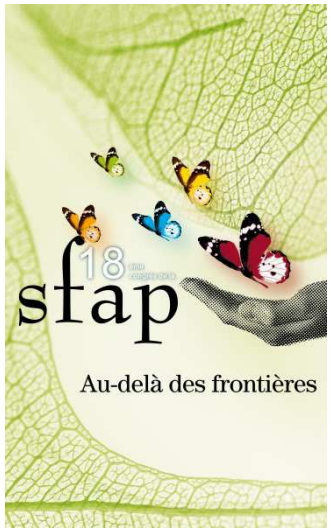
Projet de soins personnalisé :

place de l'entourage

Volontés et priorités du patient

Souhaits, ressources, limites de l'entourage

Anticipation des besoins



Symbolique du domicile

« chez soi »

Intimité

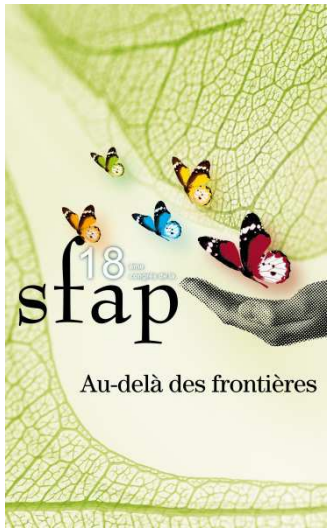
Identité

Histoire de vie

Maison « réparatrice »

Mémoire des traumatismes

Vécu de la maladie



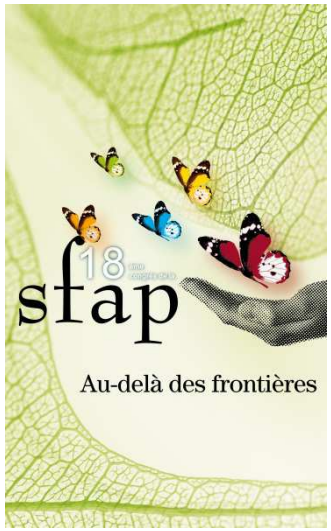
Symbolique du domicile « chez soi **avec la maladie** »

⇒ Ambivalences

Déni de la gravité ↔ Désir de mourir chez soi

Angoisses de séparation et lâcher prise

Lieu de vie / lieu de mort



Epreuve de réalité :
la « maison-hôpital »

Impact traumatique de la maladie

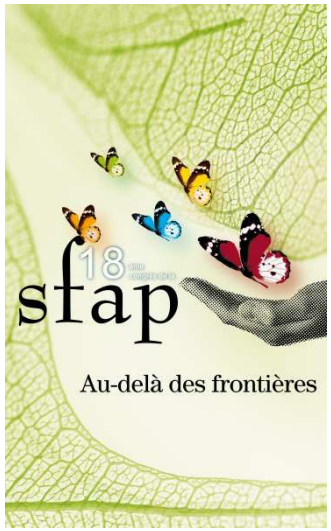
Bouleversement des repères de vie

HAD « intrusive » / vie privée

(matériel - intervenants - horaires)

Perte de maitrise

Anxiété



« Faire face »

Evolution de la pathologie

→ Dépendance - Handicap - Pertes - Contraintes

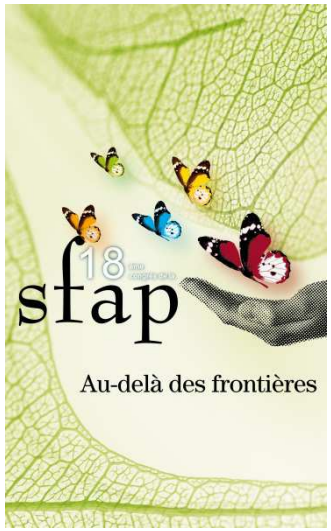
Temps suspendu

→ **Vivre au présent et dans l'incertitude**

Durée - Attente - Ambivalence - Culpabilité

Fragilité émotionnelle et relationnelle

→ Epuisement - Après-coup – Affects - Non-dits



Epreuve de réalité : « soigner à la maison »

Mise en œuvre des soins

→ Difficultés sous-estimées ?

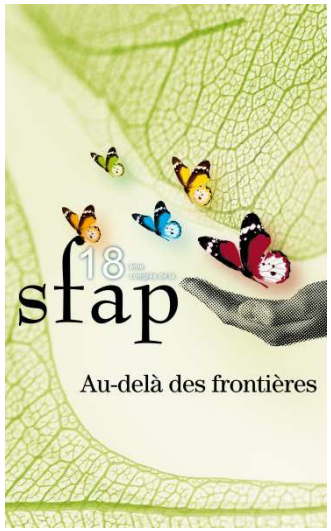
Charge en soins – Aides - Précarité

→ Ressources surestimées ?

« Bonnes volontés"/ désir du patient

Adaptation mutuelle avec l'entourage

Coordination : médecin TTT - **prescripteurs** libéraux - associations



Complexité de situation

Relation triangulaire

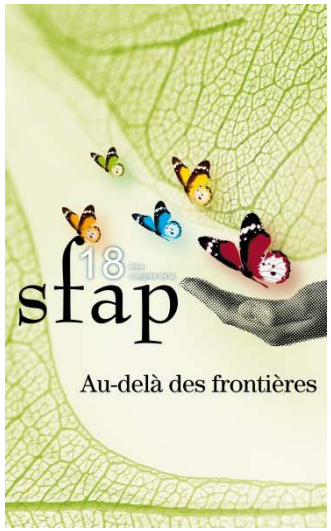
Soignants - Soigné

Proches

Références culturelles et familiales

Référentiel des soignants

Dilemmes éthiques



Tensions éthiques

Autonomie du patient

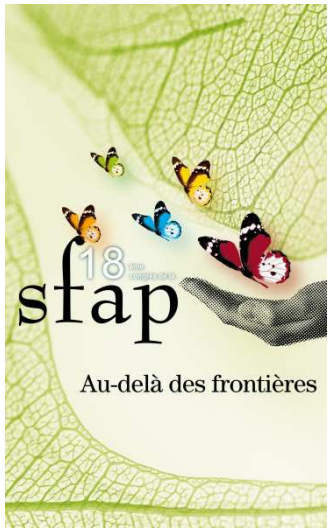
Jusqu'où impliquer les proches?

Volontés du patient / Volontés de l'entourage

Conflits de valeurs avec les soignants

Limites de la PEC?

Décès?



Exemple de **M.C, 86 ans**

La maladie évolue à grande vitesse

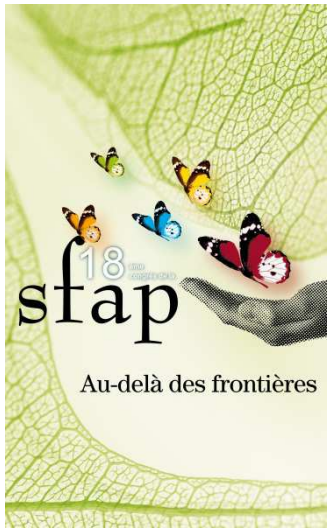
Maladie de Steele Richardson depuis 5 ans

Panique de la famille / aggravation

Patient grabataire - déprimé - épouse âgée

Appel à l'aide des enfants

PEC HAD : nursing lourds, soins IDE, réaménagement du domicile et des aides, soutien psychologique patient et proches



Ajustements successifs
(6 mois d'HAD)

1. Priorités famille et patient

« Maintenir la vie sociale » → transferts

↓ Dépression - Sécurisation famille - ↑Aides

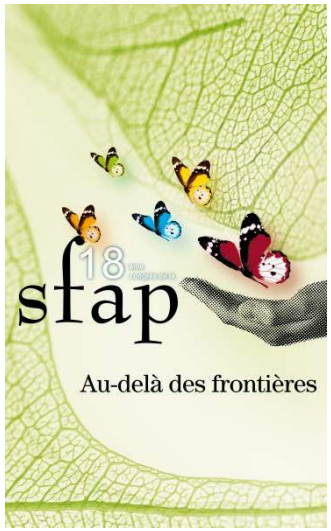
2. Crise : chute du patient lors d'un transfert

→ Refus du transfert à risque (soignants)

→ Incompréhension (famille-soignants)

3. Actualisation de la fin de vie

→ Accompagnement et soins palliatifs



Eléments de réflexion sur la PEC

Temporalité?

Phase ? : aggravation - palliative - terminale

Soins? : complexes - palliatifs - fin de vie

Priorités

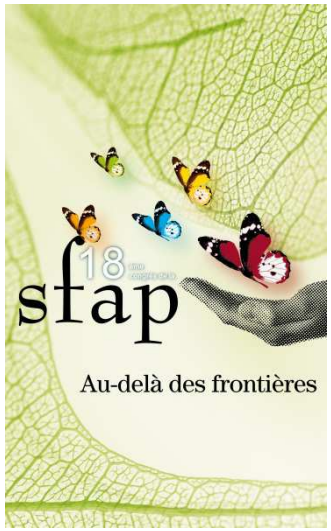
→ Celles du patient et des proches

→ Eviter : hospitalisations intempestives
passages par les Urgences

Enjeux éthiques

→ Limites HAD - Réseaux

→ Projet de soins / projet de vie



Enjeux éthiques

Qui décide? Comment?

Volontés du malade - Priorités de l'entourage - Risques (in)acceptables - Staff

Implication de l'entourage

Participation : refus → instrumentalisation

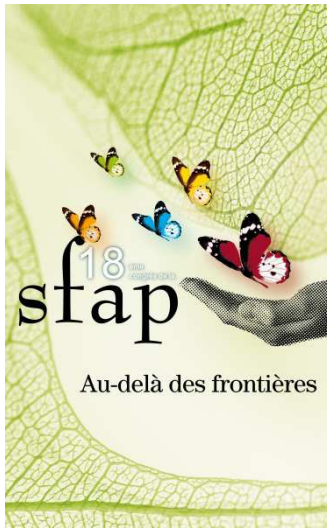
Sens? Limites?

Anticipation

Décès ? : positions réversibles

Limites de l'accompagnement?

Pour qui ? : maîtrise ↔dé maîtrise



HAD de l'AP-HP

Dynamique coconstructive avec l'entourage

Repères *: accompagnement - éthique - pédagogie*

Démarche interactive →

Implication /soins et décisions - Cheminement

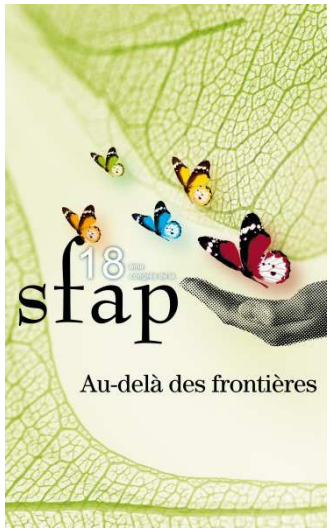
Signes d'épuisement - Anticipation

Démarche coordonnée en équipe →

Staff interdisciplinaire :

Synthèse clinique - Réflexion éthique

Suivi de l'accompagnement et besoins de l'équipe



Evolution du projet de soins

Dialogue → sens

Orientation d'équipe → objectifs réalistes

Projet énoncé clairement → réajusté

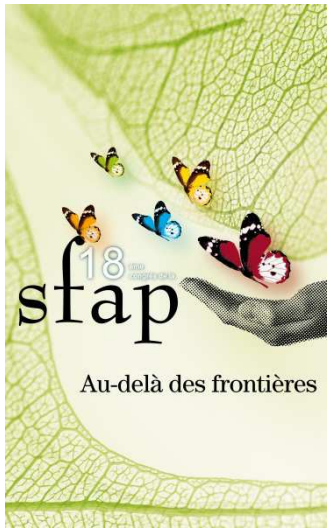
Echos de proches..

"Je ne suis plus toute seule et responsable de tout"

"Avec l'équipe j'ai beaucoup appris«

Echos de soignants..

"C'est l'école de la vie » «..on est pas tout seul..il y a l'équipe..quand ça va mal, on se parle et on se relaie "



HAD AP-HP

Démarche palliative

Accompagnement du processus de fin de vie

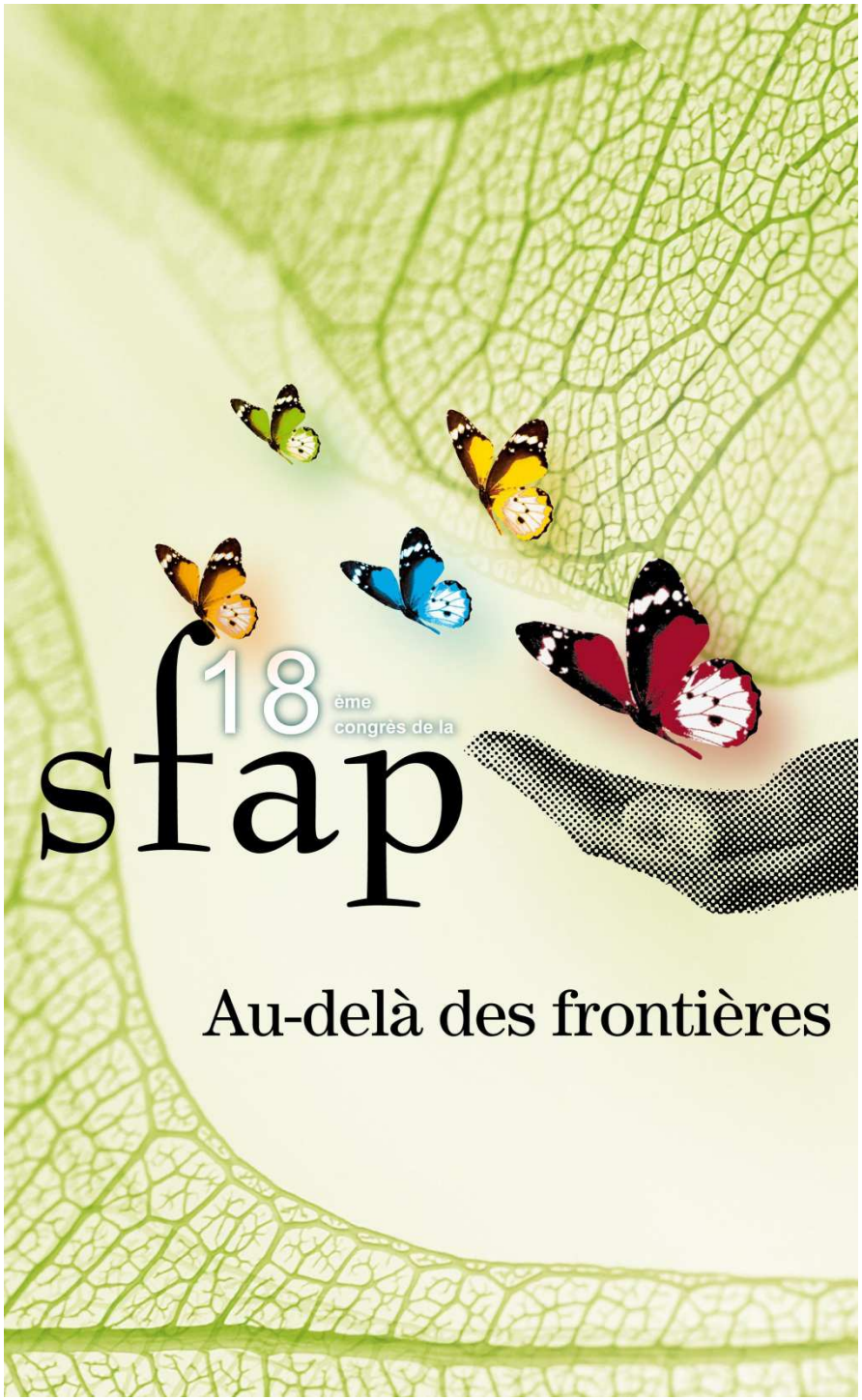
Démarche institutionnelle

Comité soins palliatifs → groupes de travail

Formations - Soignants référents - Référentiel

Accompagnement porté par les Unités de soins

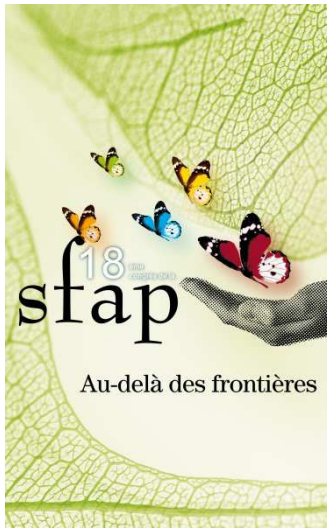
Avant, pendant et après le décès



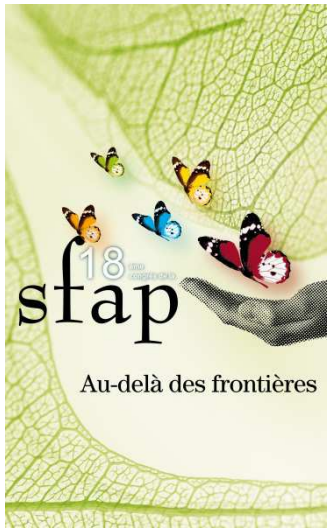
Symptômes pénibles autres que la douleur en fin de vie

Dominique ROHMER-HEITZ Médecin
Solange SEYFRITZ IDE

GROUPE HOSPITALIER SAINT VINCENT
Clinique de la Toussaint – USP
STRASBOURG

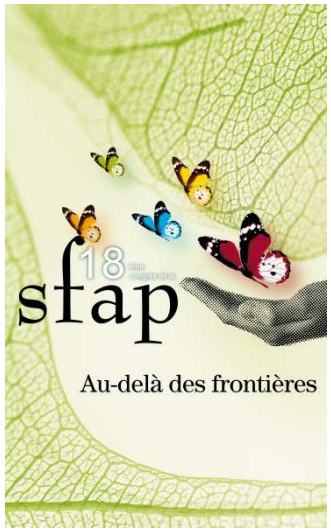


- En fin de vie le symptôme (dyspnée, nausées, vomissements, angoisse, …) devient « une maladie » à traiter à part entière.
- Démarche évaluative pour un traitement étiologique chaque fois que c'est possible, sinon traitement symptomatique
- Prévalence des symptômes variable selon la maladie et le stade évolutif



Prévalence des symptômes en soins palliatifs

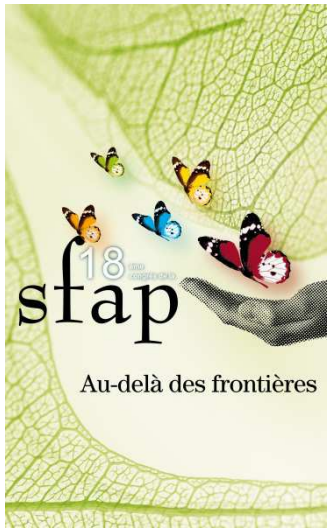
Symptômes	Revue de la littérature 1966/2007	Grenoble 2006/2007
Douleur	35 – 96 %	84 %
Anorexie	30 – 92%	70 %
Fatigue	32 – 90 %	94 %
Confusion	6 – 93 %	32 %
Anxiété	13 – 79 %	54 %
Dépression	3 – 77 %	23 %
Dyspnée	10 – 70 %	23 %
Encombrement	/	40 %



Prévalence des symptômes en soins palliatifs

Symptômes	Revue de la littérature 1966/2007	Grenoble 2006/2007
Insomnie	9 – 69 %	41 %
Nausées	6 – 68 %	28%
Vomissements	/	24 %
Occlusion	/	17%
Constipation	23 – 65 %	49 %

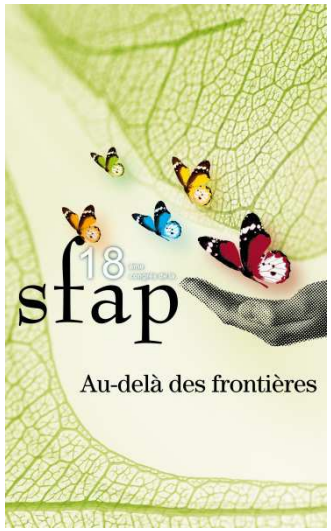
Guillemette Laval Revue du Praticien 2009



Grands principes de prise en charge des symptômes (1)

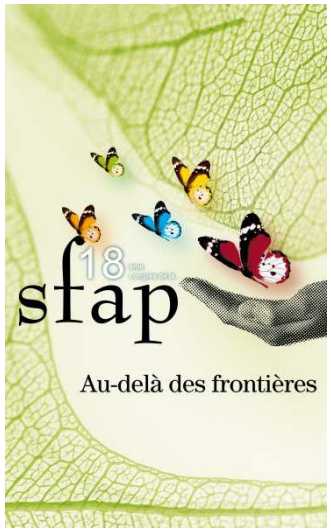
- Traiter la cause du symptôme chaque fois que c'est possible.
- Prévenir le symptôme de façon continue
- Soulager le symptôme complètement
- Garder le patient le plus valide possible
- Préserver ses facultés intellectuelles
- Privilégier la voie orale
- Soulager est toujours une urgence

Indissociabilité des thérapeutiques et soins de l'accompagnement



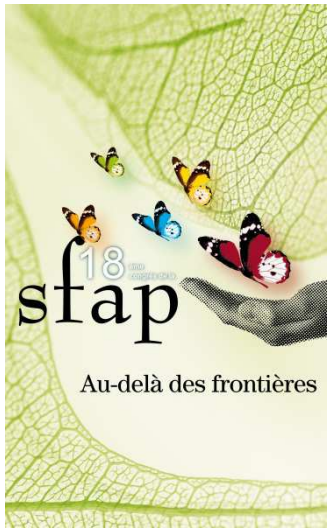
Grands principes de prise en charge des symptômes (2)

- Ecouter le patient et ses proches
- Explorer la perception du symptôme (désir, besoins)
- Examiner
- Choisir la conduite thérapeutique appropriée
- Expliquer – Rassurer
- Observer
- Réévaluer et réajuster



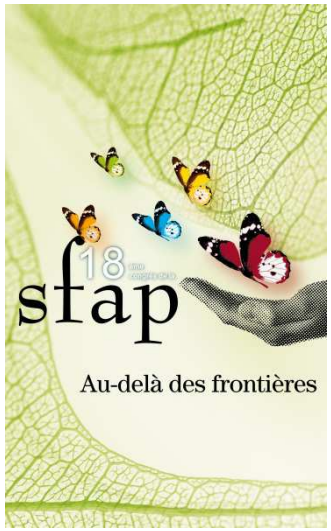
Regard soignant (1)

- Repérer le symptôme
- Tenir compte de l'auto-évaluation du patient
- Entretien d'évaluation pour préciser l'intensité, la fréquence, la localisation, les composantes sensorielles, cognitives, émotionnelles et les répercussions sur la vie quotidienne



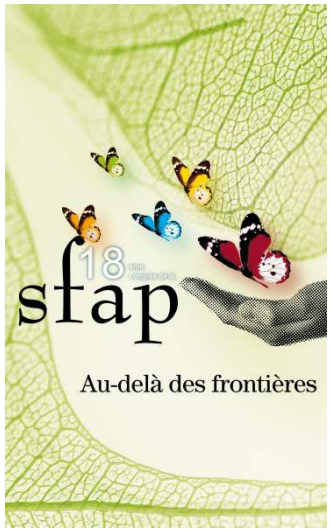
Regard soignant (2)

- Evaluation
- Réévaluation
- Transmission, circulation de l'information
- Traitement
- Travail en équipe pluri-disciplinaire (projet de soin)
- Savoir faire et savoir être
- Accepter ses propres limites



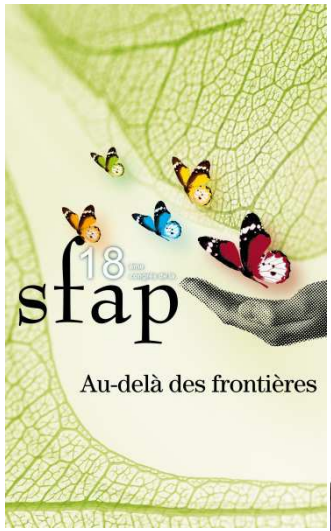
Prise en charge infirmière

- Respect du rythme du patient
- Respect de la pudeur
- Respect de l'autonomie
- Regard que nous lui portons
- Etre à son écoute
- Promouvoir ses goûts, tenter de réaliser ses désirs
- Intégration de la famille dans la prise en charge



« Guérir si possible,

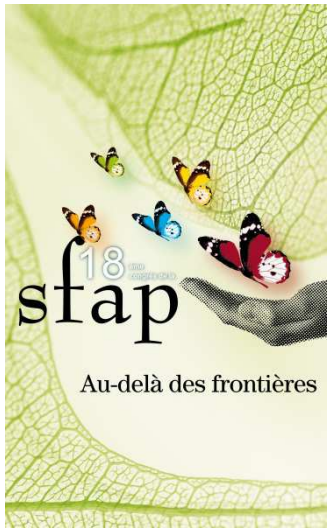
soigner et accompagner toujours »



GRILLE DE LECTURE DES BESOINS FONDAMENTAUX EN FIN DE VIE

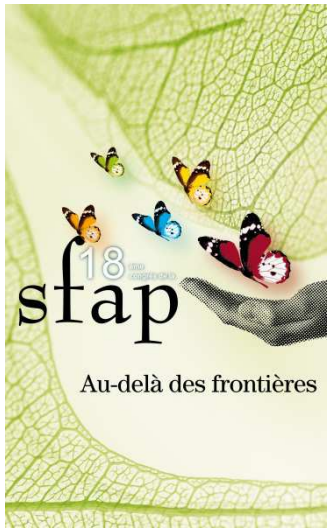
Besoin Fondamental	Evolution du besoin fondamental en fin de vie	Symptômes pouvant y être associés	Thérapeutique - Médicament - Technique - Soins - Kiné - Matériel - …	Qui intervient ? - Médecin - IDE - AS - Kiné - Ergo - …	Possibilités d'intervention pour la famille (éventuellement pour les bénévoles)	Ressources/ Limites Pouvant permettre d'aider à la décision	Questions éthiques Messages Remarques Situations
Par exemple Respiration							

AVANT	PENDANT	APRES
REFLEXION	PRESENCE AUTHENTIQUE	RITUELS
DIALOGUE	ECOUTE ACTIVE	LAISSER UN TEMPS UNE PLACE, UNE TRACE, UNE PAROLE
APPRIVOISEMENT	ATTENTION	
ANTICIPATION		
CONNAISSANCE	**ACCOMPAGNEMENT** **Physique, psychologique, spirituel, …**	**RELECTURE**



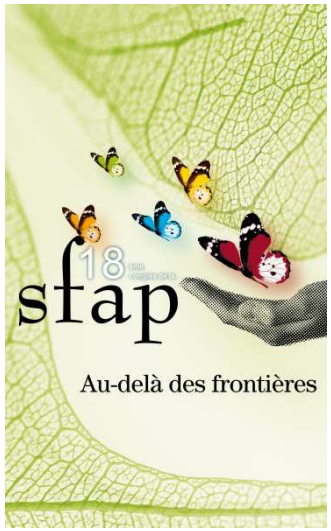
Dyspnée (1)

- Sensation subjective de difficulté respiratoire
- Présente dans 25 à 50 % des situations de fin de vie
- Facteur pronostic de gravité
- Indissociable de l'angoisse
- Absence de parallélisme entre sensation et examen clinique



Dyspnée (2)

- Examen clinique : Que cherche-t-on ?
  - Foyer infectieux
  - Bronchospasme
  - Toux, crachats
  - Fréquence respiratoire
  - Murmure vésiculaire
  - Recherche de matité
  - Examen cardio-vasculaire



Dyspnée (3)

Dyspnée

Evaluation

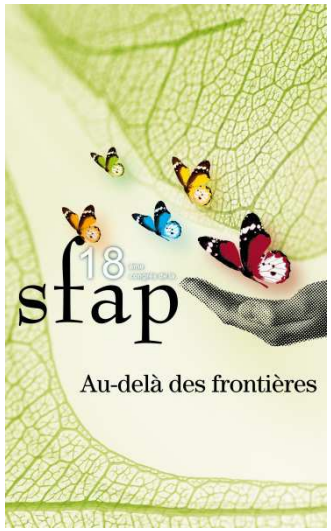
Etiologie

Cause spécifique

Pas de cause spécifique

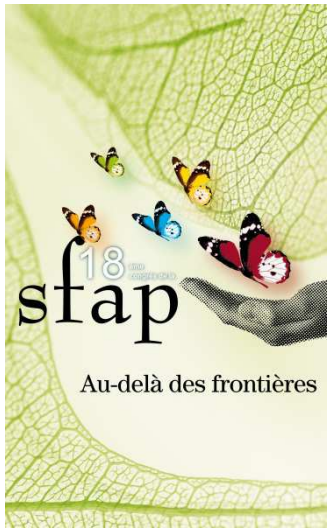
Traitement étiologique
+/- Traitement symptomatique

Traitement symptomatique



Dyspnées « sèches »

- Polypnée superficielle
  - Fréquence respiratoire > 30/min
  - Morphine à toute petite dose (2.5 à 5 mg SC / IV)
- Toux
  - Antitussif Codeiné ou Oxycodone
  - Aérosols au sérum physiologique ou de lidocaïne
- Bronchospasme (sibilants diffus)
  - Aérosols Ipatropium – Terbutaline
  - Corticothérapie

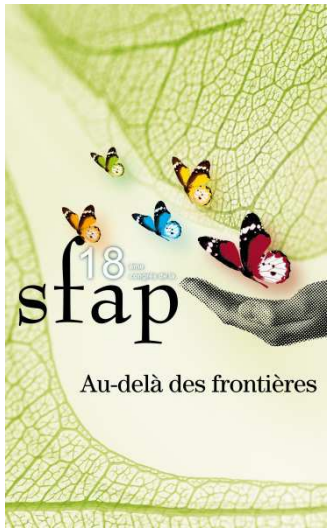


Corticoïdes

- *Méthylprednisolone (Solumédrol 40,80mg)*
- *Prednisolone (Solupred)*
- *Prednisone (Cortancyl)*

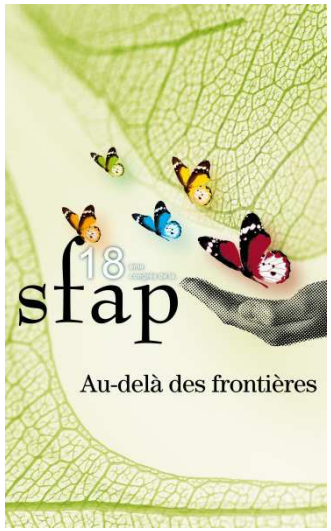
IV, IM ou SC en discontinu

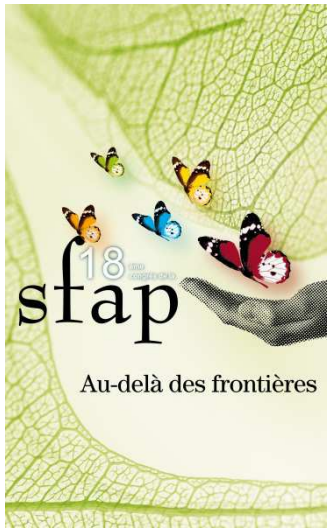
- *Action anti inflammatoire et anti œdémateuse*
- *Indications:*
  - *Phénomènes inflammatoires et compressifs*
  - *HTIC*
  - *Syndrome occlusif et sub occlusif*
- *Doses importantes*
  - *sur périodes courtes*
  - *de 1 à 4 mg/kg/j*
  - *en flash de 3 à 10 jours*
- *Effets indésirables*
  - *Risque infectieux*
  - *Risque métabolique*



Dyspnées « humides »

- Bronchospasme
  - Furosémide
- Encombrement
  - Scopolamine
- Lymphangite
  - Corticothérapie
- Détresse Respiratoire
  - Morphine à toute faible dose
  - +/- Sédation
- Epanchement pleural : ponction ou drain

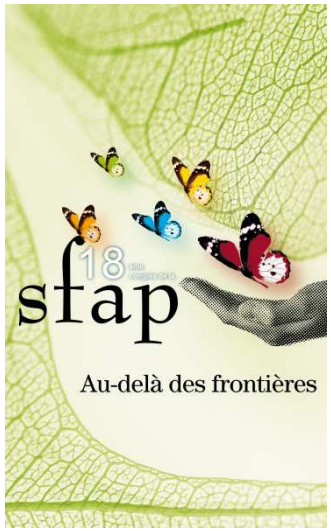

18
sfap
Au-delà des frontières



Sédation (1)

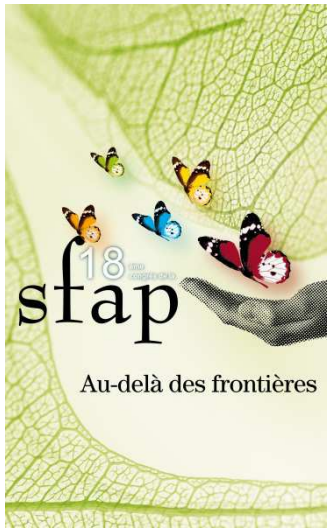
« Recherche par des moyens médicamenteux d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. Son but est de diminuer ou de faire disparaitre la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et /ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté »

Définition de la SFAP



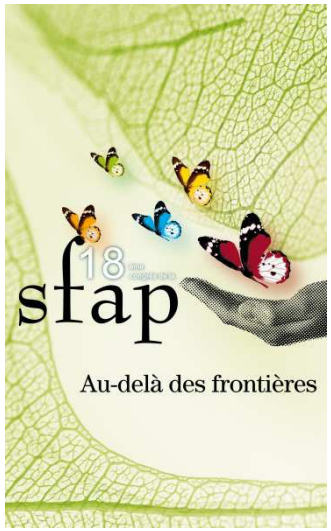
Sédation (2)

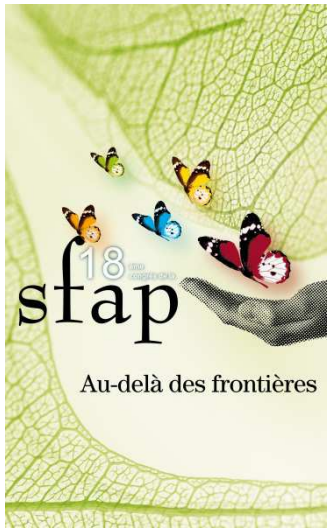
- *Peut être appliquée de façon*
  - *Intermittente*
  - *Transitoire*
  - *Continue*
- *Dans les complications aigues à risque vital immédiat (Hémorragies cataclysmiques, Détresse respiratoire)*
- *Dans les symptômes réfractaires (perception insupportable pour le patient)*
- *Situations singulières et complexes*



Sédation (3)

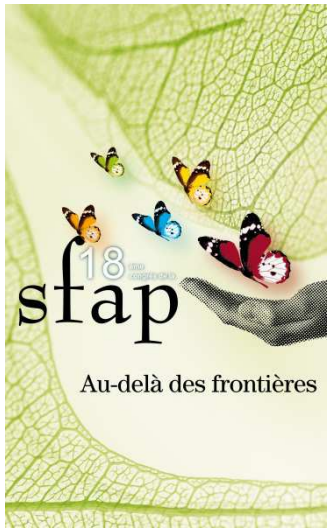
- *Prise de décision collégiale, multidisciplinaire avec recueil du consentement du patient*
- *Discussion par rapport aux éventuelles suppléances artificielles*
- *Midazolam*


18
sfap
Au-delà des frontières



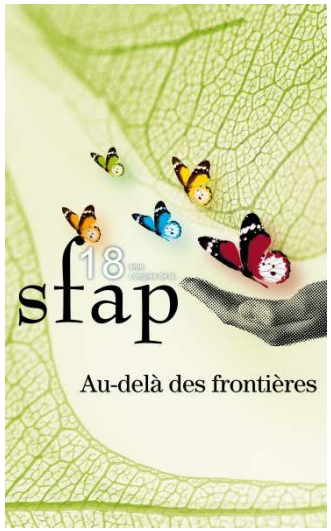
Midazolam

- *Benzodiazepine à ½ vie courte*
- *Hypnovel*
  - *ampoule inj SC, IM, IV et SL*
  - *5 mg/ml ou 50 mg/10ml*
  - *En MNF ou PCA*
- *Indications*
  - *Anxiété*
  - *Avant soins douloureux (+ Interdoses)*
  - *« Somnifère »*
  - *Sédation*



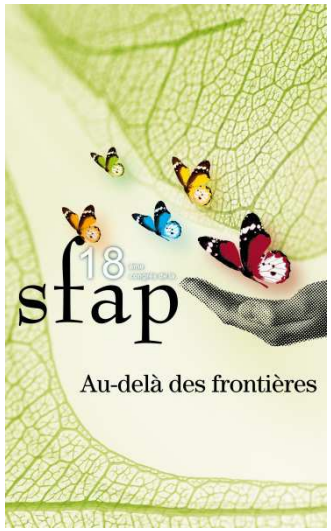
Scopolamine (1)

- ParaSympaticolytique de type atropinique
- Antispasmodique Anticholinergique
- Diminution de production des secrétions
  - Salivaires
  - Trachéo bronchiques
- Indications
  - Encombrement laryngé ou bronchique terminal
  - Râles agoniques



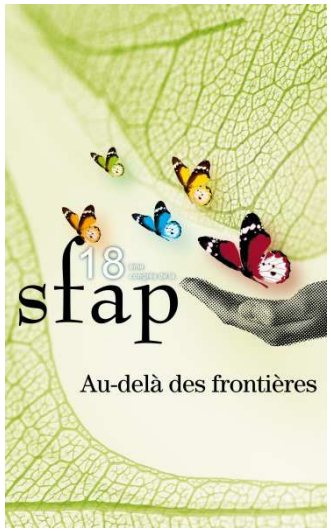
Scopolamine (2)

- Bromhydrate de scopolamine
- Amp de 0,5 mg /2ml
- SC (IV)
- 0,5 à 1 amp/ 8h en discontinu
  - A ajuster dès la 8ème heure
  - Maximum 9 ampoules/j
- Scopoderm 1mg
  - Dispositif transdermique sur 72 h
  - 1 à 4 /72h
  - Derrière l'oreille
- Attention aux effets secondaires atropiniques
  - Confusion
  - Rétention urinaire
  - Sécheresse des muqueuses
  - Décompensation d'un glaucome



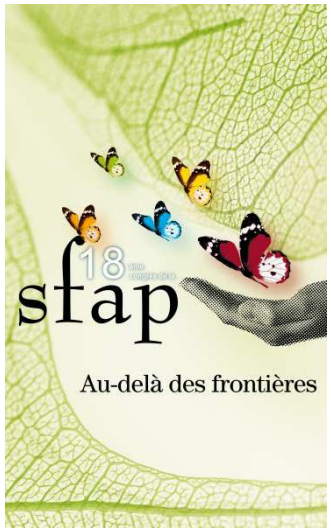
Dyspnée (4)

- O2 ?
- Aspirations
- Intérêt des prescriptions anticipées
- Kiné (lâcher-prise expiratoire, drainage,…)
- Prise en charge d ’équipe



Dyspnée (5)

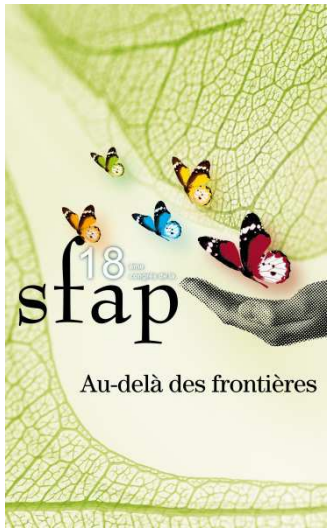
L'inconfort et le malaise générés par la dyspnée nécessitent une qualité de **SOINS** et de **PRESENCE** (patient/famille) qui conditionnent le **VECU** du moment présent et le **SOUVENIR** de l'image conservée dans l'**APRES-DECES**



Anorexie

- Perte d'appétit
- Conséquence des substances anorexiantes endogènes circulantes
- Peu de possibilités thérapeutiques
  - Corticothérapie orexigène à 0,5-1 mg/kg/j
  - Préservation d'un bon état buccal

Question éthique de la mise en route d'une alimentation artificielle, sur quels critères ?



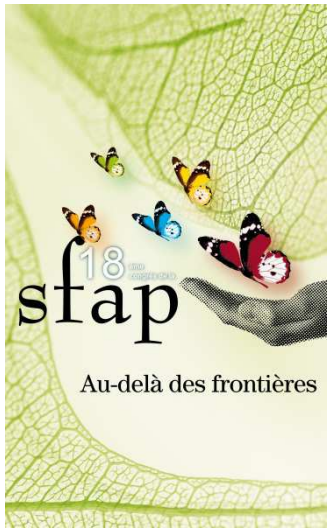
Regard soignant

L'alimentation répond à un besoin physiologique mais fait également l'objet de représentations symboliques fortes.

Il n'y a pas de remède miracle à l'anorexie mais une somme de petits moyens dont l'efficacité est considérable.

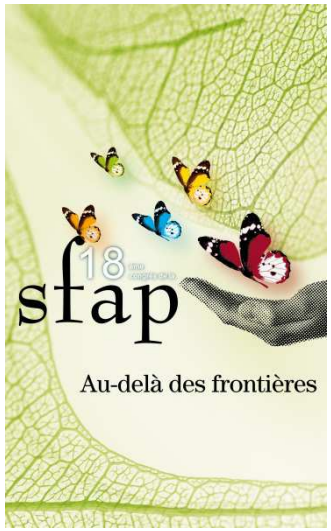
Nécessité :

- une grande patience
- écoute pour un partenariat avec le patient
- déployer tous les moyens créatifs pour améliorer ce symptôme



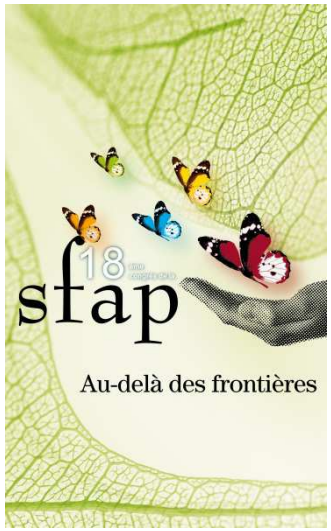
Bouche sèche

- Soins de bouche réguliers avec eau bicarbonatée +/- BIAFINE en émulsion
- Brumisations d'eau thermale (famille)
- Lubrifiants: AEQUASYAL spray, BIOXTRA
- Salive artificielle
- A faire aussi souvent que possible pour préserver la voie orale



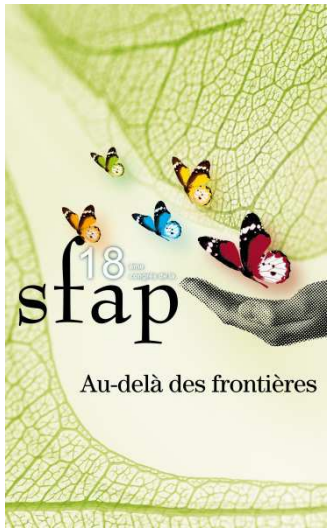
Bouche « sale »

- Soins de bouche réguliers
- Soins des dents et des prothèses dentaires
- Détersion :ananas frais, coca ou vaseline
- Nettoyage mécanique +/- eau oxygénée
- Mycose : DAKTARIN gel ou FLUCONAZOLE



Bouche « douloureuse »

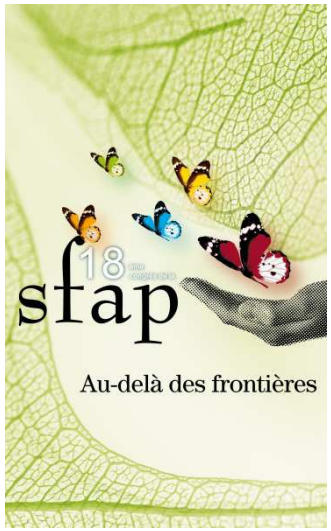
- Plaies, aphtes, tumeur, mucite
- Hygiène de base
- Traitement étiologique
- XYLOCAINE visqueuse gel oral
- MORPHINE en solution de bain de bouche: 10mg dans 10cc d'eau stérile
- ASPEGIC ou ULCAR en application sur les aphtes



Compétence soignante

Le soin de bouche est le plus **HUMBLE** mais le plus **UTILE** des soins de **CONFORT**.

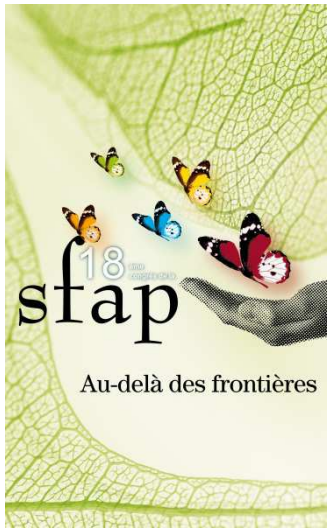
SOIGNER la bouche c'est soigner la **RELATION**.

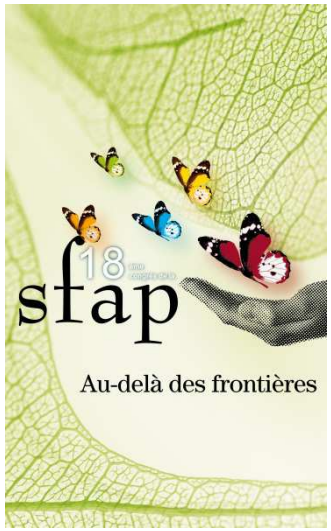


Soigner la bouche, c'est veiller à l'intégrité de la muqueuse buccale, c'est se préoccuper de la personne dans sa globalité et dans ce qu'elle a de plus intime.

C'est un des soins infirmiers les plus difficiles, dont l'importance est souvent sous-estimée.

La toilette buccale et le soin de bouche thérapeutique sont essentiels pour maintenir un lien avec la vie.


18
sfap
Au-delà des frontières



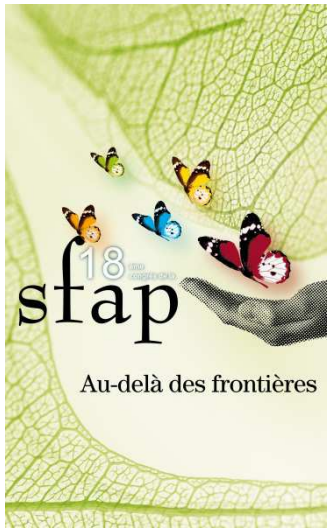
Nausées-vomissements

- Evaluation de la fréquence, de la quantité, de la gène occasionnée
- Etiologies multiples dont beaucoup sont accessibles à un traitement
- « Estomac vide « ou « estomac plein »
- SNG à discuter au cas par cas

TABLEAU 3

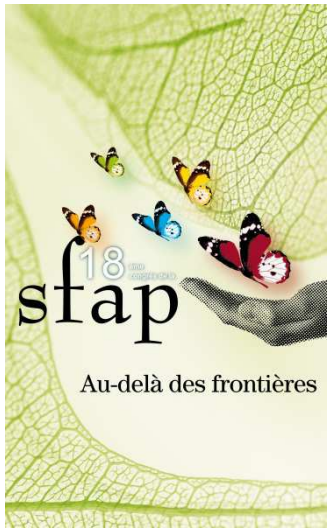
Principales thérapeutiques symptomatiques des nausées et des vomissements

Classe thérapeutique DCI	Spécialité	Posologie	Voie d'administration
Antiémétiques antidopaminergiques (neuroleptiques)			
• **Métoclopramide**	Primpéran	5 à 30 mg/j	PO, IV ou SC (hors AMM)
• **Dompéridone**	Motilium	10 à 80 mg/j	PO, IV
• **Métopimazine**	Vogalène	15 à 30 mg/j	PO, IM, IV, suppositoire
• **Halopéridol**	Haldol	2 à 15 mg/j	PO, IV ou SC (hors AMM)
• **Chlorpromazine**	Largactil	5 à 50 mg/j	PO, IV
• **Dropéridol**	Droleptan	0,05 mg à 0,1 mg par administration avec PCA jusqu'à 5 mg/j	IV
Antiémétiques anti 5-HT3			
• **Ondansétron**	Zophren	4 à 12 mg/12 h	PO, suppositoire ou IV
• **Granisétron**	Kytril	1 à 2 mg/12 h	PO ou IV
• **Tropisétron**	Navoban	5 à 25 mg/j	PO ou IV
• **Dolasétron**	Anzemet	200 mg/j	PO ou IV
Antiémétiques, antisécrétoires et antispasmodiques anticholinergique			
• **Scopolamine**	Scopolamine Scopoderm patch	0,2 à 0,6 mg/4 h 1 à 3 mg/72 h	SC ou IV Transdermique
• **Butylbromure de scopolamine**	Scoburen	20 à 80 mg/8 h	SC, IM ou IV
Antiémétiques antisécrétoires dérivés de la somatostatine hors AMM			
• **Octréotide**	Sandostatine	600 µg en continu/24 h	SC ou IV
	Sandostatine LP	30 mg une injection/mois	IM
Corticoïdes			
• **Méthylprednisolone**	Solumédrol	1 mg/kg/24 h	SC ou IV
Inhibiteurs des récepteurs NK1 de la substance P			
• **Aprépitant**	Emend	125 mg à J1 et 80 mg à J2 et J3	PO
• **Fosaprépitant**	Ivemend	115 mg, 30 minutes avant le début de la chimiothérapie	IV



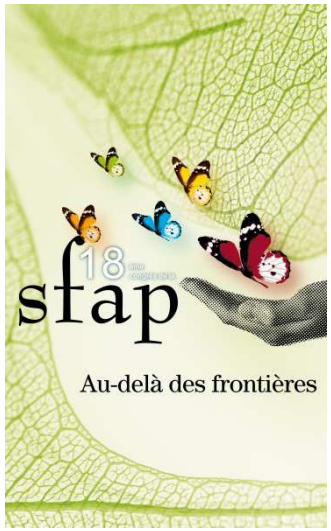
Syndrome occlusif (1)

- Arrêt du transit et vomissements post-prandiaux plus ou moins précoces
- Etiologies multiples à traiter
  - Fécalome iatrogène par opiacés et/ou psychotropes
  - Iléus fonctionnel par anomalie métabolique
  - ou par trouble endocrinien
  - Ou trouble neurovégétatif
  - Bride ou lésion maligne resécable ou possibilité d'endoprothèse



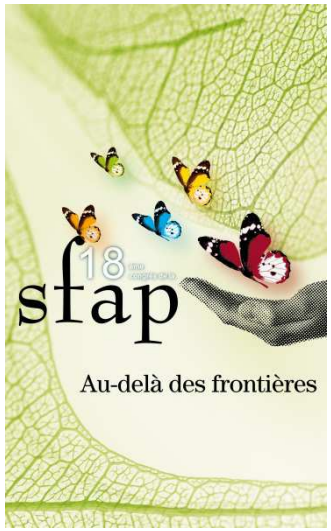
Syndrome occlusif (2)

- Réhydratation parentérale et correction hydro-électrolytique
- +/- antalgiques (paliers 1, 2 ou 3)
- + IPP
- + Corticothérapie à 1-4 mg/kg/j sur 3-5 j
- + Antiémétique de type neuroleptique
- + Antisécrétoire de type SCOBUREN



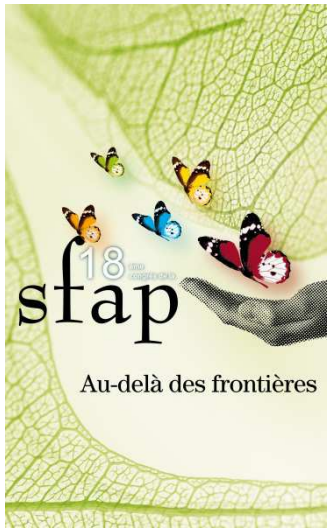
SCOBUREN

- *Butylbromure de SCOPOLAMINE*
- *Ampoules de 20 mg*
- *SC, IV*
- *20-60 mg /8h en discontinu ou au PSE en continu*
- *Antisécrétoire, antiémétique, antispasmodique*
- *Moins confusogéne et moins sédatif que la SCOPOLAMINE*



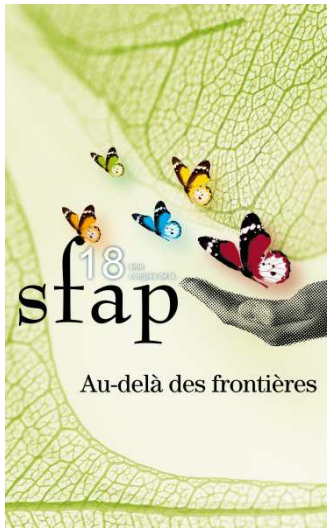
Syndrome occlusif (3)

- Si non levée de l'occlusion ou répétition des épisodes
- Baisse des corticoïdes
- + Antisécrétoire de type analogue de la somatostatine : octréotide
  - Arrêt des vomissements :
    relai octréotide LP en IM
  - Sinon poursuite et augmentation des doses
  - SNG ou gastrostomie de décharge à discuter
  - Au cas par cas



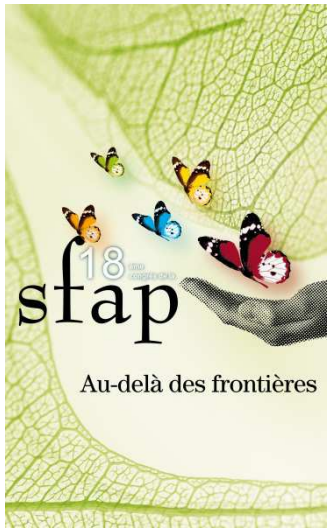
Regard soignant

- Aider le patient à vivre avec par l'écoute, la présence
- Essayer d'accepter les vomissements épisodiques comme l'évacuation d'un trop plein
- L'équipe et la famille doivent adopter la même attitude et accepter un sentiment d'échec



ANALOGUES DE LA SOMATOSTATINE

- *Octréotide*
- *Puissante action antisécrétoire sur l'ensemble du tube digestif*
- *Indications:*
  - *diarrhées rebelles*
  - *syndromes occlusifs néoplasiques non chirurgicaux*
- *300 à 1000µg /j en 3 inj SC ou IV ou en PSE en continu (SANDOSTATINE 50, 100, 500 µg)*
- *Forme LP en IM (SANDOSTATINE LP 10, 20, 30 mg)*



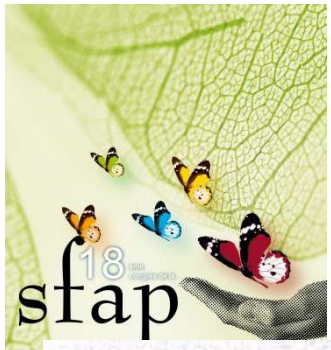
Constipation

- A traquer avec opiniâtreté
- A anticiper par prise systématique de laxatifs oraux et par voie rectale
- Règles hygiéno-diététiques
- Constipation morphino-induite : METHYLNALTREXONE

TABLEAU 4

Principaux traitements de la constipation

Classe thérapeutique (DCI)	Spécialité	Dose habituelle	Liste remboursement
LAXATIFS PAR VOIE ORALE			
Laxatifs stimulants - Effet habituel environ 12 heures après la prise			
ANTHRACÉNIQUES	• Modane cp	1 à 2 cp le soir	
	• Senokot cp	1 à 2 cp le soir	
	• Péristaltine cp	1 à 2 cp le soir	NR
	• X-prep pdre sol buvable (hors AMM)	1 sachet le soir	
	• Tamarine gel	1 à 2 gel le soir	
BISACODYL	• Dulcolax cp	1 à 2 cp le soir	NR
	• Contalax cp	1 à 2 cp le soir	NR
PICOSULFATE DE SODIUM	• Fructines cp	1 à 2 cp le soir	NR
DOCUSATE DE SODIUM	• Jamylène cp	2 à 6 cp/jour répartis	NR
LAXATIFS SALINS	• Colopeg pdre sol buvable (hors AMM) • Fortrans pdre sol buvable (hors AMM) • Klean-prep pdre sol buvable (hors AMM)	1 à 2 sachets dilués (1 sachet/L), le soir	65 %
Laxatifs osmotiques (émollients) - Effet retardé, nécessite prise quotidienne, efficace après 48 h			
LACTULOSE	• Duphalac sol buvable • Lactulose générique	1 à 3 sachets/j, parfois 6/j répartis dans la journée	35 %
LACTILOL	• Importal pdre sol buvable	2 sachets en 1 prise	35 %
MACROGOL	• Movicol pdre sol buvable • Forlax pdre sol buvable • Transipeg pdre sol buvable	1 à 2 sachets en une prise le matin	35 %
MANNITOL	• Mannitol sol injectable (hors AMM)	¼ à ½ verre à boire chaque jour	65 %



LAXATIFS PAR VOIE RECTALE

Laxatifs stimulants - Effet rapide, nécessitant installation adaptée et disponibilité du personnel

BISACODYL	• Dulcolax suppositoire	1, ½ h avant	NR
DOCUSATE SODIQUE	• Norgalax gel rectal	1, ½ h avant	NR
LAVEMENT SALIN	• Normacol lavement	1 dose, 15 à 30 minutes avant	65 %
	• Microlax		NR

Autre

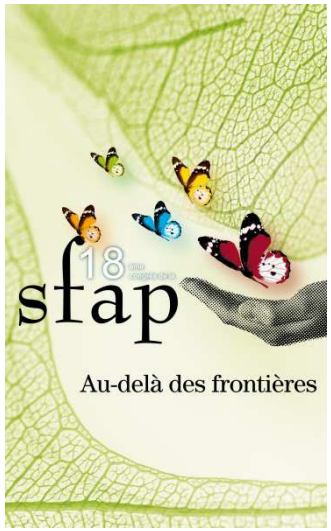
TARTRATE ACIDE DE K, BICARBONATE DE SODIUM	• Éductyl suppo	1 suppo, 5 à 10 minutes avant	35 %

PÉRISTALTOGÈNES INTESTINAUX

PROSTIGMINE ET DÉRIVÉS	• Mestinon cp	1 à 3 cp/j répartis	65 %
	• Prostigmine sol injectable 0,5 mg/mL	2 mg PSE SC ou IV continu	65 %

ANTAGONISTE MORPHINIQUE PÉRIPHÉRIQUE : seulement pour la constipation sous opioïde

MÉTHYLNALTREXONE	• Relistor sol injectable	8 à 12 mg SC, une injection/48 h	65 %



Lavement doux

Matériel et produits :

- 1/3 d'eau tiède
- 1/3 de NORMACOL
- 1/3 de GLYCERINE

Quantité globale : environ 500 ml

- Poche à lavement
- Sonde de Pouliquen
- VASELINE
- XYLOCAINE GEL éventuellement

GROUPE HOSPITALIER SAINT VINCENT – USP
Diagramme de surveillance : **ELIMINATION**

Nom : .....
Prénom : .....

Ch : .....
Mois : .....

Date																	
URINES	0																
	3																
	6																
	9																
	12																
	15																
	18																
	21																
SELLES	0																
	3																
	6																
	9																
	12																
	15																
	18																
	21																

Protocole d'entrée (Pe) Date des dernières selles non connue ou constipation exprimée :
- Jus de fruits au petit déjeuner et à l'apéro
- Prunogyl + yaourt nature 1 x/jour
- Massages abdominaux

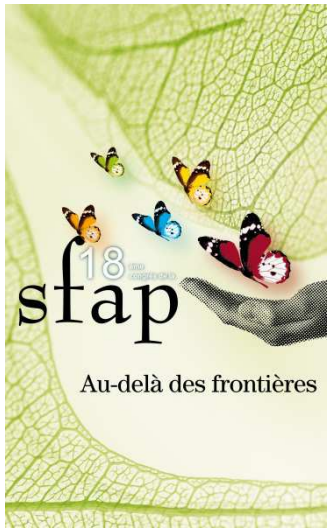
Sondage vésical (SV)
- va et vient
- changement sonde
- mise en place

Protocole constipation

Etape 1 **(E1)**	J 3 sans selles : TR + Microlax
Etape 2 **(E2)**	J 4 sans selles : TR + Normacol/CR
Etape 3 **(E3)**	J 5 sans selles : Lavement doux sur sonde
Si fécalome (Fe)	Evacuation avec en systématique Xylocaïne sur la marge anale et Vaseline sur le doigtier + Microlax. Si inefficace, prévenir le médecin.
Etape surlignée	Non ciblée (sauf si problème)

Codes : +, ++, +++ = quantités

Selles	**Urines**
L = liquides	**[ ]** = concentrées
M = moulées	**D** = dépôt
m =molles	**N** = nauséabondes
Ma = mastic	**F** = foncées/colorées
Me = melæna	**P** = purulentes
Sg = sang frais	**H** = hématuriques
D = dures	
T = traces	

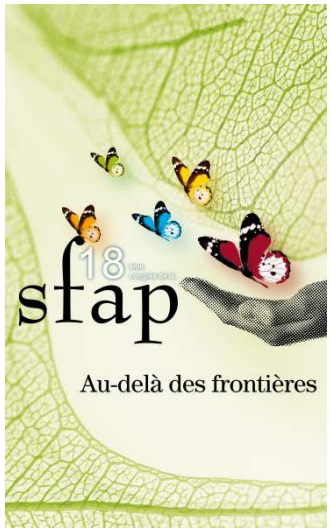


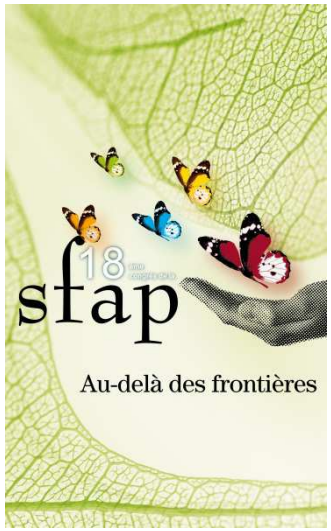
Fatigue

- Sensation corporelle de lassitude jusqu'à l'exténuation
- Etiologies multiples
  - Anémie
  - Troubles métaboliques
  - Déshydratation
  - Dénutrition

  Corticothérapie en cure courte à 0,5-1 mg/kg/j

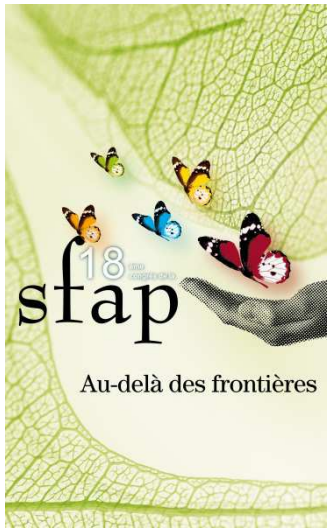
  RITALINE ?


18
sfap
Au-delà des frontières



Insomnie

- Fréquente
- Apprécier l'impact de l'anxiété et la traiter
- Benzodiazépines à demi-vie courte
- Moyens non médicamenteux

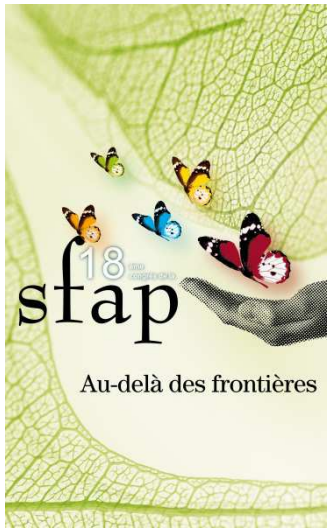


Regard soignant

La nuit est souvent le moment où le patient est envahi par de multiples questionnements existentiels (peurs de l'évolution, peur pour les proches, quelle aggravation, peur de ne pas se réveiller…)

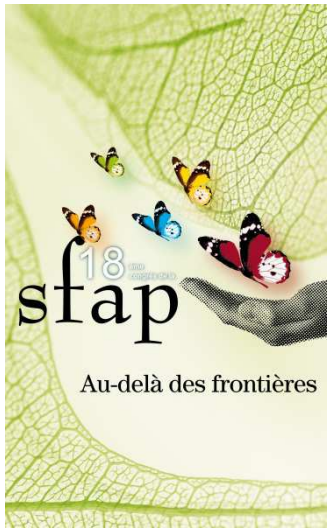
Nécessité :

- une grande qualité d'écoute,
- une bonne évaluation,
- penser aux soins de support (toucher-massage, aromathérapie…)



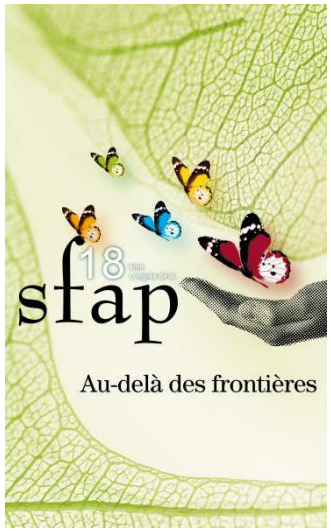
Anxiété

- Crainte permanente ou paroxystique
- Symptôme « contagieux »
- Traitement
  - TIAPRIDE 25,50 ou 100mg/8h PO,SC IV
  - ALPRAZOLAM 0,25-0,50
  - CYAMEMAZINE 25,50,100/8h SC,IV
  - Crise de « panique » MIDAZOLAM



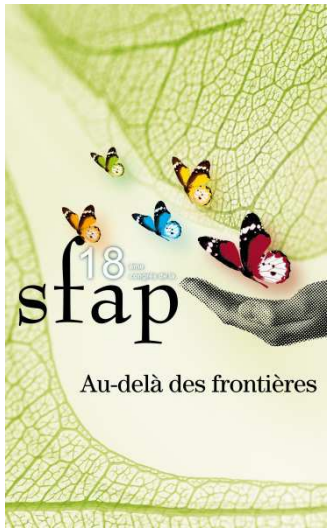
Confusion-agitation (1)

- Agitation: trouble du comportement marqué par une augmentation de l'activité motrice
- Confusion: obnubilation de la conscience avec ralentissement des perceptions, troubles de la mémoire, désorientation spatio-temporelle avec souvent perplexité anxieuse



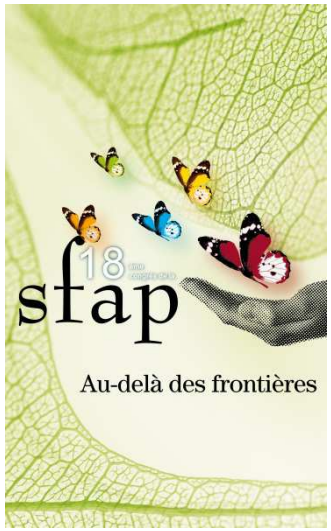
Confusion-agitation (2)

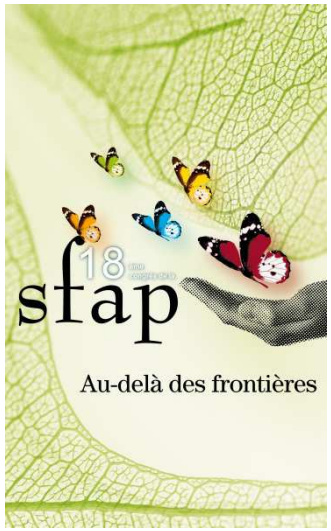
- Fréquents
- Etiologies diverses dont beaucoup accessibles
- Traitement symptomatique : neuro-leptiques
  - HALOPERIDOL 0,5-1 mg/8h PO, SC, IV
  - TIAPRIDE 25, 50, 100 mg/8h PO, SC, IV
  - LEVOMEPROMAZINE
  - LOXAPAC



Hoquet

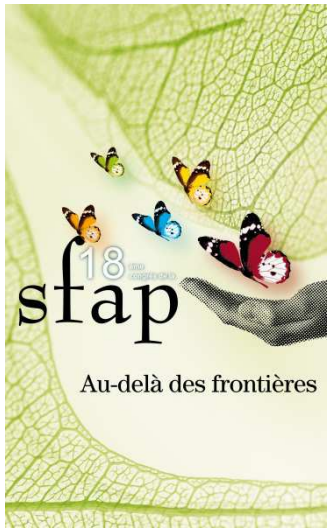
- IPP
- HALOPERIDOL 1-5 mg/8h SC, IV
- CHLORPROMAZINE 25-50 mg/8h SC,IV
- +/_ BACLOFENE 10 1/2cp/12 à 3/j
- GABAPENTINE


18
sfap
Au-delà des frontières



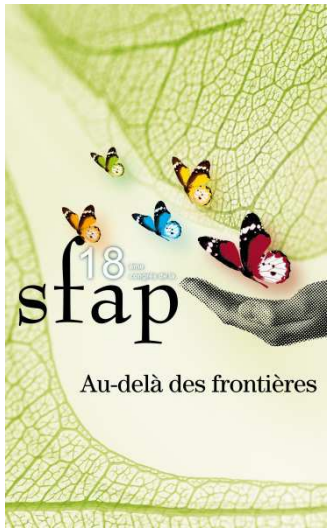
Odeurs

- Souvent germes anaérobies en cause
- Plaies ou escarres
- METRONIDAZOLE injectable sur les pansements ou par voie générale 3x500 mg



HTIC

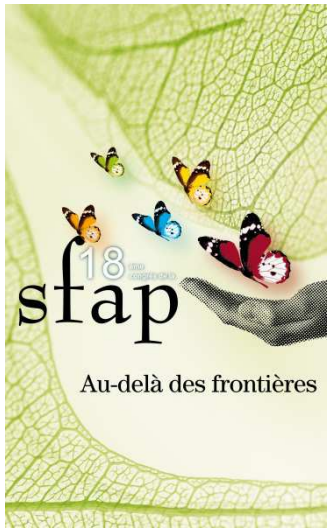
- Urgence thérapeutique car risque de cécité et/ ou d'engagement cérébral
- Révélateur ou conséquence d'atteinte cérébrale primaire ou secondaire
- Céphalées, nausées, vomissements en jet, diplopie, crises d'épilepsie
- Evolution vers obnubilation et coma
- Traitement général: repos, hydratation
- Traitement étiologique: chirurgie, radiothérapie
- Traitement antioedémateux:
  - corticothérapie 120 mg x2/j
  - Diurétiques osmotiques: MANNITOL 20% 2x250 ml/j



Conclusion

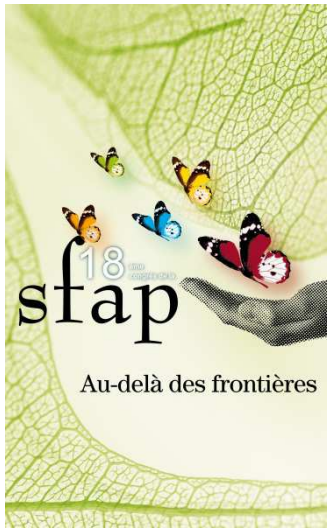
« L'objectif des traitements symptomatiques est de former une sorte d'alliance thérapeutique autour de la personne soignée, associant l'entourage familial, amical et les soignants »

Benoit BURUCOA



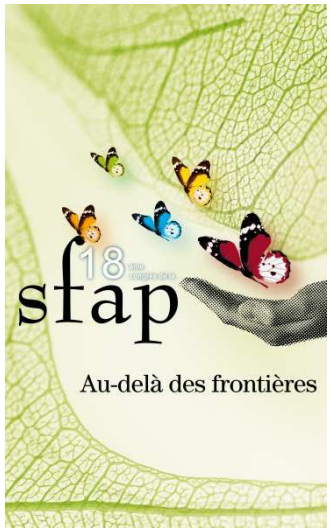
LA PHASE AGONIQUE

Solange SEYFRITZ
Dominique ROHMER-HEITZ



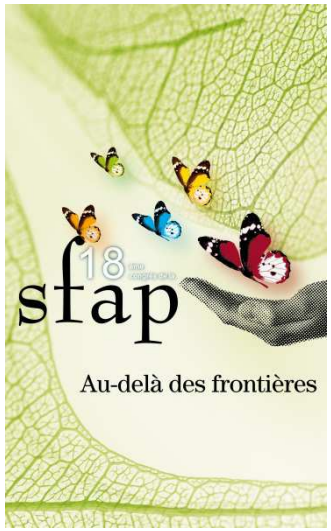
Phase agonique (1)

- Encore et toujours un temps de soin peut-être le plus intense
- Peu de publications sur le sujet tabou ?
- Difficulté d'identification dans le processus et pourtant intérêt de l'identification pour
  - Préparer les proches
  - Ajuster le niveau de soin



Phase agonique (2)

- Que vit le patient ?
- Quelle perception a-t-il de ce qu'il vit ?
- Intérêt à préserver le plus longtemps possible les possibilités d'expression
- Intérêt à traiter tous les symptômes sans entraver les possibilités de communication



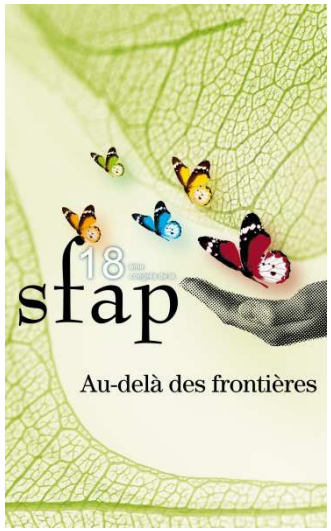
Phase agonique (3)

Notion de phase terminale :

Une ou plusieurs défaillances des grandes fonctions vitales (neurologique, cardio-circulatoire et respiratoire)

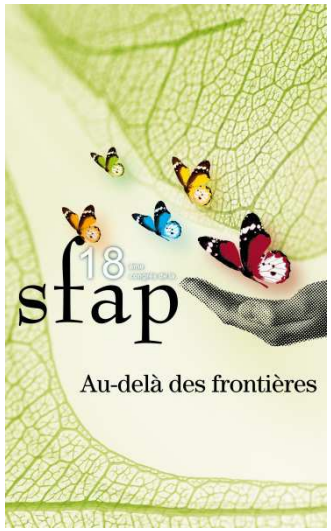
BICHAT 1800

« La vie est l'ensemble des fonctions qui résistent à la mort »



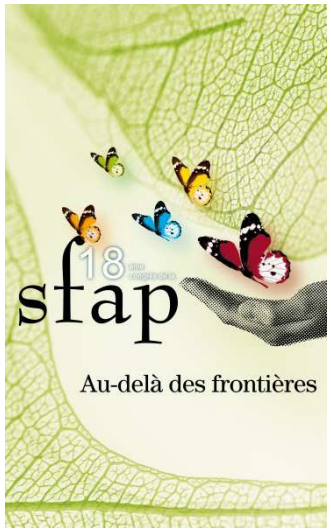
Phase pré-agonique

- Signes cliniques correspondant à la régulation faite par le système nerveux végétatif face à la défaillance vitale
- Hiérarchisation de la mise en jeu des systèmes sympathique et parasympathique pour tenter de préserver le plus longtemps possible l'oxygénation cérébrale
- Phase parfois réversible avec réanimation



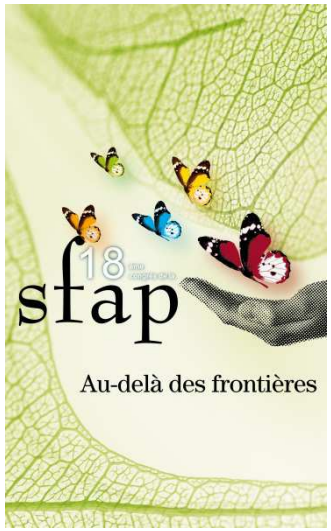
Phase agonique

- Signes cliniques réflexes de l'activité neurovégétative
- Réflexes du tronc cérébral
- Mort clinique: arrêt des activités cardio-circulatoire, respiratoire , encéphalique et neurovégétative
- Irréversible
- C'est le moment de mourir



Phase pré-agonique

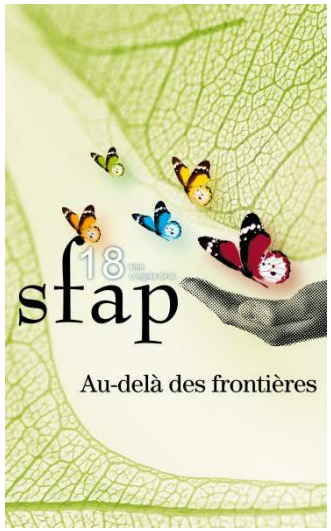
- Informer la famille de l'aggravation
- Attention aux annonces multiples!!!
- Temps de la parole, des décisions, de l'organisation
- Souvent augmentation des antalgiques
- Soins de bouche
- Diminution des apports hydriques
- Traitement de l'angoisse
- Objectif confort



Phase agonique

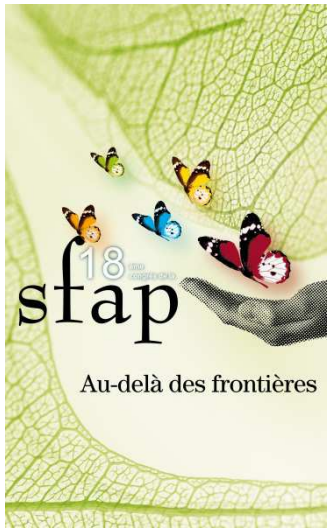
- Présence et soutien des proches
- Informer de la mort proche
- Expliquer, décrire ce qui est en train de se passer
- Ambivalence des proches: retenir celui qui s'en va et vouloir qu'il soit « délivré » plus vite

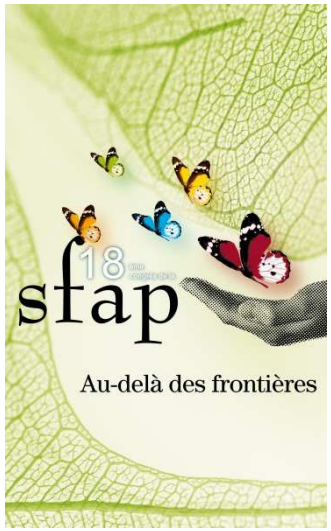
Phase qui peut conditionner le deuil futur



Signes de mort imminente

- Teint cireux, yeux enfoncés, sueurs froides
- Pauses respiratoires, encombrement
- Marbrures, faciès livide, extrémités froides, narines pincées
- Confusion, agitation, anxiété ou paix, désorientation
- Somnolence
- Oligurie, anurie
- Annonce par le malade

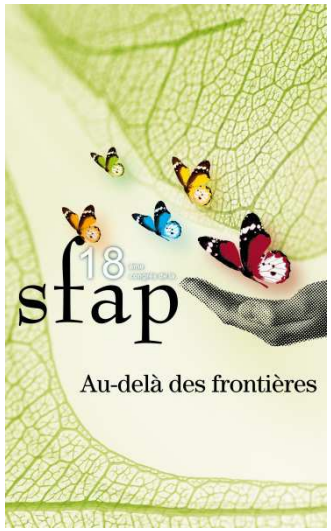

18
sfap
Au-delà des frontières



Phase ultime

Séméiologie de la phase terminale

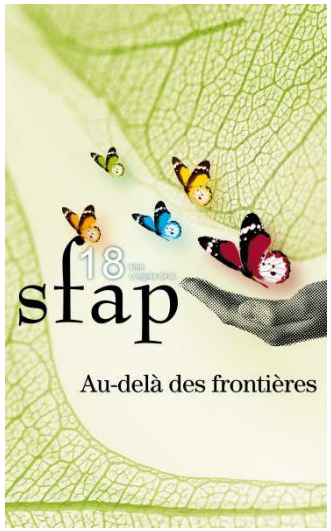
	Phase pré-agonique	Phase agonique	Mort
CERVEAU	Calme Conscience fluctuante Hallucinations Confusion Agitation ou atonie	Coma aréactif, hypotonie Absence des réflexes cornéens (décortication)	0
POUMONS	Fréquence respiratoire augmentée Cyanose périphérique (lèvres, doigts) Encombrement	Fréquence respiratoire diminuée, irrégulière Cyanose Encombrement Râles agoniques	0
CŒUR	Pouls rapide, filant TA fluctuante Marbrures par vasoconstriction cutanée Diarrhées par vasoconstriction splanchnique	Pouls diminué TA basse	0

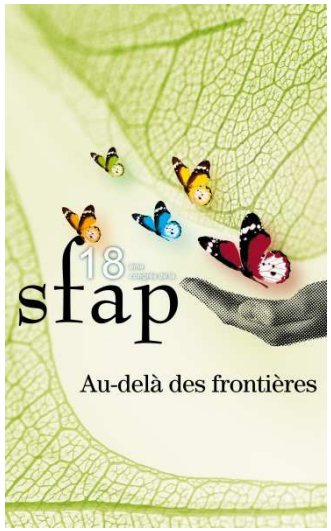


Phase ultime

Accompagner ce moment, c'est peut être simplement expliquer et mettre des mots sur ce qui se passe,

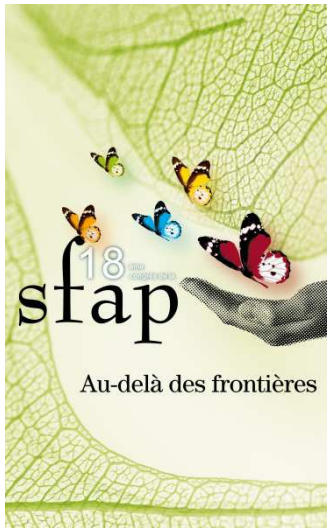
ETRE LE TEMOIN D'UNE VIE QUI S'ACHEVE.

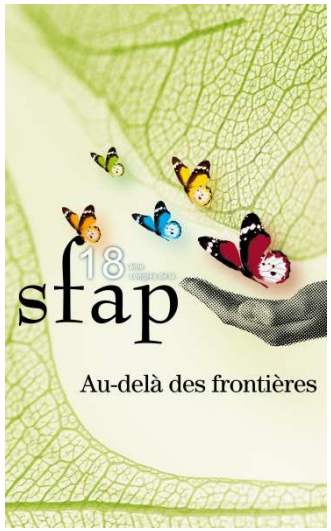

18
sfap
Au-delà des frontières



Conclusion

- Il faut trouver le juste équilibre dans les soins sans trop médicaliser, tout en soulageant les symptômes pénibles
- Moment difficile à appréhender car critères inconstants

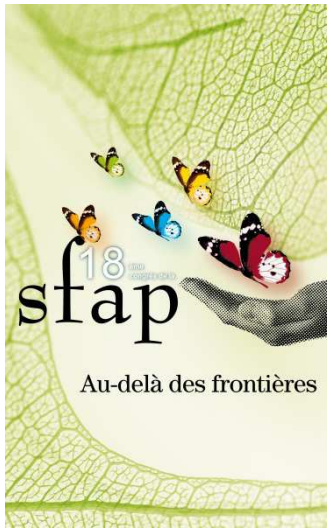

18
sfap
Au-delà des frontières



Conclusion

« La mort est un acte important. Ses lieux, ses combattants, ses passeurs sont importants. Ce qui se passe dans le mourir et dans le mouroir est fondateur, générateur d'avenir, créateur de modèles et parfois vecteur d'espérance »

Yves DELOMIER



Conclusion

« La qualité des soins prodigués aux patients en phase terminale a un impact sur la santé et le bien-être des survivants »

Renée SEBAG-LANOE

Master professionnel „Palliative Care“ / „Soins palliatifs“ Université de Freiburg

Master
Studiengang
Online
Universität
Freiburg

Bonjour Strasbourg !

Vous serez les bienvenus à Freiburg!

Exposé

- La motivation
- Le concept
- Quelques exemples de notre enseignement dont le E-Learning

Définition
„Palliative Care“ / „Soins palliatifs“

„Les soins palliatifs consistent en une approche inter-disciplinaire et couvrent le patient, la famille et la communauté dans leur champ d‘application. „

EAPC 1998

„La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche.“

SFAP 1999

Master en ligne - cursus

Concept: Formation continue (études) en cours d'emploi,
Blended-Learning, structuré en modules

Durée: 4 semestres / études à temps partiel
80 ECTS-points = 2000 heures

Diplôme: Master of Science in Palliative Care

Master „Palliative Care“ / „Soins palliatifs“

- effectif: on-line / en ligne complété par des séminaires
- innovant: transdisciplinaire
- intégratif: compatible avec les activités professionnelles et familiales/personnelles
- intéressant: master professionnel d‘une faculté de médecine dans une université

Une nécessaire interdisciplinarité

Equipes de soins palliatifs multidisciplinaires

Groupe cible

- Médecins
- Infirmiers
- Psychologues
- Assistants sociaux
- Théologiens
- Autres

Compétences attendues

- Techniques propres
- Connaissances transdisciplinaires
- Communication transdisciplinaire
- Réflexion transdisciplinaire

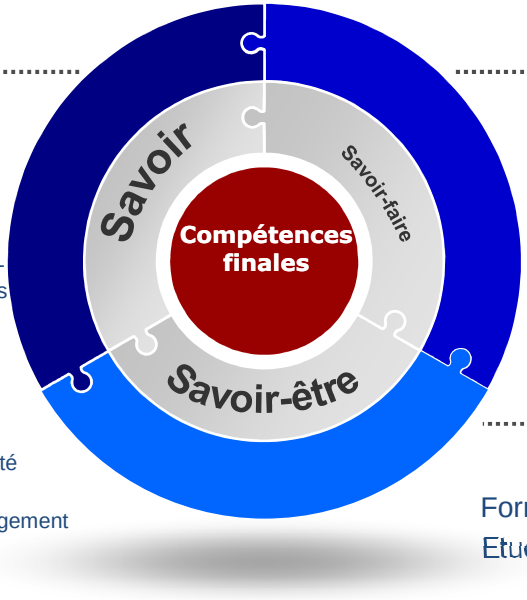
Argument clé de vente

Master of Science Palliative Care Freiburg	„Concurrence“
▪ Blended e-Learning	▪ „Séminaires“
▪ Transdisciplinarité	▪ Monodisciplinarité
▪ Possibilité d’approfondir à titre personnel grâce à la structuration en modules	▪ Structure „rigide“
▪ Formation accréditée	
▪ Apprentissage à l’interdisiciplinarité des soins palliatifs	

Concept didactique

Compétences

1. Symptômes et contrôle des symptômes
2. Compétences psycho-sociales, relationnelles et spirituelles
3. Base scientifique et de recherche
4. Ethique – droit - société
5. Organisation et management



Modules

5 Modules accentués

3 Modules d'approfondissement

3 Modules transversaux

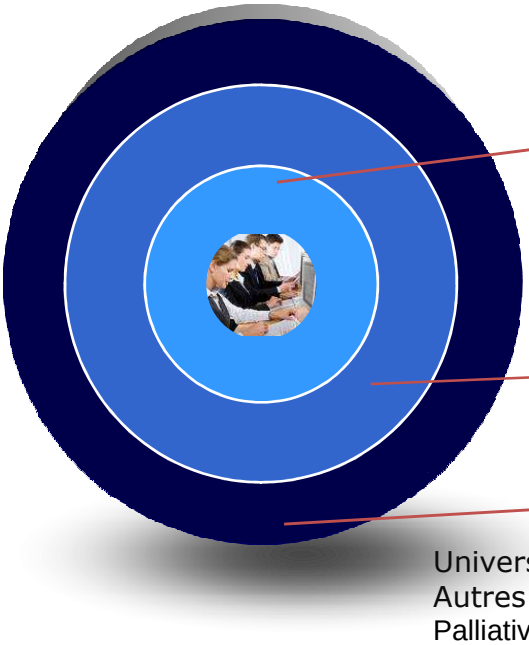
Blended-Learning

Formation en séminaires

Etudes en ligne

L'accompagnement des étudiants : concept fondamental

3 niveaux d'accompagnement



„Télétuteurs"

Médecins en soins palliatifs
Collaborateurs psychosociaux qualifiés en accompagnement online

Moniteurs

Collaborateurs scientifiques

Professeurs, Experts

Université de Freiburg,
Autres facultés allemandes
Palliative Care der Harvard Medical School
Memorial Sloan Kettering Cancer Center New York
Stanford University

Blended Learning

Réalisation et exemples

Méthodes et médias

Matériaux:

- Articles, sommaires d'experts, e-lectures
- Exercices et réflexions personnelles
- e-tests

Méthodes:

- Conférences, discussions / débats online (dans la salle de classe virtuelle)
- Etapes de réflexion avec exercices et réflexions online
- Entrainements en séminaire
- Etudes de cas cliniques
- Travail individuel et en groupe

E-Learning : plateforme d'apprentissage

- Distribution des outils par la plateforme d'apprentissage de l'Université de Freiburg: Campus Online
- Forum, chat, upload , download, panneau d'affichage, e-tests, évaluation
- Salle de classe virtuelle (Adobe Connect Pro) – communication synchrone entre tuteur(s) et étudiants

Exemple

ASPECTS DES SOINS PALLIATIFS PSYCHOSOCIAUX, RELATIONNELS ET SPIRITUELS

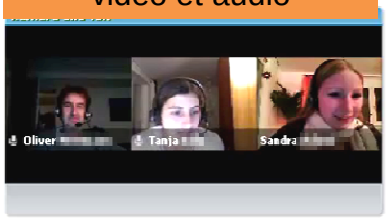
Exemple

Aspects psychosociaux, relationnels, spirituels des soins palliatifs

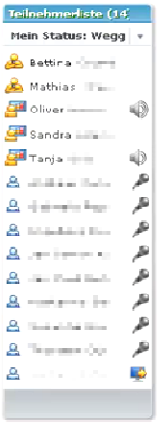
- Communication
  - Apprentissage en séminaire
  - Phase de réflexion online
    - Élaboration du contenu théorique
    - Exercices
  - Réflexions et discussions online
    (Meeting online / forum / panneau d'affichage)
  - Entrainement en séminaire avec acteurs
  - Analyse des vidéos
  - „Microteaching" en séminaire

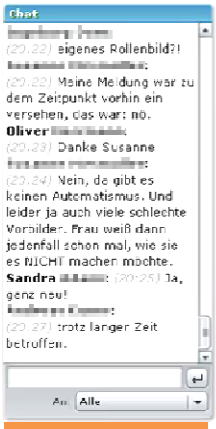
Meeting online: discussion et réflexion

vidéo et audio

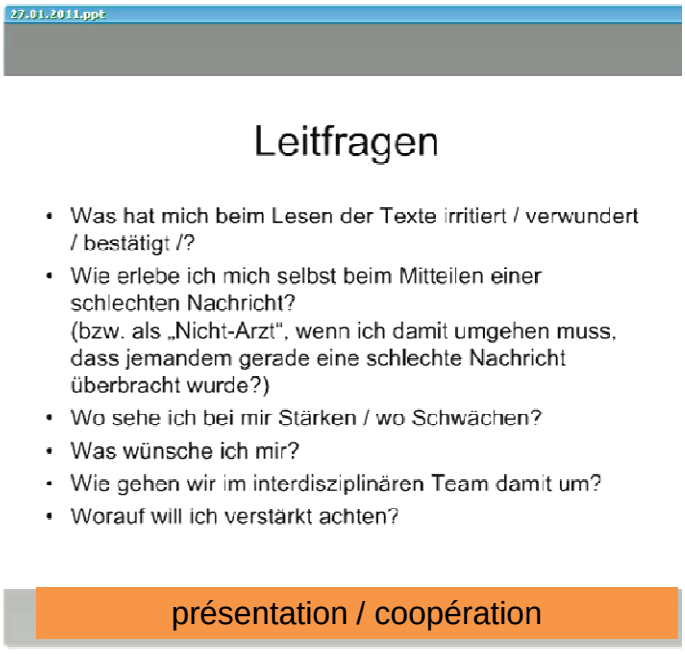


participants





chat

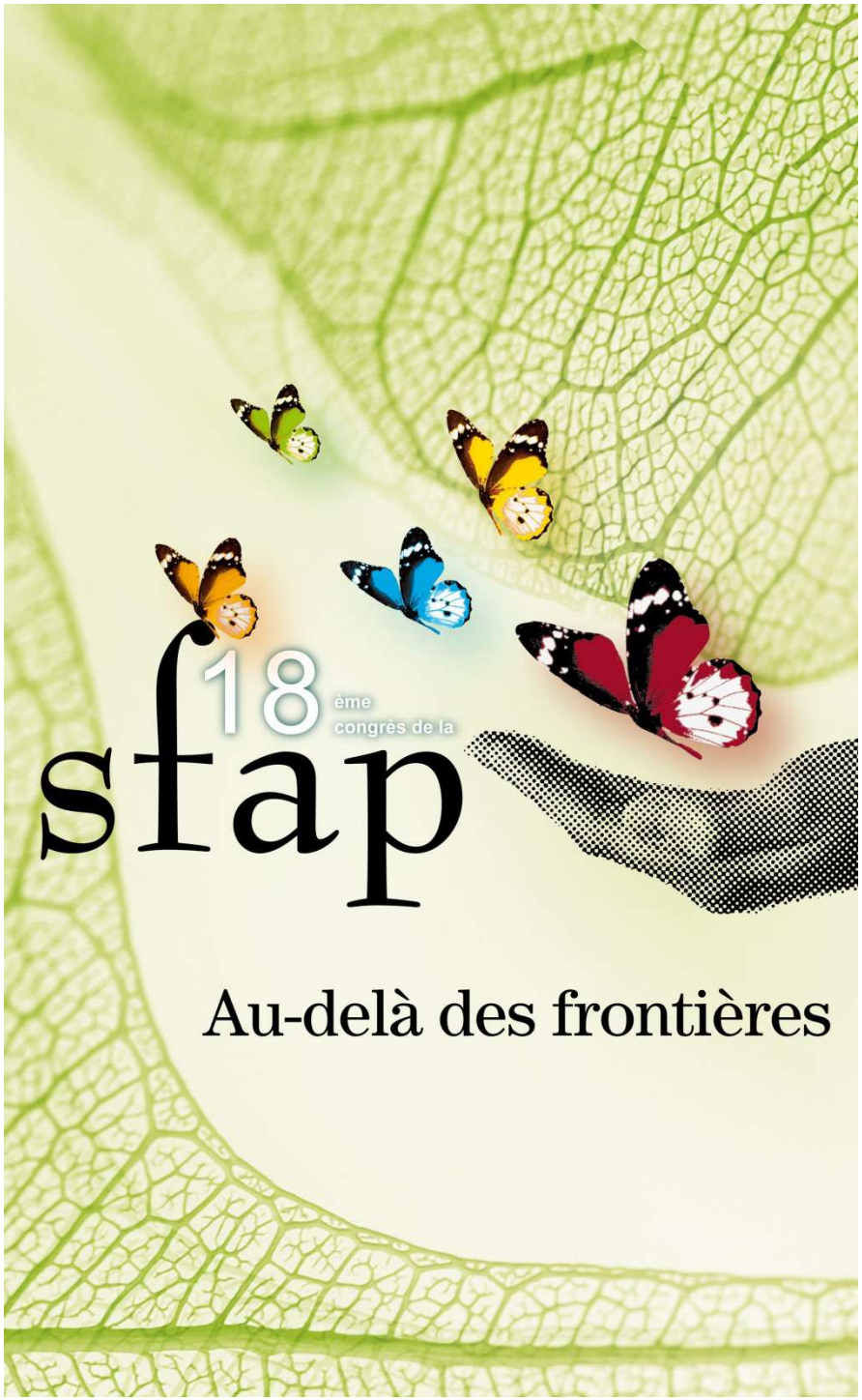


présentation / coopération

Merci pour votre attention!

Quelles sont vos questions?

Informations supplémentaires sur:
http://www.palliativecare.uni-freiburg.de
sandra.adami@uniklinik-freiburg.de

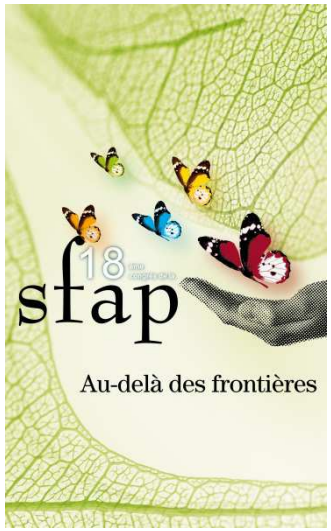


Formation continue à la communication : la plus value de la pratique simulée

F. Teike Lüthi, Infirmière clinicienne, CHUV, Lausanne, Suisse

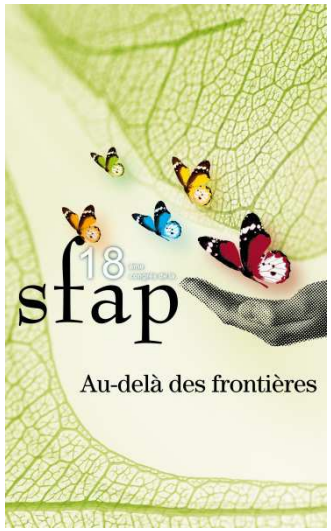
B. Cantin, Médecin adjoint, HFR, Châtel Saint-Denis, Suisse

Juin 2012



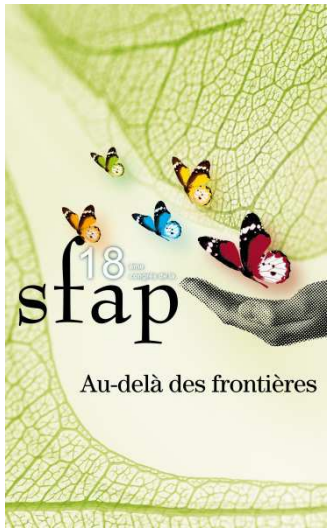
« On ne peut pas ne pas communiquer » (Watzlawick)

- La communication est à la base de toute relation et par là même le fondement du soin
- Les compétences communicationnelles n'augmentent pas de façon fiable avec l'expérience (Barth, 2011; Stiefel, 2009)
- Présence d'effets de la communication sur les patients et les soignants, mais pas d'outcomes patients dans les études (Barth, 2011; Stiefel, 2009)
- Enjeux de la communication en soins palliatifs



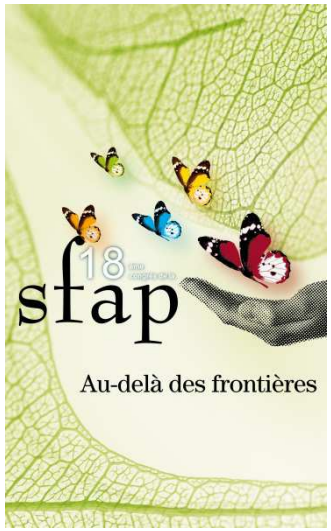
Formation de spécialisation en soins palliatifs

- Public cible: infirmières, médecins, psychologues, aumôniers travaillant en soins palliatifs (USP, EMSP)
- 7 modules de 4 jours: éthique, analyse de pratique, pédagogie, agent de changement, EBP, gestion des symptômes complexes et **communication**
- Contenu: annonce de mauvaises nouvelles, relation d'aide, entretien systémique, métaphores, mécanismes de défense, empathie…
- Approche par compétences & alternance intégrative

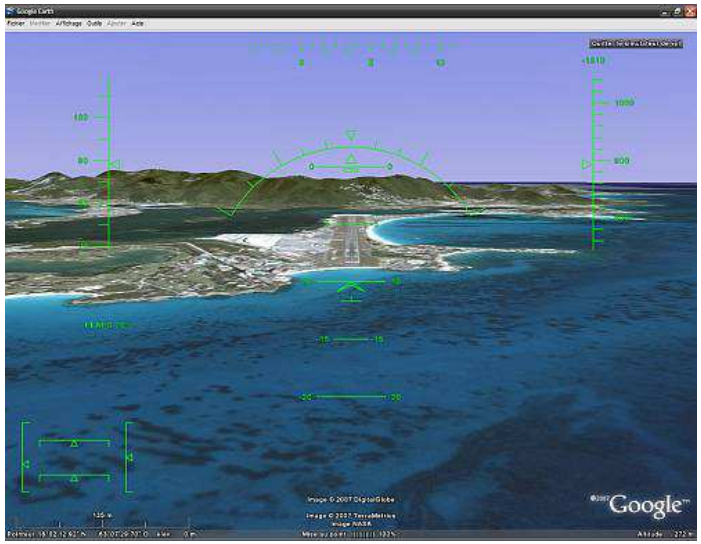


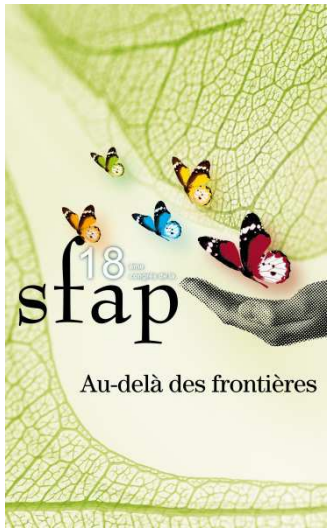
Pratique simulée

- La pratique simulée peut être définie comme une technique d'imitation faisant «paraître comme réel ce qui ne l'est pas»
- Milton Erickson: l'apprentissage expérientiel
- Absence d'études randomisées ou de revues systématiques
- Permet de : sensibiliser aux situations complexes, travailler les compétences relationnelles, favoriser la pensée critique, le jugement clinique, offrir un environnement sûr, apprendre de ses erreurs, augmenter le sentiment de confiance… (Kneebone , 2007; Corbridge, 2008; Laschinger, 2008)
- Existe depuis longtemps en oncologie (Razavi, 2009)



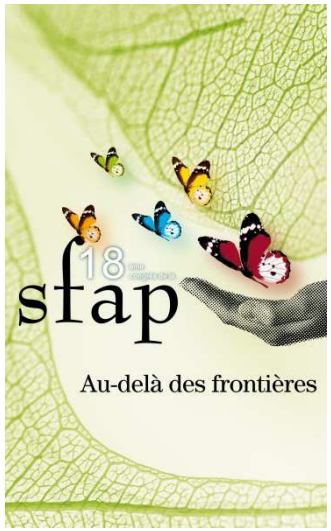
Faire comme si…



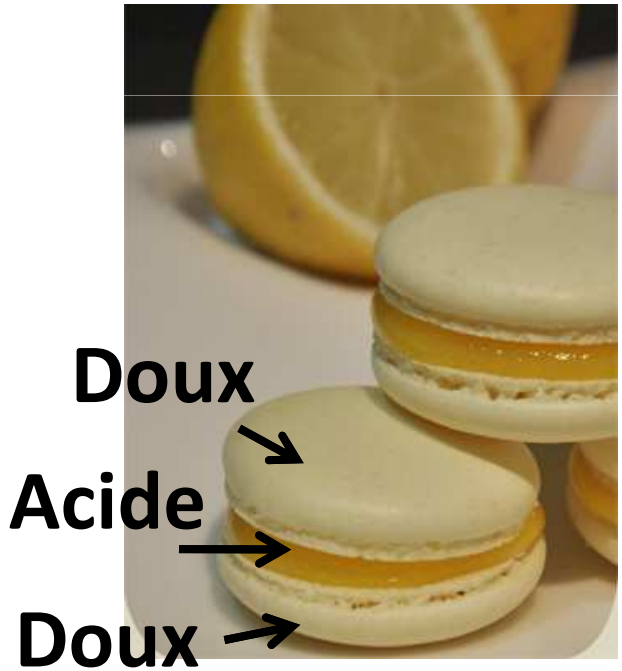


Déroulement

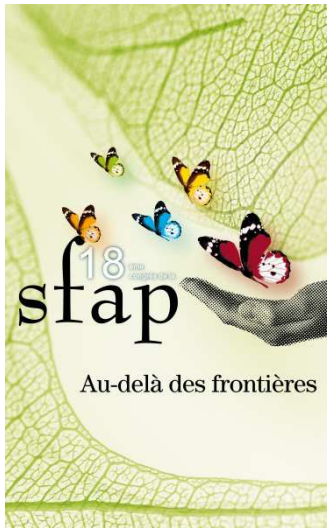
- Scénario
- Engagement des patients simulés & répétitions
- Objectifs d'apprentissages clairs
- Cadre de sécurité
- Entretiens max 20 minutes, feed-back 30 min
- Apports théoriques complémentaires
- Film pour analyse de la pratique



Feed-Back, la technique du biscuit au citron

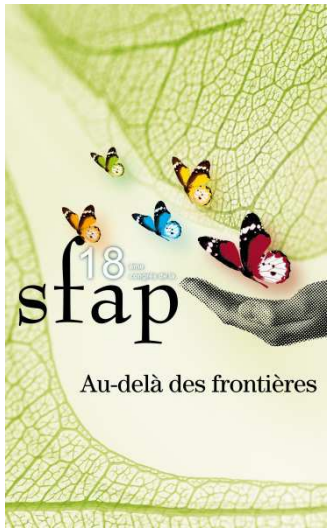


- Qu'est-ce qui a été bien fait?
- Qu'est ce qui pourrait être amélioré?
- Sur quelle compétence la personne peut s'appuyer?

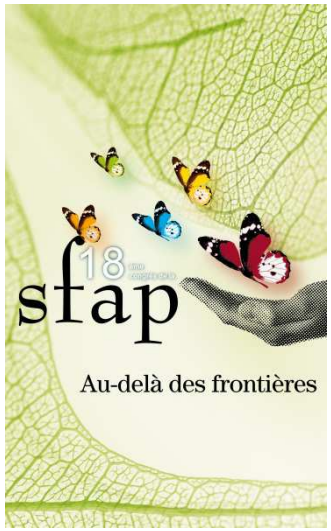


Déroulement

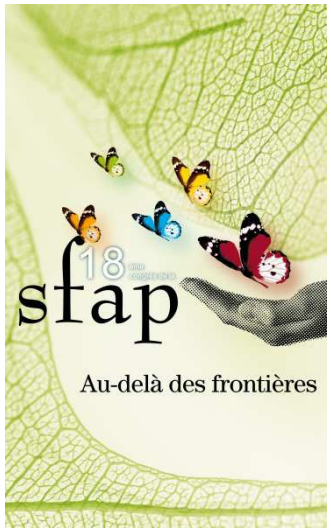
- Scénarii
- Engagement des patients simulés & répétitions
- Objectifs d'apprentissages clairs
- Cadre de sécurité
- Entretiens max 20 minutes, feed-back 30 min
- Apports théoriques complémentaires
- Film pour analyse de la pratique



Photos: CEMCAV/Willy Blanchard

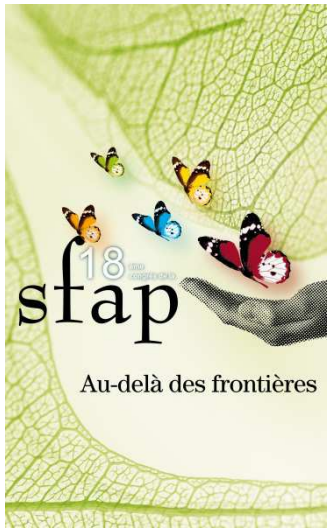


Extraits



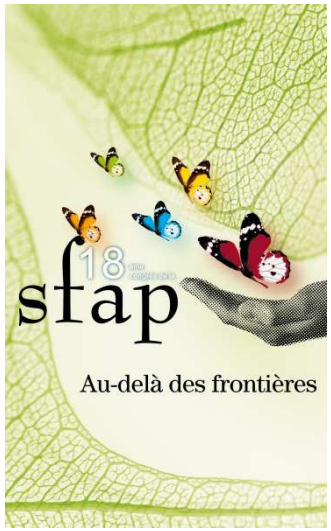
Evaluation

- Participants:
  - répond à un réel besoin d'apprentissage
  - zone de risque sans zone de panique (Senninger, 2000)
  - plus puissant que les jeux de rôle
- Patients simulés:
  - satisfaction de participer à l'amélioration de la qualité des soins
  - motivation car efforts plus importants que standardisation
- Formateurs:
  - compétence se développe
  - témoins des grandes difficultés des cliniciens spécialisés
  - engagement
  - amélioration de leur propre pratique



Conclusion

Basler, Tango



Références

Barth, J., & Lannen, P. (2011). Efficacy of communication skills training courses in oncology: a systematic review and meta-analysis. *Annals of Oncology, 22,* 1030-1040. doi:10.1093/annonc/mdq441

Corbridge, SJ., McLaughlin, R., Tiffen, J., Wade, L., Templin, R,. Corbridge, TC. (2008). Using simulation to enhance knowledge and confidence. *Nurse Practitioner,33*(6), 12-3.

Kneebone, RL., Nestel, D., Vincent, C., & Darzi, A. (2007). Complexity, risk and simulation in learning procedural skills. *Medical Education, 41*(8), 808-14

Laschinger, S., Medves, J., Pulling, C., McGraw, R., Waytuck, B., Harrison, MB., et al. (2008). Effectivness of simulation on health profession student's knowledge, skills, confidence and satisfaction. *International Journal of Evidence-Based Healthcare, 6*(3), 278-302.

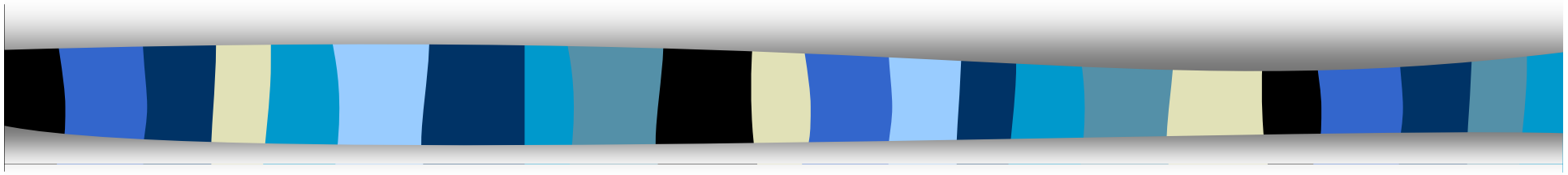
Razavi, D., Delvaux, N., Marchal, S., De Cock, M., Farvacques, C., & Slachmuylder, J-L. (2000). *Testing health care professionals' communication skills: the usefulness of highly emotional standardized role-playing sessions with simulators*. *Psychooncology, 9*(4), 293-302.

Senninger, T. (2000). *Abenteuer leiten - in Abenteuern lernen: Methodenset zur Planung und Leitung kooperativer Lerngemeinschaften für Training und Teamentwicklung in Schule, Jugendarbeit und Betrieb.* Ökotopia Verlag Münster.

Stiefel, F., Barth, J., Bensing, J., Fallowfield, L., Jost, L., Razavi, D., & Kiss, A. (2010). Communication skills training in oncology: a position paper based on a consensus meeting among European experts in 2009. *Annals of Oncology, 21, 204-207.* doi:10.1093/annonc/mdp564.

Watzlawick P, & Helmick J. (1979). *Une logique de la communication*. Paris, Le livre de poche

Rapport Groupe de Travail n° 2 / CNEFUSP



Accueil des internes DES et DESC sur le lieu de stage USP , EMSP: Propositions

PLAN

- I. Repères Généraux
- II. Quels Axes pour l'étudiant?
- III. Quels Axes pour le « maître de stage »?

I. Repères Généraux

Le stage s'inscrit dans la continuité des autres stages

- 1er Repère ; Particularités?
- Valorisation différente des compétences médicales
- Fréquence de la confrontation à la mort
- Attention portée à la subjectivité

Nécessité d'une prudence; l'étudiant peut être sollicité dans des éléments personnels….Compagnonnage?

I. Repères Généraux

- 2ème Repère: la visée du stage

Permettre à l'étudiant d'acquérir une pratique de soins palliatifs dans un univers de soins précis.

- DES

- DESC

I. Repères Généraux

- 3ème Repère

- Position singulière du maître de stage en tant que responsable pédagogique
- Le parcours de l'étudiant se fait en lien avec le collectif de l'équipe

Possibilité d'une responsabilité pédagogique assumée et assurée par d'autres membres de l'équipe? Outils?

II. Axe Etudiant

- 1. Apprentissage par Compétences
- 2. Axe personnel/ Quel rapport à la souffrance?
- 3. Quelle appropriation du parcours professionnel?

II. Axe Etudiant (1)

- 1. Apprentissage des Compétences

- Les compétences sont transversales mais certaines pourraient être priorisées / Familles de Situation:

(Clinique, relationnelle, éthique, coopération…)

- Selon l'étudiant; quels types de compétences favoriser? Gradualité en fonction de la progression dans le temps

II. Axe Etudiant (2)

- 2. Axe personnel/ Quel Rapport à la souffrance?

- Confrontation à l'autre souffrant, au mourir, à la mort; conscientisation possible?
- Notion de curriculum caché
- Difficulté à mettre en mots sa propre souffrance?

La dimension personnelle pourrait être abordée lors d'entretiens, recours aux travaux écrits, échanges avec psychologue ou autres membres de l'équipe…

II. Axe Etudiant (3)

- 3. Quelle appropriation de son parcours professionnel

- Relecture de la formation reçue dans les années précédentes
- Comment construire son parcours en inscrivant les apports du stage en SP?
- Selon l'étudiant, les champs de questionnement sont divers…..

II. Axe Etudiant

- 1. Apprentissage des Compétences
- 2. Axe personnel/ Rapport à la souffrance
- 3. Appropriation du parcours professionnel

Les outils proposés sont ; Portfolio, RSCA, Entretiens planifiés avec Maître de stage……, autres…

II. Axe « Formateur »

- 1. Axe « Pédago-pratique »
- 2. Axe personnel du maître de stage
- 3. Axe en lien avec le collectif

II. Axe « Formateur »(1)

- 1. Axe « Pédago-pratique »; quelques points de repères

- Ou en est l'étudiant? / Compétences?

- / Capacité à construire une démarche clinique qui intègre la complexité de la situation?
- /Capacité à élaborer et porter un questionnement?
- /Capacité à travailler en équipe, collaboration, interdisciplinarité?
- Qu'est ce que je perçois du vécu de l'étudiant dans le rapport aux personnes souffrantes ou à sa propre souffrance?

II. Axe « Formateur »(2)

- 1. Axe « Pédago-pratique »; quelques points de repères

- Ou en est l'étudiant ?/ Puis je repérer comment l'étudiant intègre les apports de ce stage en lien avec son identité personnelle et en cohérence avec son parcours professionnel?

- *OUTILS? Entretiens, écrits….*

II. Axe « Formateur »(3)

- 2. Axe personnel du maître de stage

- Quelles sont mes visées en tant que « maître de stage »
- Mes visées par rapport à cet étudiant
- Ce que je vis avec cet étudiant sur le plan relationnel?/ accepter d'être déplacé de mon fonctionnement habituel?
- Que fais-je de ma position d'autorité? Utilisation? Créativité…
- Qu'est ce que j'évoque de mon parcours personnel? Pourquoi?

II. Axe « Formateur »(4)

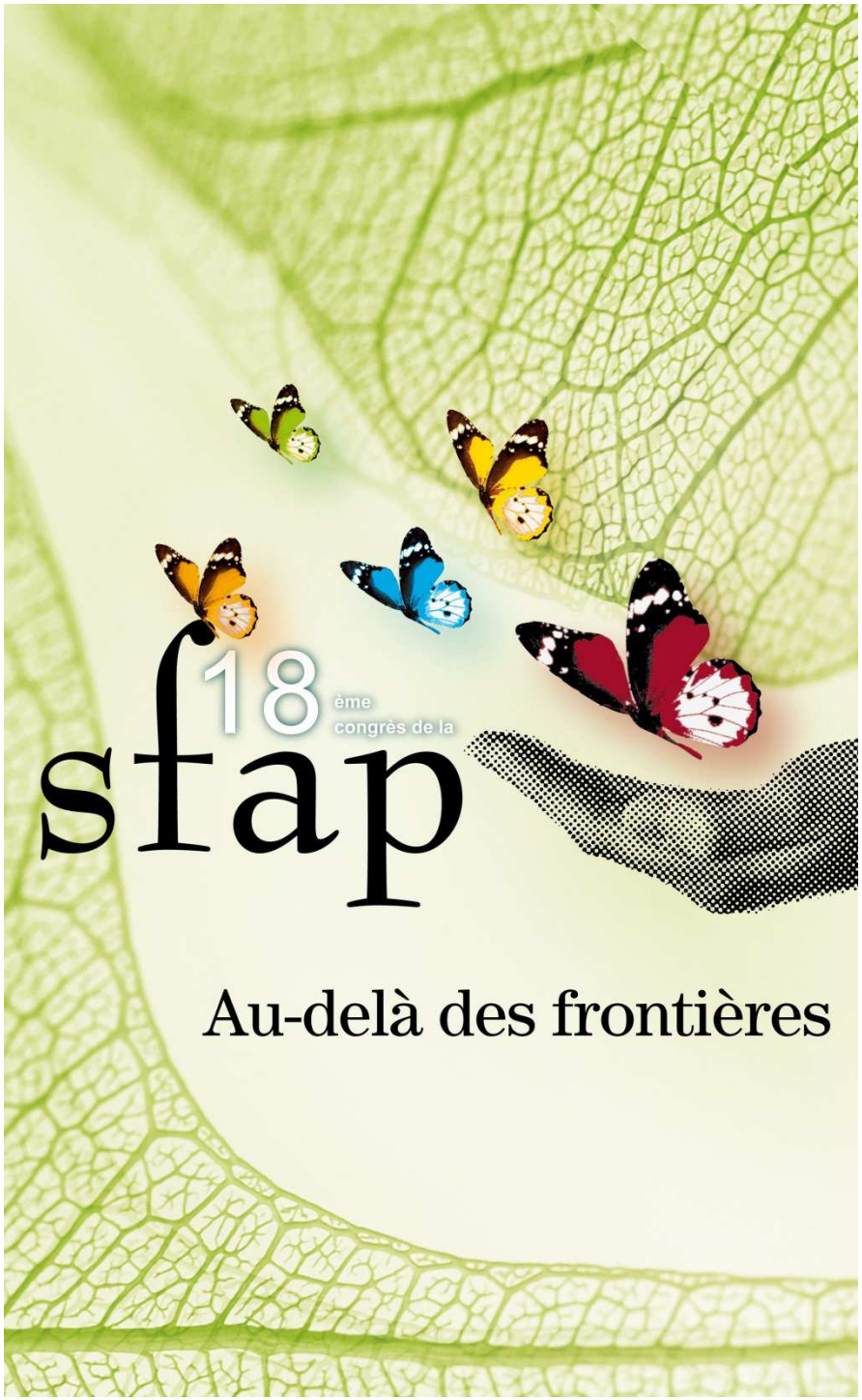
- 3. Axe en lien avec le collectif

- Comment se fait l'intégration de l'étudiant au sein de l'équipe?
- Comment l'équipe vit-elle cette présence?
- Comment j'élabore ces questions avec l'équipe en tant que responsable d'équipe? Besoin d'une relecture à posteriori avec l'équipe du temps de stage?

Comment l'équipe vit-elle et élabore-t-elle sa propre responsabilité pédagogique?

Afin d'élaborer ces trois axes:

- Portfolio du formateur?
- Discussion en confiance avec d'autres « maîtres de stage »
- Discussion avec l'équipe
- Echanges dans un comité pédagogique si possible
- RSCA de formateur
- Consultation d'articles ou revues
- Travaux de recherche
- Blason



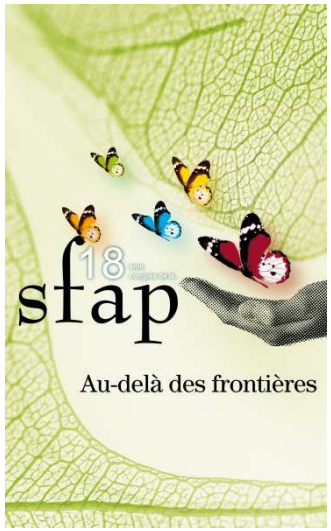
Fin de vie avec un glioblastome : analyse descriptive et perception des soignants

Guillaume CLAUDEL – Interne de Médecine Générale

Professeur TAILLANDIER – Neurologue

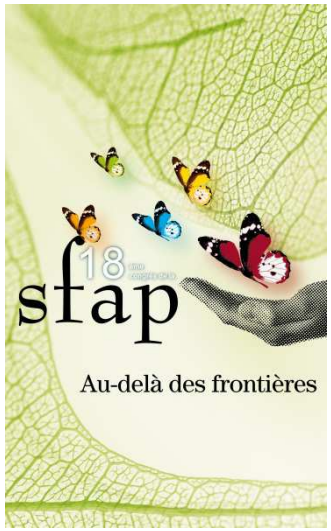
Docteur DI PATRIZIO – Médecin Généraliste

Charlotte MULLER – Interne de Pharmacie



Présentation

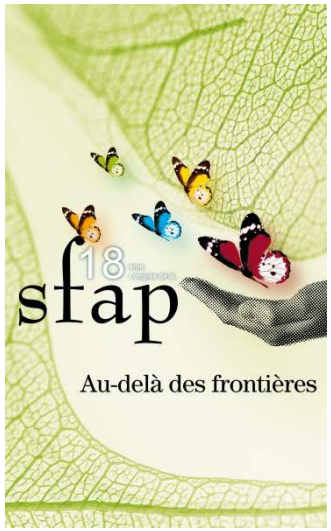
- Glioblastomes : gliomes de grade IV.
- 34% des tumeurs primitives du SNC.
- **Médiane de survie : 9,7 mois.**
- **Absence de traitement curatif.**
- Traitement oncologique : nombreux essais en cours
- Traitement symptomatique



Introduction (1)

- **Fin de vie des glioblastomes peu connue**
- Prise en charge ambulatoire-hospitalière primordiale
- Travail de thèse

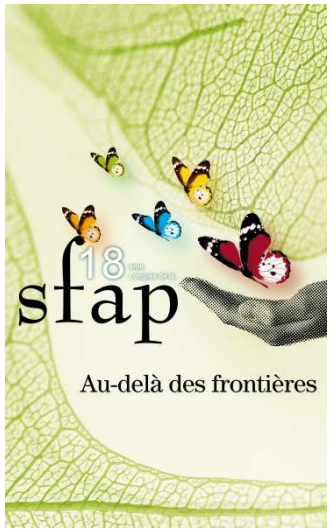
- **Étude rétrospective exploratoire**
- Glioblastomes diagnostiqués et prise en charge au CHU Nancy



Patients et Méthode (1)

- Base de recueil : Diagnostic entre 2008 et 2011 au CHU

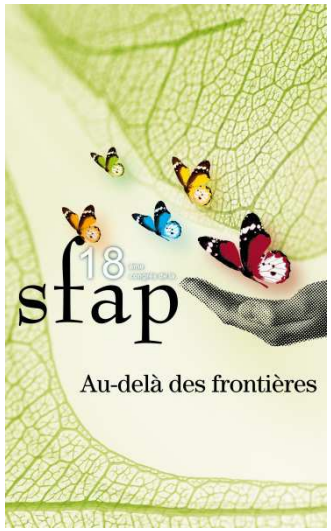
- Sélection des patients : Décès entre le 1er juillet 2010 et le 29 février 2012
  - Décès au CHU
  - Courriers médicaux, relevés par l'IDER, www.avis-de-deces.net, presse locale



Patients et Méthode (2)
Séjours, symptômes, traitements

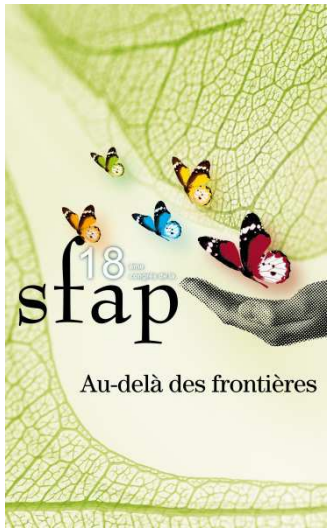
- Collecte des informations dans dossiers du CHU

- PEC oncologique
- Parcours de patients durant les 3 derniers mois
- Durant les 28 derniers jours :
  - Symptômes
  - Traitements symptomatiques
  - Dispositifs médicaux



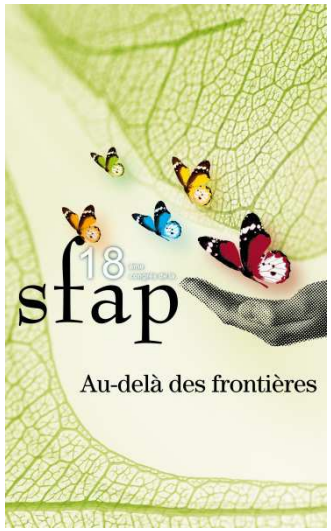
Patients et Méthode (3)
Articulation hôpital-ambulatoire

- Sélection des 119 premiers patients : 120 médecins traitants.
- Questionnaire avis/satisfaction en 3 parties :
  - hospitalisations programmées
  - sollicitation d'un service hospitalier (avis …)
  - hospitalisations non programmées
- Échelle de Likert.
- Voie postale. Délais de réception : 2 mois.



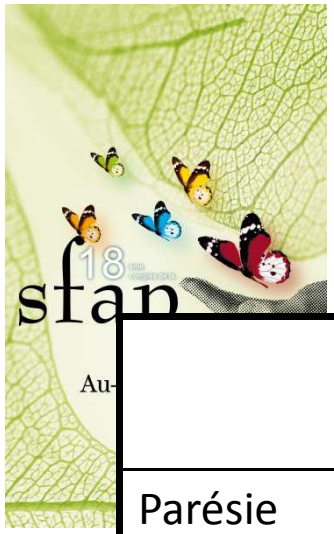
Résultats (1)
Patients

- 328 patients diagnostiqués de 2008 à 2011.
- 7 sans diagnostic anatomopathologique
- **112 décédés étudiés (M/F : 59,8/40,2)**
  - Médiane survie : 8,7 mois



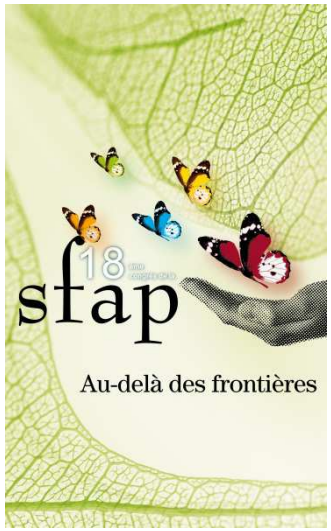
Lieux de prise en charge retrouvés dans les dossiers (n=82)

- 6,2 lieux de prise en charge
- Dernier lieu :
  - Durée moyenne (médiane) : 18,8 (11,0) jours
  - Domicile, EHPAD, HAD : 15 (18,3%)
  - CH, CHU/CHR : 61 (74,4%)
  - SSR : 6 (7,3%)
  - Réanimation, Soins Continus : 7 (8,5%)



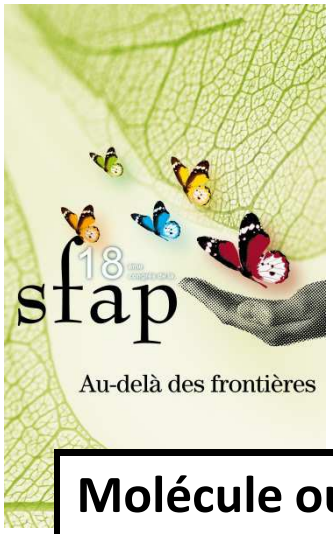
Symptômes retrouvés dans les dossiers (n=112)

Symptômes	Nb patient (%)	Moyenne (médiane) en jours	
		Début	Durée
Parésie	56 (50,0%)		
Trouble de la vigilance	53 (47,3%)		
Dyspnée (autre que terminale)	45 (40,2%)		
Dysphagie	43 (38,4%)		
Douleur (dont céphalées)	**39 (34,8%)**	**11,9 (12,0)**	**3,1 (2,0)**
Syndrome infectieux	38 (33,9%)		
Délire, Confusion, Agitation	37 (33,0%)		
Épilepsie	**18 (16,1%)**	**15,8 (13,5)**	**1,6 (1,0)**
Anxiété	**17 (15,2%)**	**11,3 (11,0)**	**2,8 (1,0)**
Vomissement Nausée	17 (15,2%)		
Céphalées	16 (14,3%)		
Trouble cognitif	14 (12,5%)		



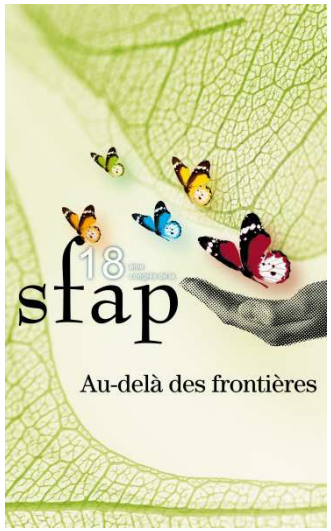
Dispositifs médicaux retrouvés dans les dossiers (n=112)

		Moyenne (médiane) en jours	
Dispositifs médicaux	**Nb patient (%)**	**Début**	**Durée**
VVP	44 (39,3%)	8,1 (2,5)	16,4 (17,0)
Sonde urinaire	32 (28,6%)	10,4 (9,0)	17,6 (17,0)
Sous Cutanée	26 (23,2%)	15,5 (17,0)	11,6 (8,0)
Oxygénothérapie	25 (22,3%)	18,2 (22,0)	6,9 (4,0)
Utilisation chambre implantable	20 (17,9%)	2,9 (1,0)	25,2 (29,0)
Autre accès VVC	7 (6,3%)		



Traitements retrouvés dans les dossiers (n=112)

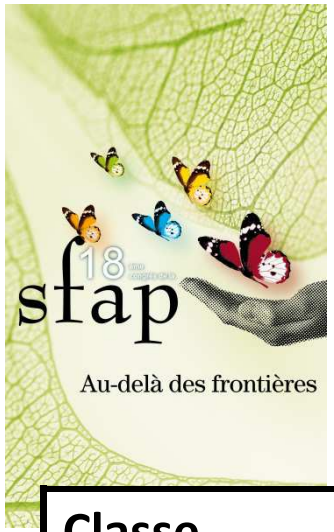
Molécule ou classe thérapeutique	**Nb patient (%)**	**Début - Moyenne (médiane) en jours**
Antiépileptiques (1 ou plus)	**40 (35,7%)**	**4,6 (1,0)**
1 seul antiépileptique	*23 (57,5%)*	
2 antiépileptiques	*14 (35%)*	
3 antiépileptiques	*3 (7,5%)*	
dont LEVETIRACETAM	*37 (92,5%)*	
dont CLONAZEPAM	*15 (37,5%)*	
Opiacés	**35 (31,3%)**	**16,2 (19,5)**
dont CHLORHYDRATE DE MORPHINE	*13 (37,1%)*	
dont OXYCODONE	*18 (51,4%)*	
MIDAZOLAM	**31 (27,7%)**	**21,0 (25,0)**



PEC selon la présence de crise d'épilepsie (n=112)

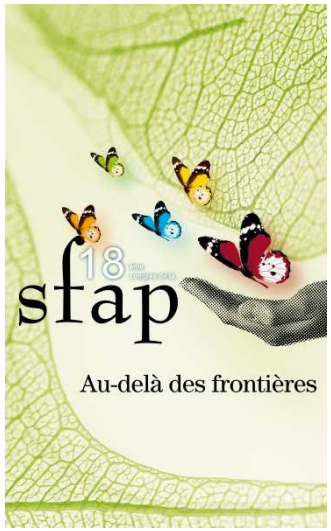
	Sans crise d'épilepsie	**Avec crise d'épilepsie**
Effectif	94 (83,9%)	18 (16,1%)
Traités par antiépileptiques	26 (27,7%)	14 (87,5%)
1 antiépileptique	*19 (20,2%)*	*4 (28,6%)*
2 antiépileptiques	*7 (7,4%)*	*7 (50,0)*
3 antiépileptiques	*0 (0,0%)*	*3 (21,4%)*
Début du 1er antiépileptique (j)	1,8 (ET=4,3)	9,7 (ET=10,5)
Début du 2ème antiépileptique (j)	11,3 (ET=9,7)	12,8 (ET=7,2)

ET = Écart Type



Traitements retrouvés dans les dossiers (n=112)

Classe thérapeutique	**Nb patient (%)**	**Début - Moyenne (médiane) en jours**	**Durée - Moyenne (médiane) en jours**
Corticoides	66 (58,9%)	4,3 (1,0)	
par voie Per Os	*36 (54,5%)*		
par voie IV	*26 (39,4%)*		
Antibiotique	40 (35,7%)	13,4 (15,0)	
par voie IV	*27 (67,5%)*		
par voie Per Os	*10 (25,0%)*		
Alimentation Parentérale	19 (17,0%)	11,1 (7,0)	9,6 (4,0)
Transfusion	6 (5,3%)	16,2 (13,5)	4,2 (1,0) (amplitude)

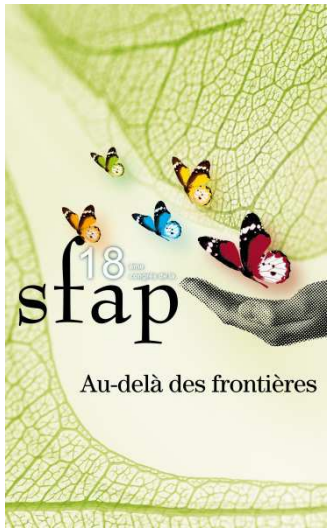


Résultats (1)
Articulation hôpital-ambulatoire

- 41 réponses (34,2%)

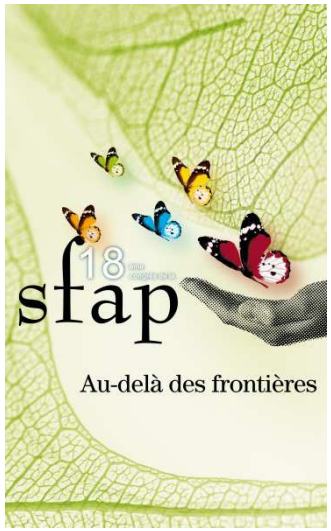
		Excellent	Très bon	Bon	Mauvais	Très mauvais
Hospitalisation programmée	Délai d'obtention d'information	13,9%	22,2%	44,4%	13,9%	5,6%
	Qualité de l'information	16,7%	33,3%	44,4%	2,8%	2,8%
Demande d'information	Délai d'obtention d'information	9,5%	42,9%	38,1	9,5%	0,0%
	Qualité de l'information	19,0%	42,9%	33,3%	4,8%	0;0%

- Lors d'une demande d'information :
  - 38,1% ont eu besoin de plusieurs appels.



Résultats (2)
Articulation hôpital-ambulatoire

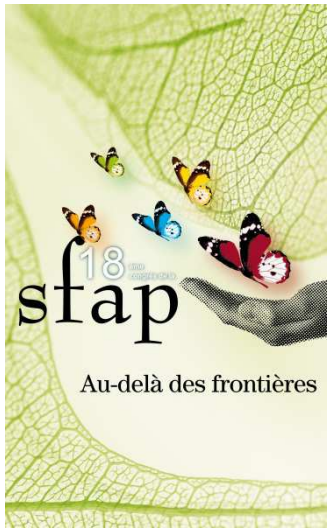
- 67,6% à l'origine, consulté ou sollicité
- Demande de la PEC hospitalière :
  - 55,4% par le médecin traitant
  - 32,1% par l'entourage
- Motif de la PEC hospitalière :
  - 46,7% pour perte majeure d'autonomie
  - 40,0% pour complication intercurrente



Résultats (3)
Articulation hôpital-ambulatoire

- 21% ont du solliciter plusieurs services
- Entrée directe dans le service : 67,7%
- Via le SAU : 32,3%
  - Utile dans 30% des cas selon MT

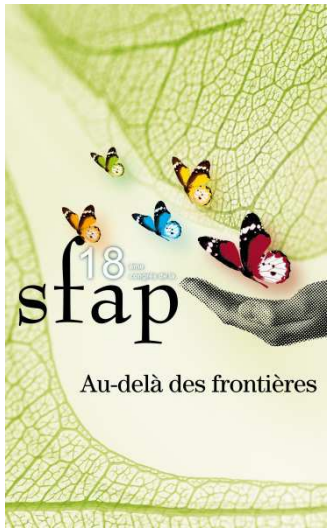
	Excellent	Très bon	Bon	Mauvais	Très mauvais
Délai d'admission	14,3%	28,6%	40,0%	5,7%	5,7%
Condition de sortie	8,6%	28,6%	25,7%	11,4%	8,6%
Réponse de la PEC hospit.	13,9%	44,4%	27,8%	8,3%	5,6%



Discussion (1)

- Limite de l'étude analytique rétrospective
- Sizoo *et all* (2010, Amsterdam)

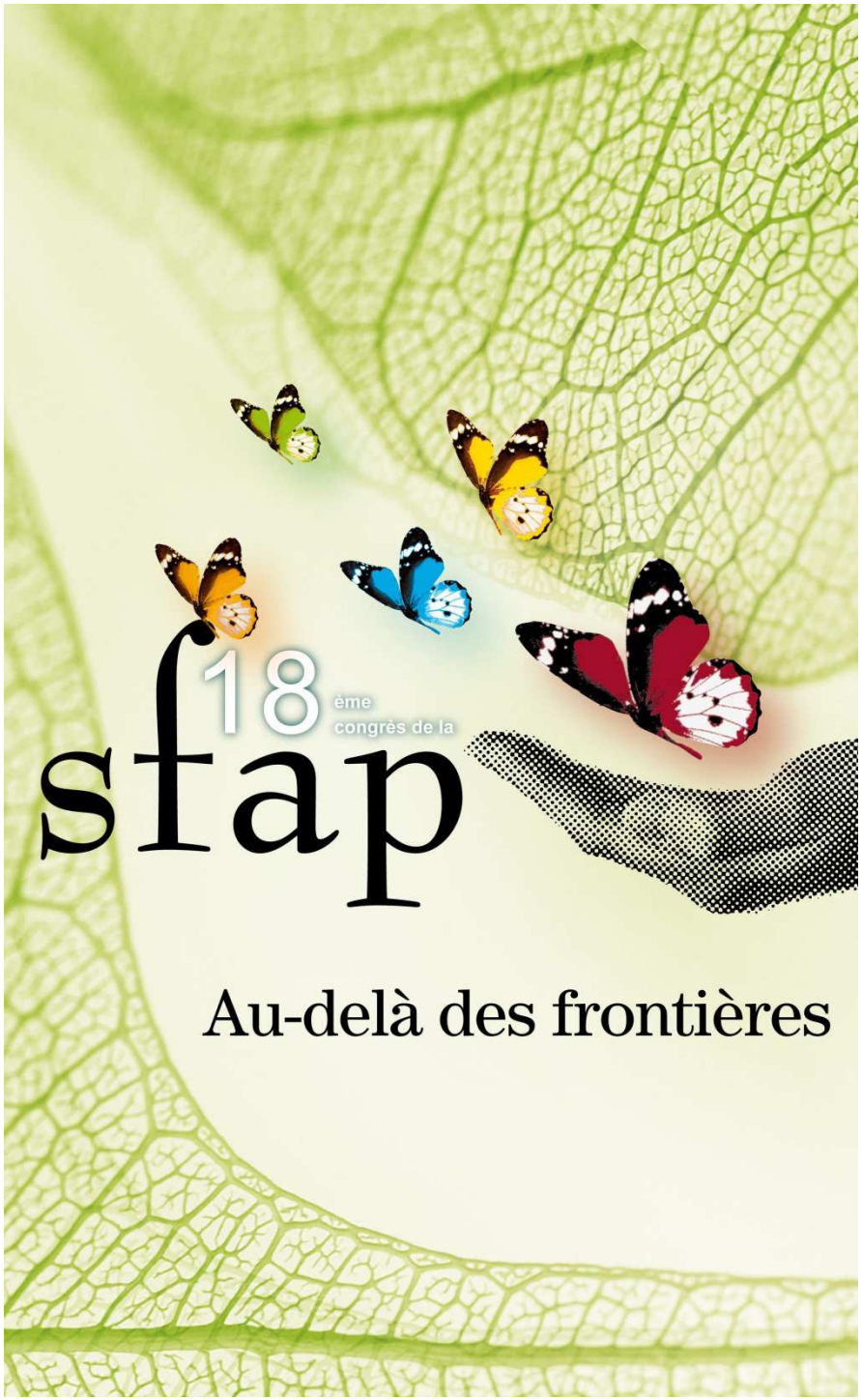
Fréq	**Sizoo *et all***	**Claudel *et all***
1	Trouble conscience (87%)	Déficit neurologique focal
2	Dysphagie (71%)	Trouble de la conscience
3	Déficit neurologique focal (51%)	Dyspnée (autre que terminale)
4	Crise d'épilepsie (45%)	Dysphagie
5	Incontinence (40%)	Douleur (dont céphalées)
6	Troubles cognitifs (33%)	Délire, Confusion, Agitation
7	Céphalées (33%)	Crise d'épilepsie



Discussion (2)

- Articulation hôpital-ambulatoire :
  - Organisation de l'hospitalisation non programmée
  - Information ponctuelle/Lettre médicale/Transmission de l'information
  - IDE de coordination

- Travail introductif : structurer le recueil, outil de recueil prospectif
- Base de données européenne sur la fin de vie des glioblastomes

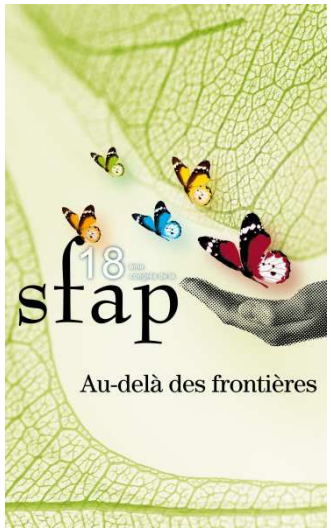


18ème Congrès National de la SFAP
28-29-30 Juin 2012

Atelier « B3 » :

« Panser l'impensable »

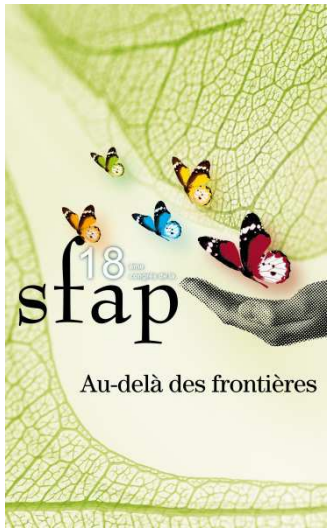
LUCCHESI Sandra infirmière
Unité Mobile Intra Hospitalière
de Soins de Support et de Soins palliatifs
CHU La Timone Marseille
Service du Pr F. DUFFAUD
Oncologie Médicale



Présentation

Premiers résultats d'une étude pilote menée en oncologie médicale auprès de patients porteurs d'une plaie tumorale intitulée:

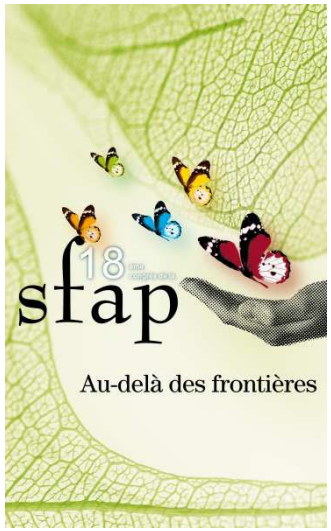
« Identification des stratégies d'adaptation des patients porteurs d'une plaie cancéreuse »



La plaie cancéreuse

C’est une extériorisation de la tumeur primitive à la peau, ou une récidive cutanée et/ou lymphatique appelée « nodule de perméation ».

La cicatrisation dépend de la réponse aux traitements du cancer.



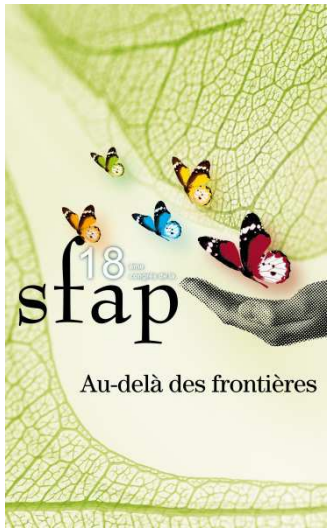
La plaie cancéreuse

Elle peut être creusante, fistulisante associée à :

- des écoulements,
- des saignements,
- des odeurs,
- des douleurs,
- de la nécrose / fibrine.

} Symptômes de la plaie

- Inesthétique et invalidante, elle est le stigmate et le reflet de l'évolution de la maladie.

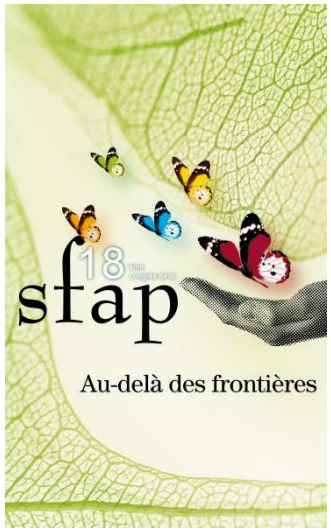


Contexte de la recherche

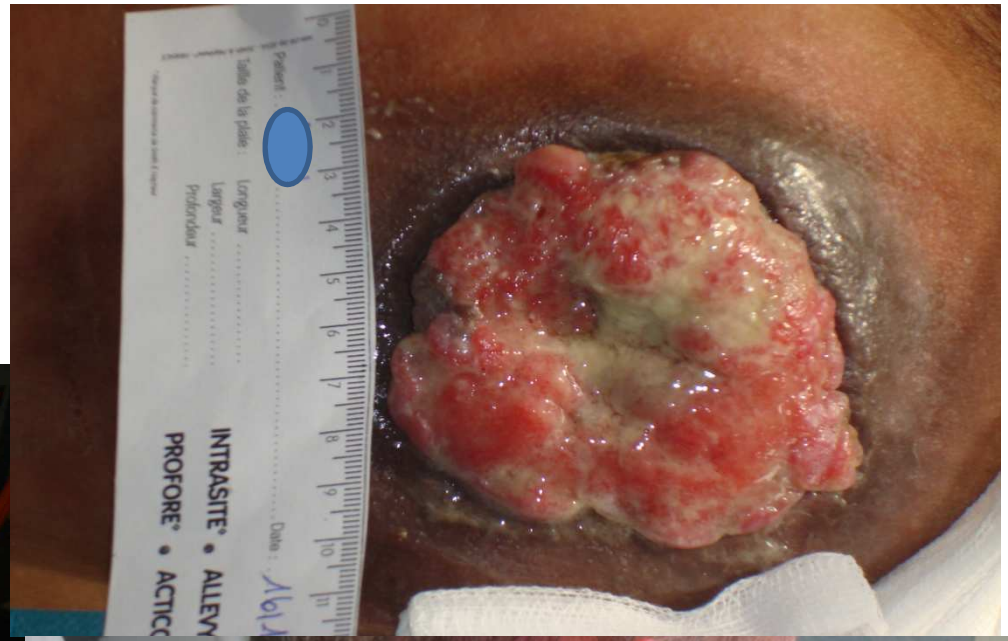
Pourquoi une recherche infirmière ?

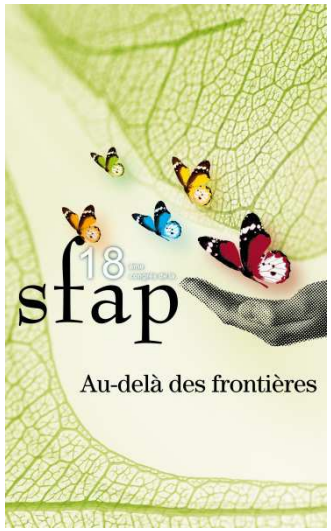
Démarche réflexive infirmière de l'équipe mobile en charge de patients porteurs d'une plaie.

Des plaies inimaginables, impensables, un cancer à même la peau et aussi destructeur physiquement.



Panser l'impensable





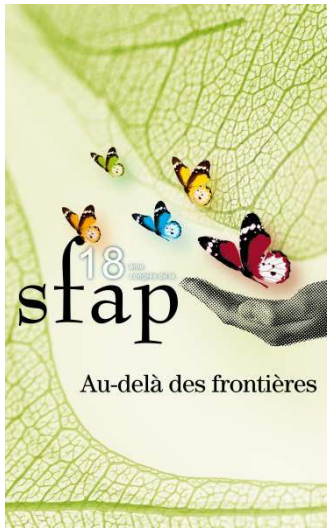
Problématique et questionnement

Problématique des plaies cancéreuses :

- Quel est l'impact de la plaie sur la qualité de vie, et quelles stratégies d'ajustement mettent-ils en place pour vivre au quotidien avec leur plaie?

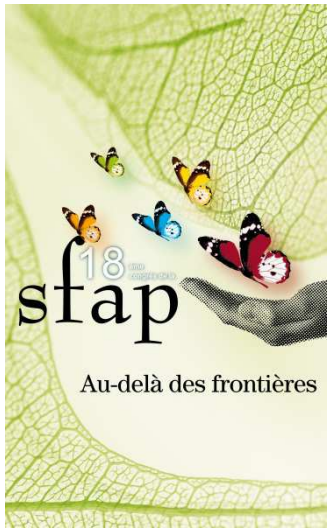
- Revue de la littérature internationale :

  Plaie cancéreuse et stratégies d'adaptation sujet très peu couvert.



Objectif de l’étude

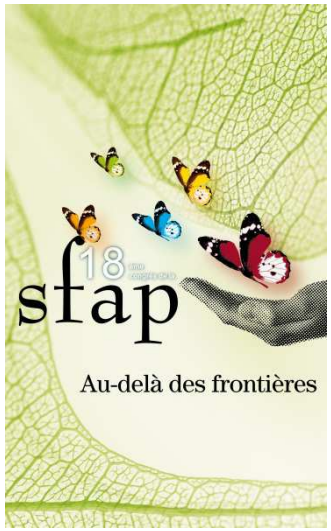
Etudier la variabilité des stratégies d’adaptation des patients atteints de plaies cancéreuses en fonction de différentes caractéristiques individuelles et contextuelles.



Autrement dit

Les stratégies d’ajustement mises en places sont' elles différentes en fonction du niveau social, du niveau d’étude, du lieu d’habitation….?

En quoi diffèrent t’elles d’un individu à l’autre?

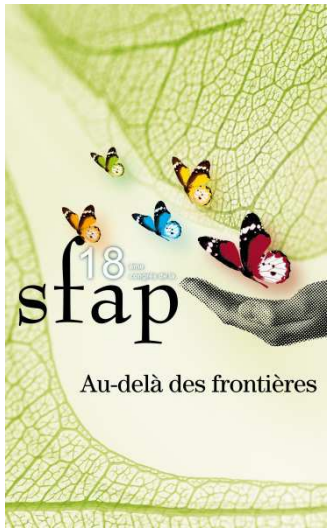


Cadre conceptuel

Cette étude s'appuie sur 3 éléments :

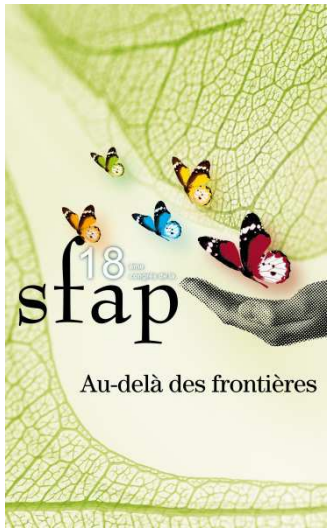
- Coping : on parle de coping pour désigner la façon de s’ajuster aux situations difficiles.
- Modèle en soins infirmiers développé par Callista Roy qui décrit l'être humain comme un système d'adaptation.
- Diagnostics infirmiers sur l’adaptation.

Ces concepts ont servi de base à l'élaboration du questionnaire patient et du questionnaire soignant.



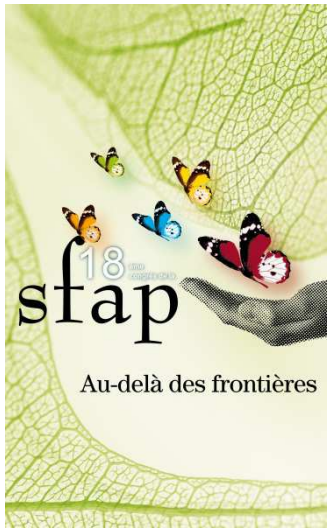
Difficultés rencontrées

- Objectifs fixés sur un échantillon de 100 patients.
- Devait être multicentrique.
- Financement insuffisant.

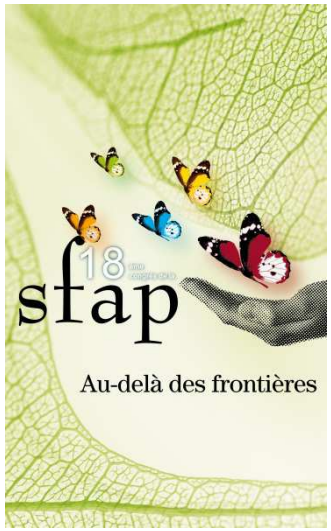


Durée de l'étude et nombre de patients inclus

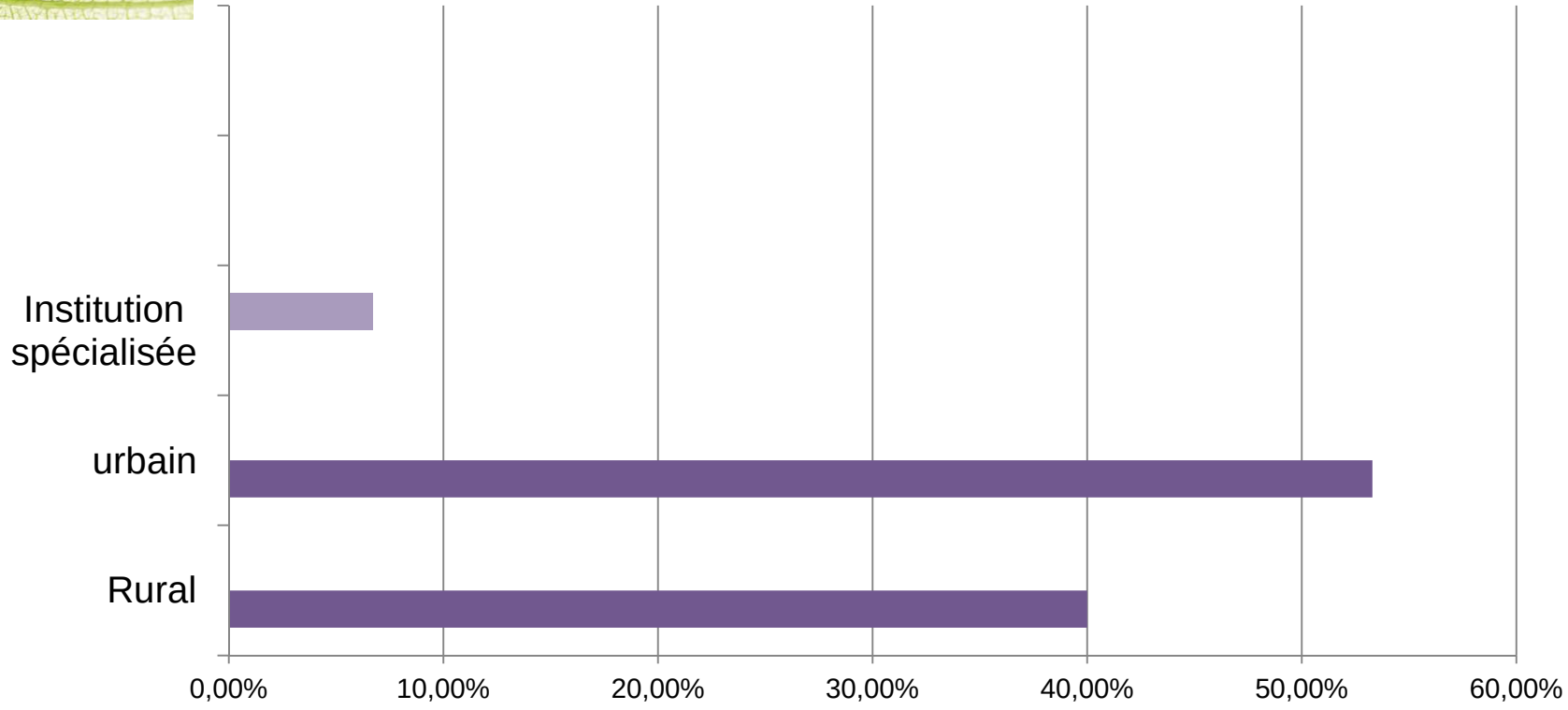
- Durée des inclusions 24 mois.
- Etude proposée à 21 patients
  - 15 hommes - 6 femmes
- Au total **15 patients ont répondu aux questionnaires**
  - 12 hommes – 3 femmes

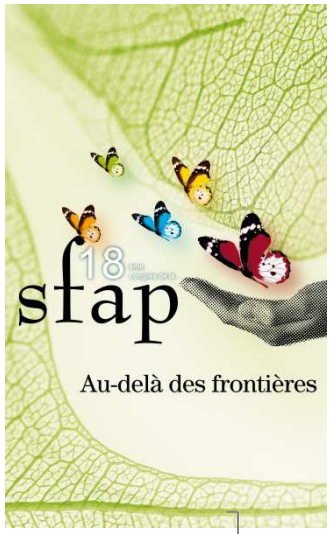


Premiers résultats

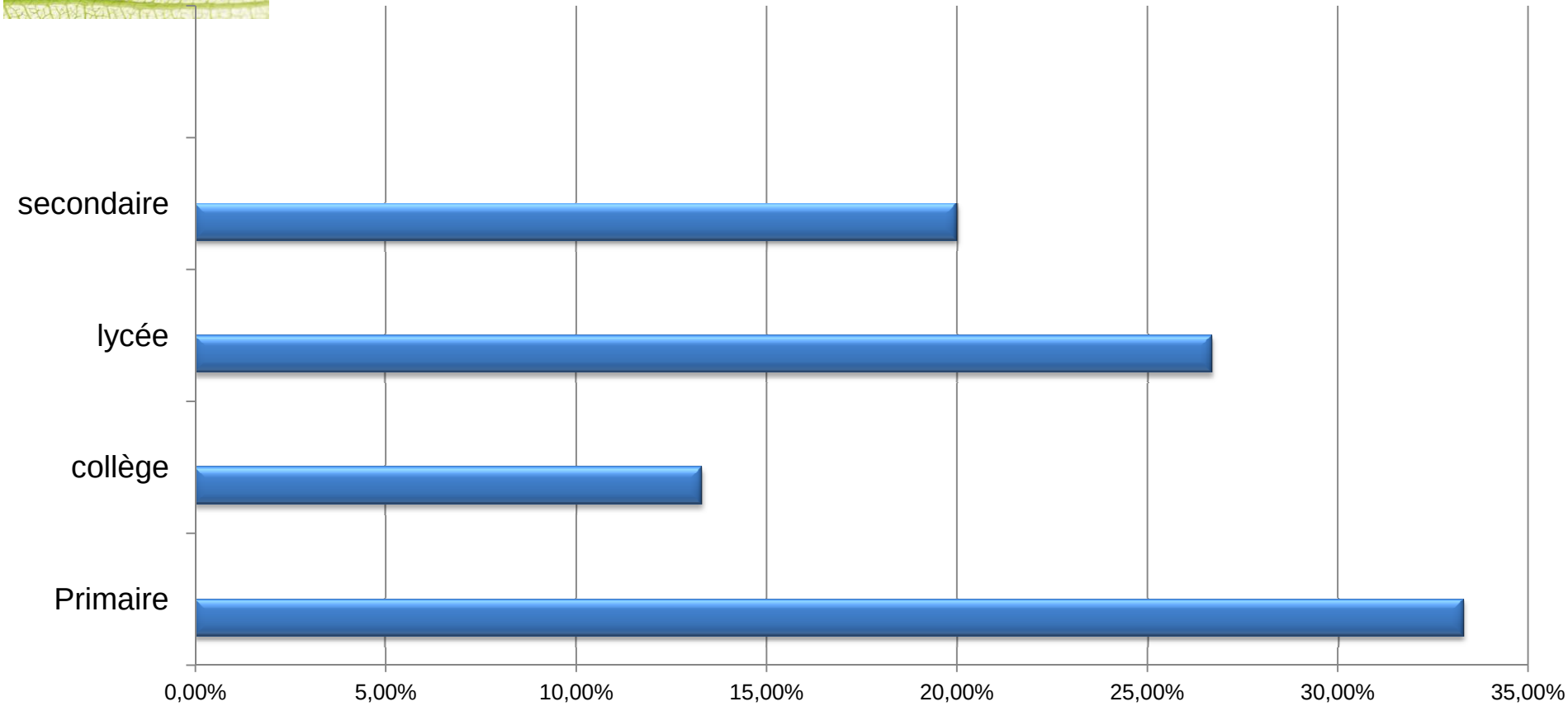


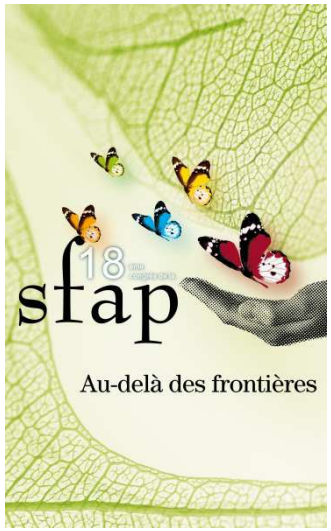
Population étudiée
Habitat



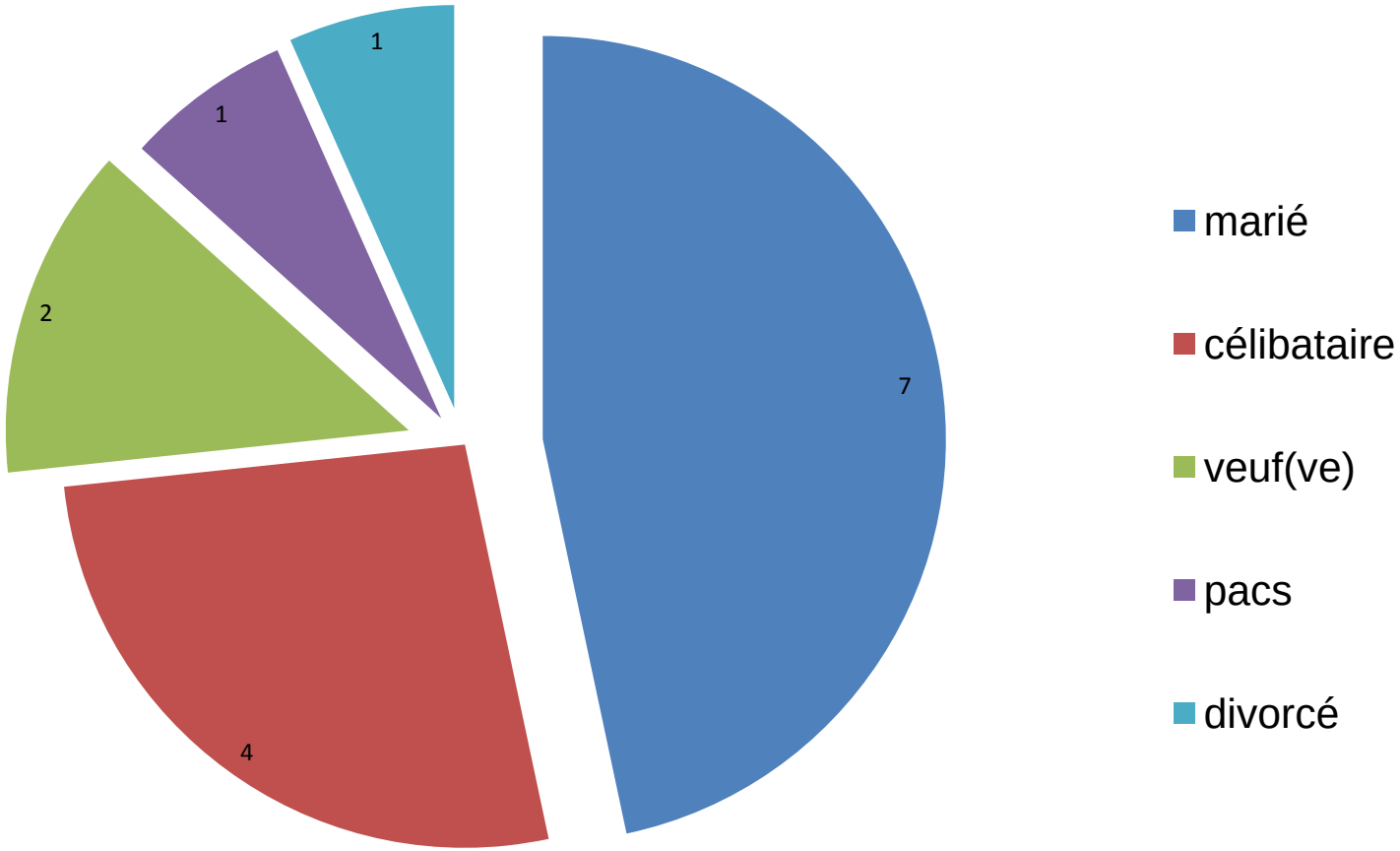


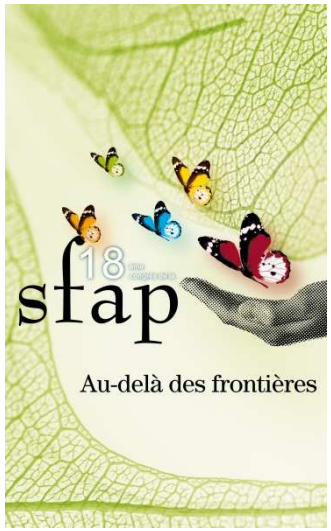
Niveau d'étude



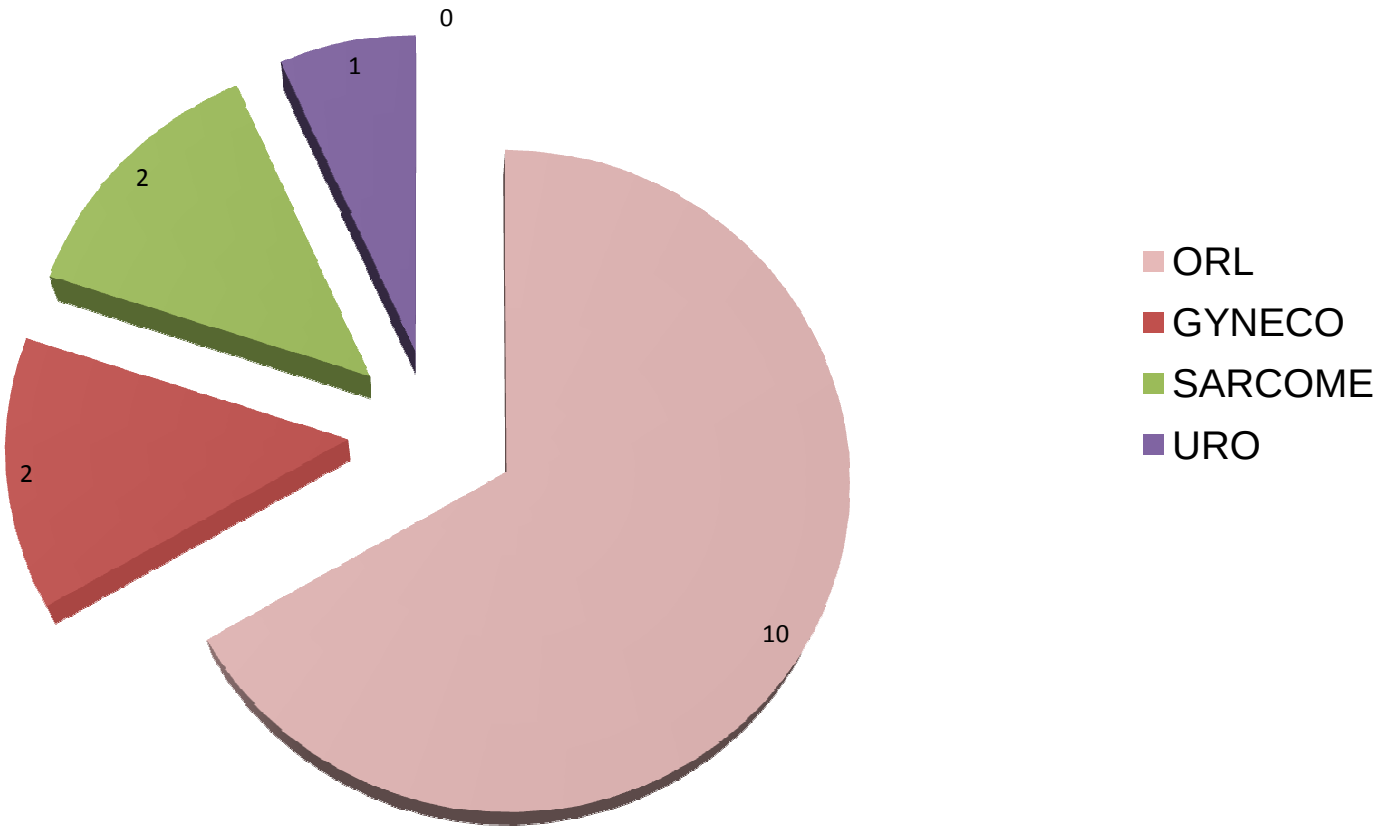


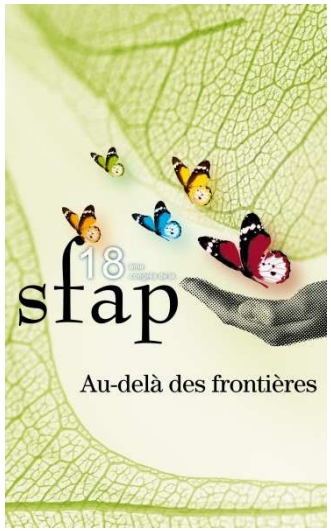
Situation maritale



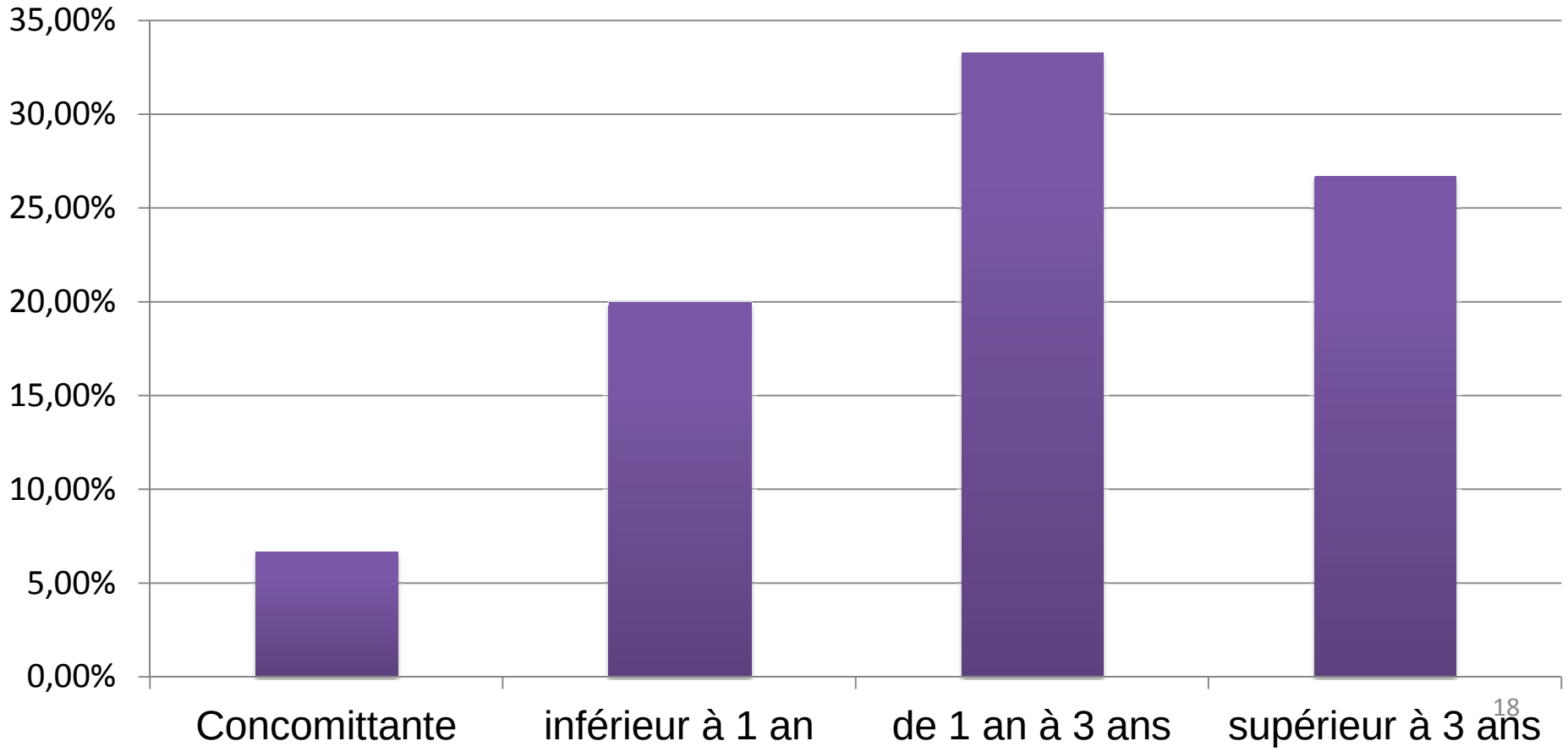


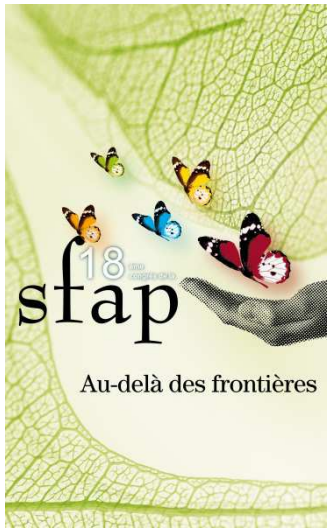
Localisation de la plaie



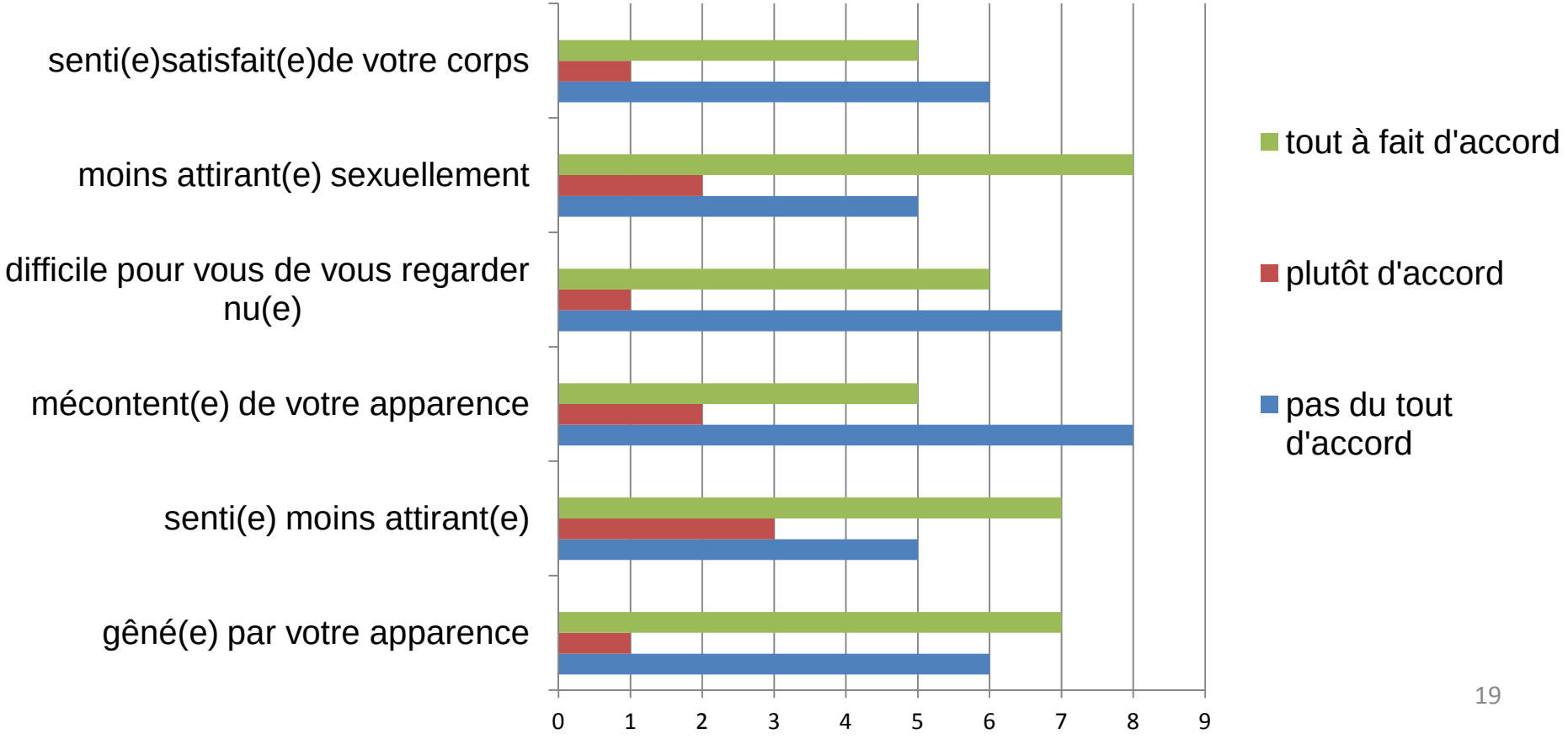


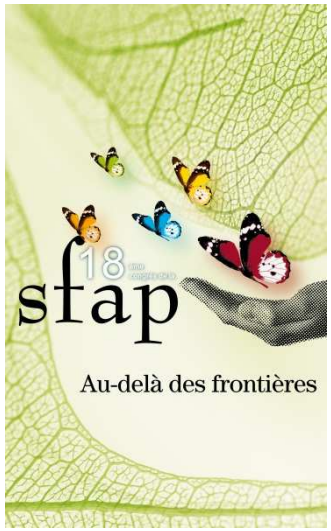
Ancienneté de l'apparition de la plaie par rapport au diagnostic du cancer



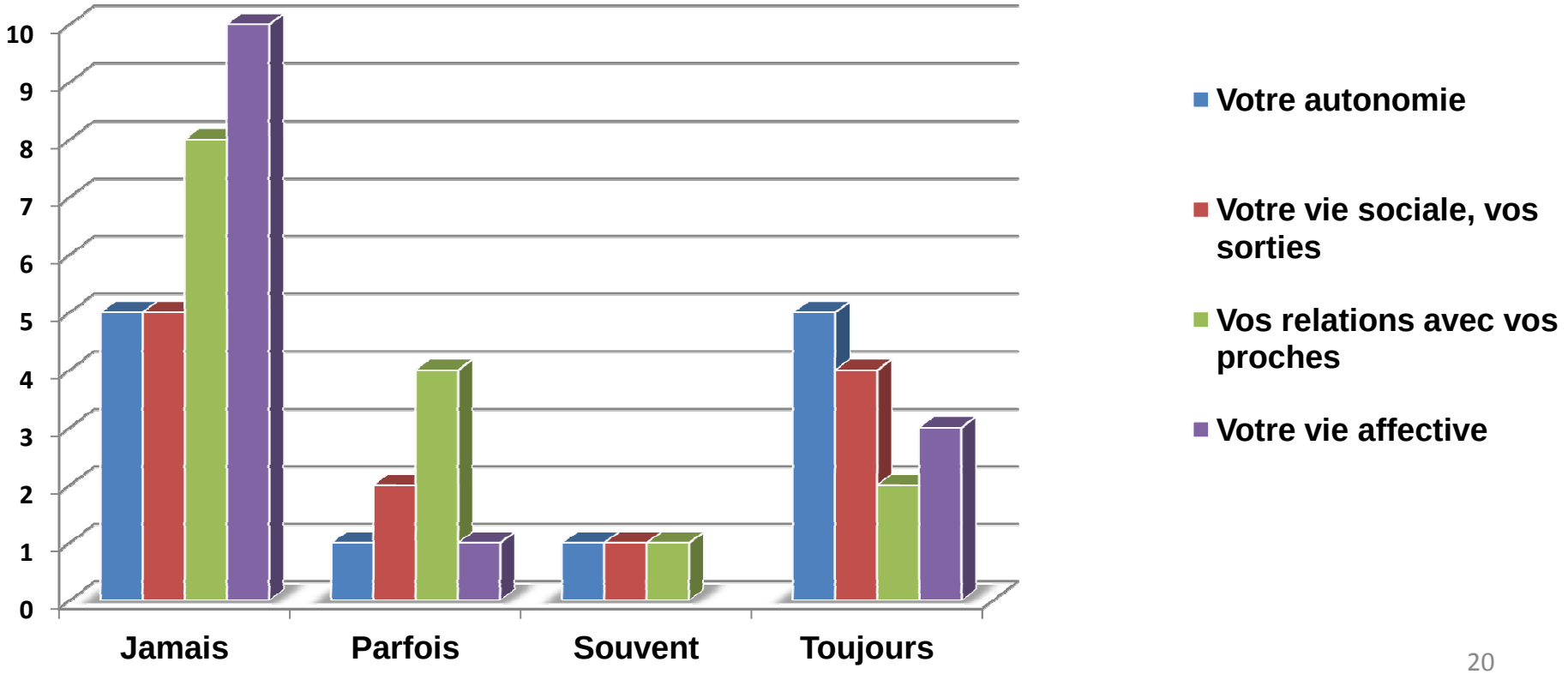


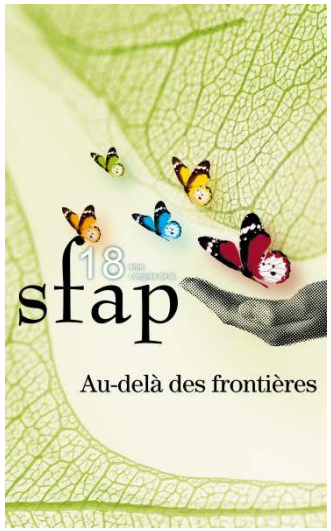
Impact sur l'image corporelle



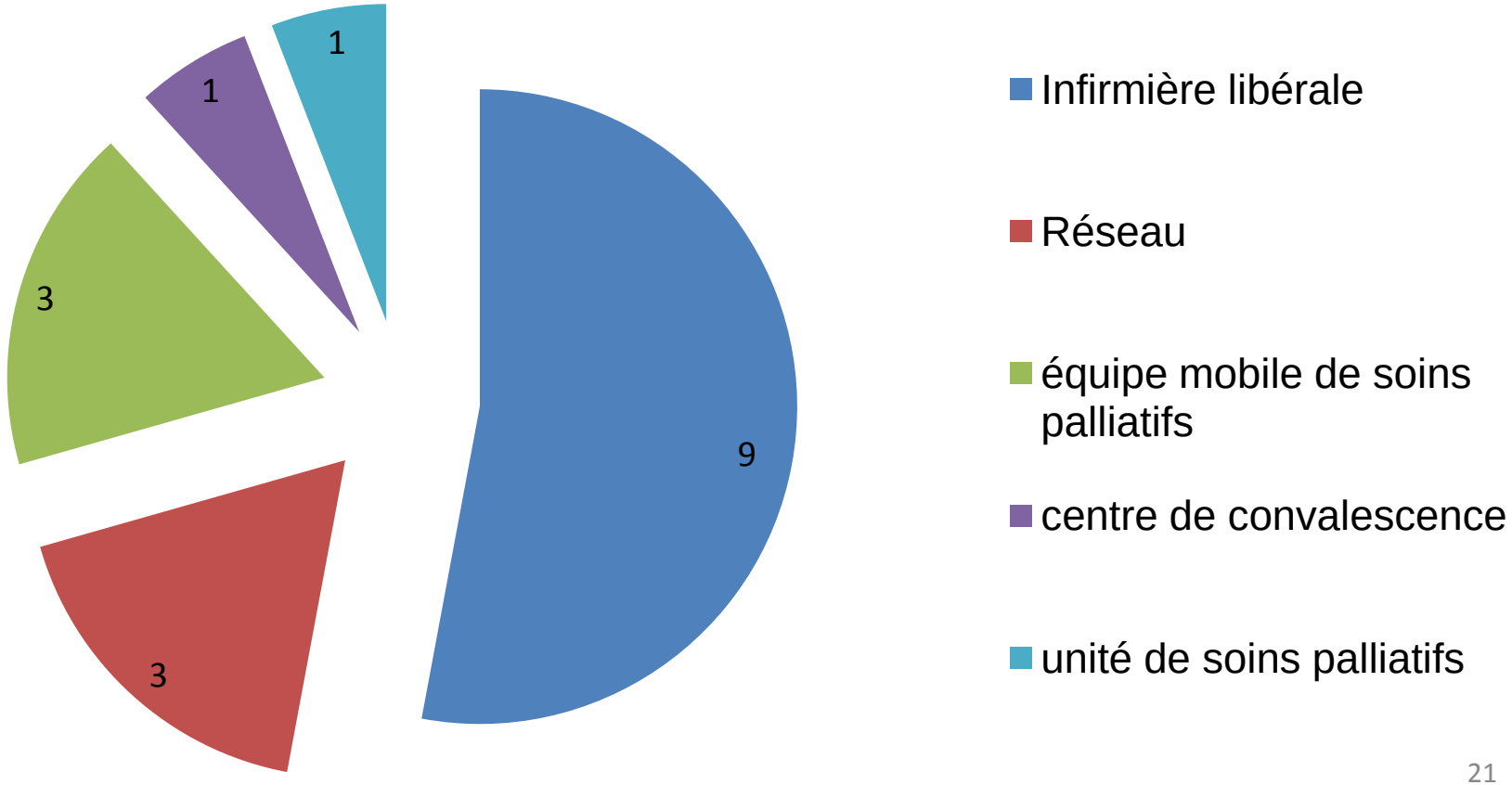


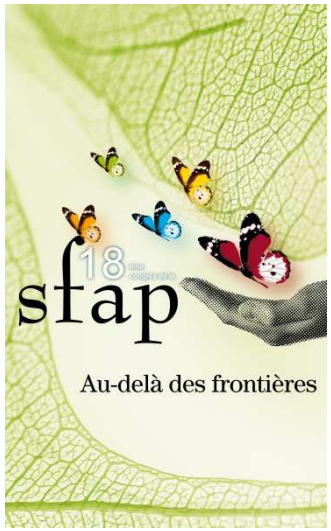
Impact dans la vie quotidienne
Votre plaie vous gêne t'elle dans…





Lieu de prise en charge autre que hospitalier



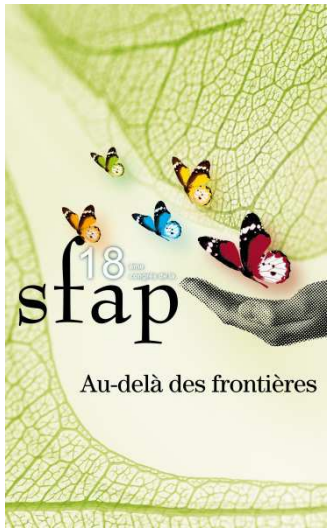


Parler de sa plaie…. Avec qui ….

- C’est naturel pour 10 patients.
- Difficile pour 2 et
- Faisable pour 3 patients.

➢ Ils en parlent avec :

- la famille (10)
- l’infirmière hospitalière. (10)
- L’oncologue (9)
- Médecin traitant (9)
- Infirmière libérale (9)
- Amis (6)

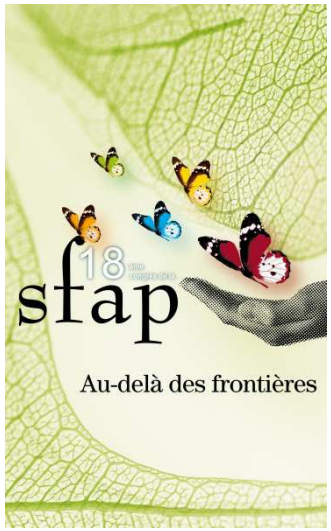


Perspectives

Prémices de résultats dans le vécu des patients porteurs de plaie cancéreuse.

Cette étude a été présentée avec quelques modifications au :
Programme Hospitalier de Recherche Infirmière 2011 (PHRIP).

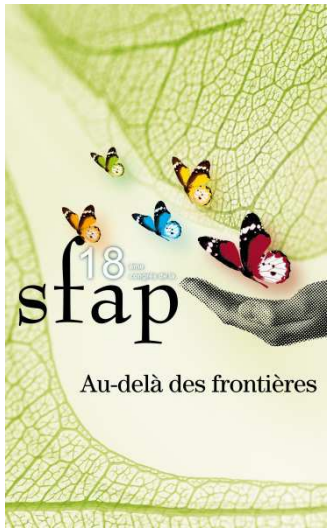
Recherche retenue et financée pour une durée de 3 ans.



Conclusion

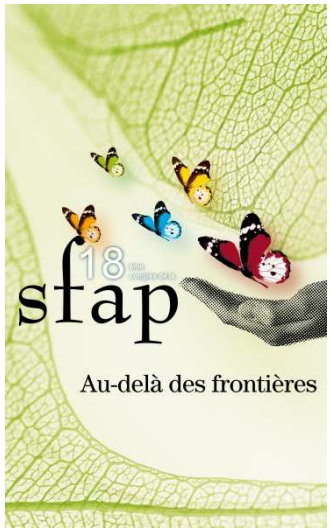
La recherche infirmière est nécessaire en soins palliatifs pour améliorer nos pratiques, optimiser l'accompagnement des patients.

Elle est porteuse de sens et elle dynamise la relation de soin.

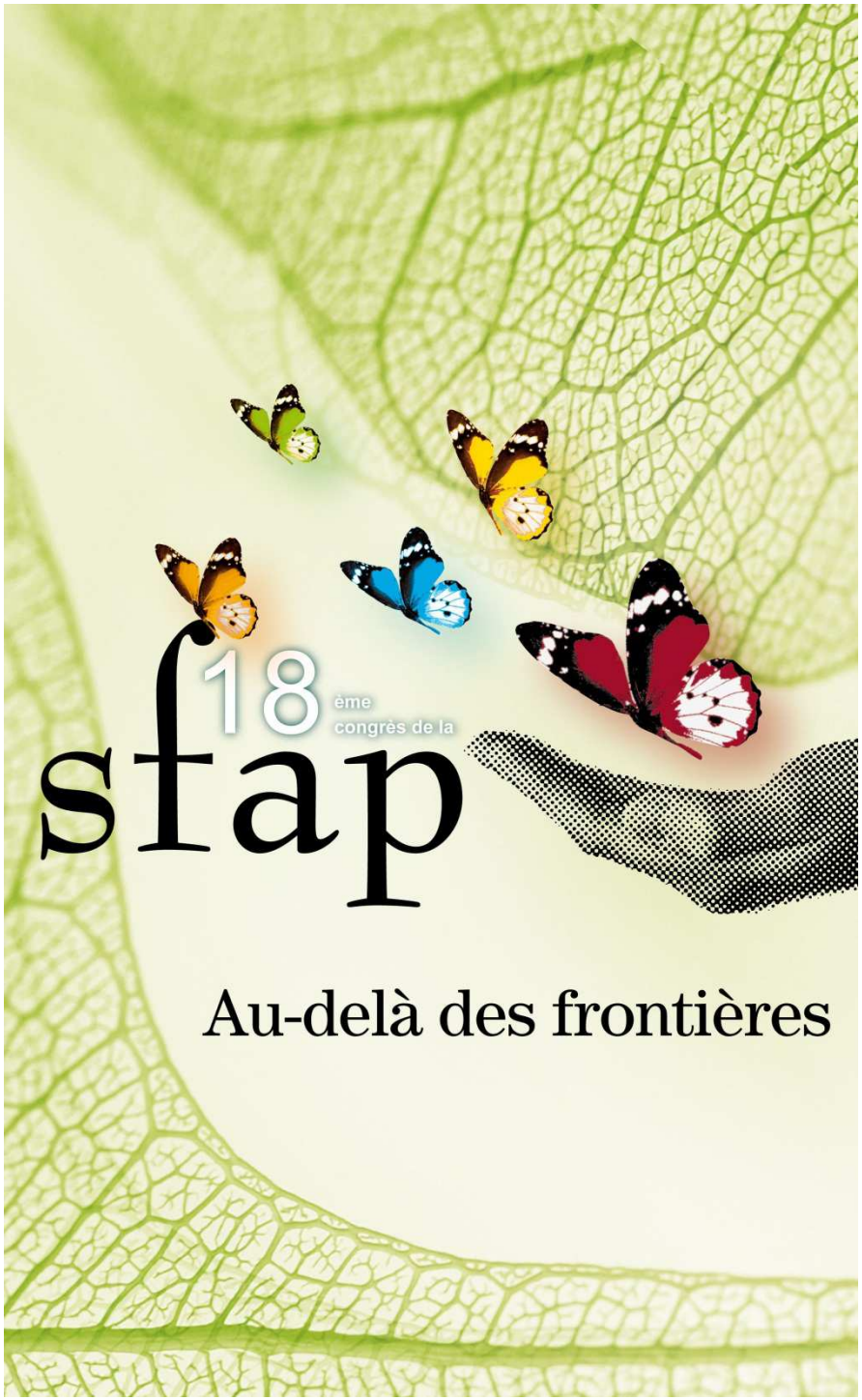


Remerciements

- DUFFAUD Florence MCUPH Chef de service du service d'oncologie médicale.
- SALAS Sébastien médecin équipe mobile de soins palliatifs
- CHEVALIER Nicole, Coordonnatrice générale des soins
- EYMARD Chantal, HDR et MCU sciences de l'éducation
- GAIDE Michelle, Quintini Didier, Espanet Nelly IDE équipe mobile de soins palliatifs Timone
- FUTO J-Francette, IDE clinicienne. ONEZIME Josiane, IDE de recherche clinique
- DORMIEUX Anne, PEIRONET Emmanuelle, Surdej Fréderique Cadres de Santé.
- MANCINI Julien, statisticien.
- Le promoteur : l'AP-HM
- Le financement : le GRASSPHO.



Merci de votre attention

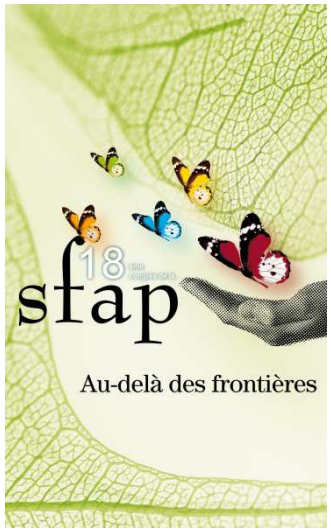


Le syndrome d'Alexandrine

7 ans après :

confirmations cliniques et stratégies thérapeutiques

GOMAS JM, WAKSMANN N.
KNORRECK F, TRIBOUT D. SALES E.
et toute l'équipe
Unité fonctionnelle
douleur chronique et soins palliatifs
Hôpital Sainte Périne .AP-HP. Paris



Le syndrome d'Alexandrine

-Nouveau syndrome psychiatrique grave identifié en USP (2005)

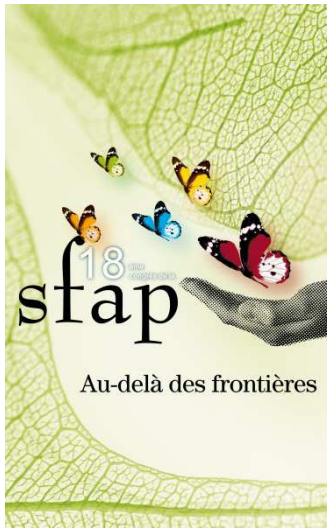
-Concerne environ 3% des malades en USP

-« Psychose aigue face à l'angoisse de mort avec retour à l'état antérieur »

-Intérêt de l'identification de ce syndrome rare :

- Oser utiliser des dose massives de neuroleptiques et de sédatifs (jusqu'à 20 fois les doses de l'AMM dans le cas princeps)
- Savoir discuter la contention mécanique
- Toujours poursuivre les efforts de nursing car la récupération d'une communication non délirante reste possible

Gomas et coll. Revue ASP 2005 , SFAP 2009
Congrès mondial Montréal 2012



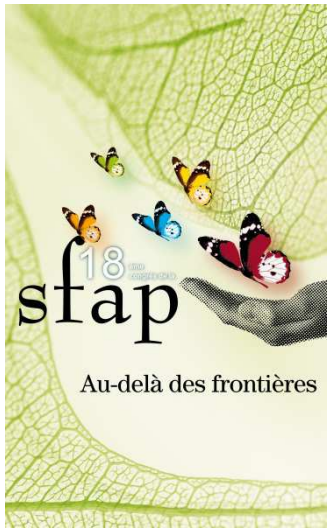
Alexandrine : cas princeps

- Patiente de 67 ans, en phase palliative d'un cancer de œsophage

- **Syndrome psychiatrique aigu** 4 heures après la consultation avec son oncologue où sa mort a été explicitement abordée et verbalisée

- Pendant 19 jours, Alexandrine va alterner
  - les épisodes d'agressivité majeure, de violence, de délire et de confusion complète,
  - Nécessitant au début jusqu'à 20 ampoules de Loxapac + 20 ampoules d'Hypnovel /jour , puis souvent une contention lors des réveils
  - des périodes de coma qui deviennent **de moins en moins logiques et de moins en moins corrélées à l'importance des doses sédatives utilisées.**

publié dans la Revue ASP (2005)



Alexandrine : cas princeps

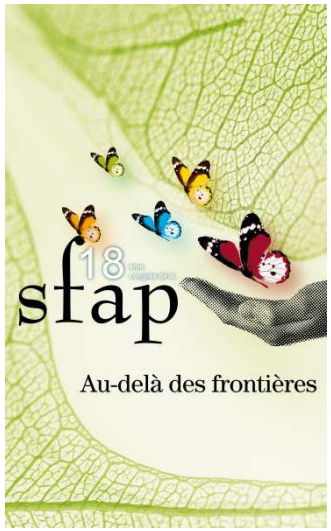
- Puis au Jour 17 … le calme persiste même lorsque la sédation est diminuée.

- A J 19 , Alexandrine retourne au fauteuil, remange , parle, CRITIQUE sa période et déclare clairement à J 21 . **« Ne me parlez plus jamais de ma mort ! ».**

- **Son iono est normal après ces 19 jours non alimentés et à peine hydratés**

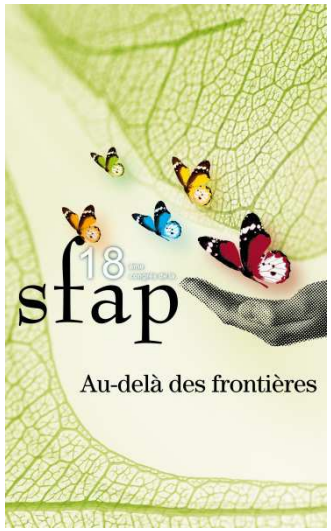
- Elle revit normalement, dessine, lit, médite, écrit, sort de sa chambre ….

- **Puis, son état s'altère de nouveau. Sans épisode dramatique cette fois, elle décède paisiblement en aphagie totale, sans sonde alimentation, soit près de 3 mois après être sortie de sa période d'agitation psychotique prolongée.**



Alexandrine : 6 Critères diagnostiques

- apparition brutale, chez un patient jusque là peu ou pas confus,
- tableau sévère associant : agitation suraiguë, confusion sévère, délire, violence, hallucinations
- sans explications métaboliques, ni métastatiques (en particulier cérébrale),
- lié à la confrontation avec l'angoisse de mort
- durée > 48 heures, (cas princeps 17 jours)
- avec retour à une communication normale antérieure.



4 Diagnostics différentiel

- tableaux évolutifs d'un seul tenant d'altération psychique irréversible sans retour à une communication normale

  Processus agonique

- brefs passages d'angoisse massive (< 48h) , ce qui est très banal et fréquent en fin de vie, et qui ne nécessite pas des dose prolongée et massives de sédatifs

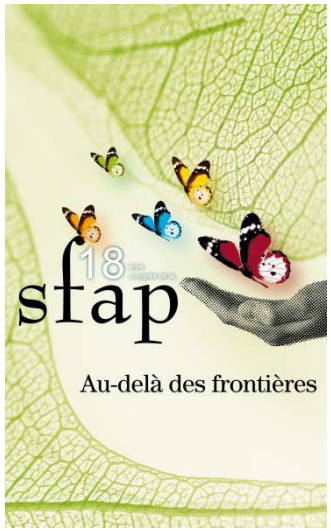
  Mécanismes de défense : décrit par Freud, Jung , Pillot, Ruzniewski..
  Finalement synthétisé par ANAES (2002) Recommandation pour les SP

- aggravations en fin de vie des psychoses préexistantes et identifiées

  Évolution normale

- états « psychiatriques », avec troubles neurologiques et déficit moteurs associés , reliés aux métastases cérébrales (pas forcément que frontales).

  Complications attendues et classiques des métastases

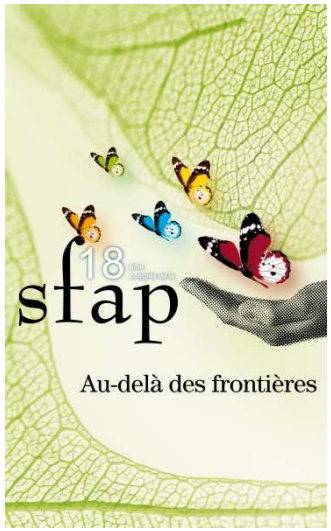


Hypothèses explicatives du syndrome d'Alexandrine

- Alexandrine a vécu un **« fracas psychique » absolument intolérable et « psychotisant »**

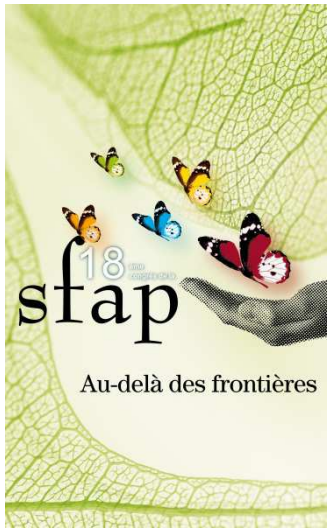
  par confrontation à l' angoisse de mort….

  lors de cette fameuse journée où ont été abordés avec elle la réalité de son risque de mort et les stratégies pour la soigner sans la guérir.



Singularités du syndrome d'Alexandrine

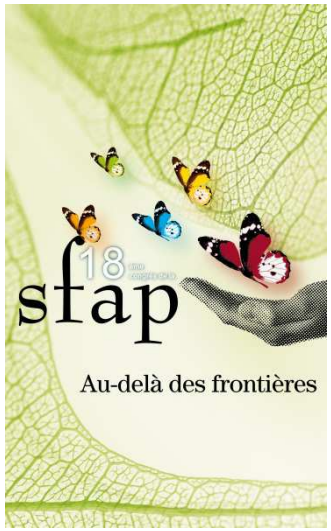
- la puissance du délire , de la phase maniaque et des symptômes psycho-comportementaux
- Le déchainement de violence physique et sa résistance à une sédation habituelle (malgré la cachexie métastasée fréquente … lancer de seringue électrique, close-combat, jiu-jitsu, morsures, injures scatologiques, hurlements de rage ….)
- le désir massif de « combat » pour sa vie, sorte de « résistance » envers cette menace insupportable
- le retour à un apaisement et une communication NORMALE qui ne semble plus imaginables après plusieurs jours ….
- La nécessité de sédation à des doses extravagantes ..;



Nosologie du diagnostic

- CIM 10 . chapitre V , F 43-8 .

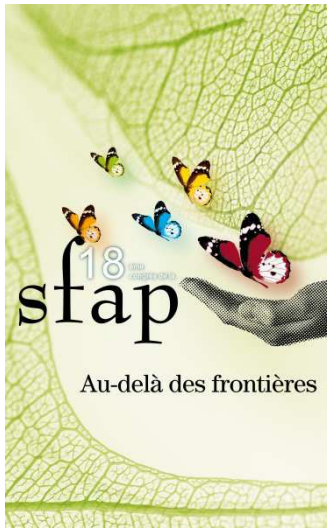
- Approximation en « langage courant » : attaque de panique qui se transforme en bouffée délirante



Nosologie du diagnostic

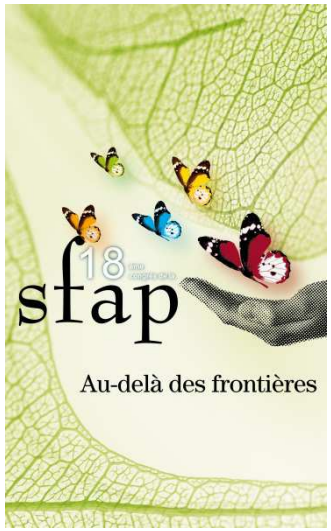
- DSM IV – TR
  - Axe I : F06.x [293.81]
    - Trouble psychotique, dû à une affection médicale générale, avec idées délirantes
  - Axe III : re-indiquer l'affection médicale générale

- Non concerné :
  - Axe II : troubles de la personnalité
  - Axe IV : problèmes psychosociaux et environnementaux
  - Axe V : Évaluation globale du fonctionnement



Conclusion en 2009

- impératif : chercher avec rigueur des explications organiques à un tableau de confusion aiguë en fin de vie
- Ne parlons pas « trop » de leur mort au mourant !
- Donc pas d'acharnement psychologique …!



Alexandrine : 7 ans de recul
Expérience 2005-2012 : 20 cas

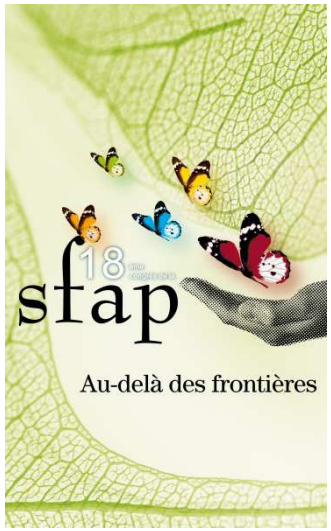
- <u>Deux Facteurs de risque (retrouvé 3 fois sur 4):</u>

-Grande personnalité narcissique, souvent dans la ***maîtrise*** professionnelle et sociale

-révélation ***brutale*** d'une « impasse » où l'espoir semble brutalement anéanti

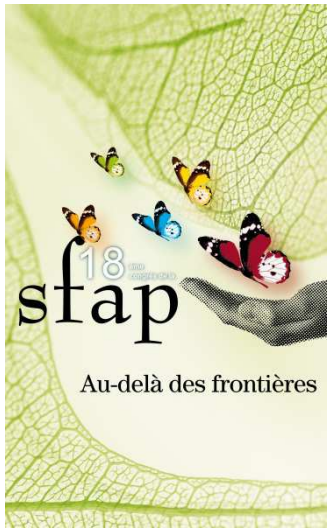
- <u>Un Signe prémonitoire de l'Alexandrine dans ce contexte :</u>

précédé par 24- 48 heures d'exacerbation émotionnelle pouvant sembler banale , mais qui doit être un signal pour renforcer la surveillance psychique



Conclusion en 2012

- impératif : chercher avec rigueur des explications organiques à un tableau de confusion aiguë en fin de vie
- Ne parlons pas « trop » de leur mort au mourant !
- Donc pas d'acharnement psychologique …!
- Sachons utiliser les neuroleptiques… malgré les stupidités obsessionnelles d'interdits HAS à ce sujet

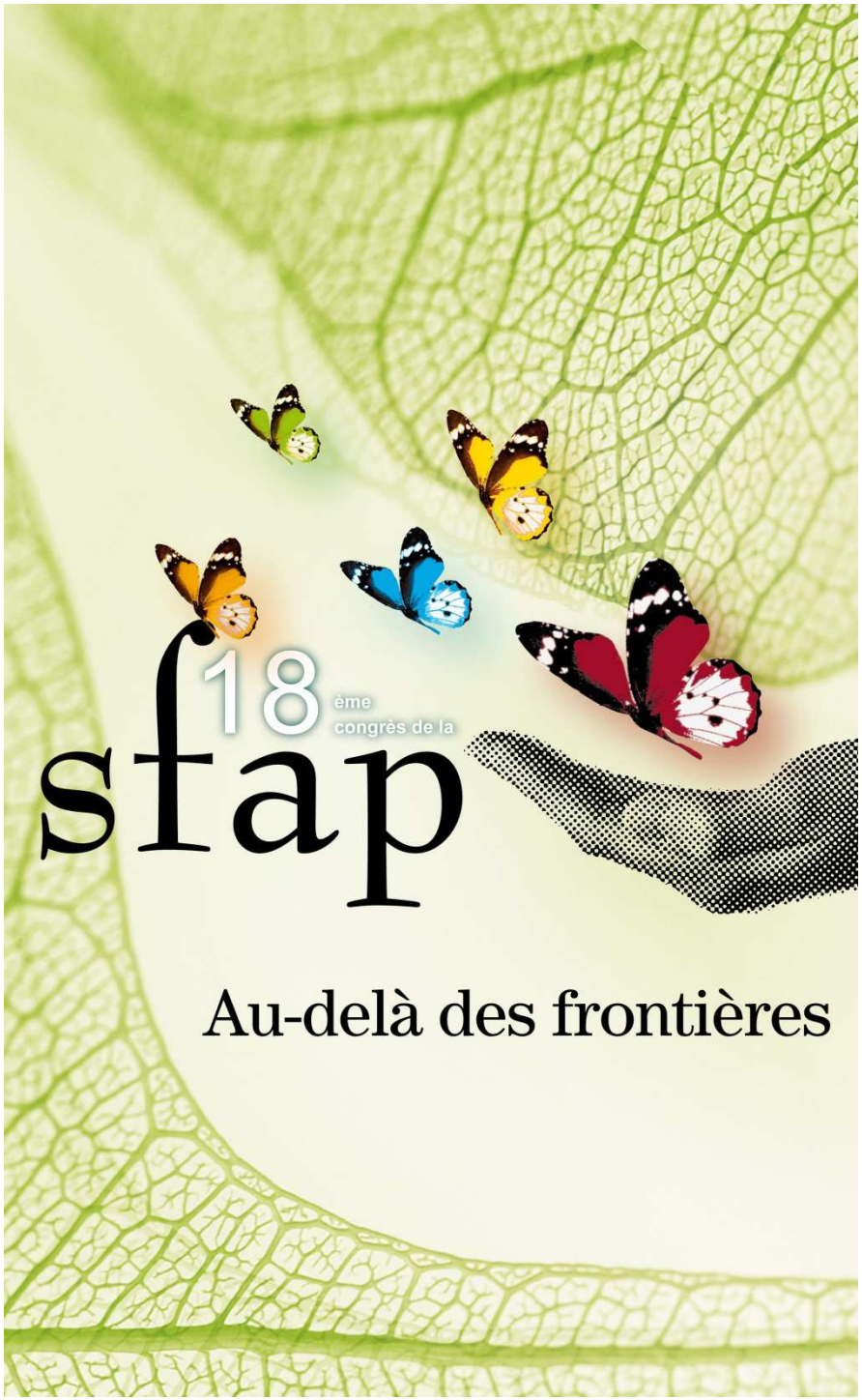


Merci !…

Pour nous contacter
Vous inscrire à notre mailing-list et recevoir nos infos
télécharger gratuitement plus de 200 publications
demander un stage
S'inscrire au congrès annuel Douleurs et Démences…

www.cefama.org

Unité fonctionnelle Douleur chronique Soins Palliatifs
Hôpital Sainte Perine AP-HP
Paris 75016



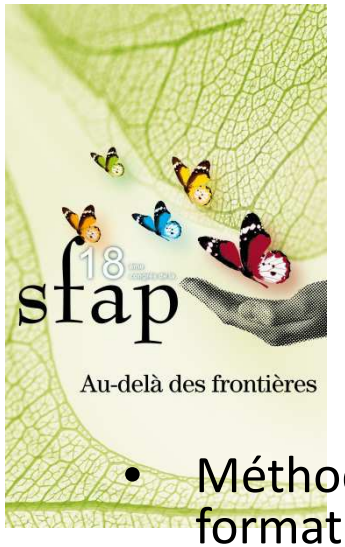
Fiche DÉCLIC©

de décryptage des cris :

résistance des professionnels

et Bilan à 18 mois.

GOMAS J-M, TRIBOUT D
KNORRECK F. SALES E. PETROGNANI A. .
Unité fonctionnelle Douleurs chroniques et soins palliatifs
Hôpital Sainte Périne .AP-HP. Paris



La fiche DÉCLIC© :

Décryptage Clinique des Cris

- Méthodologie de création : expérience de 6500 EMSP et des modules de formation de soignants et de médecins

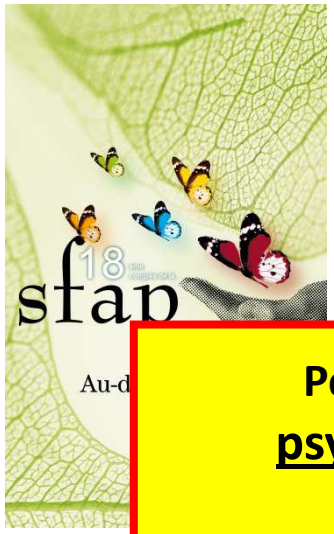
  Gomas et coll., CIFGG 2010

- Permet de sortir de l'habituel :

  « il crie ?…c'est normal il est dément! »

- Fiche de repérage médico-soignant : elle va aider à préciser le diagnostic et l'intrication des 3 causes du cri chez une personne âgé démente:

1. **Il a mal**
2. **Il est mal**
3. **Il a un déficit cognitif**



Un cri: une causalité circulaire.

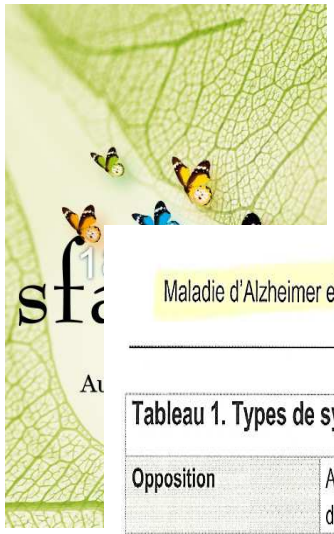
Perturbations psychologiques

Perturbations somatiques

Un CRI de souffrance Venant modifier un état Antérieur.

Perturbations cognitives

Perturbations environnementales



Un cri interpelle et s'analyse…..

Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs

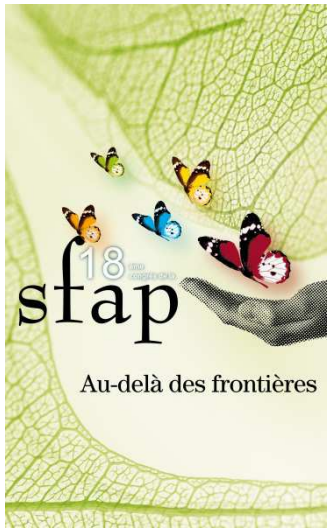
Tableau 1. Types de symptômes

Opposition	Attitude verbale ou non verbale de refus d'accepter des soins, de s'alimenter, d'assurer son hygiène, de participer à toute activité.
Agitation	Comportement moteur ou verbal excessif et inapproprié.
Agressivité	Comportement physique ou verbal menaçant ou dangereux pour l'entourage ou le patient.
Comportements moteurs aberrants	Activités répétitives et stéréotypées, sans but apparent ou dans un but inapproprié : déambulations, gestes incessants, attitudes d'agrippement, etc.
Désinhibition	Comportement inapproprié par rapport aux normes sociales ou familiales : remarques grossières, attitudes sexuelles incongrues, comportement impudique ou envahissant.
Cris	Vocalisations compréhensibles ou non, de forte intensité et répétitives.
Idées délirantes	Perceptions ou jugements erronés de la réalité, non critiqués par le sujet. Les thèmes les plus fréquents sont la persécution (vol, préjudice), la non-identification (délire de la présence d'un imposteur ou de sosies), l'abandon, la jalousie.
Hallucinations	Perceptions sensorielles sans objet réel à percevoir, alors que les illusions sont des déformations ou des interprétations de perceptions réelles. Elles sont le plus souvent visuelles.
Troubles du rythme veille/sommeil	Troubles de la durée, de la qualité du sommeil, mais aussi par une inversion du cycle nycthéméral, dépassant le cadre polyphasique du sommeil physiologique de la personne âgée.

Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées: prise en charge des troubles du comportement perturbateurs.
HAS, recommandations Mai 2009.

- Enquêtes étiologiques:
  - Causes somatiques
  - Causes psychiatriques
  - Facteurs précipitants
  - Facteurs prédisposants
- Un outil d'évaluation: le NPI
- CAT:
  - Appel à des équipes spécialisées
  - Traitement non médicamenteux
  - Traitements médicamenteux

Sisco.F., Taurel.M., Lafont.V., et coll.
Troubles du comportement chez les sujets déments en institution : évaluation à partir de l'inventaire Neuropsychiatrique pour les équipes soignantes, L'Année Gerontologique, 2000, 14 ; 151-171



Il crie: faire le pari du sens…

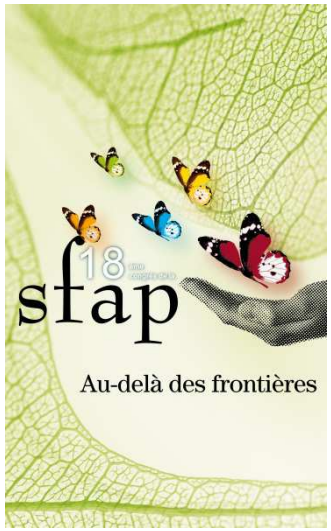
Les troubles du comportement ne sont pas **« des actes insensés ».**

Mais peuvent être utilement considérés comme:

- L'expression d'une **souffrance** multifactorielle.
- Un **appel** dont les soignants doivent trouver les origines pour la soulager.

Bourbonnais A., Thèse Fac. Montréal 2009

« Les sens des cris de personnes âgées vivant avec une démence en centre d'hébergement et de soins de longue durée »



Les circonstances des cris …..

Bourbonnais 2009

- **Où et quand ?**

- au fauteuil
- Dans le lit
- la salle de bain
- dans le couloir
- dans la salle à manger
- Association de plusieurs lieux
- N' importe où de manière aléatoire
-

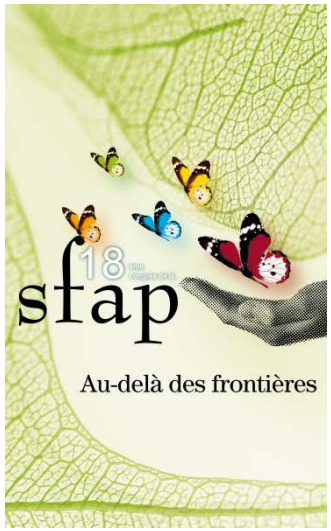
-

- **Provoquée par quoi ? par qui ?** ***Circonstance du cri***

- Sans cause apparente
- avec ou sans activé en cours
- pas de stimulation, patient non sollicité,

- Avec cause apparente : mise en situation
- Toilette alimentation
- Conversation habillage
- examen clinque médical
- présence familiale habituelle , ou inhabituelle
- avec possibilité de : conflit, hyperstimulation,
- ou simple réaction à conversation supposé ou réputée banale

- La nuit Le jour

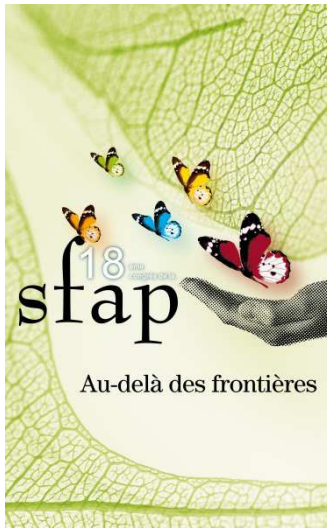


La fiche DÉCLIC© :

Décryptage Clinique des Cris

- Fiche de repérage simple
- médico-soignant
- Aider à préciser le diagnostic et l'intrication des 3 causes du cri chez une personne âgé démente:

1. **Il a mal**
2. **Il est mal**
3. **Il a un déficit cognitif**

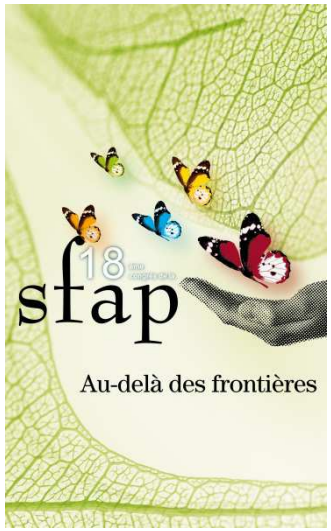


La fiche DÉCLIC:

1- il a mal

- Douleurs physiques:
  - Nociceptives
  - Neuropathiques
  - Iatrogènes
  - Induites
  - Pic douloureux
- Autres symptômes d'inconfort.

- Ce n'est pas une fatalité
- Le cri dans ce cas est un « signal d'alarme ».
- **Le cri est à faire disparaitre d'urgence , avec la douleur**
  - Traitement antalgique adapté
  - Bonne organisation des soins
  - Prémédications
  - interdoses
  - Intervention multiprofessionnelle : psychomot, ergo etc.…

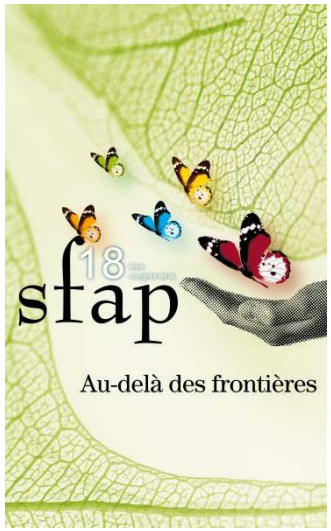


La fiche DÉCLIC:

2- il est mal

- Souffrance morale:
  - Peur
  - Angoisse
  - Révolte
  - Dépression
  - Frustrations, isolement
  - Solitude, deuil.
  - Hallucinations (syndrome de Charles Bonnet)
- Environnement inadéquat:
  - Le voisin qui crie …
  - La famille qui hyperstimule….
  - Organisations des soins…

- Ce n'est pas une fatalité
- Le cri a du sens
- Le cri n'est pas « inutile » ou « négatif »
- **Il faut surement l'atténuer par :**
  - Approche globale
  - Le sens des soins
  - « Humanité » des soins
  - Traitement non médicamenteux++++
  - Traitements psychotropes sans culpabilité

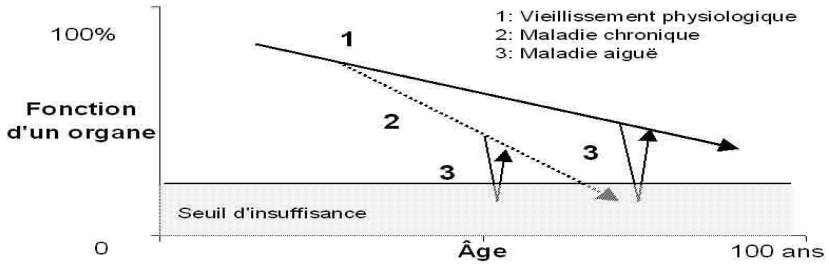


La fiche DECLIC:

3- il a un déficit cognitif

- Processus démentiel d'origines diverses

- On est souvent dans le 1+2+3 de Bouchon

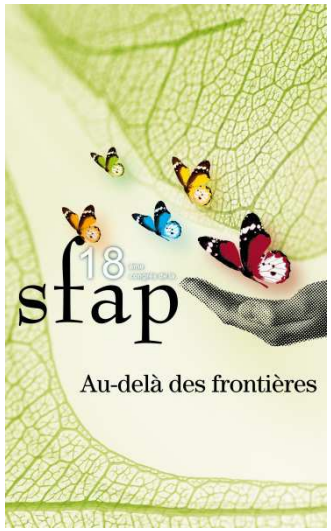


Bouchon J-P. 1 +2+ 3 (ou comment tenter d'être efficace en gériatrie). Rev Prat 1983 ;34 :888.

•Pas de fatalité…continuer à réfléchir
•Le cri a encore du sens…pas « inutile » pas « négatif »

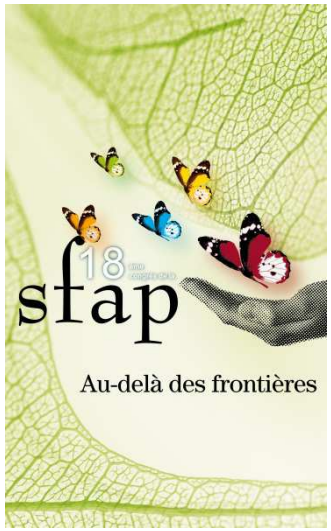
•Mais il faut sans doute l'atténuer

•Réévaluer l'approche globale
•Prendre une décision après une démarche éthique (DDE©)
•Rencontrer les familles++++
•Utiliser les moyens non thérapeutiques
•Utiliser les psychotropes même les neuroleptiques sans dogmatisme ni culpabilité



méthodologie

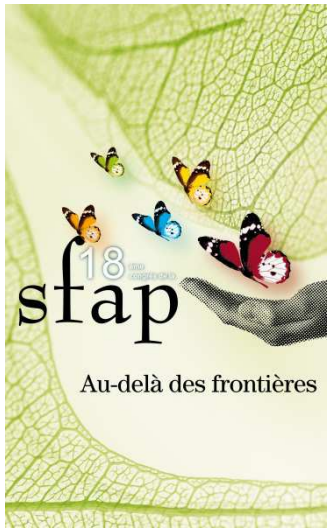
- Analyse du contenu des réactions
  - lors de 10 journées de formation de soignants
  - Lors des staffs et réunions diverses dans les services
- Analyse des réactions médicales et soignantes, pendant 18 mois, envers la fiche DÉCLIC
- lors des interventions de 1500 équipe mobile en service de gériatrie



L'utilisation de la fiche DÉCLIC fait apparaitre chez les soignants des difficultés

- méconnaissance sémiologique des troubles du comportement d'un patient âgé
  - « il est méchant »
  - « il le fais exprès »
- grande culpabilité de déclencher des douleurs induites, par non identification des réalités du soin , et non prémédication des soins
- altération professionnelle des équipes de soins
  - déficit de l'encadrement , incompétence des tutelles (HPST !!)
  - déficit d'organisation des soins
  - déficit de vraie collaboration médicale

    (pas d'équipe, pas de confiance …)



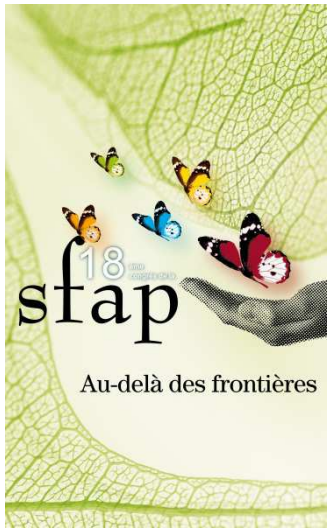
De puissants mécanismes de défense des médecins apparaissent envers DÉCLIC

-impératif d'obéir aux recommandations (HAS ou autres…) souvent inadaptées

- peur des neuroleptiques — Reco HAS
- réticence envers les benzodiazépines — Reco HAS
- insuffisance du recours aux antalgiques.. — Larue 2010

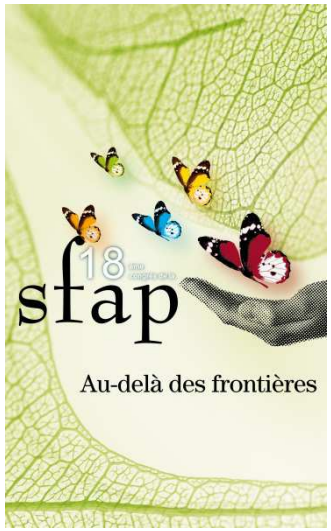
-interprétations erronée de la Loi de mars 2002 , comprise comme une interdiction d'imposer quoi que ce soit au patient, même dément et en danger ! — 5 règles de Wong 2012

-méconnaissance des prémédications antalgiques, et de l'organisation de soins de base — Reco SFETD, SFAP



Utilité de la fiche DÉCLIC

- Fiche DÉCLIC tracée dans les dossiers
  - aide les professionnels (y compris les médecins) dans l'écoute et l'approche du patient criant
  - pour repérer et analyser les cris
  - guide plus facilement les thérapeutiques et l'organisation adaptée des soins.
- Cette fiche met en évidence cependant
  - immense besoin de formation en sémiologie clinique gériatrique
  - immense besoin de formation sur le maniement des antalgiques (prémédication)
  - ravages provoqués par la bêtise des recommandations HAS souvent inadaptées aux situations limites complexes du quotidien gériatrique (craintes obsessionnelles du risque thérapeutique et des effets II).



Merci !…

Pour nous contacter

Vous inscrire à notre mailing-list et recevoir nos infos

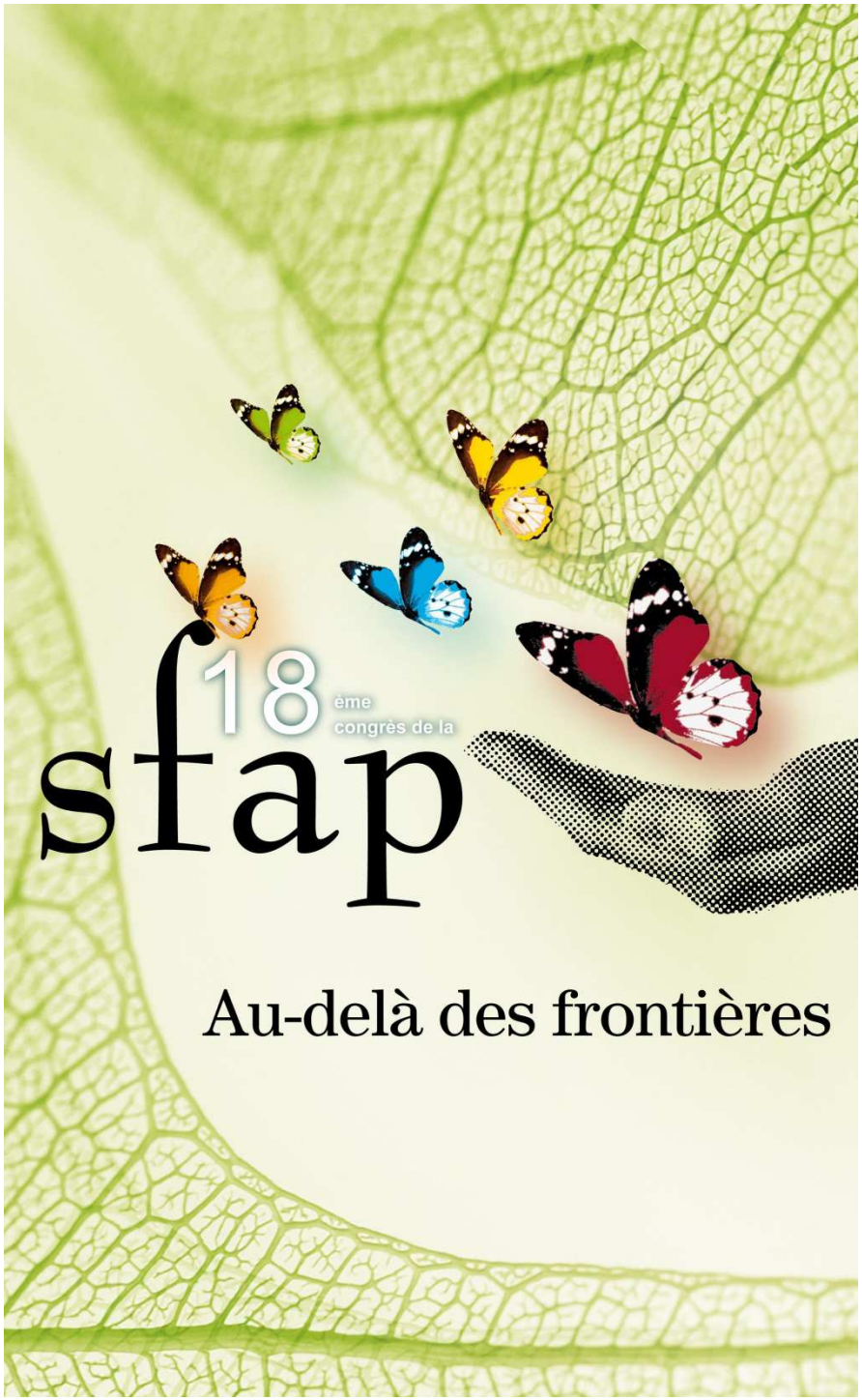
télécharger gratuitement plus de 200 publications

demander un stage

S'inscrire au congrès annuel Douleurs et Démences…

www.cefama.org

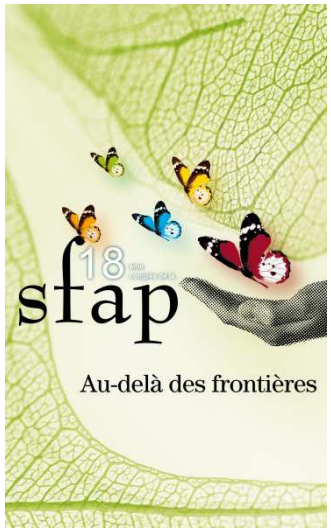
Unité fonctionnelle Douleur chronique Soins Palliatifs
Hôpital Sainte Perine AP-HP
Paris 75016



Décision de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques au service des Urgences : création d'un protocole

Claire Kam

C Kopferschmitt, R. Mathis, N.Sedghi , J.Kopferschmitt



Points essentiels légaux

UN DROIT
et
UN DEVOIR

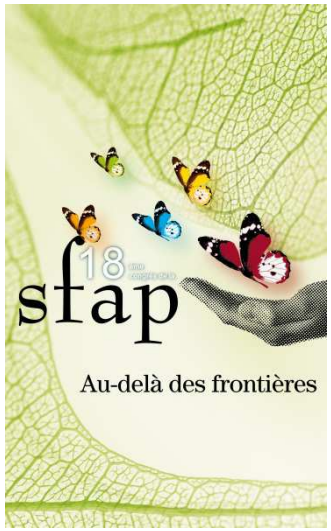
- La loi du 22 avril 2005 offre *un droit* aux malades

(refuser toute obstination thérapeutique) et *un devoir* pour tout médecin de ne pas faire subir cette obstination

- La loi recommande en cas de LAT de mettre en place une **démarche éthique** :respect de l'autonomie du patient et volonté de bienfaisance

MAIS LA PROCÉDURE EXPLICITEMENT DÉFINIE PAR LA LOI N'EST PAS APPLICABLE EN SITUATION D'URGENCE

.



LES URGENCES

Le médecin urgentiste se retrouve souvent devant des situations **d'urgence totalement imprévue** où il se doit à **la fois** *:

-de ne **pas entreprendre des actes médicaux** « inutiles, disproportionnés »

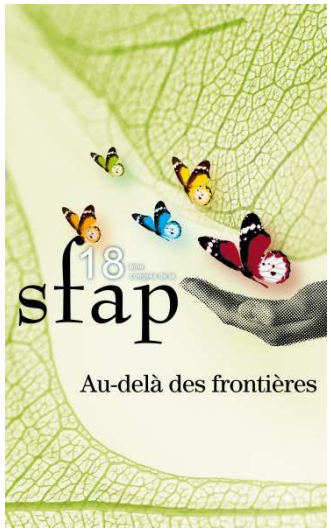
-de **ne pas entreprendre des traitement lourds**

-Et immédiatement de commencer une procédure de LAT

-Dans un délais court

-Sans connaître le patient

-risque de décès rapide



Points essentiels légaux applicable en urgence?

-ne pas proposer un traitement inutile ou disproportionné.

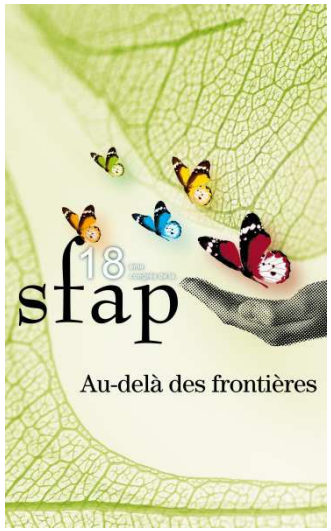
-la collégialité et l'interdisciplinarité doivent être des priorités .

NE PAS ETRE SEUL POUR DECIDER *

-La transparence de la décision et des arguments est essentiel.

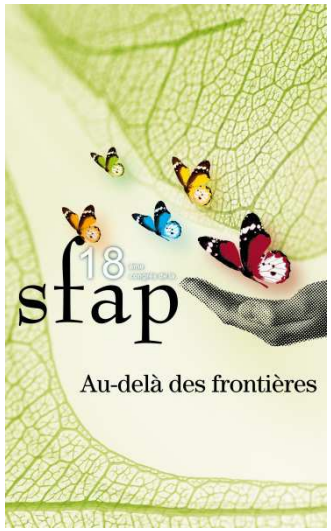
transcription explicite dans son dossier *

- La décision de LAT doit être associée à la dispensation de soins palliatifs ***et*** la mise en œuvre d'une continuité des soins.



La réanimation d' attente

- « Le médecin urgentiste pourra opter pour une attitude intermédiaire entre la poursuite des thérapeutiques actives et l'abstention thérapeutique, la mise en route du traitement étant justifiée dans certain cas sans qu'elle soit considérée comme une obstination déraisonnable, dans ces cas **une réanimation d'attente est commencée.** Elle se conçoit lorsque les données médicales, les avis spécialisés et la recherche du souhait du patient et des proches sont à préciser, leur absence interdisant une décision dans l'immédiat. »*Ethique et urgences : Réflexions et recommandations de la Société Francophone de Médecine d'Urgence*



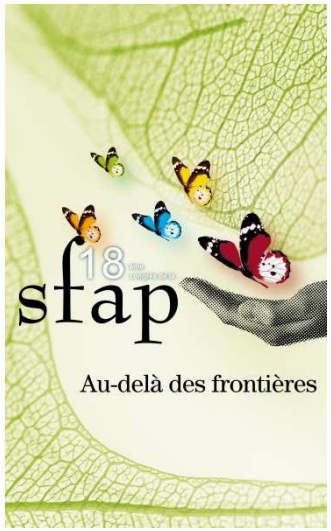
Sur un plan pratique :

3 référentiel applicables au urgence

1-*Ethique et urgences : Réflexions et recommandations de la Société Francophone de Médecine d'Urgence*. Groupe de travail : Jean-Marie Haegy (1), Marc Andronikof (2), Marie-Jo Thiel (3), Josette Simon (4), Micheline Bichet-Beunaiche (5), Anne-Marie Bouvier (6), Gilbert Leclercq (7). JEUR

2. -*Recommandations des experts de la Société de Réanimation en Langue française. Les limitations et arrêts de thérapeutique(s) active(s) en réanimation adulte*. Réanimation 2009

3. *Recommandation de la société française d'accompagnement et de soins palliatifs. La sédation pour détresse en phase terminale et dans les situations spécifiques et complexes*. Régis Aubrya, Véronique Blanchet, Marcel-Louis Viallard. Médecine palliative — Soins de support — Accompagnement — éthique (2010) 9, 71—79



Sur le plan pratique
LA DECISION

1. la loi

La loi fixe les conditions de décision de limitation ou d'arrêt de traitement

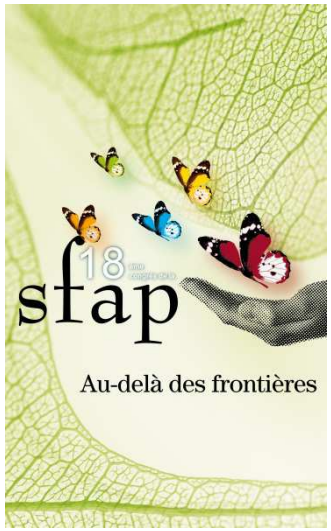
1) -la procédure collégiale

2)**-importance de la volonté du patient**

3) **-l'analyse du rapport bénéfice/risque**

4)-projet **thérapeutique**

2. Le protocole



1)La procédure collégiale

	Pôle Urgences, Réanimations Médicales et Centre Antipoison *Service des Urgences Médico Chirurgicales Adultes*	Version n : 02 Date : 15/12/11 p.1-4
	PROTOCOLE Aide à la décision de limitation et/ou d'arrêt des thérapeutiques (LAT)	
Rédaction par : Dr Kam et collectif Accompagnée par : Dr R Mathis (EMSP)	Validation par : Pr Kopferschmitt	

REFLEXION COLLEGIALE Niveau d'engagement thérapeutique et d'accompagnement de la fin de vie Réévaluation obligatoire par 24H ou lors de toute modification clinique Date : …/…/ 20….	Etiquette patient

INTERVENANTS	NOM	FONCTION	SIGNATURE
Médecin responsable	……	……	……
Médecin, interne	…… …… ……		
Paramédicaux,Psychologue (NB :il faut au moins une IDE à chaque réunion)	…… …… …… …… ……		
Médecin(s) consultant(s)	…… ……		

PATIENT :

□ consulté □ directive anticipée □ ne peut exprimer sa volonté

volonté exprimée par le patient :……

Personne de confiance désignée : oui / non

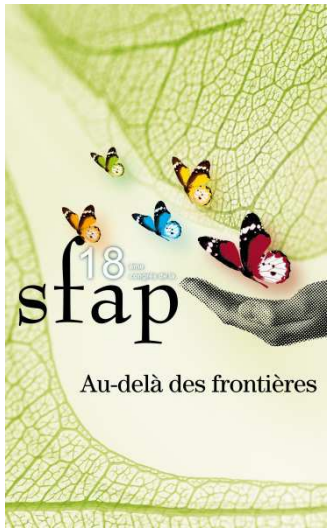
nom /prénom:……tel : ……

avis :……

Commentaire :

NOM DU PATIENT : …… Page 1

LAT SAU HUS Page 1 03/01/2012



2)**recherché la volonté du patient** (directives anticipées, avis transmis à la famille, etc.).

	Pôle Urgences, Réanimations Médicales et Centre Antipoison *Service des Urgences Médico Chirurgicales Adultes*	Version n : 02 Date : 15/12/11 p.1-4
	PROTOCOLE Aide à la décision de limitation et/ou d'arrêt des thérapeutiques (LAT)	
Rédaction par : Dr Kam et collectif Accompagnée par : Dr R Mathis (EMSP)	Validation par : Pr Kopferschmitt	

REFLEXION COLLEGIALE Niveau d'engagement thérapeutique et d'accompagnement de la fin de vie Réévaluation obligatoire par 24H ou lors de toute modification clinique Date : …/…./ 20…..	Etiquette patient

INTERVENANTS	NOM	FONCTION	SIGNATURE
Médecin responsable	……	……	……
Médecin, interne	…… …… ……		
Paramédicaux,Psychologue (NB :il faut au moins une IDE à chaque réunion)	…… …… …… …… ……		
Médecin(s) consultant(s)	…… ……		

PATIENT :

= consulté = directive anticipée = ne peut exprimer sa volonté

volonté exprimée par le patient : ……

Personne de confiance désignée : oui / non

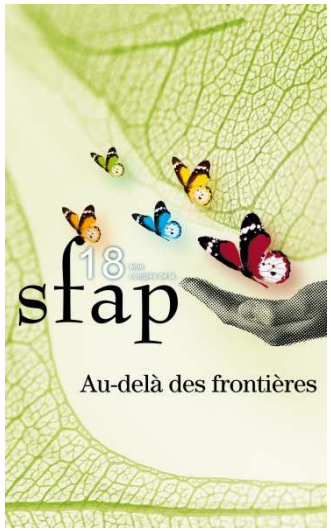
nom /prénom:…… tel : ……

avis :……

Commentaire :

NOM DU PATIENT : …… Page 1

LAT SAU HUS Page 1 03/01/2012



3) -l'analyse du rapport bénéfice/risque

le clinique

l' évolution

la qualité de vie

FAMILLE :

nom et lien de parenté : .....

- ▫ consultée, comprend la prise en charge
- ▫ consultée, en désaccord avec la prise en charge
- ▫ entretien difficile ou non concluant (nécessité de prévoir un deuxième entretien avec un autre médecin)
- ▫ absence de proche

Commentaire :

.....

Commentaire du staff : date : ...../20.....

RESUME CLINIQUE

Contexte

.....

.....

Plaintes ou symptômes inconfortables identifiés :

▫ dyspnée	▫ douleur,	▫ vomissement	
▫ encombrement,	▫ anxiété majeure,	▫ convulsions,	▫ hyperthermie,
▫ épuisement respiratoire	▫ agitation	▫ confusion,	

ARGUMENTS EN FAVEUR D'UNE LIMITATION ,d'un arrêt ou d'une poursuite des thérapeutiques:

Un refus de soins a-t-il été clairement exprimé par le patient ?	OUI	NON
Existe-t-il une stratégie curative raisonnable ?	OUI	NON
Le pronostic à court terme est-il péjoratif ?	OUI	NON
L'autonomie antérieure à l'hospitalisation était-elle limitée ?	OUI	NON
La qualité de vie du patient risque-t-elle d'être très diminuée ?	OUI	NON
Un traitement améliora-t-il la qualité de vie du patient ?	OUI	NON
Un autre examen complémentaire est-il utile à la réflexion ?	OUI	NON
L'obstination thérapeutique semble-t-elle justifiée?	OUI	NON

REFLEXION COLLEGIALE

Consensus trouvé au sein de l'équipe pour déterminer un niveau de soin : **OUI** **NON**

Si non pourquoi (ex : examen complémentaire ou renseignement insuffisant) :

.....

Nom du responsable chargé de prévenir la famille et le médecin traitant : .....

NIVEAU DE SOIN

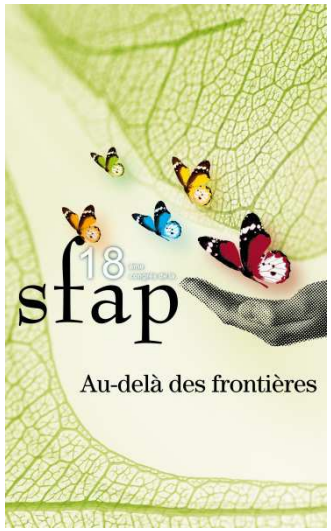
Niveau 5 : thérapeutique maximale : traitement de toutes les défaillances =pas de décision de LAT

Niveau 4 : thérapeutique maximale mais pas de réanimation en cas d'arrêt cardiaque (*ancienne consigne NTBR)*

Niveau 3 : thérapeutique active mais pas de traitement de nouvelle défaillance et pas de transfert en réanimation

Niveau 2 : limitation des traitements curatifs et démarche palliative

Niveau 1 : arrêt des traitements curatifs et démarche palliative: uniquement traitements de confort



Niveau de soin

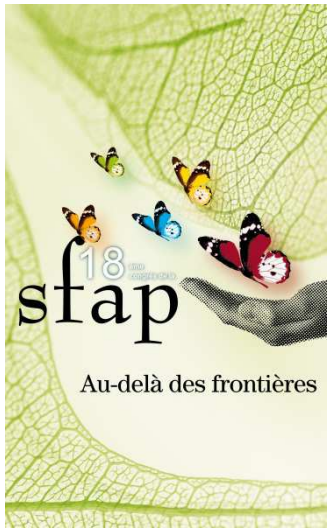
5 : thérapeutique maximale: traitement de toutes les défaillances donc pas de décision de LAT

4 : thérapeutique maximale mais pas de réanimation en cas d'arrêt cardiaque

3 : thérapeutique active mais pas de traitement de nouvelle défaillance et pas de transfert en réanimation

2 : limitation des traitements curatifs et démarche palliative

1 : arrêt des traitements et démarche palliative.



4)projet thérapeutique

-La priorité= la douleur

-Confort

-interruption:

surveillance

Ex complémentaire

-assistance patient et au proche

Limitation des soins ou non initiation : (si le soin n'est pas à faire cocher **non**)		
Massage cardiaque externe	OUI	NON
Intubation	OUI	NON
VNI	OUI	NON
Utilisation d'amines	OUI	NON
Transfusion	OUI	NON
Mise en place d'un traitement antibiotique	OUI	NON
Hydratation (sauf garde veine à 500cc /24H)	OUI	NON
Sonde naso gastrique	OUI	NON
Demande d' examens complémentaires	OUI	NON
Arrêt monitoring	OUI	NON
Continuer le traitement habituel avec évaluation balance bénéfice risque	OUI	NON
Traitements de confort Cf annexe et document de référence		
Morphinique	OUI	NON
Hypnovel	OUI	NON
Scopolamine	OUI	NON
Soins de confort IDE : à évaluer en fonction des douleurs crées par ces soins. - toilette complète - latéralisations - soins de bouche - nébulisations - aspirations	 OUI OUI OUI OUI OUI	 NON NON NON NON NON

Commentaires :

.....

.....

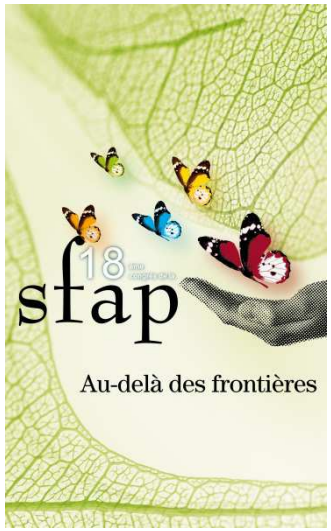
Signature du médecin responsable :

Famille appelée : oui / non , (si oui :date, heure et nom de la personne jointe).....

Médecin traitant appelé oui / non (si oui : date et heure) .....

NOM DU PATIENT : ..... Page 3

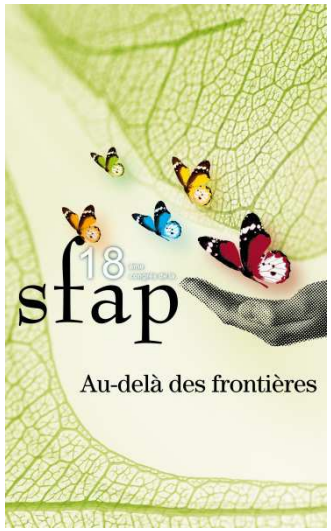
LAT SAU HUS Page 3 03/01/2012



sur le plan pratique

THERAPEUTIQUE

- **Définition de la sédation**. (3) recommandation **S**ociété **f**rançaise d'**a**ccompagnement et de soins **p**alliatifs
- « La sédation est la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. Son but est de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté.»
- **Attention**, la sédation est une prescription médicale à adapter au cas par cas pour chaque patient, **elle peut être temporaire** et réversible.



Sur le plan pratique

THERAPEUTIQUE

Le midazolam (Hypnovel®)

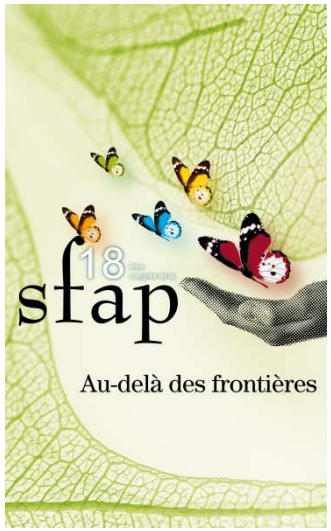
Indications : situations aiguës à risque vital immédiat,

- Hémorragies cataclysmiques
- Détresses respiratoires asphyxiques
- dyspnée intolérante résistante à la morphine

injecter 0.5 mg IV si >60 ans ou 1mg si <60 ans toutes les 2 minutes jusqu'à ce que le patient ait les yeux fermés, mais réponde à une stimulation légère, puis débit horaire égale à **50 % de la dose de titration initiale,**

Réévaluation infirmière par 6H

objectif recommandé : **score de Ramsay = 3 ou 4 et EVA < 3**



sur le plan pratique THERAPEUTIQUE MORPHINE

Indications : soulager un symptôme

- dyspnée réfractaire
- douleur intense

la titration (protocole douleur du service)et relais au PSE

surveillance infirmière

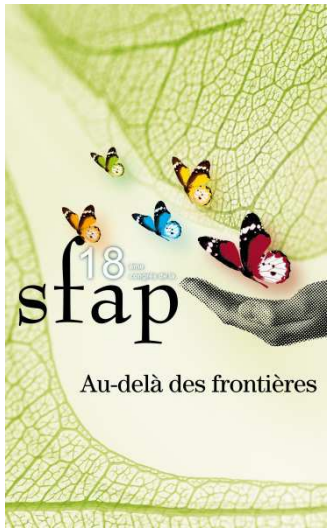
Par 6 heures en fonction de 3 paramètres

EN : échelle numérique

FR : fréquence respiratoire

Les sensations du patient

ECHELLE ALGOPLUS Échelle d'évaluation comportementale de la douleur aiguë chez la personne âgée présentant des troubles de la communication verbale



résultat

3 décision de LAT par semaine

1 seul consensus non trouvé

Ex mois d'avril

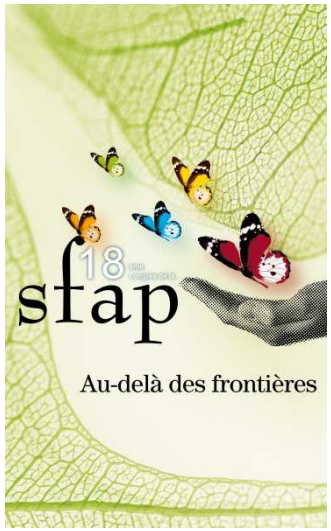
15 décision 86% des dossiers remplis /bien remplis:54%

80% de femmes / âge moyen 82 ans

niveau de LAT : 2.3

décès au service :4 RAD: 4

temps moyen du séjour: 2.8J (de 1 à 6 j)



résultat

-Médecin consultant : le plus souvent téléphonique

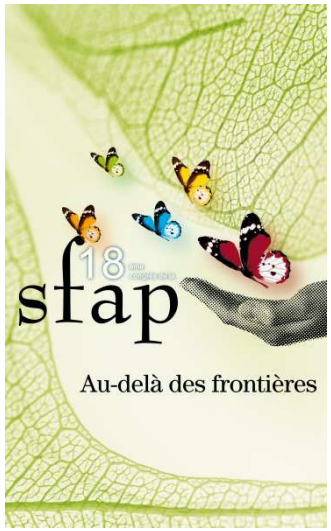
-médecin généraliste: 3

-Infirmier: 73% des dossiers

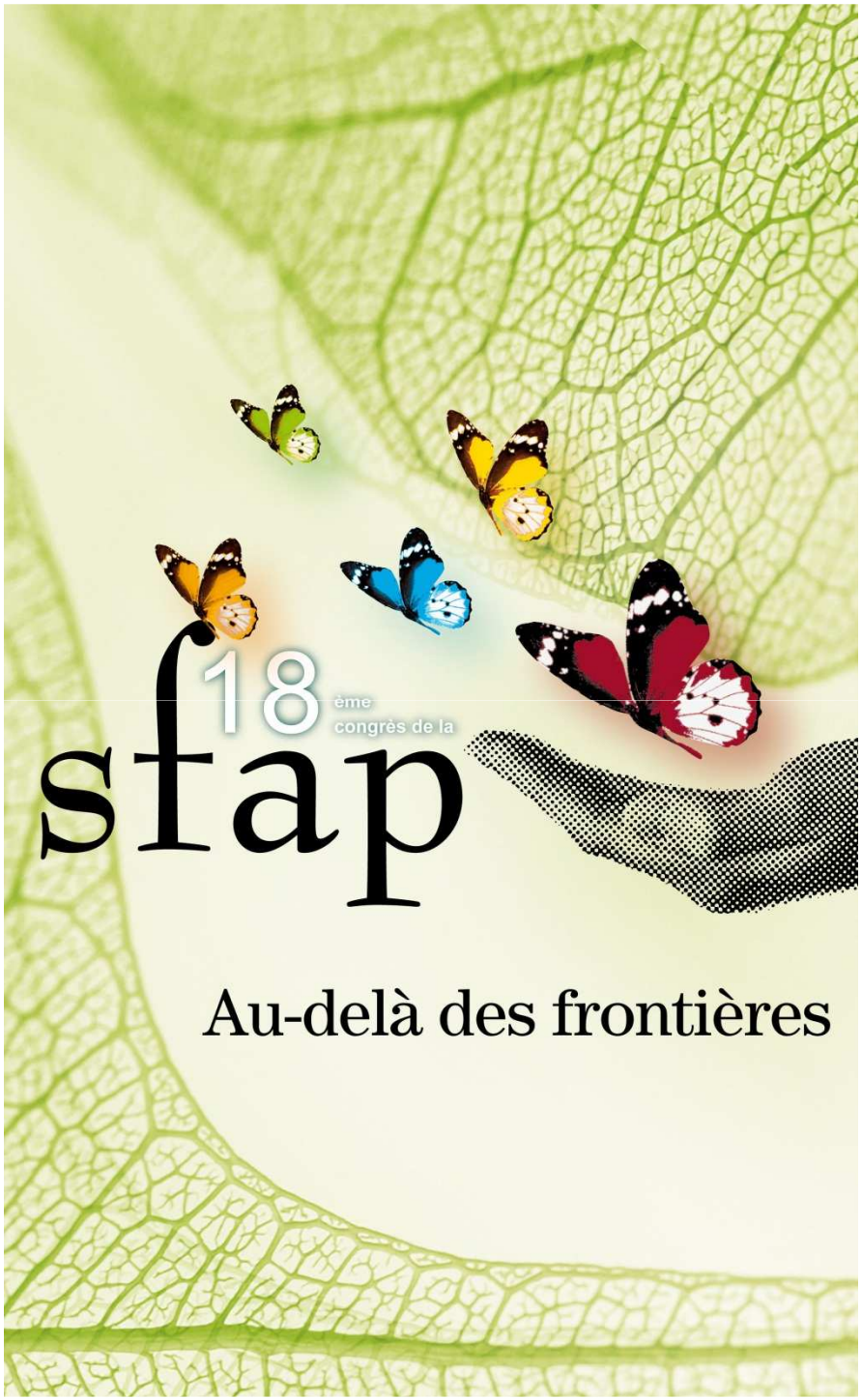
-systématiquement un avis de la famille

-diagnostic: AVC 75%

-Mise en place d un traitement palliatif : 1 dossier



MERCI

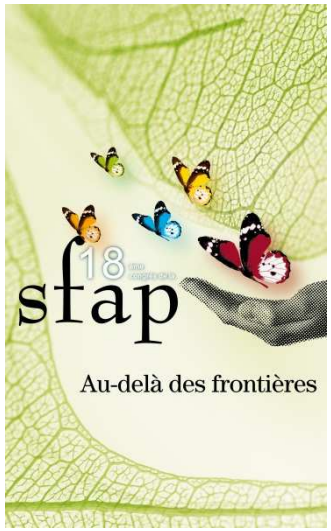


Maladies graves et fin de vie des personnes en grande précarité

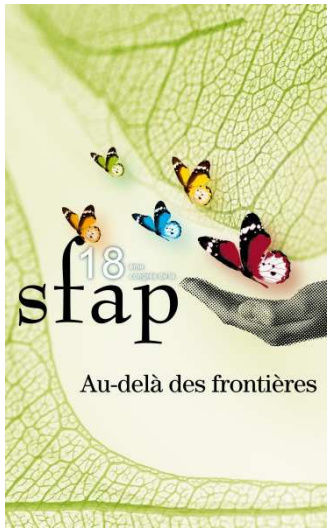
Programme « Soigner, soulager, accompagner » de la Fondation de France

Etude qualitative réalisée par le Groupe Recherche Action (GRAC, Lyon)

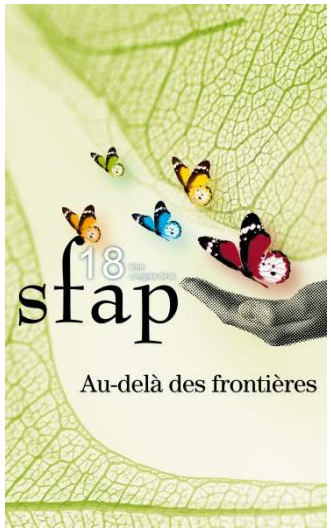
Sept 2009-mai 2011



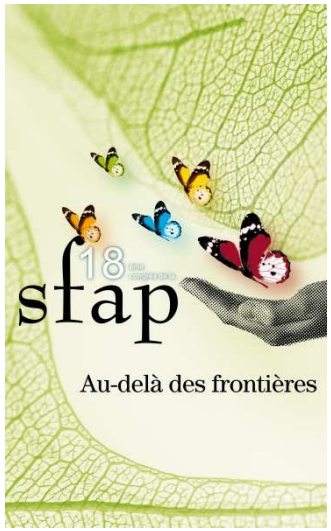
- **Un double constat**
  - Les conditions de vie des personnes en grande précarité : un frein à la prise en charge de leurs maladies graves et à leur accompagnement à la fin de leur vie
  - Très peu d'actions pour soutenir ces personnes et les professionnels qui les accompagnent



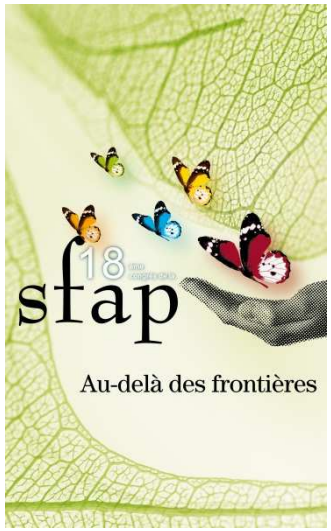
- **Objectifs de l'étude**
  - Produire un état des lieux de la prise en charge et des problèmes rencontrés
  - Décrire et soutenir des expériences innovantes



- **Méthodologie**
  - Première phase : 100 entretiens auprès des professionnels du médical et du social
  - Seconde phase : groupes de travail avec des professionnels, observations *in situ*, entretiens complémentaires
  - 3 sites principaux (Paris, Lyon, Grenoble) ; des sites complémentaires (Toulouse, Rouen, Lille)

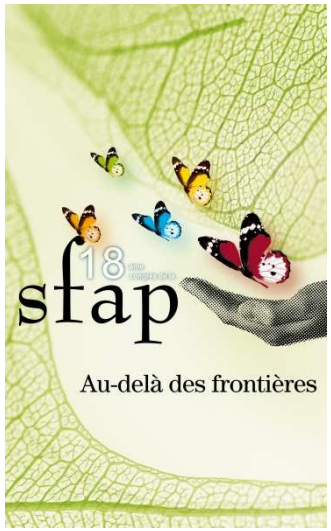


Résultats de l'étude



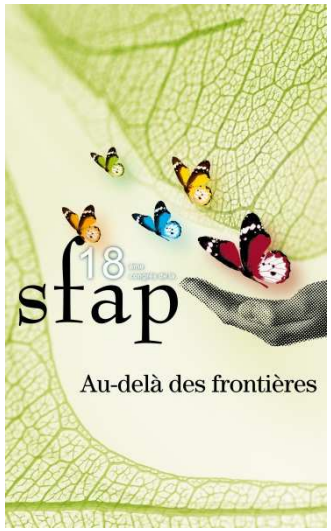
Etat des lieux de la prise en charge

- Une multiplicité de pathologies
- Des diagnostics tardifs, une prise en charge retardée
- Le repérage des pathologies : une attention aux détails
- Mourir à l'hôpital pour les personnes hébergées en structure
- Une épreuve pour les personnes, les professionnels et les institutions



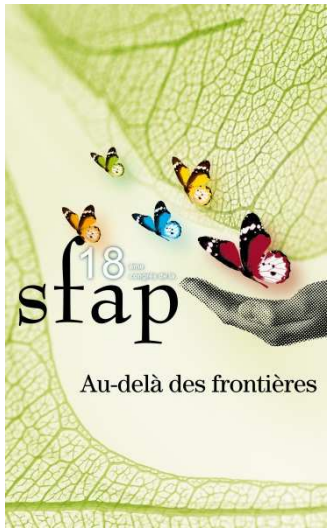
Compétences en jeu

- Art du tact et débordement des cadres de l'action sociale
- Le rôle déterminant des passeurs : passer et faire passer
- L'engagement



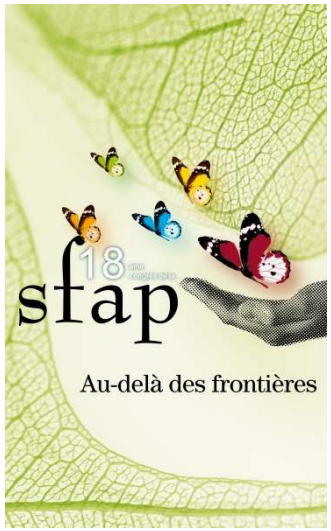
Des lieux *ad hoc*

- La pertinence du *lieu de vie* : entre « milieu ordinaire » et « milieu adapté »
- Accompagnement et disponibilité domestique
- Des lieux toujours à l'épreuve de la maladie grave et de la fin de vie



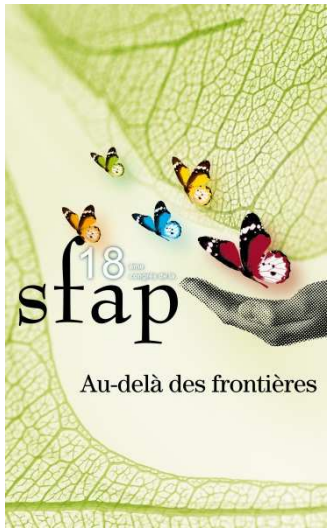
Réseaux

- Saisir autour de la personne un ensemble de problématiques
- Des réseaux informels
- Mieux articuler les interventions sociales et médicales
- Ouvrir les réseaux étiquetés « précarité » à la prise en charge de la santé de droit commun



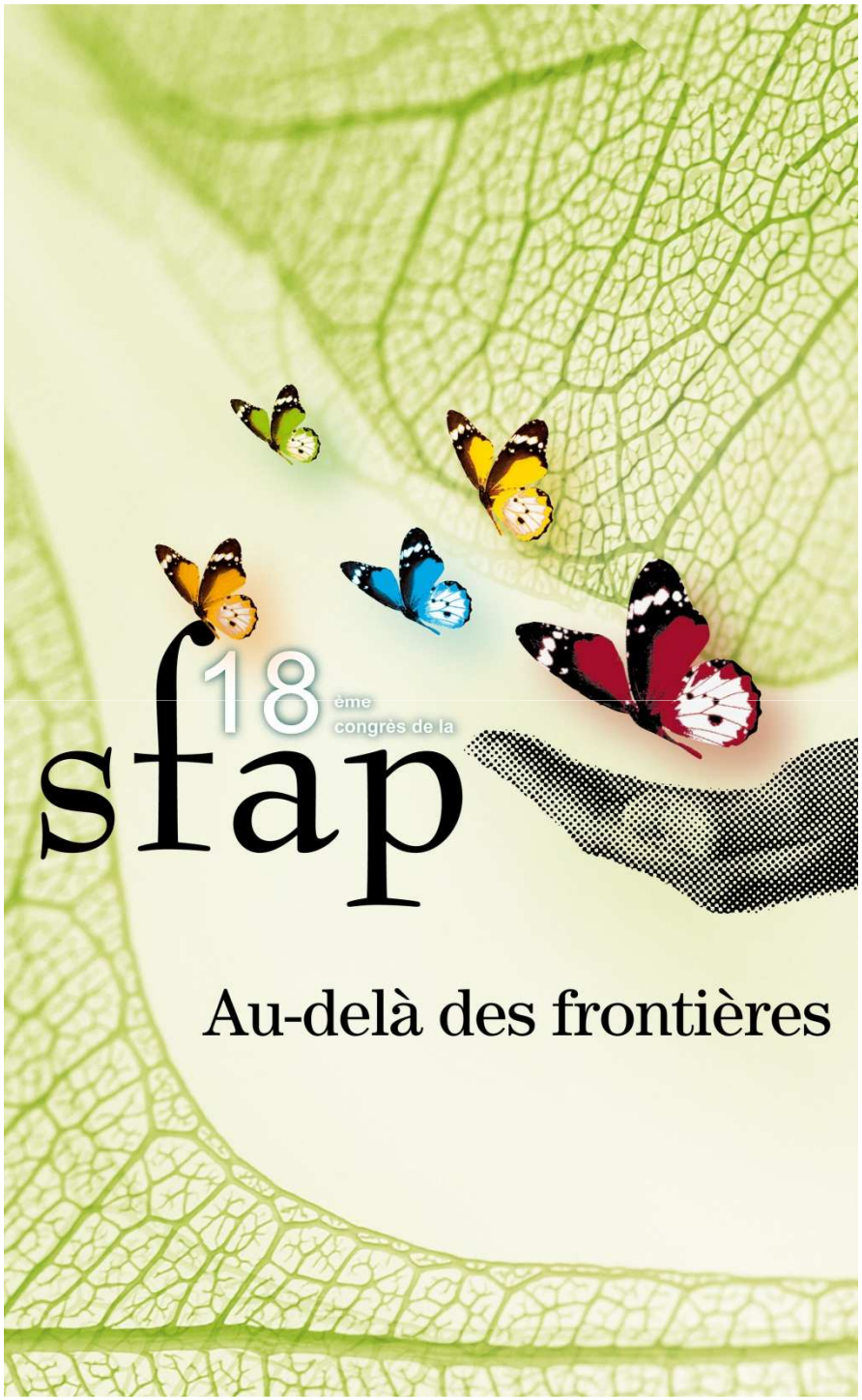
Soutiens engagés par la Fondation de France

- Financement d'un poste de travailleur social à la Maison Goudouli (Toulouse)
- Soutien financier aux actions concernant le deuil du Collectif Morts de la Rue (Paris)
- Etude de financement d'un poste de coordinateur-rice santé dans le XVIIIème (Paris)
- Etude de financement...formation réseau (Grenoble, Lyon)



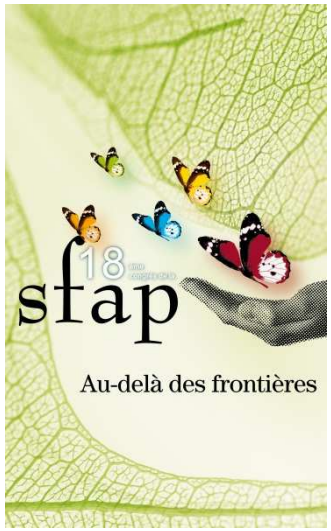
Conclusions

- Une pratique professionnelle qui requière d'être ajustée à chaque situation
- Reconnaître l'accompagnement de la maladie grave et de la fin de vie comme un accompagnement à part entière
- Développer des lieux d'accueil inconditionnels orientés sur le vivre-ensemble
- Construire et renforcer les réseaux



Finir sa vie en prison?
L'application de la suspension de peine pour raisons médicales

Edouard Amzallag, Aline Chassagne,
Elodie Cretin, Aurélie Godard
Sébastien Grignard, Lionel Pazart
Régis Aubry

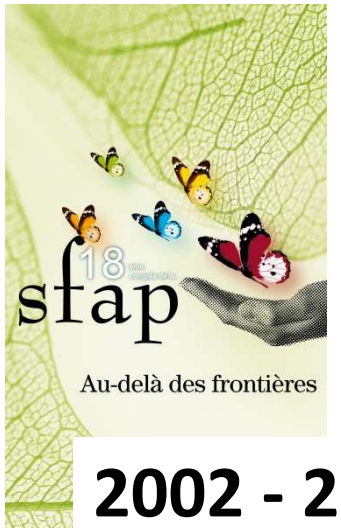


Les 10 ans de la suspension de peine

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de soin

article 720-1-1 du CPP :

« Sauf s'il existe un risque grave de renouvellement de l'infraction, la suspension peut également être ordonnée, quelle que soit la nature de la peine ou la durée de la peine restant à subir, et pour une durée qui n'a pas à être déterminée, pour les condamnés dont il est établi qu'ils sont atteints d'une pathologie engageant le pronostic vital ou que leur état de santé est durablement incompatible avec le maintien en détention ».



Statistiques

2002 - 2009 :

735 demandes → 496 suspensions de peine prononcées

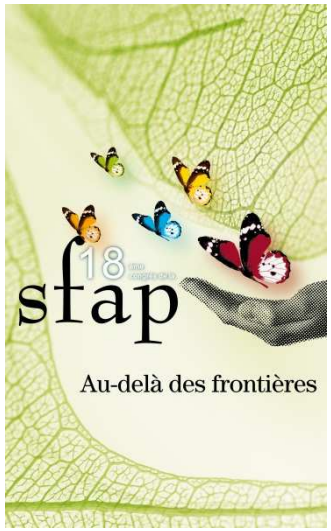
(source : administration pénitentiaire)

2005-2009 :

620 décès de « mort naturel » sous écrous.

(Source : OPALE)

→ **Comment expliquer que le nombre de suspension de peine pour raisons médicales soit aussi faible ?**



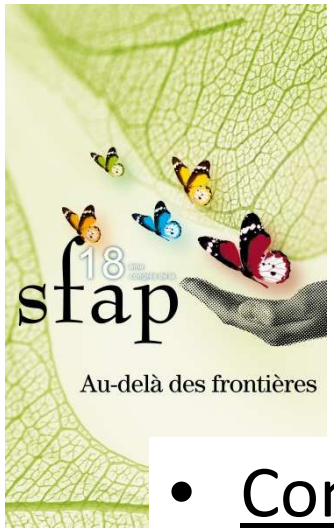
Une application restrictive

2005 (*chambre criminelle, 28/09/2005, n °de pourvoi 05-81010*) :

Cour de Cassation estime que le pronostic vital doit être « engagé à court terme »

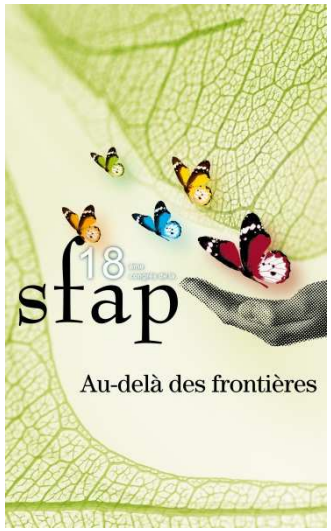
Qu'est-ce que le court terme ?

Qu'en est-il de l'incompatibilité de l'état de santé avec la détention ?



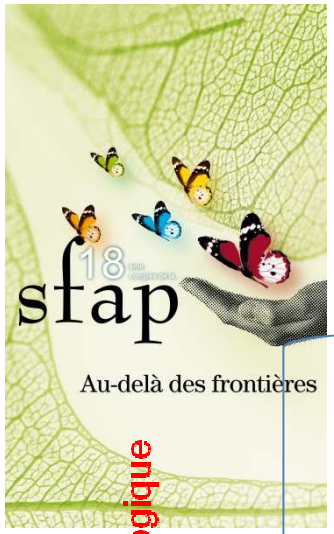
Etude PARME

- <u>Contexte :</u>
  - Manque de données sur les personnes malades détenues relevant de soins palliatifs
  - CCNE, avis n° 94 : La santé et la médecine en prison, 2006
- <u>Objet :</u> Évaluation de la situation des personnes malades détenues relevant d'une démarche palliative dans les établissements pénitentiaires français
- <u>Protocole :</u> Recherche clinique qualitative



Objectifs

1. Évaluer le nombre de personnes détenues relevant de soins palliatifs.
2. Comprendre quels sont les éléments pris en compte dans les décisions concernant le parcours de ces malades notamment à travers les éventuelles demandes de suspension ou d'aménagement de peine pour raisons médicales.



Méthodologie

Enquête épidémiologique

Recensement des patients relevant de soins palliatifs et suivis dans les UCSA

A déposé une demande de suspension/aménagement de peine

N'a pas déposé de demande de suspension/aménagement de peine

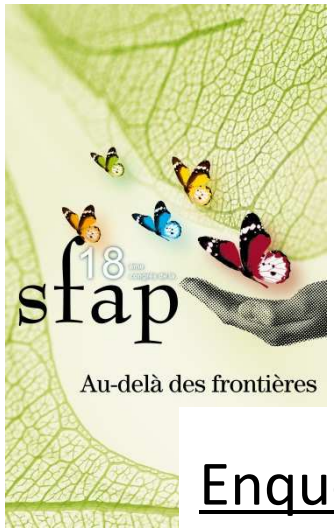
Etudes de cas

Acceptée

Refusée

Etude de la procédure et des motifs

Etudes des raisons qui font qu'aucune demande n'a été déposée.

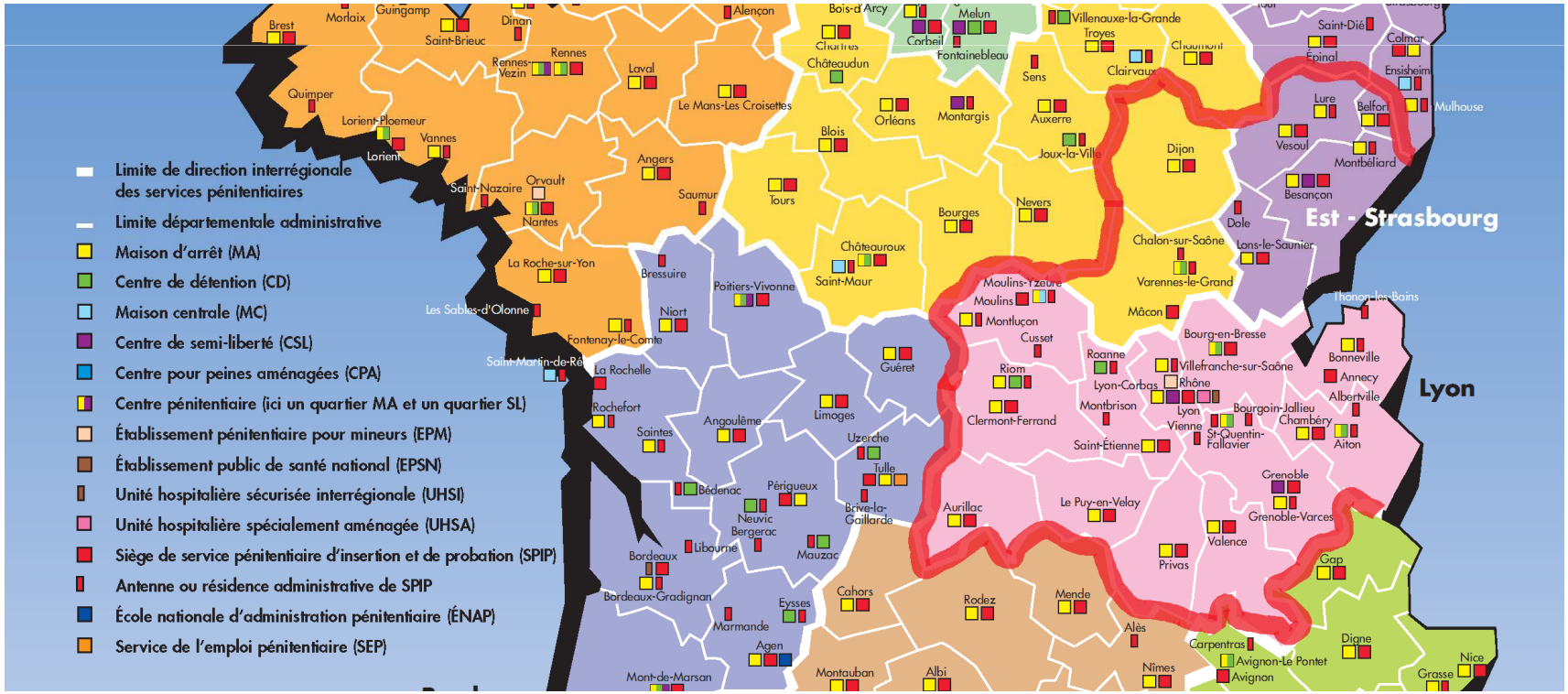


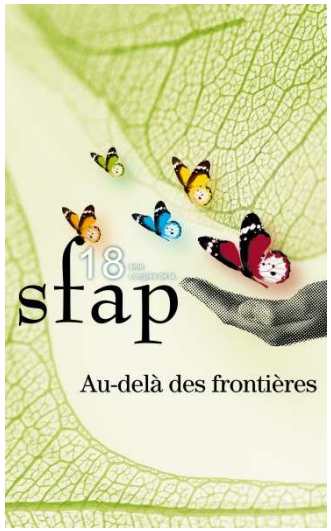
Enquête pilote

Interrégion de l'UHSI de Lyon :
1 UHSI, 1 UHSA, 27 UCSA

Enquête épidémiologique : septembre-novembre 2011

Enquête qualitative : en cours



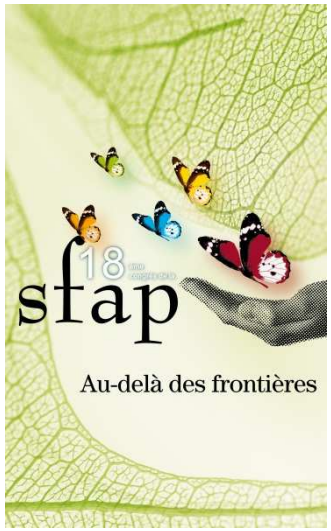


Résultats de l'étude épidémiologique

UHSA
- 0 patient

UHSI
- 24 patients

UCSA
- 10 UCSA = 0 patient
- 17 UCSA = 54 patients listés
- 23 cahiers d'observation



Les demandes de suspension de peine pour raisons médicales

- UHSI – 24 patients recensés

8 demandes de suspension de peine

6 acceptées

1 en cours

1 sans information

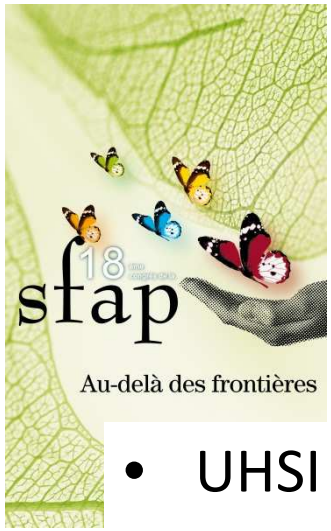
- UCSA – 23 patients recensés

4 demandes de suspension de peine

1 acceptée

2 refusées

1 en cours



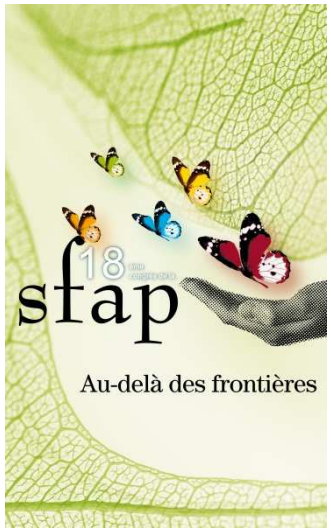
Les suspensions de peine acceptées

- UHSI – 6 acceptées

Pathologies	•1 pathologie rénale + diabète •4 néoplasies •1 pathologie pulmonaire
Incompatibilité avec la détention	Oui pour les 6
Condition d'une suspension de peine	Oui pour 5

- UCSA – 1 acceptée

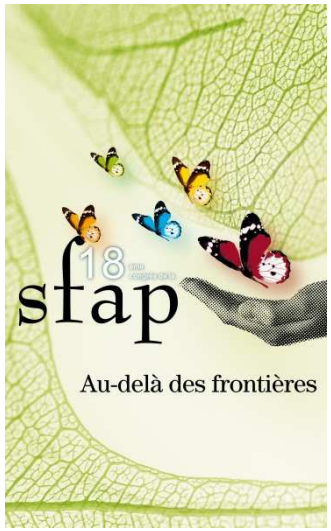
Pathologie	Infectieuse
Incompatibilité avec la détention	Médecin ne sait pas
Condition d'une Suspension de peine	Médecin ne sait pas



Les suspensions de peine refusées

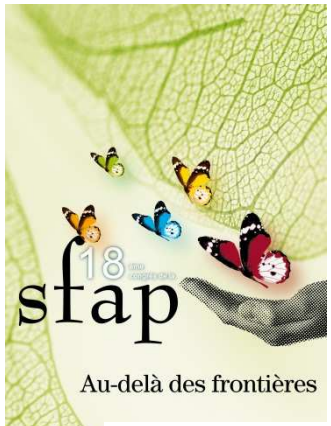
- UCSA – 2 refusées

Pathologies	1 néoplasie 1 pathologie multiple
Incompatibilité avec la détention	Non pour les 2
Condition d'une Suspension de peine	Oui pour 1



Recherche clinique qualitative

- <u>Apports de l'enquête qualitative</u> :
  - ➢ Fait du sujet d'étude, un acteur producteur de savoir.
  - ➢ Permet de reconstituer le parcours d'un patient au travers du discours de différents acteurs.
  - ➢ Permet une analyse compréhensive des discours.
  - ➢ Permet une mise en perspective des relations interpersonnelles et interinstitutionnelles



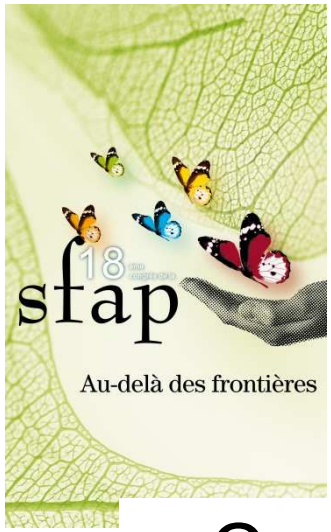
Résultats préliminaires

La procédure

- Mise en place d'un projet commun entre la pénitentiaire et le médical : complexité et incertitude augmentées par la présence de deux institutions
- Brouillage des frontières entre les deux mondes quand la mort approche
  - 2 exemples :

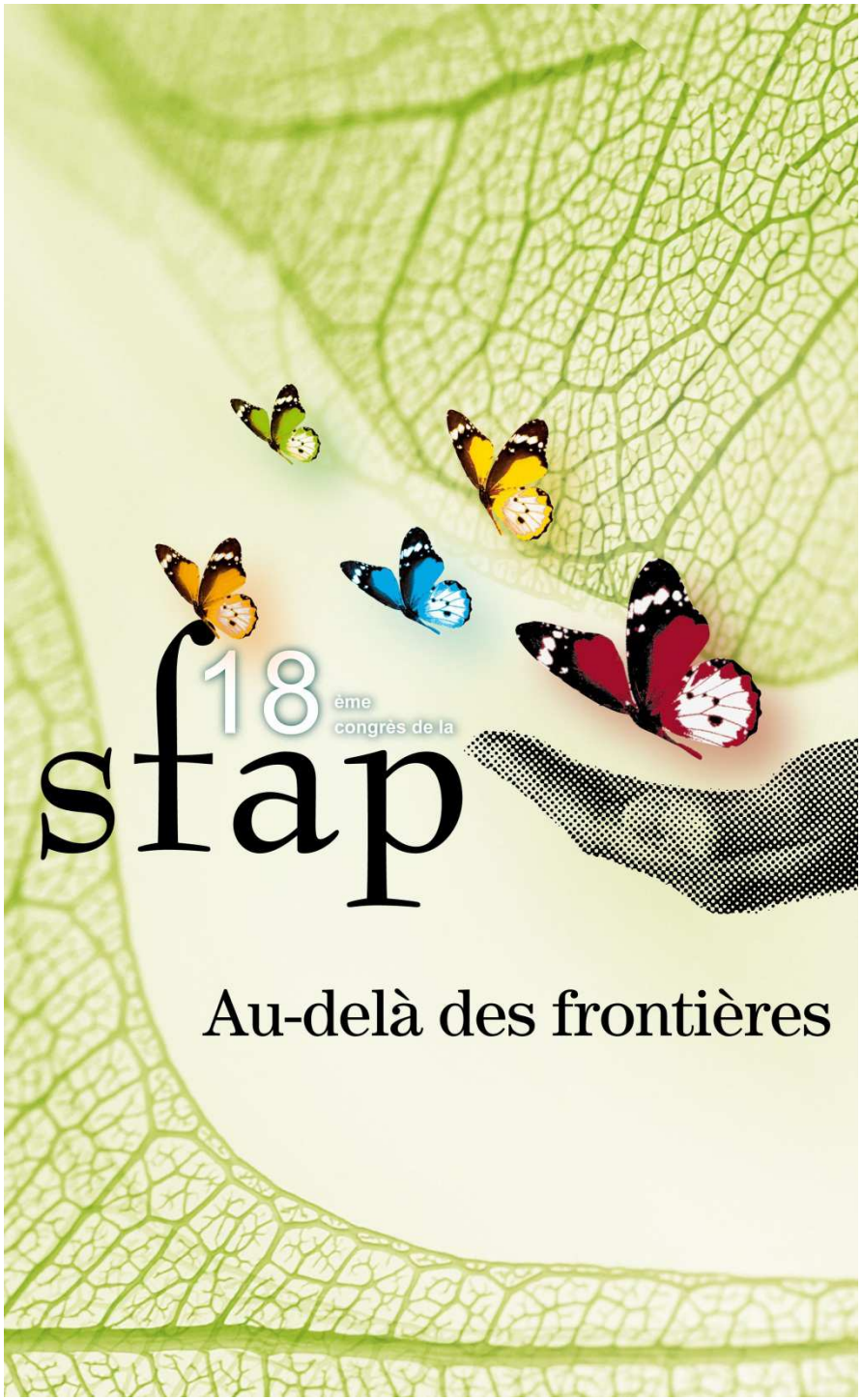
    les médecins court-circuitent les procédures pour contacter directement le magistrat

    Les agents pénitentiaires font interférer des associations sans en référer aux médecins



Résultats préliminaires

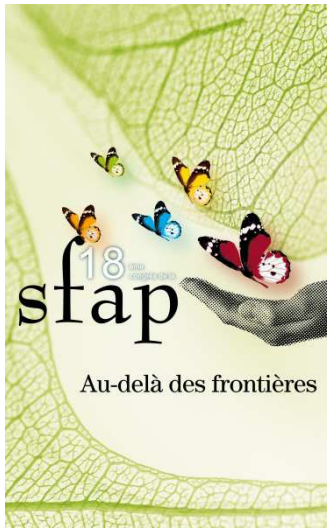
- <u>Questionnements posés par cette démarche</u>
  - La notion de suspension
    - » Recul de la fin de peine
    - » Quid du possible retour en détention ?
  - Le principe : éviter la mort en prison
    - » La mort comme élément perturbateur
    - » Les rites liés à la mort



PROJET DE VIE DU PATIENT

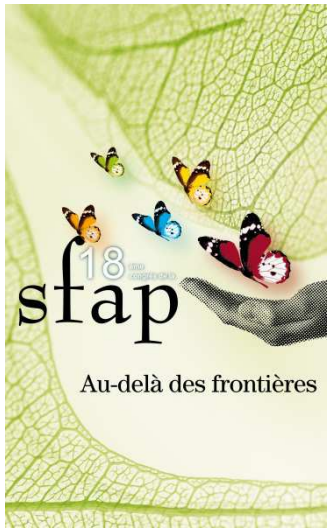
UN CARREFOUR À NEGOCIER

Groupe de travail d'Assistantes de Service Social
en Réseaux de Soins Palliatifs, RESOMIP, Toulouse



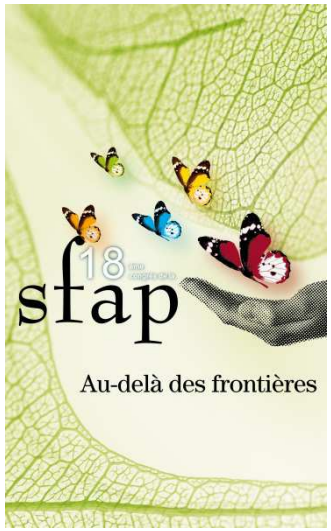
PLAN DE L'EXPOSÉ

- Cadre législatif
  - Les lois phares
  - La place des Réseaux de Santé
  - Le rôle de l'Assistante de Service Social
- Cas clinique
- Etude conceptuelle
  - Précarité
  - Projet
  - Refus
  - Interdisciplinarité



CADRE LEGISLATIF

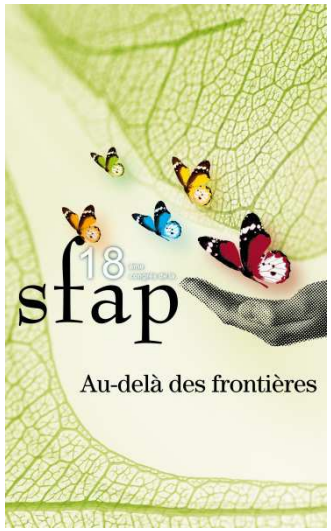
- **La loi du 9 juin 1999,**
  visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs
- **La loi du 02 janvier 2002**,
  rénovant l'action sociale et médico-sociale
- **La loi du 19 février 2002,**
  relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement
- **La loi du 04 mars 2002**,
  relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé
- **La loi Léonetti du 22 avril 2005**,
  relative aux droits des malades et à la fin de vie



CADRE LEGISLATIF

Ces lois affirment notamment que:

- le sujet, citoyen, doit être reconnu dans toute personne prise en charge
- le patient est au cœur du dispositif et acteur de son projet
- il a droit à une prise en charge individualisée et au libre choix des prestations
- sa volonté, ses droits et libertés individuelles doivent être respectés



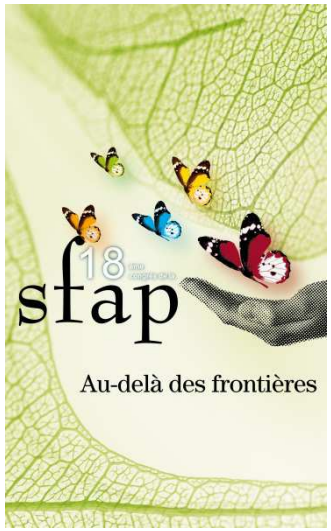
CADRE LEGISLATIF

Les RESEAUX DE SANTE ont pour objet de « favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires ».

Ils « contribuent à l'évolution de notre système de santé,

qui doit être moins cloisonné et s'ouvrir à la coopération et à la complémentarité entre structures sanitaires, établissements de santé publics et privés, secteur libéral et structures médico-sociales et sociales ».

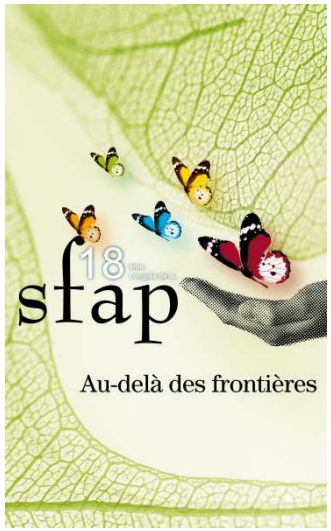
Définitions données par les circulaires DHOS relatives à l'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs (cf. bibliographie)



CADRE D INTERVENTION DE L'ASSISTANT(E) DE SERVICE SOCIAL

Au sein d'un réseau de santé, l'assistant(e) de service social participe au travail d'équipe pluridisciplinaire à travers:

- un angle d'approche spécifique (social et non médical)
- son évaluation (expertise sociale)
- son étude de faisabilité technique d'un projet



CAS CLINIQUE

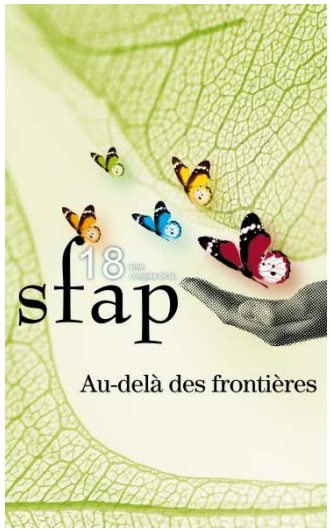
M. B, âgé de 56 ans, vit seul dans un logement inadapté à son état de santé.

Il bénéficie d'une mesure de protection juridique (curatelle simple).

Il est atteint d'un cancer des voies ORL en phase terminale.

Suite à un problème aigu, il est hospitalisé.

Rapidement, il demande à rentrer chez lui.



CAS CLINIQUE

Freins au retour à domicile de la part de:

- la curatrice (danger)

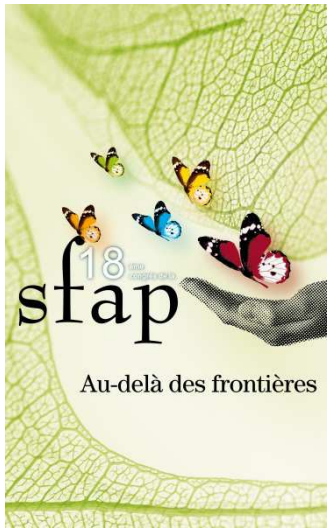
- IDE libérales (problème de sécurité)

Face à cela, la fille de M. B organise un possible hébergement à son domicile (à 250km).

Adhésion des équipes (hospitalière et du domicile) : le bon de transport est rédigé.

M. B refuse cette proposition

et réitère son souhait de revenir à son domicile.



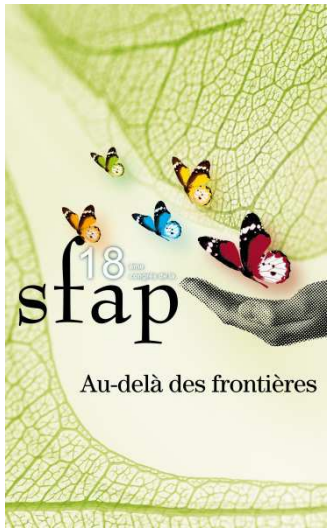
CAS CLINIQUE

Intervention de l'équipe d'appui du réseau:

- Ecoute de M. B
- Echanges avec les différents professionnels
- Négociations
- Consensus
- Organisation de son retour à domicile

Respect de son projet de vie,

rendu possible grâce au travail de coordination du Réseau



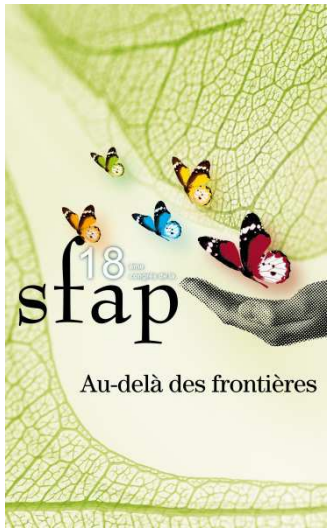
ETUDE CONCEPTUELLE

PRECARITE: forte incertitude de conserver ou récupérer une situation acceptable dans un avenir proche.

Notion subjective et relative puisque définie par rapport à une « situation acceptable » au sein d'une société donnée.

Elle peut se décliner également au niveau des conditions de vie.

Elle peut donc être perçue différemment par chacun des membres d'une même équipe.



ETUDE CONCEPTUELLE

PROJET: Expression de la projection dans l'avenir de la personne, de ses choix et aspirations.

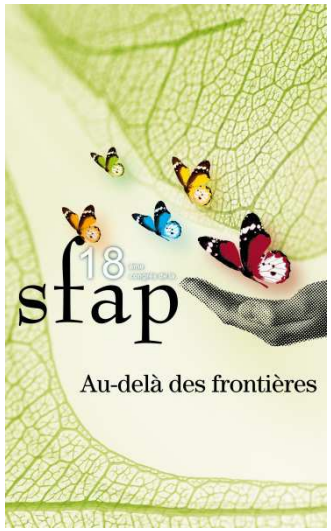
Le projet de vie donne du sens à ce que vit la personne. Il est:

- personnel, singulier et évolutif
- un point de départ
- le résultat d'une élaboration et d'une maturation.

C'est un concept très professionnel qui peut être:

- structurant pour certains
- pétrifiant pour d'autres
- il n'a pas a être validé et ne peut être évalué.

Il s'énonce à des moments charnières; il recouvre différents aspects de la vie.



ETUDE CONCEPTUELLE

REFUS: Action de refuser ce qui est offert, proposé, demandé, fourni.
Fait de nier, de contester, de refuser un état, une idée, un comportement.

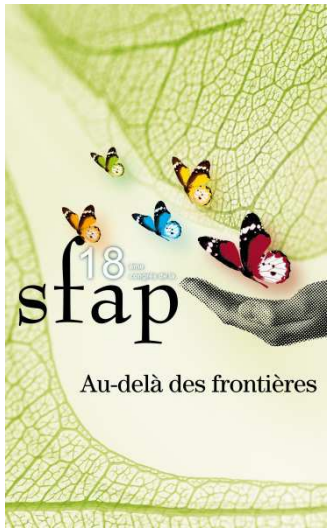
Il interroge avant tout la notion de consentement, qui ne va pas de soi.

Au préalable il suppose que la personne soit informée de ses droits (mission de l'Assistant(e) de service social)

Face à un refus il est important:

- d'en analyser les facteurs
- d'entendre ce que le sujet cherche à dire; à qui? pourquoi? comment?
- d'adapter notre accompagnement

Pour cela l'interdisciplinarité apparaît comme un outil indispensable.



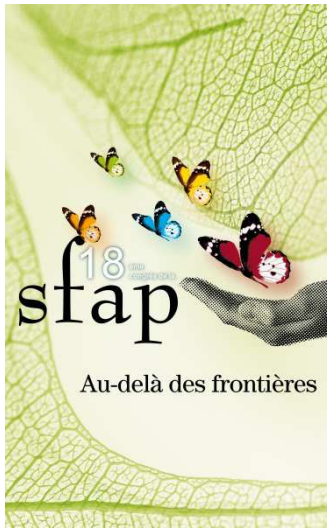
ETUDE CONCEPTUELLE

INTERDISCIPLINARITE

Elle permet de:

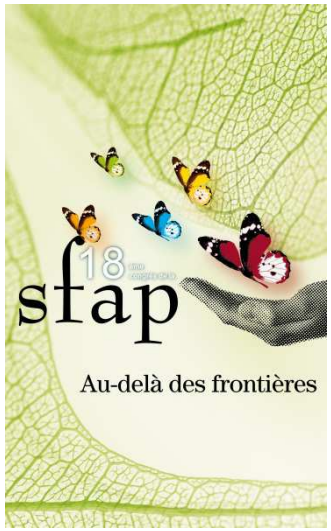
- Croiser les regards et les compétences
- Multiplier les analyses
- Se distancer en vue d'une approche globale de la personne
- Accroître l'efficacité des professionnels, y compris dans leur domaine d'intervention propre.

C'est accepter de prendre du temps, d'écouter, d'entendre, de se rencontrer, d'être en conflits, dans la prise de risque, dans l'incertitude et d'avoir assez d'humilité pour laisser place à l'autre.



BIBLIOGRAPHIE / SITOGRAPHIE

- www.legifrance.gouv.fr/ (cadre législatif)
  - Circulaire DHOS/O 2/DGS/SD 5 D n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement
  - Circulaire DHOS/O2/O3/CNAMTS no 2008-100 du 25 mars 2008 relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs
- Conseil supérieur du travail social, L'intervention sociale d'aide à la personne, édition de l'école nationale de la santé publique, Rennes (cadre d'intervention de l'assistant(e) de service et social et cas clinique)
- http://fr.wikipedia.org/wiki/Wikip%C3%A9dia:Accueil_principal (concept de précarité)
- http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/B_AFM_Projet_de_vie2.pdf (concept de projet)
- www.larousse.fr/dictionnaires/francais/refus/67564 (concept de refus)
- www.cairn.info/revue-a-contrario-2003-1-page-3.htm: Nicolas Freymond et al. « Ce qui donne sens à l'interdisciplinarité », *A contrario* 1/2003 (Vol. 1), p. 3-9. (concept d'interdisciplinarité)



SFAP

arcade

RESOPAL D 81

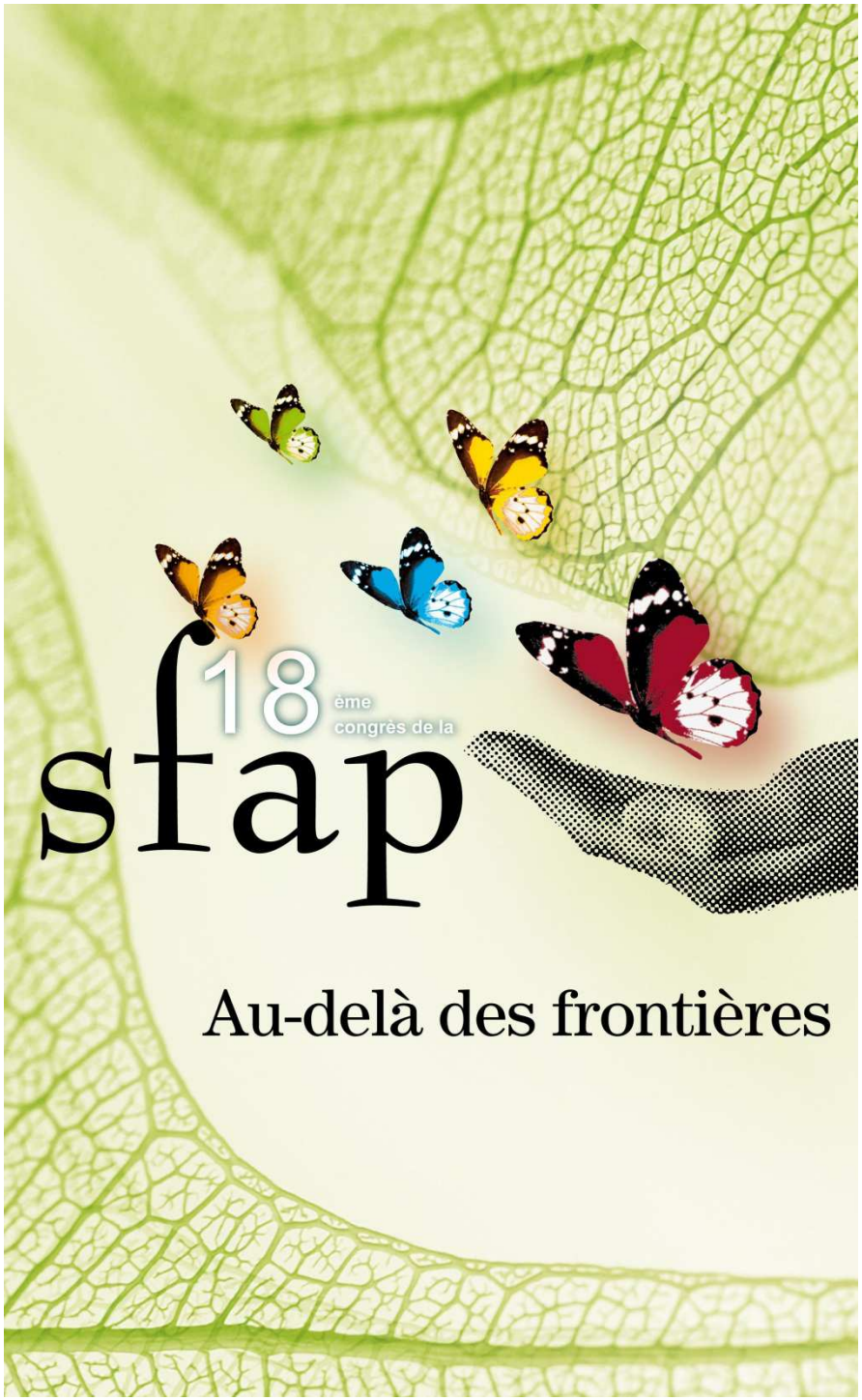
Arpège
Réseau douleur et soins palliatifs du Gers

Résomip

PALLIADOL 82
Réseau douleur et soins palliatifs Tarn et Garonne

Réseau Reliance
Douleurs chroniques
Accompagnement Soins Palliatifs

Palliance 12



Douleurs cancéreuses rebelles

et

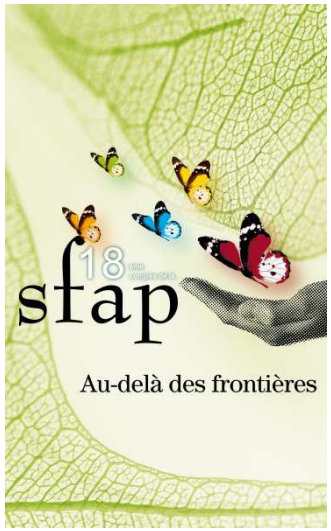
Analgésie intrathécale

Dominique MONNIN

Institut Bergonié

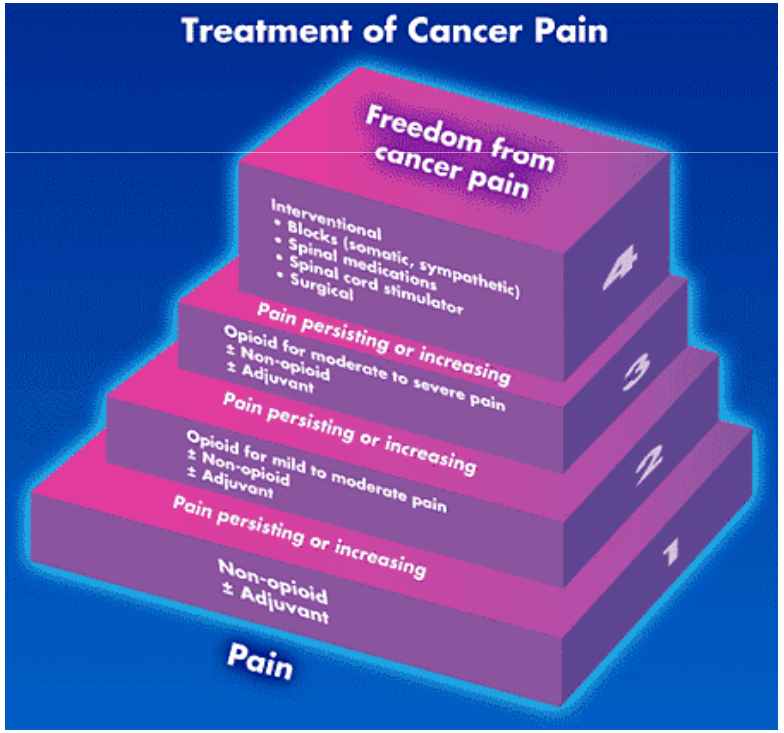
CRLCC

BORDEAUX

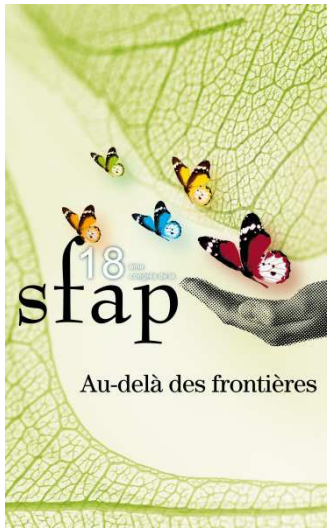


Douleurs cancéreuses réfractaires

- **Douleurs réfractaires**
  - **Persistantes malgré un TTT bien conduit**
    - Respect de l'échelle
    - rotation des opioïdes
    - Doses > 300mg/j E.M.O.
  - **Effets indésirables insupportables**
    - Somnolence
    - Constipation
    - nausées….
- **Proposition d'un niveau 4 ?**
  - Rafael Miguel 2000 (1)
  - Antalgie : techniques interventionnelles (radiologie interventionnelle, chirurgie, radiothérapie ciblée métabolique, analgésie péri-médullaire).



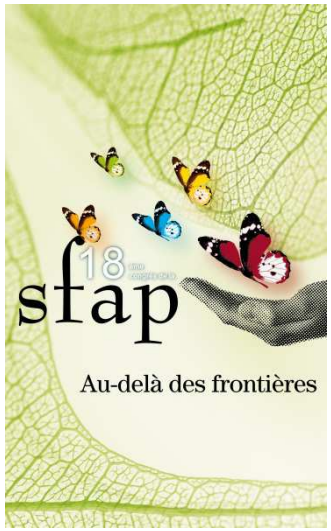
(1) Rafael Miguel : Interventional treatment of cancer pain: The fourth step in the WHO analgesic ladder?
Cancer Control 7,2 :149-156,2000



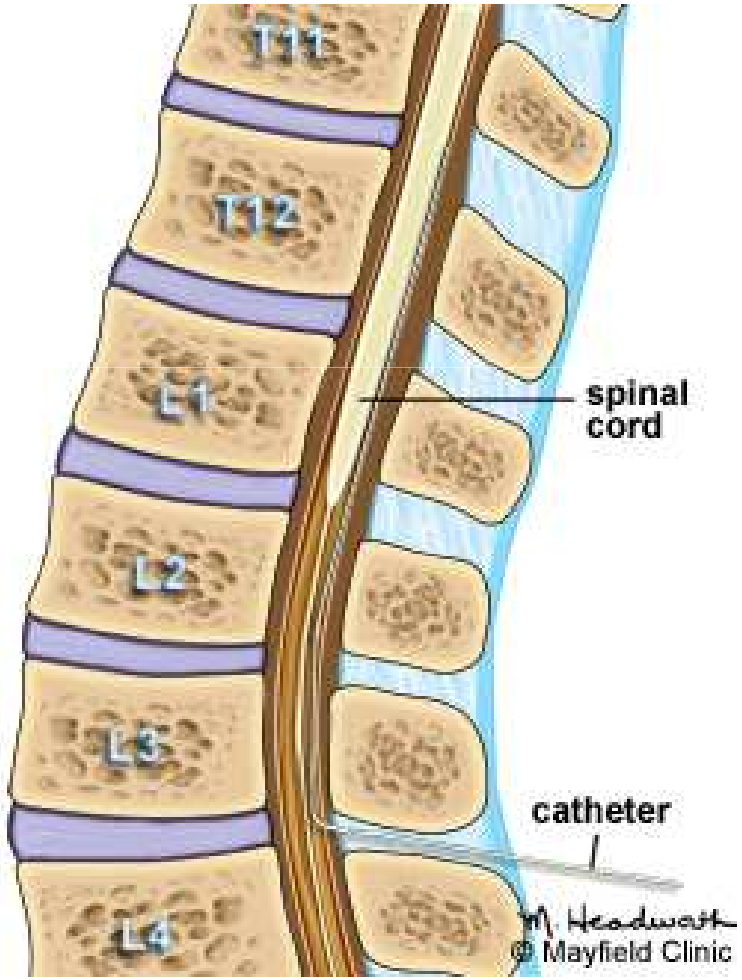
Intérêt analgésie péri-médullaire

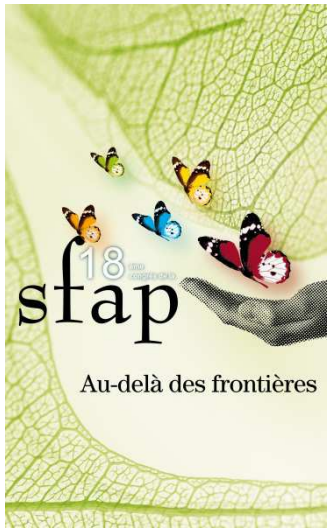
- Administrer au long cours des antalgiques
- Associer : morphine, AL, Ziconotide, Clonidine..
- Réduire doses et effets secondaires
- Augmenter efficacité et tolérance
- Améliorer qualité de vie et survie

J Clin Oncol. 2002 Oct 1;20(19):4040-9.
Randomized clinical trial of an implantable drug delivery system compared with comprehensive medical management for refractory cancer pain: impact on pain, drug-related toxicity, and survival.
Smith TJ, Staats PS, Deer T, Stearns LJ, Rauck RL, Boortz-Marx RL, Buchser E, Català E, Bryce DA, Coyne PJ, Pool GE; Implantable Drug Delivery Systems Study Group.



Voie intrathécale

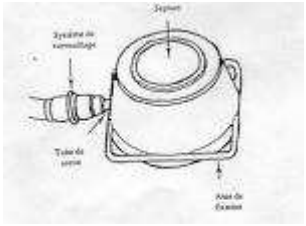




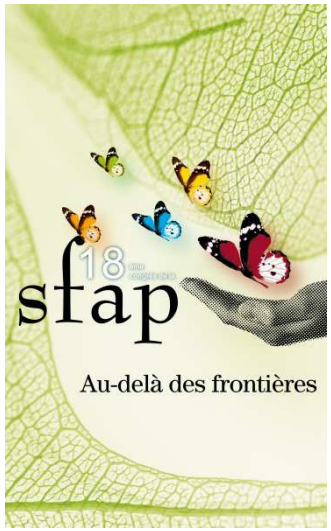
Matériel implanté

- Dispositif de perfusion externe :

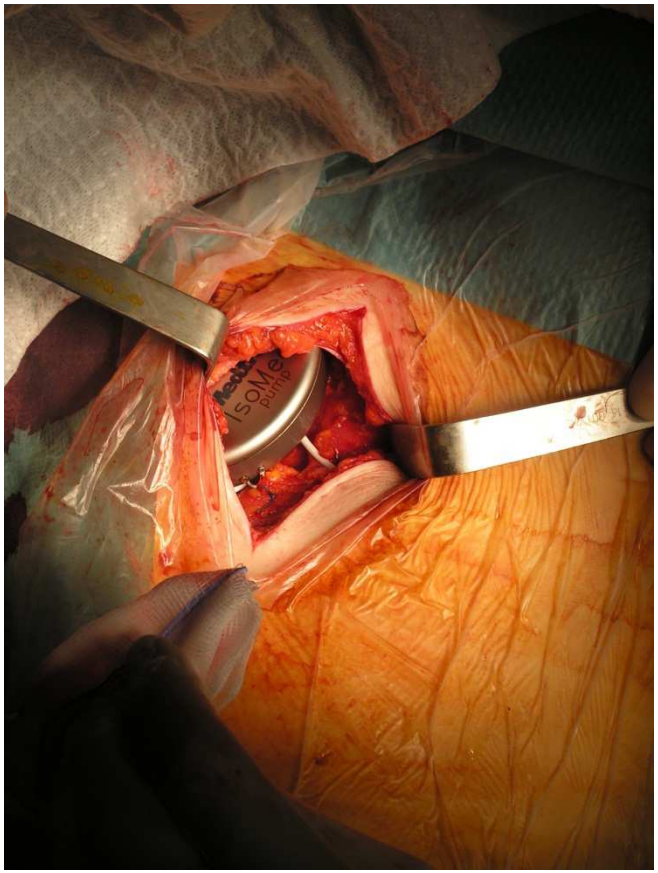
cathéter relié à une chambre implantable

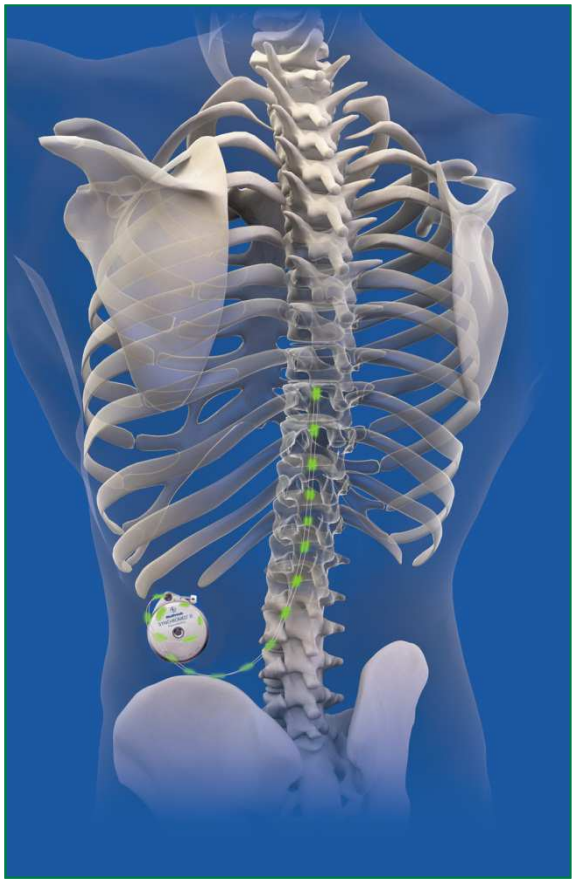


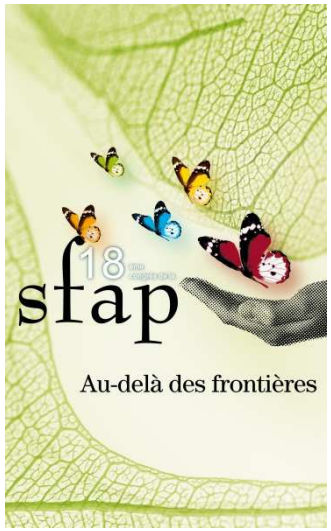
- Dispositif de perfusion interne : pompe implantée
  - Gain d'autonomie
  - Sécurité
  - Intérêt si survie estimée > 3/4 mois



Mise en place





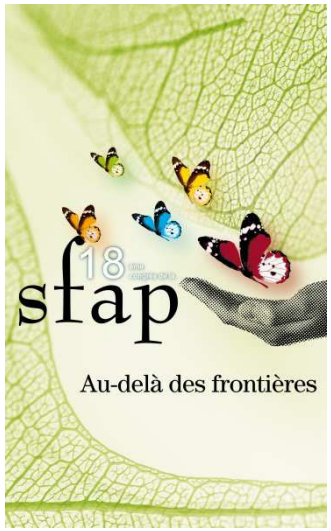


Système complet

Programmation

Administration

Activation patient

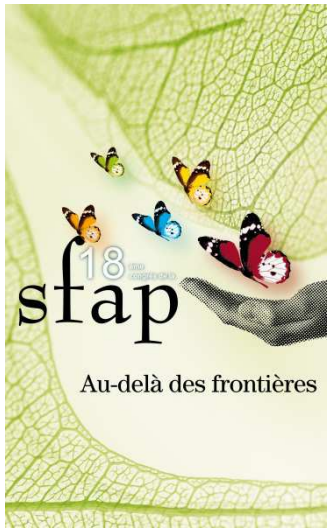


Choix des analgésiques

- Opioïdes : *Morphine*
- Anesthésiques Locaux : *Ropivacaïne, BupivacaÏne*
- Autres Antalgiques : *Ziconotide (voie IT exclusive)*

Clonidine

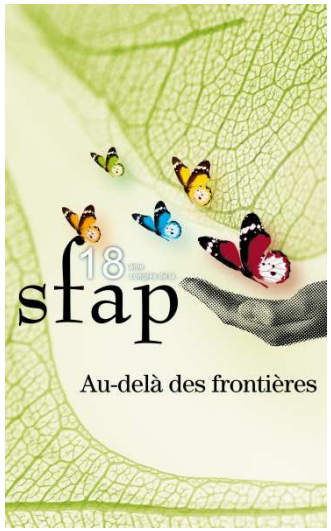
Intrathecal Drug Delivery for the Management of Cancer Pain A Multidisciplinary Consensus of Best Clinical Practices
J Support Oncol 2005;3:399–408
2010 Recommandations AFSSAPS Douleurs rebelles en situation palliative chez l'adulte



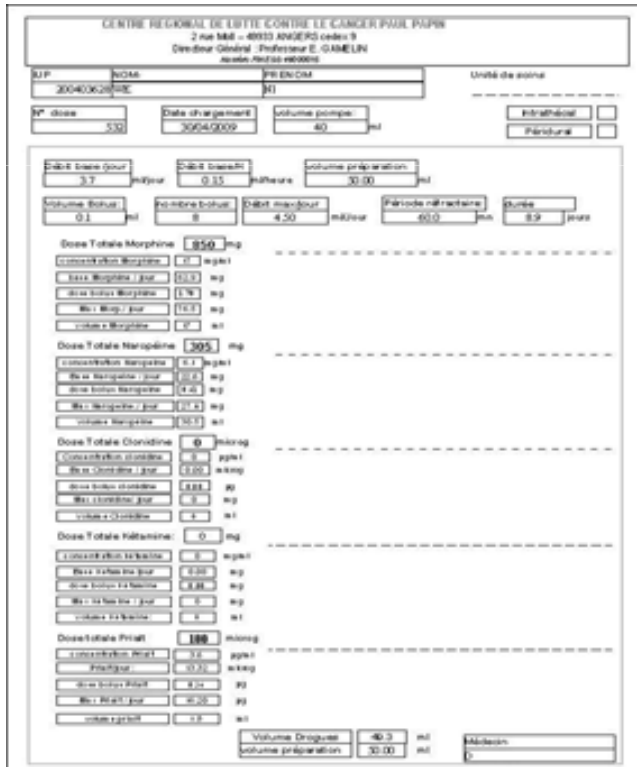
Morphine

Doses équi-analgésiques morphine			
Orale	IV	Péridurale	Intrathécale
300mg	100mg	10 mg	1mg

Mercadente S.
Reg anesth pain med 1999

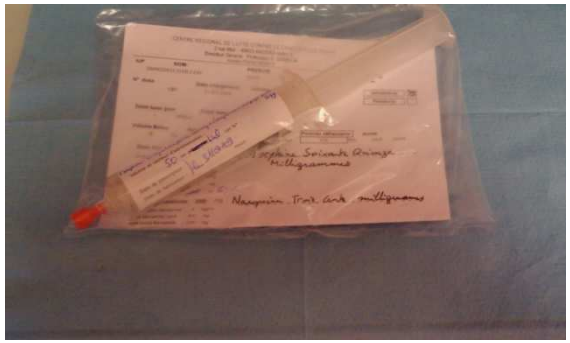


Préparation du traitement

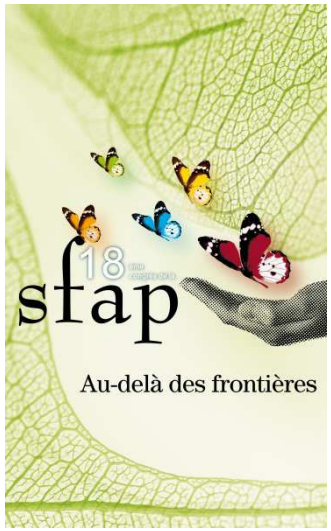


Prescription informatisée

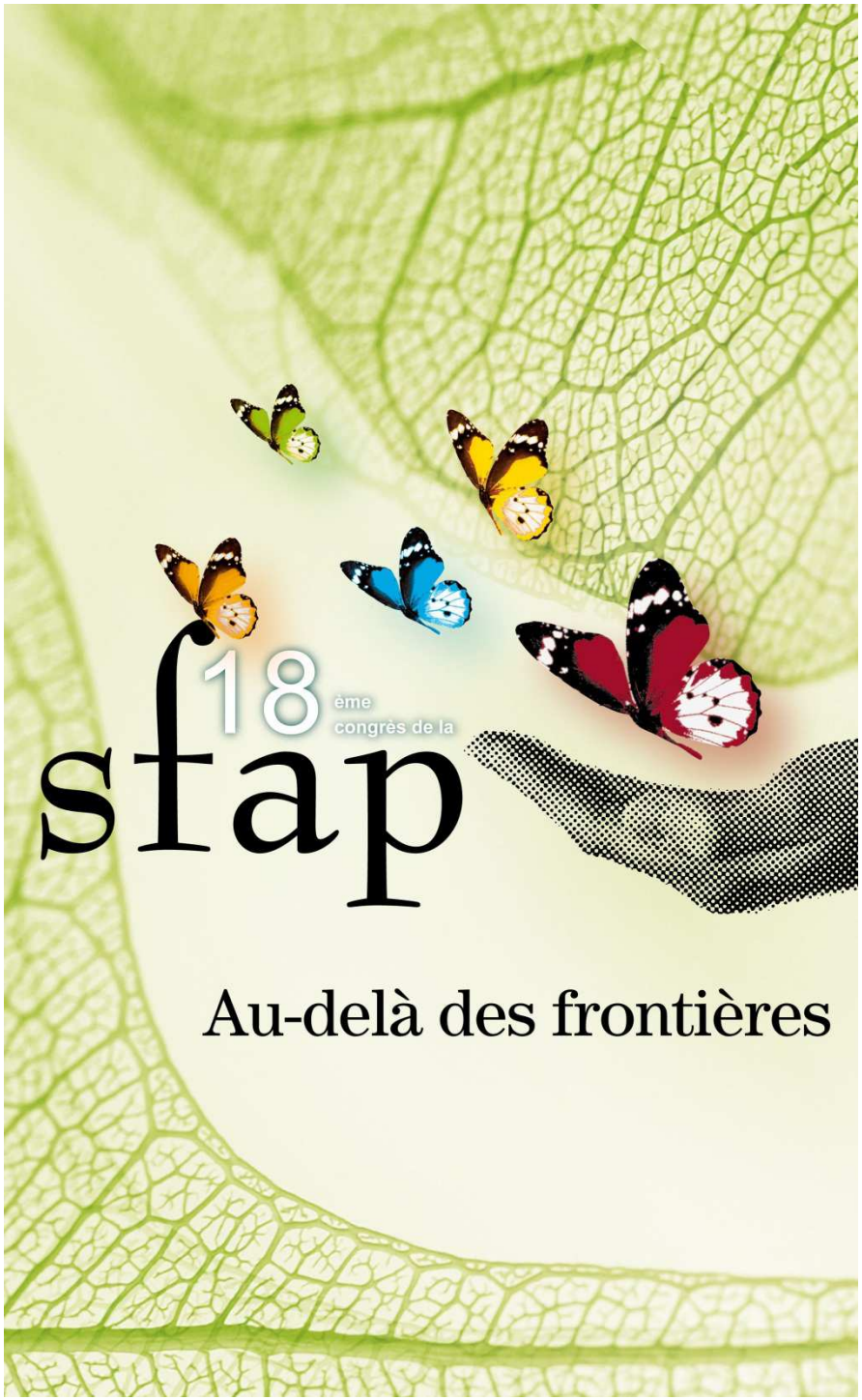
Préparation centralisée



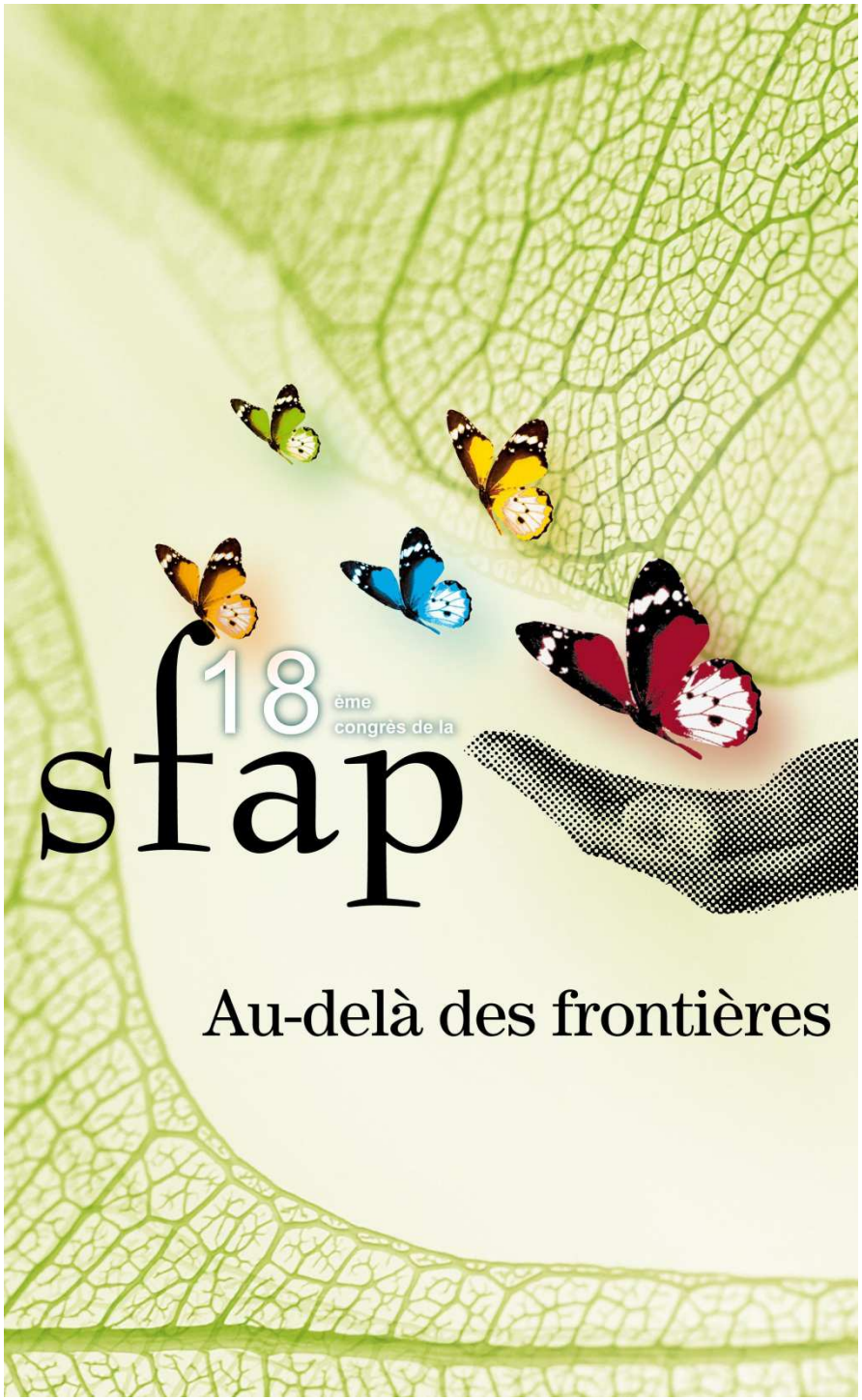
Transport conditionné



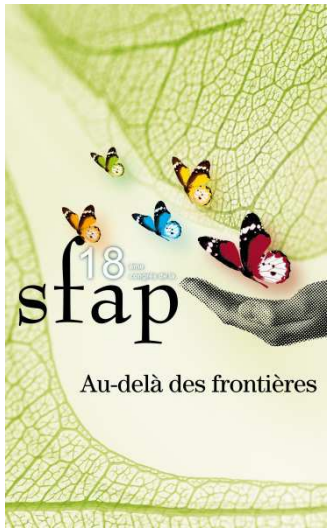
Administration



SFAP



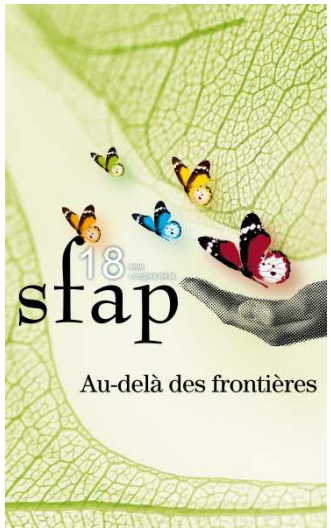
SFAP



Comparaison à la littérature

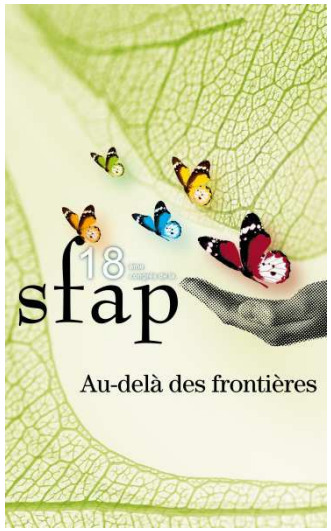
	Smith (1)	Rauck (2)	CRLCC (3)
N patients	202	119	97
Equivalent Morphine Orale	250 mg / j	106.5 mg/j	566.9 mg
EVA avant implantation	7.8	6.2	7.9
EVA après implantation	3.19	4.2	3.65
Survie moyenne	167 jrs	90 J ?	124 Jrs

(1) T.J Smith, Annals of Oncology 16, 825-833, 2005
(2) Richard L. Rauck,The Journal of Pain, Vol 4, No 8 (October), 2003: pp 441-447
(3) D.Dupoiron, Douleurs vol 12 issue 3 june 2011 P 140-146



Complications liées au traitement

- **Rétention urine** : 16 %
- **Syndrome de sevrage** : 39% Un cas grave : convulsions
- **Déficit sensitivo – moteurs** : 4.1 % Doses élevées de Ropivacaïne et bolus
- **Prurit** : 1%
- **Surdosage morphinique initial** : 3% Résolutif en 24 H sous Naloxone
- **Aucun syndrome de masse spinale**
- **Aucun échec d'implantation**

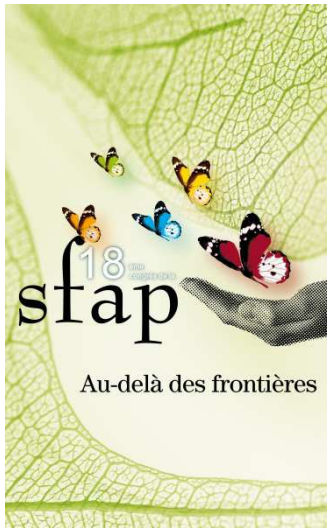


Complications infectieuses

97 patients

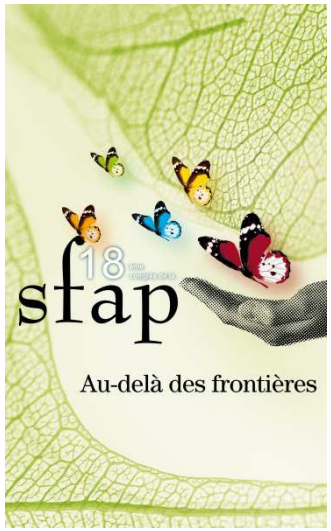
11981 jours de traitement

- 5 Infections de loges : post-opératoires ou tardives (injections sous cutanées HBPM..)
- **Aucune méningite**
- **Densité d'incidence** : 0.41/1000 jours



Conclusion 1

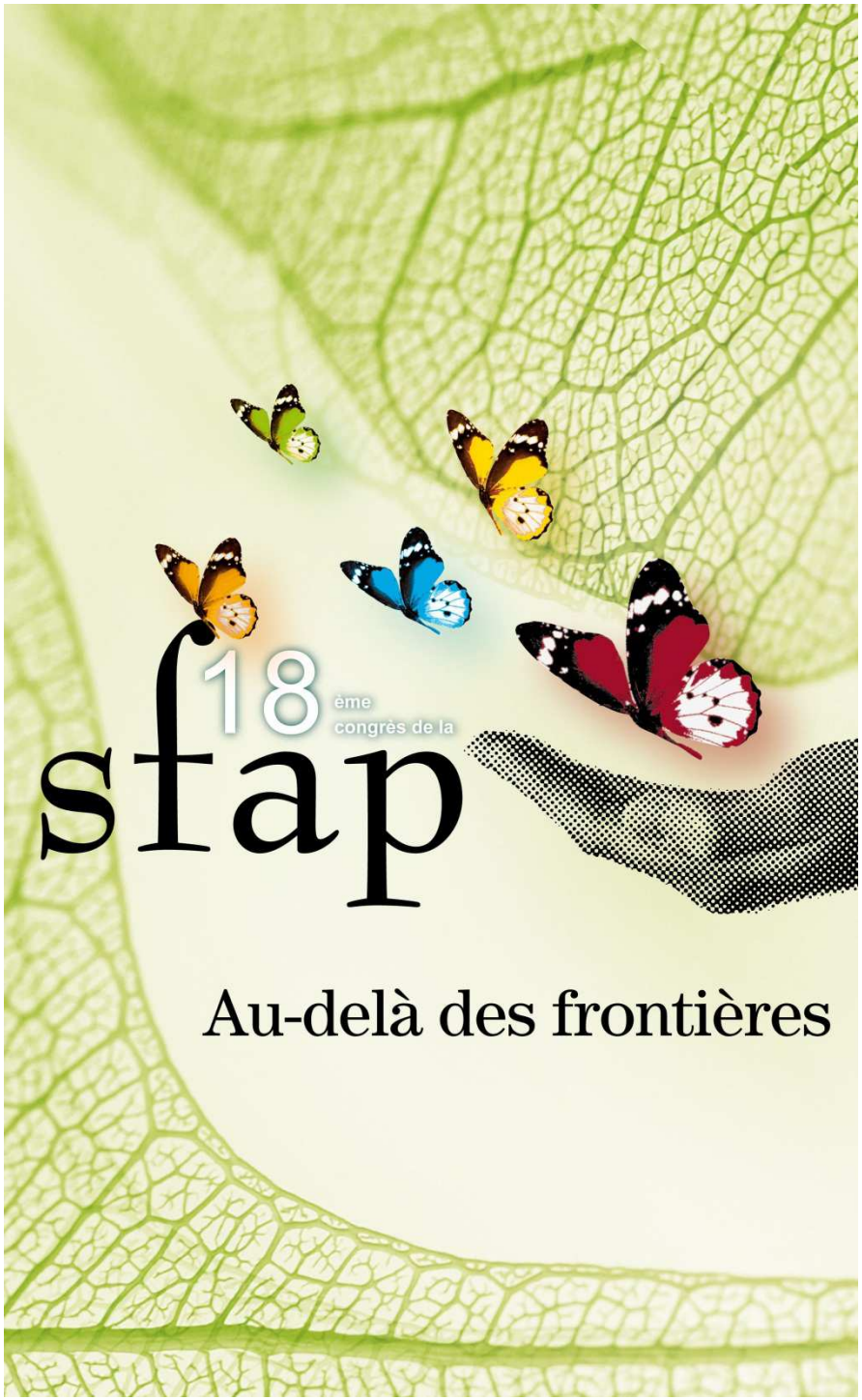
- Technique efficace : douleur et qualité de vie
- Indications : d. pelviennes et abdomino-thoraciques en échec d'un traitement antalgique conventionnel bien conduit
- Limites : d. thoraciques hautes et cervico-faciales
- Sélection rigoureuse des patients en RCP



Conclusion 2

- Organisation et suivi de la prise en charge 24h/24
- Information des patients et accompagnants
- Formation des personnels soignants concernés

Remerciements particuliers à :
Denis DUPOIRON et Danielle LEFEBVRE-KUNTZ
Emmanuel CUNY
Equipes soignantes de l'Institut BERGONIE



Traitement antalgique et insuffisance rénale

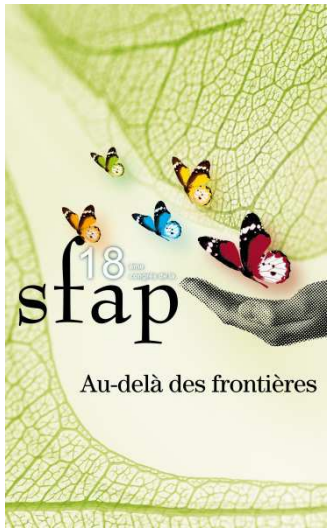
Dr A. Klein Néphrologie Colmar

Dr A.Simon Unité de Traitement de la Douleur Clinique de la Toussaint Strasbourg

A. Traber IDE de Dialyse Péritonéale Colmar

E.Pelus PH en Pharmacie Colmar

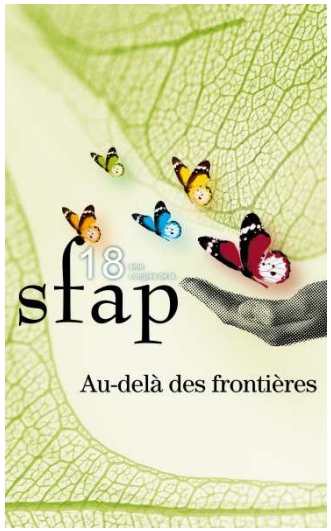
Dr Y.Boschetti Équipe Mobile de soins palliatifs Colmar



2 exemples

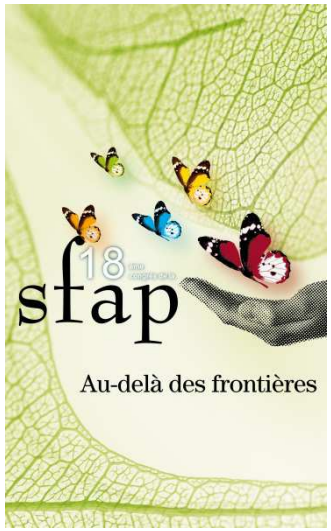
- Patient diabétique, AOMI , insuffisance rénale sévère
  - Admis pour amputation pour artérite stade IV, intervention refusée par le patient
  - Arrêt du PSE de morphine (hallucinations, agitation,bradypnée et encombrement)
  - Appel de l'emsp pour douleurs sévères

- Patient atteint d'un cancer de la prostate disséminé au niveau osseux traité par oxycodone et AINS :
  - Apparition d'une somnolence avec bradypnée : fin de vie ?
  - Découverte d'une insuffisance rénale sévère



Le groupe de travail

- Méthodologie de travail : « non académique »
  - 5 réunions physiques entre mars 2010 et mai 2011 / expériences de terrain
- Recherche bibliographie
  - Peu de publications en français
  - Données pharmacologiques
  - Études rétrospectives/ études prospectives
  - Cases reports
- ICAR (Information, Conseil, Adaptation rénale) service d'aide à la prescription chez l'IR / GPR (Guide de Prescription et Rein)
- Échanges avec spécialistes

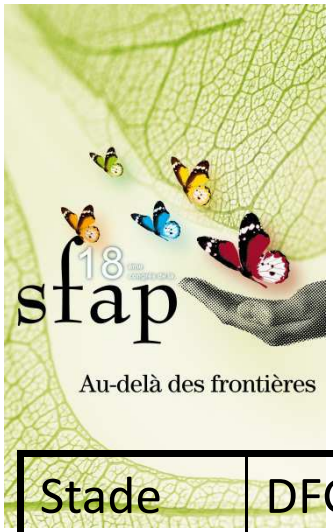


Un constat

- le nombre de patients douloureux avec une insuffisance rénale sévère ou terminale est important et en croissance :
  - Néphrologie :
    - pandémie *Le Concours Médical Tome 131 n° 19 déc.2009*
    - Prévalence de la douleur sup. à 50 % *Davison SN.Chronic pain in end stage renal disease. Adv. Chronic Dis. 2005*
  - Cancérologie :
    - 12 % des patients ont un DFG < 60 ml/min/1,73m².

Launay-Vacher et al. Prevalence of renal insufficiency in cancer patients.Cancer 2007

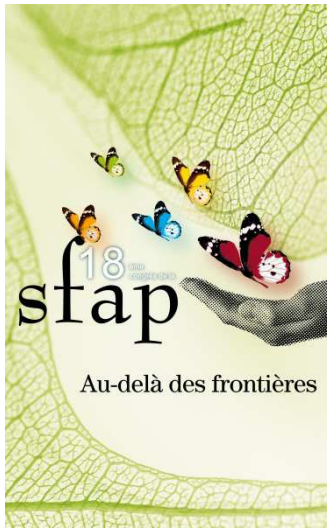
Inca . Synthèse de l'enquête nationale 2010 sur la prise en charge de la douleur chez des patients adultes atteints de cancer



Stades de l'insuffisance rénale chronique

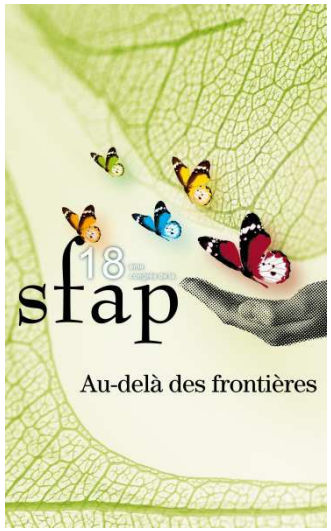
Stade	DFG (ml/min/1,73 m²)	Définition
1	≥ 90	Maladie rénale chronique* avec DFG normal ou Î
2	entre 60 et 89	Maladie rénale chronique* avec DFG légèrement diminué
3	entre 30 et 56	Insuffisance rénale chronique modérée
4	Entre 15 et 29	Insuffisance rénale chronique sévère
5	< 15	Insuffisance rénale chronique terminale

*si marqueurs d'atteinte rénale



l'insuffisance rénale aiguë

- A l'hôpital , on n'a pas toujours le recul des 3 mois pour définir la chronicité de la maladie rénale
- Nombreuses causes de décompensation rénale en milieu hospitalier :
  - Iatrogènes (produits de contraste, chimiothérapies, diurétiques, aminosides,..)
  - Fonctionnelles (hypovolémie , hémorragie digestive,
  - Organiques (myélome, compression pyélo-calicielle, infections sévères,
  - Multifactorielles (age, …)

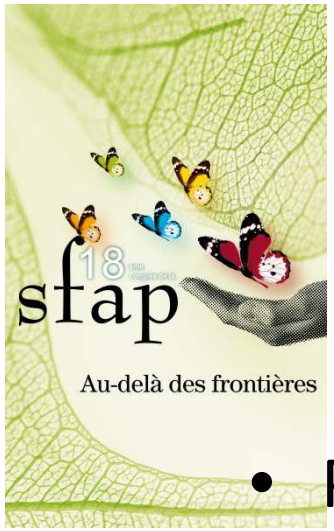


Règles d'or, valable aussi pour les antalgiques

- « En cas d'insuffisance rénale, Il convient de moduler *avec précision* la posologie des médicaments à élimination rénale selon le niveau d'atteinte rénale »

ABM 2010 « la maladie rénale chronique »

- 2 risques majeurs :
  - Risque de surdosage pour les médicaments ou leurs métabolites à élimination rénale
  - Réduction empirique des doses d'antalgique =risque de sous traiter

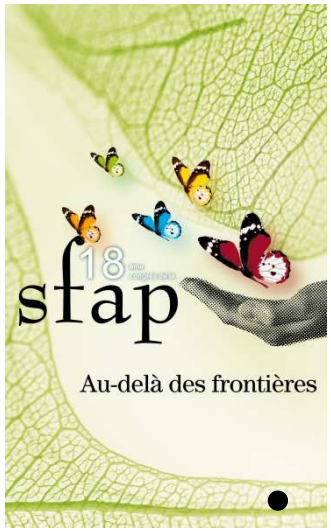


Paliers OMS

- Pour la douleur nociceptive en cancérologie
- Utilisés couramment en soins palliatifs
- Largement adoptés comme modèle de traitement de la douleur dans de nombreuses pathologies
- Adaptés pour les patients atteints d'insuffisance rénale

Launay-Vacher V.and al. Treatment of Pain in Patients with renal insufficiency : the Word Health Organization Three-step ladder Adapted . The journal of Pain , vol.6 n° 3 2005

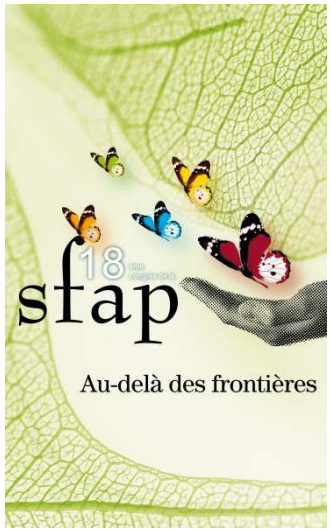
Ahmad S. and al.Efficacy of the WHO Analgesic Ladder to Treat Pain in End Stage renal Disease. J Am Soc Nephrol 17 2006



Palier 1 de l'OMS

- Le paracétamol est le médicament de choix de ce palier dans l'IR
- Utilisé pour des douleurs légères à moyennes
- Utile également en association avec le palier 3 ou pour des douleurs neuropathiques
- 3 gr/24 h maximum avec un intervalle de 8 h en cas IR sévère ou terminale
- Le néfopam : pas nécessaire d'adapter la posologie dans l'IR et le patient hémodialysé

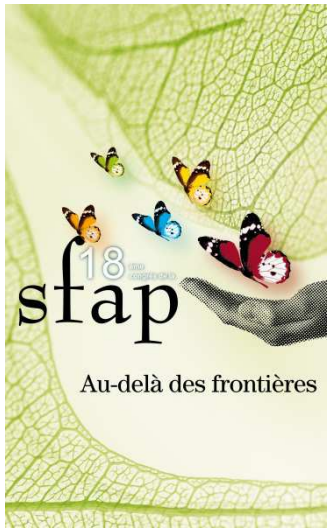
Karie S. Launay-Vacher V.GPR antalgiques et Anti-inflammatoires. Méditions international Paris 2008



Palier 2 de l'OMS

- La codéine n'est pas recommandée et doit être évitée
- Le tramadol dans sa forme à libération immédiate est l'opioïde faible de référence de ce palier mais nécessite une diminution de la posologie (50 mg) et une augmentation de l'intervalle des prises à 12 h.
- La forme LP est à éviter
- A noter que l'urée diminue aussi le seuil épileptogène

Karie S. Launay-Vacher V.GPR antalgiques et Anti-inflammatoires. Méditions international Paris 2008



Palier 3

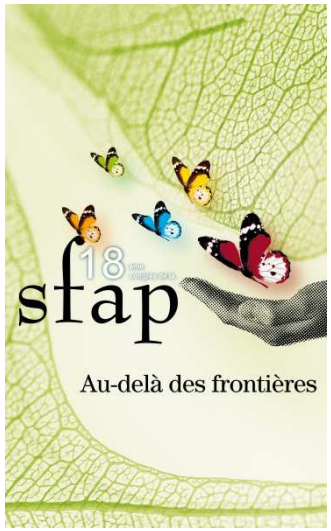
- La morphine est à proscrire en raison de ces métabolites actifs (M-6-G , M-3-G) qui s'accumulent sauf s'il n'y a pas d'alternative possible et que le patient est douloureux (exple du domicile)

Murtagh et al.The Use of Opioid Analgesia in ESRD Patients managed without Dialysis. Journal of pain and palliative care pharmacotherapy . Vol 21(2) 2007

- l'oxycodone : niveau de preuves limité/ doit être utilisée avec précaution et avec une surveillance étroite du patient

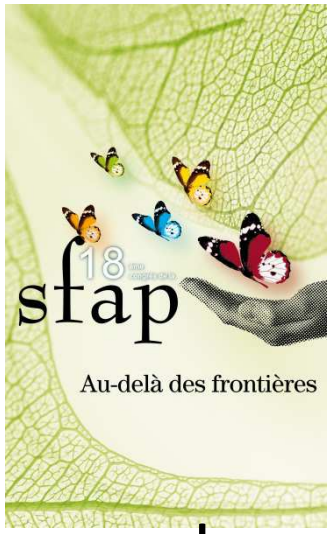
Niscola et al. The use of Major Analgesics in patients with Renal Dysfonction.Current drug Targets 2010

Utilisation clinique en Néphrologie aux Hôpitaux Civils de Colmar (Dr Klein A)



Le fentanyl : molécule de choix

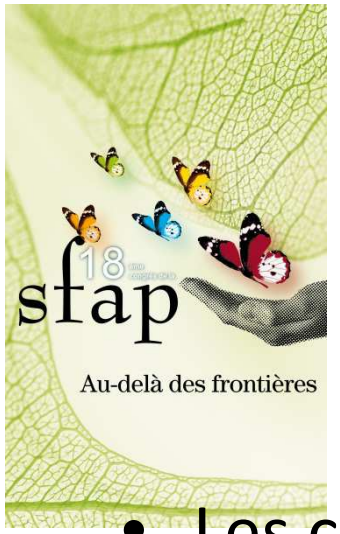
- Existe en plusieurs formes :
  - Voies injectables (sc et IV) utilisables en soins palliatifs (accord professionnel Afssaps)
    Afssaps juin 2010 Recommandations de bonne pratique. Douleur rebelle en situation palliative avancée chez l'adulte
  - Dispositifs transdermiques à libération très prolongée/Formes transmuqueuses
    - *King S. et al. A systematic review of the use of opioid medication for those with moderate to severe cancer painand renal impairement.Palliative Medecine 25 (5) 525-552 . 2011*



2 autres molécules

- La méthadone :
  - Peut être utilisée dans l'IR et en cas de dialyse chronique
    Afssaps juin 2010 Recommandations de bonne pratique. Douleur rebelle en situation palliative avancée chez l'adulte
  - Par une équipe entrainée : maniement est complexe (titration,…)
    Niscola et al. Current drug Targets 2010
  - Propriétés anti-NMDA
- La buprenorphine : intérêt théorique / peu utilisée en cancérologie

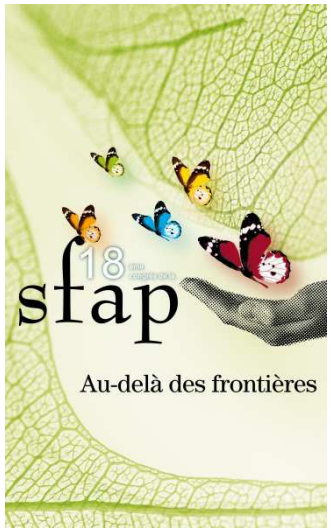
  Niscola et al. Analgesia oppioidi in pazienti con insufficienza renale cronica. G.Ital Nefrologia 2011;28 (3)



Autres médicaments

- Les corticoïdes : peuvent être utilisés en cas d'IR
- Les AINS : à proscrire dans l'IR. Utilisables en dialyse et en fin de vie ?
- Prégabaline : en fonction du DFG :
  - Stade 4 : débuter par 25-50 mg/j dose maxi 150mg/j en 1 seule prise
  - Stade 5 : 25 mg/j- dose maxi 75 mg/j en 1 seule prise
- Hypnovel © : en cas de douleurs réfractaires ou lors de soins douloureux en phase palliative

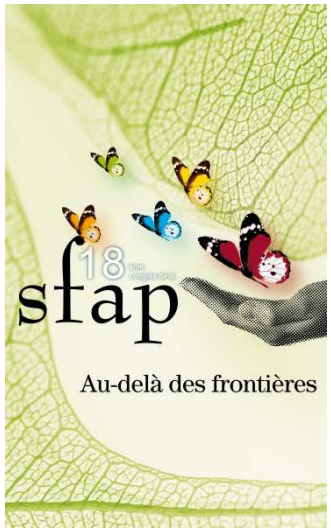
Chambers J. Brown E. Germain M. Supportive Care for the Renal Patient. Second Edition . Edtions Oxford supportive care 2010



Patients dialysés

- Palier 1 : paracétamol : 2gr/24 h (après la séance le jour de la dialyse car paracétamol et métabolites sont dialysables)
- Palier 2 : le tramadol max. 200mg/24 h
- Palier 3 :
  - Fentanyl (avec surveillance)
  - Buprenorphine (avec surveillance)
  - Sufentanil (manque de preuve)

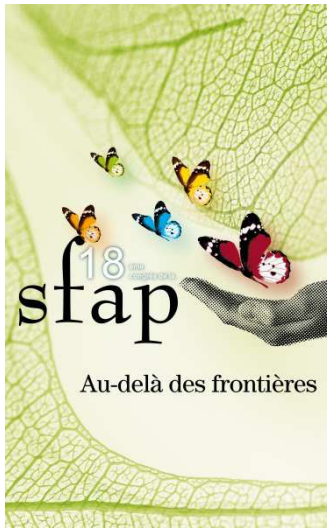
King S. et al. A systematic review of the use of opioid medication for thosr with moderate to severe cancer painand renal impairement : a European Palliative Care Research Collaborative opioid guidelines project.Palliative Medecine 25 (5) 525-552 . 2011



Conclusion (1)

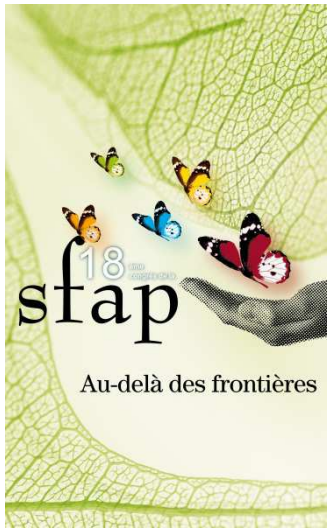
- La douleur chez des patients avec une insuffisance rénale est un problème fréquent: elle est souvent sous-évaluée et sous-traitée

- L'insuffisance rénale, sévère ou terminale, peut majorer les effets secondaires et la toxicité des antalgiques (opioïdes): intérêt du contrôle du DFG (estimé MDRD ou CKD-EPI)
- Sa présence ne doit pas être une raison pour ne pas utiliser les opioïdes si le palier 2 est insuffisant
- La surveillance doit être accrue



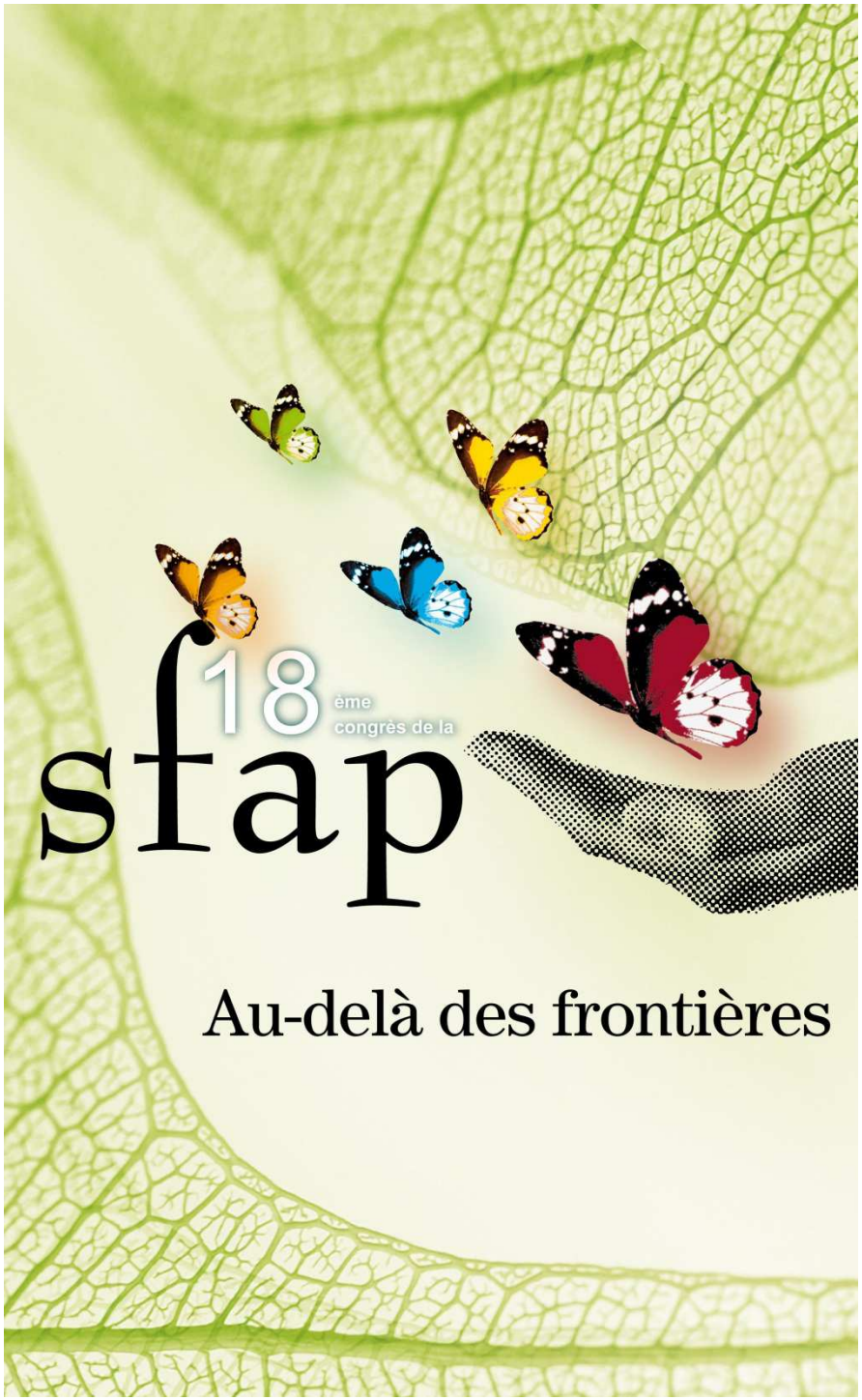
Conclusion (2)

- La codéine et la morphine doivent être rapidement remplacées
- Le fentanyl semble , aujourd'hui, le plus adapté dans ces situations. Place des formes transmuqueuses ?
- La méthadone, dans des mains expertes, peut être une bonne alternative.
- Place de la buprénorphine ?



Conclusion (3)

- Prudence : ne pas confondre les signes de l' IR (somnolence, vomissements, myoclonies,…) , les signes de surdosage , et les signes de la fin de vie
- Utiliser le produit le plus adapté même si patient est en soins palliatifs:
  - Questions éthiques
  - Disponibilité des produits
- Poursuivre des études pour que néphrologues, équipe de soins palliatifs et algologues puissent avoir des recommandations précises pour assurer un contrôle efficace de la douleur en toute sécurité

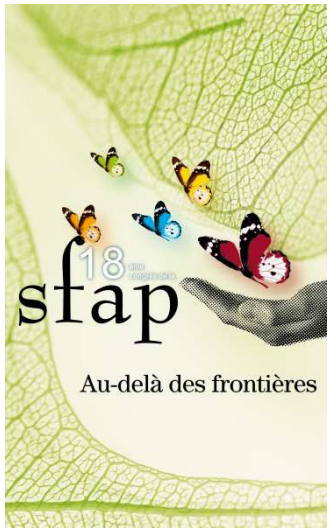


Le Prendre Soin de l'enfant polyhandicapé en situation critique
« La fiche de détermination de niveau des soins »

SFAP
28, 29 et 30 juin 2012
Strasbourg

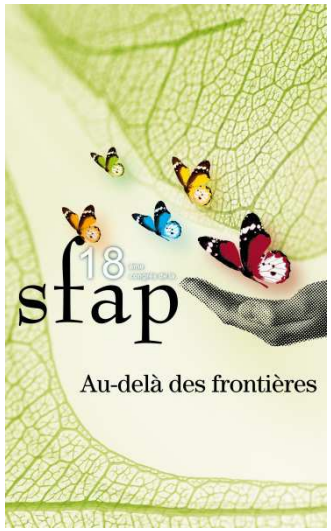
Dr E. Grimont-Rolland, C. Bollmann-Plat, F. Navarro, J. Goumas, F.Woigt-Juignet

Hôpital San Salvadour



Pôle handicap polyhandicap
enfant adolescent de l'hôpital San Salvadour:

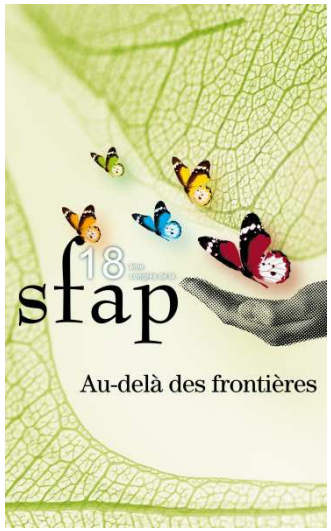
- 94 lits en hospitalisation complète
- 10 places d'hôpital de jour
- 2 lits identifiés soins palliatifs (juillet 2010)
- Une équipe mobile soins palliatifs intra-établissement formée
- Un C.L.U.D.
- Des équipes formées à la culture palliative



Définition: La Personne Polyhandicapée

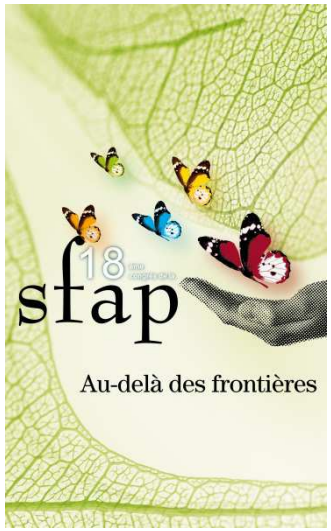
Docteurs Ponsot et Denormandie au congrès du polyhandicap 2005

« *Personnes atteintes de déficiences graves* et durables *dues à des causes variées, le plus souvent pré et périnatales, mais aussi acquises ou liées à des affections progressives, maladies métaboliques ou dégénératives chez lesquelles le retard mental grave ou profond est associé à d'autres troubles (moteurs, systémiques..), responsables d'une restriction extrême de l'autonomie ».*



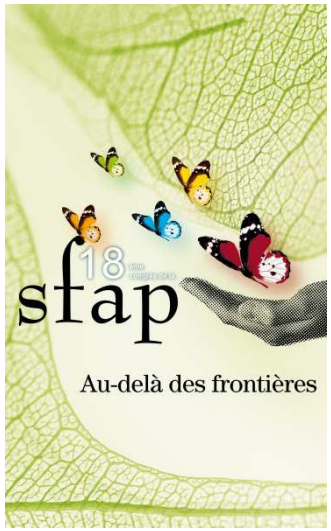
Problématique (1/3)

- Enfants polyhandicapés = personnes vulnérables et fragiles (troubles respiratoires, orthopédiques, déglutition,cognitifs..)
  - risque d'aggravation subite
  - Risque de situations critiques
  - Gravité de la situation peut rendre difficile la prise de décision dans une situation de décompensation aigue
- Objectif de l'équipe médicale:
  - Anticiper les complications
  - Maintenir une qualité de vie jusqu'au bout de la vie
  - Informer les parents nos interlocuteurs principaux, et qui participent aux prises de décisions
  - Décisions à discuter en amont d'une situation critique (équipe pluri-professionnelle, collégialité, parents)



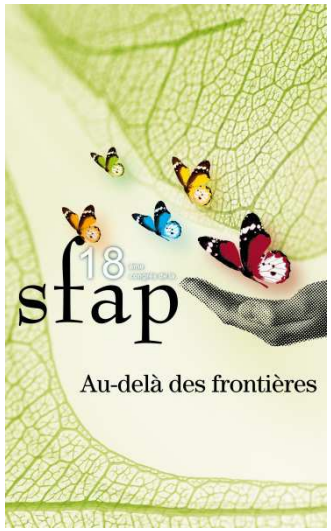
Problématique (2/3)

- Loi Léonetti 2005 introduit:
  - La notion de directives anticipées (DA)
  - La notion d'obstination déraisonnable
- La loi encadre les limitations et arrêts de traitements
- DA ne peuvent s'appliquer chez l'enfant d'autant qu'il est en grande vulnérabilité et sans communication verbale



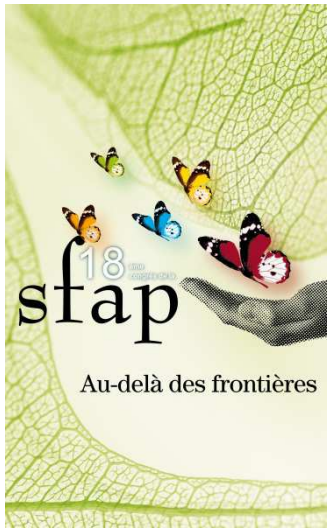
Problématique (3/3)

- Comment respecter ?
  - les principe éthiques :
    - non malfaisance: « primum non nocere » enfant vulnérable, respect d'autrui, respect de sa dignité quelque soit son handicap
    - Autonomie (autodétermination) des parents, laisser le libre choix de fixer le niveau de leur demande
  - La loi:
    - obstination déraisonnable
- Ce que je fais a-t-il du sens?
- Suis-je dans l'obstination quand je propose tel soin à cet enfant?
- Quelle qualité de vie je propose à cet enfant? Comment décider à la place de l'enfant de ce qui est bon pour lui?
- Quel support pourrait nous aider dans cette prise de décision?



Composition du groupe de travail

- Médecin référent Clud/SP
- Cadre paramédical de pôle
- Infirmière ressource douleur
- Psychologue clinicienne
- Cadre supérieur de santé
- Psychomotricien
- Secrétaire
- Réunions une fois / semaine pendant plusieurs semaines

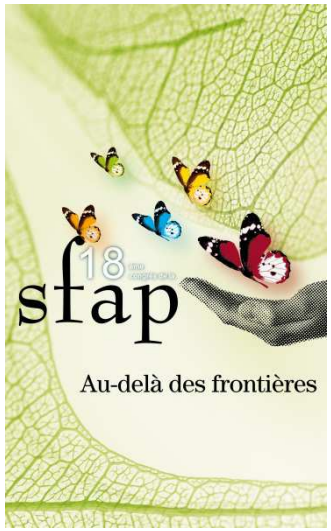


Genèse du document « Fiche de détermination de niveau des soins » (1/5)

- Congrès SFERHE mai 2011
- Dr Sanja Stojanovic CHU Ste Justine

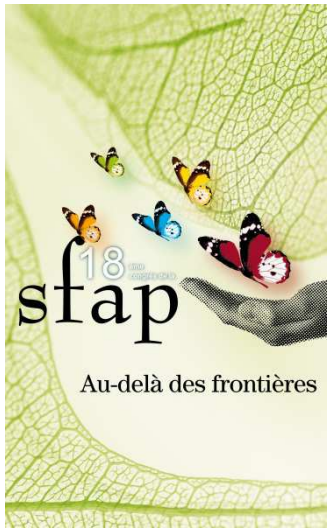
  « *Prise en charge de la douleur en réseau extra-hospitalier* »
- Dr France Gauvin CHU Ste Justine, équipe des soins palliatifs

  « *La non-réanimation : quand, comment et pourquoi »?*



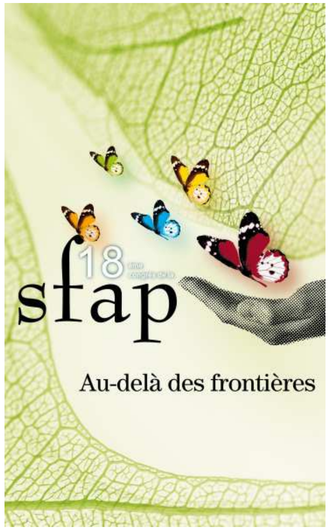
« La fiche de détermination de niveau des soins » (2/5)

- Échelle basée sur des objectifs de soins plutôt que sur une liste d'interventions
- Notion de soins maximum
- Soins usuels (correction de toute détérioration réversible par des moyens raisonnables)
- Soins de confort ou de base(interventions visant le soulagement de la douleur et le bien-être du patient)



« La fiche de détermination de niveau des soins » (3/5)

- Réflexion sur le projet thérapeutique concernant le patient donné
- Communication entre médecins, patient et sa famille, et permet de vérifier la compréhension de la famille
- Communication entre les équipes de jour, de nuit et les médecins de garde qui doivent prendre des décisions en urgence sans connaître véritablement la patient
- Outil de communication+++



HÔPITAL SAN SALVADOUR
BP 300.80 - 83407 HYÈRES Cédex
POLE HANDICAP-POLYHANDICAP
« ENFANT ET ADOLESCENT »

ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS

RECUEIL DES INFORMATIONS AUPRES DE LA FAMILLE ET DETERMINATION DU NIVEAU DE SOINS

ETIQUETTE GILDA

Nom : …………………………………….. **Prénom :** ……………………………..
Né(e) le : ……………………………………………………………………………..
Hospitalisé(e) dans l'unité …………………………………………………………... **Date d'Entrée :** ……………
Diagnostic étiologique :…………………………………………………………………
Motif d'hospitalisation :…………………………………………………………………

Identifié(e) sur LISP (lits identifiés soins palliatifs) : OUI ☐ NON ☐

<u>En cas d'aggravation de son état de santé</u>, la situation médicale de votre enfant nécessitera une prise en charge particulière s'orientant vers les traitements suivants : dégager les voies aériennes, aspirer les sécrétions, prise en charge de la douleur, de la dyspnée, administration d'oxygène.

= =

Si l'état de santé de votre enfant le nécessite malgré les interventions mises en place, vous souhaitez que l'équipe médicale et para-médicale procède à :

En unité	OUI	NON
- Aérosolthérapie	☐	☐
- Traitement d'une infection à l'aide d'antibiotique	☐	☐
- Traitement des convulsions à l'aide d'anticonvulsivants	☐	☐
- Utilisation de la ventilation non-invasive	☐	☐
- Pose d'une voie veineuse ou épidermoclyse	☐	☐
- Pose d'une voie digestive : sonde naso-gastrique	☐	☐
- Réanimation cardio-respiratoire	☐	☐
- Utilisation des inotropes ou des vasoconstricteurs	☐	☐
- Examens complémentaires (sanguins, radiologie, EEG)	☐	☐
- Intervention du SMUR	☐	☐
- Transfert en service d'urgence, de réanimation, de soins intensifs	☐	☐

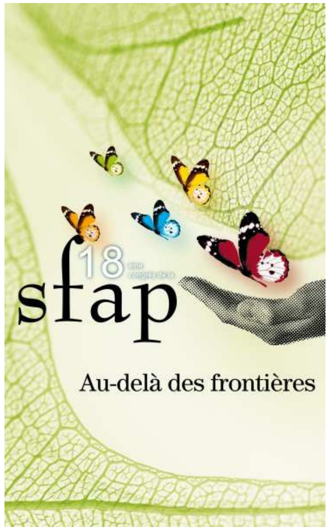
<u>Si intervention du SMUR ou transfert en unité d'urgence ou de réanimation ou de soins intensifs</u>

- Intubation endotrachéale	☐	☐
- Mise en place d'une gastrostomie	☐	☐
- Pose d'une voie veineuse centrale ou chambre implantable	☐	☐
- Mise en place d'une trachéotomie	☐	☐
- Investigations complémentaires (explorations radiologiques ou autres)	☐	☐

Nom du Médecin : Date : Signature :

EN CAS DE TRANSFERT DU PATIENT :
COPIE DU DOCUMENT A JOINDRE AVEC LA FICHE DE LIAISON ET LA SYNTHESE MEDICALE

SVP



SFAP

<u>A L'ATTENTION DE LA FAMILLE / DU RESPONSABLE LEGAL / DU TUTEUR</u>

Commentaires de la famille

……..................
………
…...………
……
……
……
……
……
…………………………

Par ailleurs, nous désirons que notre enfant bénéficie d'un soutien religieux OUI ☐ NON☐

= =

☐ Je/nous soussigné/s reconnais/reconnaissons avoir reçu les informations claires et précises sur l'état de santé de mon/notre enfant et les moyens mis en œuvre pour l'accompagner en cas d'aggravation de son état de santé.

J'ai/nous avons le droit à tout moment de révoquer ces informations, les faire modifier partiellement ou totalement.

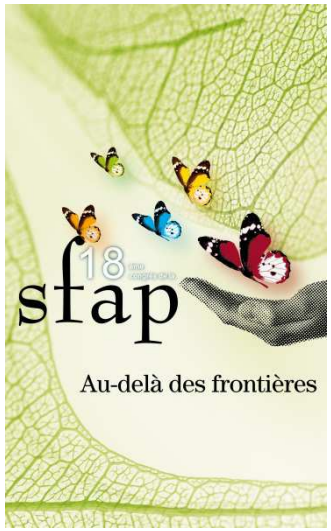
Nom et Prénom du Père Date : Signature :
Monsieur
Adresse :
Tél :

Nom et Prénom de la Mère Date : Signature :
Madame
Adresse :
Tél :

Responsable Légal Date : Signature :
Madame/Monsieur
Adresse :
Tél :

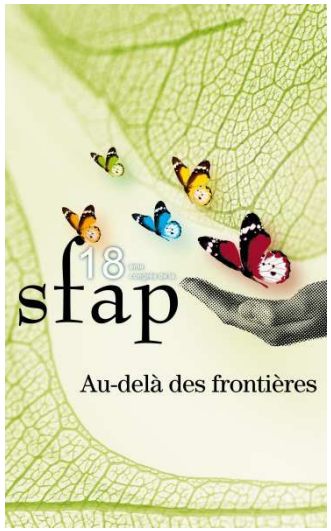
Tuteur : Date : Signature :
Madame/Monsieur

Adresse :
Tél :



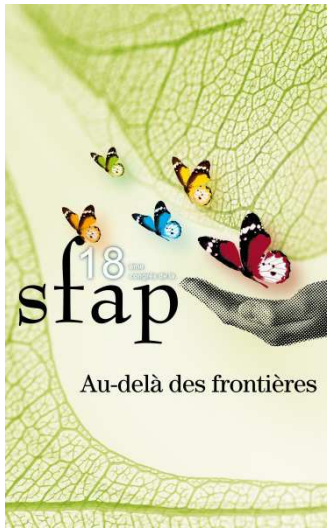
La fiche de détermination du niveau des soins (4/5)

- Fiche en 2 parties:
  - Une signée par le médecin
  - Une signée par les parents (consensus entre les parents demandé)
  - Consignée au sein du dossier médical , à un endroit spécifique
  - Révisable à tout moment par la famille
  - Présentée et expliquée aux équipes soignantes



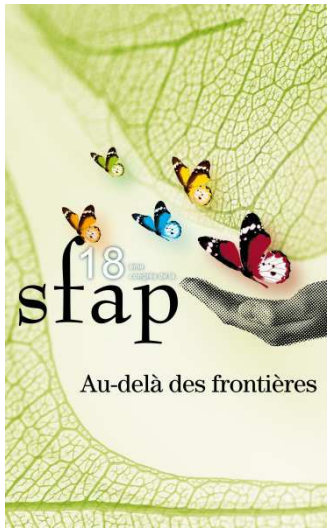
La fiche de détermination du niveau des soins (5/5)

- Implique une discussion approfondie en équipe pluri-professionnelle
- Oriente vers des soins de confort et décrit le niveau des soins à prodiguer lors de situations critiques (VNI, VI, intubation, nutrition parentérale, admission aux soins intensifs..)



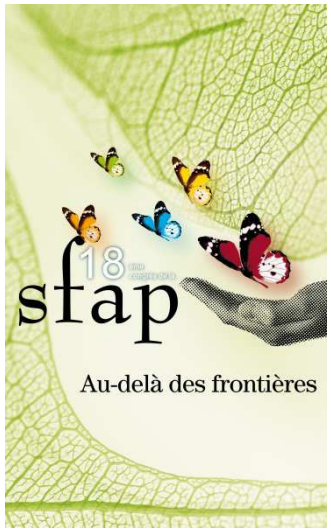
Discussions

- Savoir aborder en amont les situations critiques qui seront difficiles pour tous (enfant, parents, l'équipe soignante, le médecin)
- Savoir communiquer
  - Avec la famille et ne pas lui faire porter la culpabilité de la décision
  - Avec l'équipe (arrêt des soins actifs, alimentation médicalement assistée, hydratation, perfusion, VNI, VI)
  - Accompagnement et soins de confort expliqués à tous



Conclusions

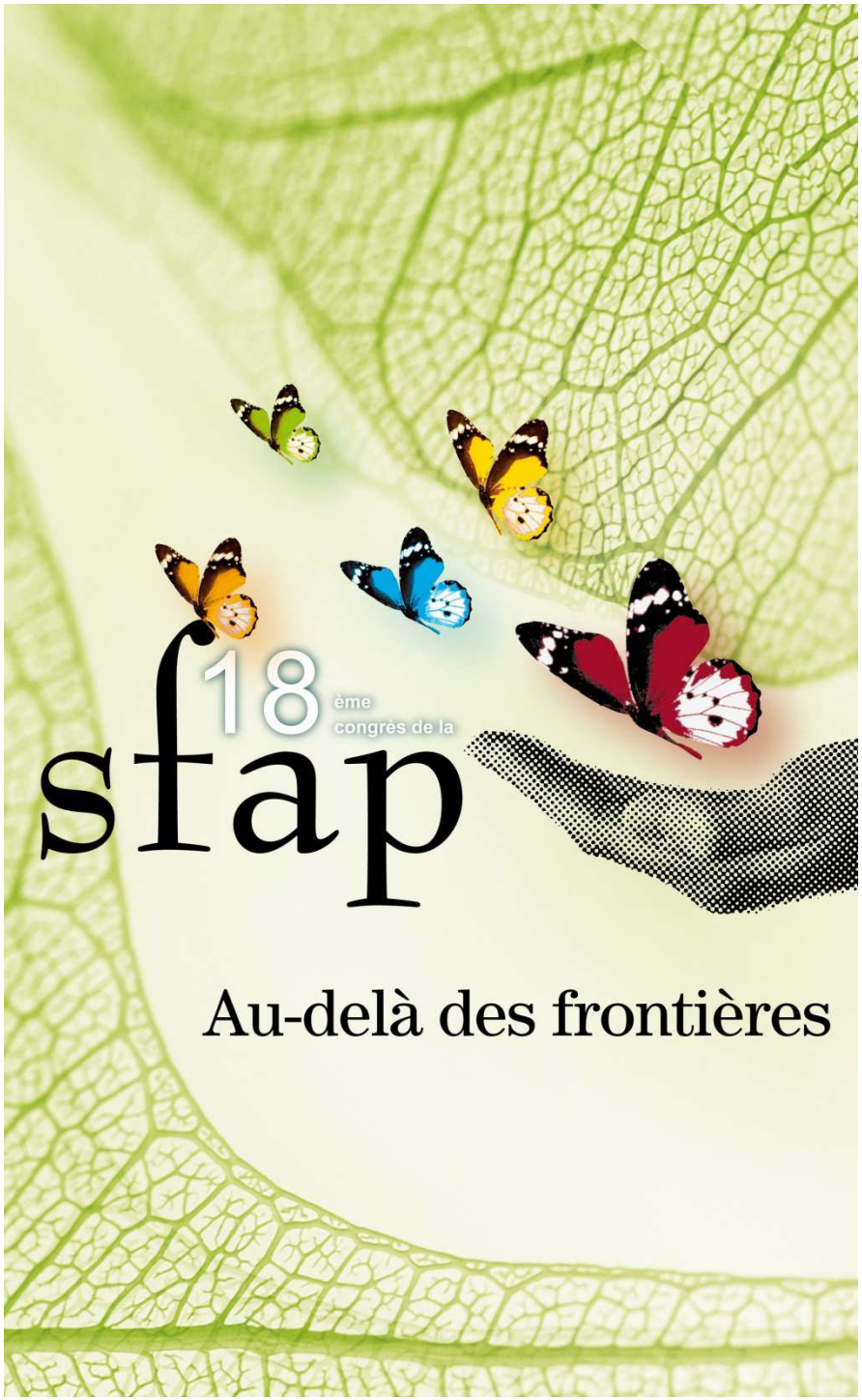
- Chaque histoire de vie ne peut se régler avec une loi, mais encadre nos prises de décisions dans ces situations difficiles
- Nécessité d'une procédure consensuelle pour refuser la précipitation ou la prise de décision dans l'urgence, à l'aide d'un document éthiquement acceptable
- Discussion argumentée, décision collégiale
- Devoir d'information du patient, de ses parents
- Support pour les intervenants médicaux en difficulté dans ces situations critiques



Merci de votre attention

« *Tout le monde a droit à des soins de santé de qualité sur le plan scientifique et humain. Dans ces conditions, recevoir des soins médicaux appropriés en fin de vie ne doit pas être considéré comme un privilège mais comme un droit véritable, indépendamment de l'âge ou d'autres facteurs associés.* »

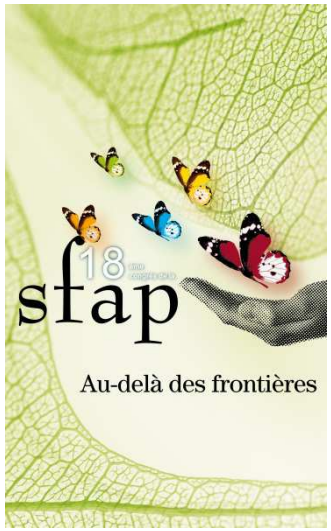
Déclaration de l'Association Médicale Mondiale sur les soins médicaux de fin de vie, adoptée par la 62è Assemblée Générale de l'AMM, Montevideo, Uruguay, octobre 2011



Adolescents et Jeunes Adultes en Unités de Soins Palliatifs, représentations et enjeux

Enfant en soins palliatifs,
Projet de soin, projet de vie

Dr Martine GABOLDE
Dr Sylvain POURCHET
USP Paul Brousse



Adolescents-Jeunes Adultes

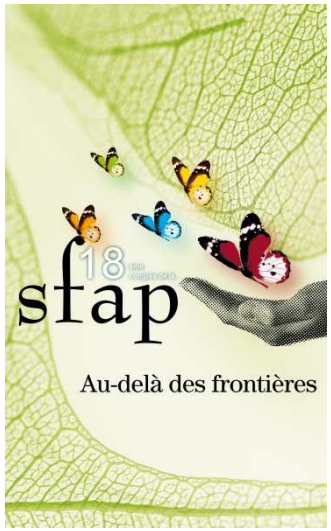
15-25 ans

(adolescence: 15-19 ans, post-adolescence 20-25 ans, OMS)

- Identification des enjeux spécifiques à la prise en charge des adolescents depuis 30 ans
- En oncologie, moindres progrès thérapeutiques pour les AJA ces 30 dernières années
- Recommandations pour la création d'unités d'oncologie spécifiques AJA:
  - seuls 4% des AJA y sont pris en charge (enquête 1988-97)
  - 93% des plus de 17 ans pris en charge dans des services de médecine adulte
- Une question qui concerne les USP:

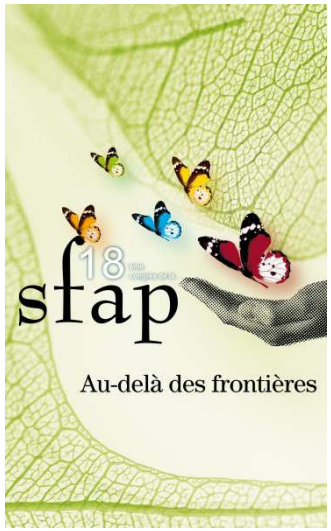
  … en aval des services d'oncologie

  … en aval des réseaux de soins palliatifs, des EMSP(P)



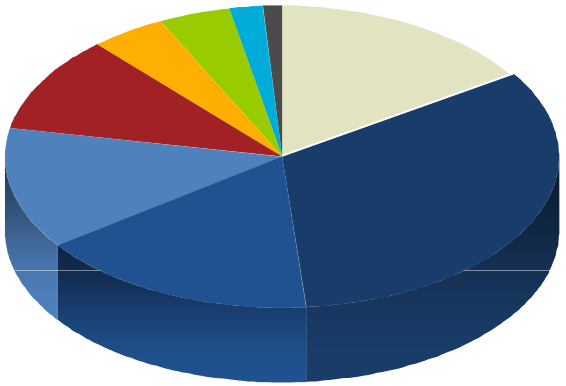
Plan

- AJA en fin de vie: épidémiologie
- AJA en USP: quelles réalités?
  - analyse rétrospective des hospitalisations d'AJA en USP à Paul Brousse, 1998-2011
  - enquête sur la prise en charge d'AJA en USP, responsables médicaux et paramédicaux des USP d'Ile-de-France, 2012
- Quelles représentations de ces prises en charge?
- Les USP: quel(s) éventuel(s) rôle(s) dans la prise en charge d'AJA en fin de vie ?

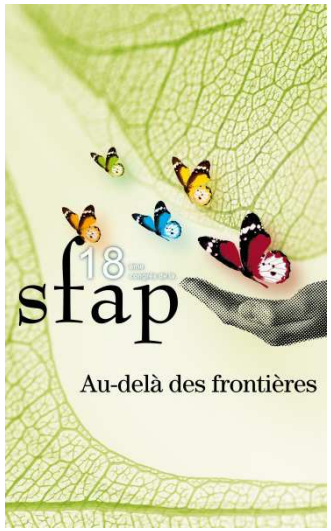


AJA en fin de vie

- # 1000-1300 décès/an de pathol. chroniques
- 3428 décès/an en France (0,6% du total des décès) (Inserm-CépiDC, 2008)
- Pathologies:
  - 1ère cause: cancer
  - mais hétérogénéité importante
    - +/- atteinte cognitive
    - congénitales, contractées ds l'enfance, à l'adolescence
    - pronostic incertain



- 33% Accidents de transport
- 17% Suicides
- 13% Autres causes externes
- 10% Tumeurs
- 5% Pathologies cardiaques.
- 4% Pathologies neurologiques
- 2% Malfo. congénit/aN chromos.
- 1% Maladies infectieuses
- 16% Autres causes



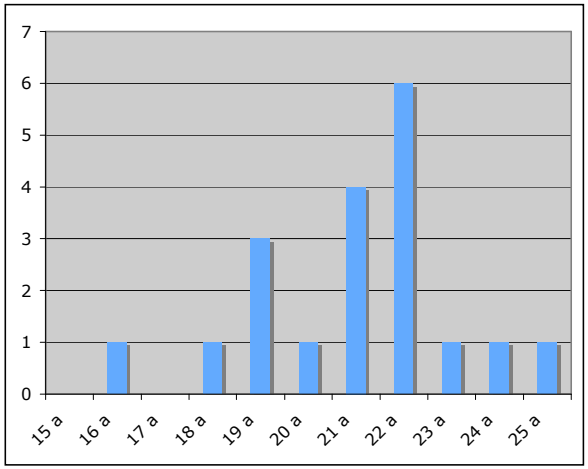
AJA hospitalisés en USP adulte

étude rétrospective, P. Brousse, 1998-2011

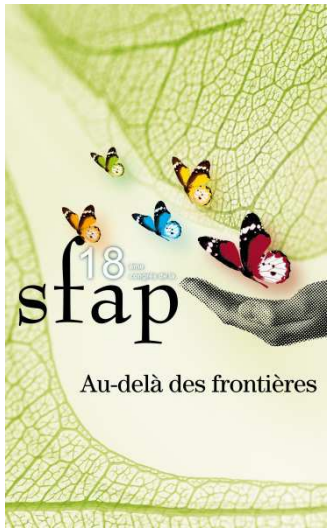
- 19 patients (10 H, 9 F) = 1% des séjours
  (% en augmentation):
  - âge moyen: 21 ans (16-25 ans)
  - célibataire, sans enfant: 15
  - en couple: 4 (avec enfant: 1)
  - étudiant: 6, métier: 5
- origine:
  - Ile-de-France: 10
  - DOM-TOM: 1
  - pays étranger: 8

isolement ou déracinement

- pathologie:
  - cancer: 17
  - sida: 1
  - pathologie neurologique: 1



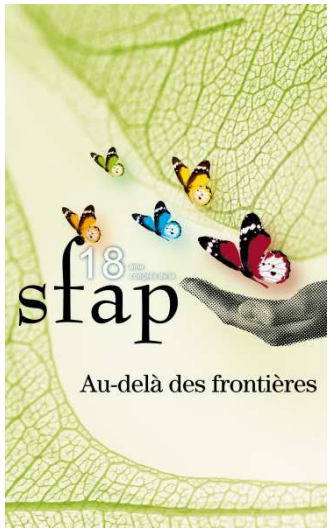
- brève durée d'évolution de la maladie:
  - < 12 mois: 8
  - *médiane: 13 mois* (3 mois-11 ans)



Hospitalisation AJA en USP: réalités, perception

enquête responsables d'USP, Ile-de-France

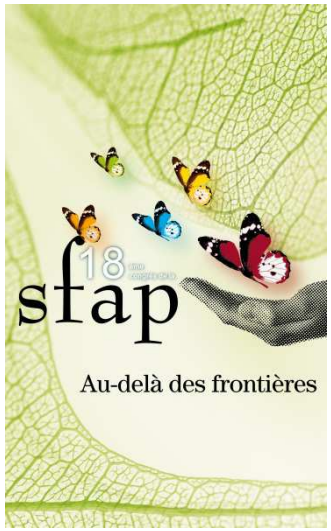
- Réponses: 11/18 USP
- Prise en charge d'AJA en USP exceptionnelle:
  - 5 USP: pas d'AJA accueilli sur les 5 dernières années
  - 6 USP: ont accueilli au total 29 AJA en 3 ans
    2 USP: ont accueilli des patients <18 ans
    1 USP: lien spécifique avec 1 service d'oncopédiatrie
- Pathologie:
  - oncologie +++, neurologie, sida



Caractéristiques des séjours (1)

étude rétrospective, P. Brousse

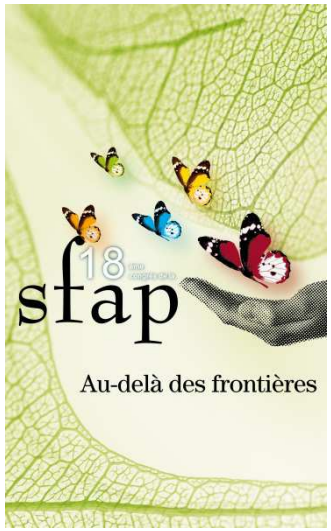
- Origine:
  - domicile + HAD: 2
  - SSR ado: 1, SSR adulte: 1
  - service de médecine adulte: 14 (oncologie 12, réa 2)
  - unité adolescent en service onco: 1
- Motif d'admission en USP:
  - fin de vie: 16
  - symptôme réfractaire: 3
  - en filigrane:
    - complexité socio-familiale
    - épuisement d'équipe
    - aide à la décision
- Durée de séjour en USP:
  - médiane 16 j (10h-60j)
  - 3 HDJ
- Devenir:
  - décès dans le service: 16 (84%)
  - décès au domicile après 3 HDJ de soins pall: 1
  - transfert vers service d'oncologie: 1
  - retour au pays: 1 (envisagé 3 fois)



Caractéristiques des séjours (2)

étude rétrospective, P. Brousse

- Antalgie plus complexe?
  - co-antalgiques, psychotropes
  - maîtrise, non-observance, « douleur-écran » et PCA refuge
- Sédation plus fréquente?
  - 7 patients
  - 3 sédations légères (agitation, dyspnée), 4 profondes (dyspnée 2, douleur 1, hémorragie cataclysmique 1)
  - recours à d'autres traitements que l'Hypnovel
- Persistance lien étroit avec service d'origine, fréquence des chimiothérapies palliatives
- Intensité de la dimension d'accompagnement :
  - vis-à-vis du jeune : interrogations existentielles très directes
  - vis-à-vis de ses proches

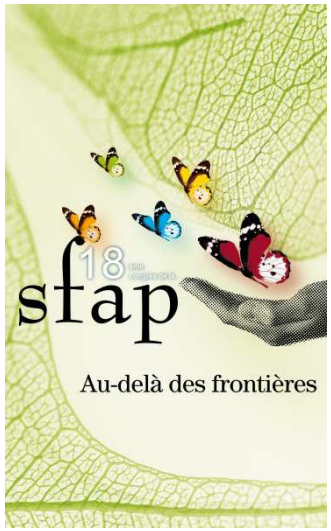


Identification d'une population particulière d'AJA en USP

- « déracinée »
- suivie en oncologie adulte
- diagnostic récent
- symptôme réfractaire

Des situations d'une complexité particulière,

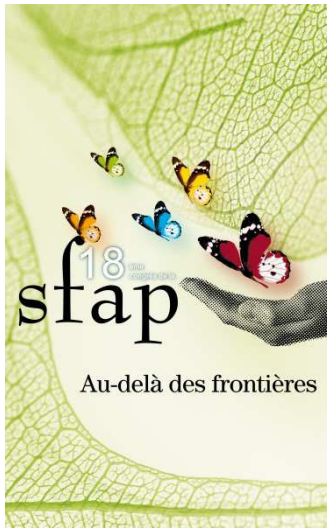
… le cahier des charges des USP



Des prises en charge perçues comme complexes

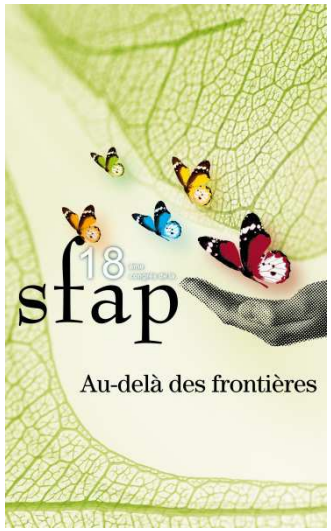
enquête responsables d'USP, Ile-de-France

- Difficultés spécifiques à la prise en charge d'AJA: 11/11:
  - implication émotionnelle de l'équipe: 10
  - accompagnement de l'AJA, prise en charge de la famille: 8
  - confrontation de l'AJA avec patients + âgés, inadaptation du lieu: 7
  - prise en charge médicale, absence de compétence spécifique pédiatrique: 3
- Procédures d'admission spécifiques: 7/11:
  - concertation d'équipe préalable: 7
  - contact AJA/famille avant l'admission: 4
  - staff avec service d'origine: 1
- Des USP disposées à accueillir des: JA: 10/11 A: 5/11
- Et une question oubliée …



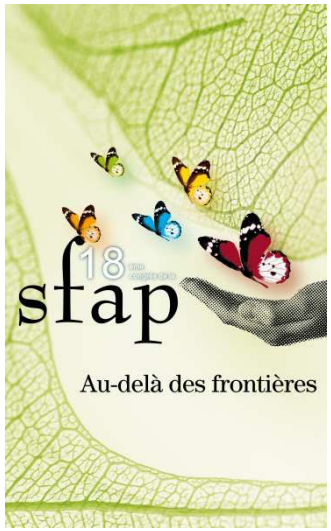
L'accueil d'un AJA en USP, une perception mitigée

- Craintes eu égard à l'AJA:
  - d'une incompétence technique ?
  - d'une incompétence relationnelle?
    - déstabilisation devant l'adolescent
    - absence d'antériorité dans la relation
    - inadéquation d'une posture de maternage
- Appréhension dans un registre personnel:
  - charge émotionnelle intense
  - distance professionnelle mise à mal: mécanismes projectifs, identificatoires



Un certain décalage … à réduire

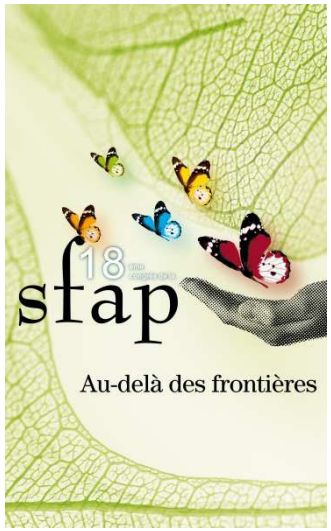
- Eléments de réalité:
  - AJA en fin de vie, une population peu nombreuse
  - parmi ceux-ci, une sous-catégorie « marginale »:
    - relevant de l'USP
    - suscitant des réticences
- Perspectives: projet de service:
  - acquisition de compétences « AJA » spécifiques
    - formation
    - identification de professionnels « ressources », mutualisation
    - aménagements organisationnels, structurels, équipements (associations de jeunes patients, wifi …)
  - travail sur nos représentations, nos moyens de défense; vigilance quant à la pérennité de l'équipe



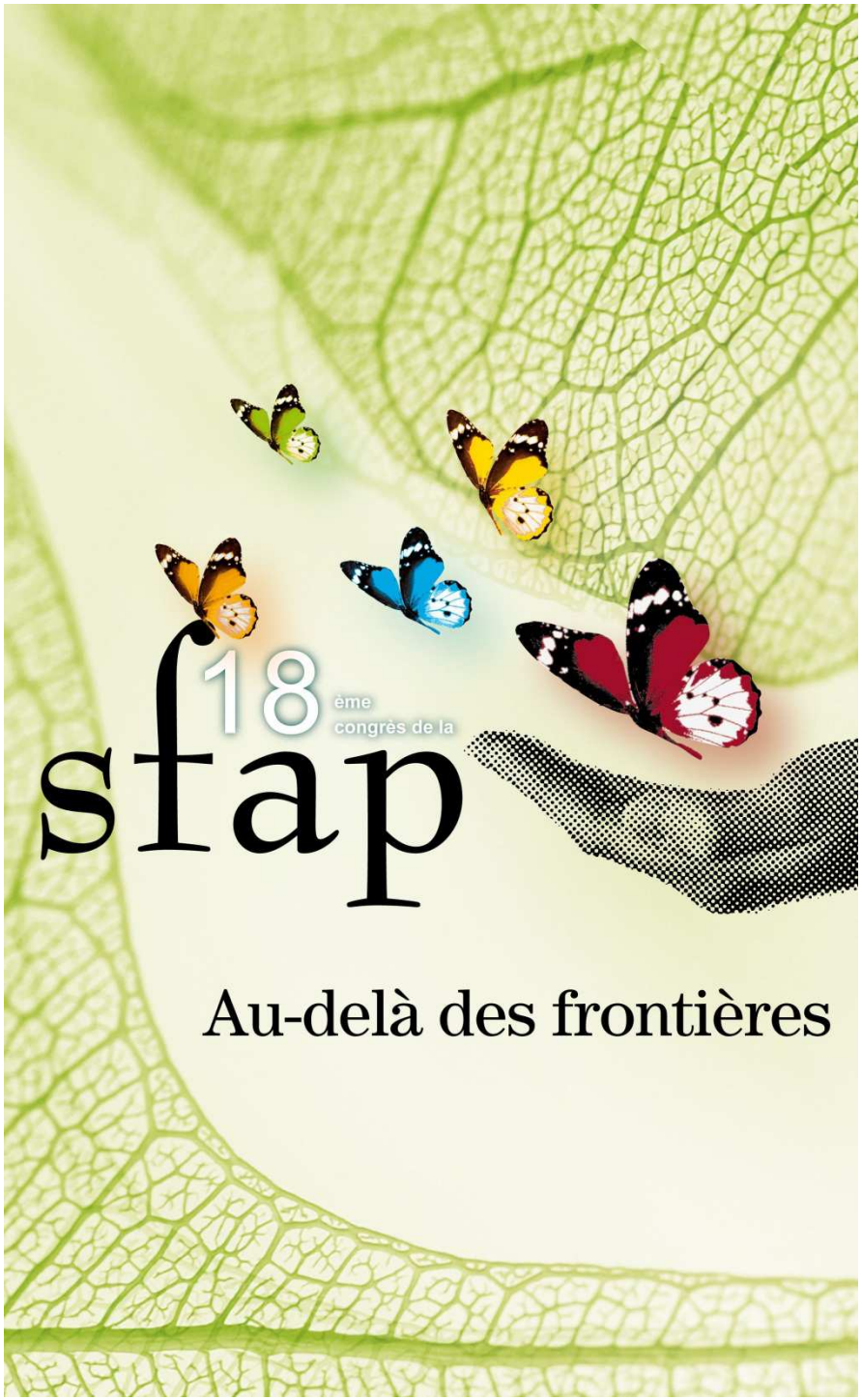
Des questions en suspens

- Quelles représentations, pour l'AJA, de ce transfert en USP ?
- Comment soutenir le double travail psychique auquel l'AJA est confronté ?
- Comment aborder l'apprivoisement réciproque entre services d'origine et USP ?
- Quel dialogue avec les services d'origine d'autres sur-spécialités ?
- Créer de nouveaux lieux d'accueil spécifiques (sur quels critères ?) ou travailler sur nos limites ?

La prise en charge d'AJA en USP,
des répercussions imprévues

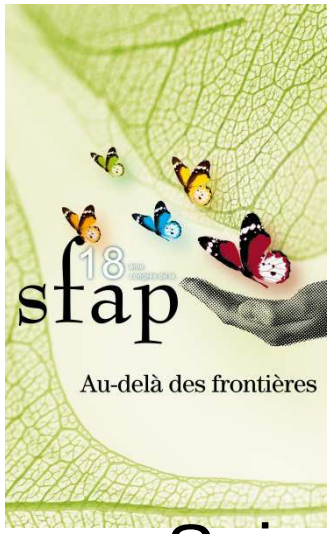


Merci de votre attention



MISE EN PLACE DES EQUIPES RESSOURCES REGIONALES DE SOINS PALLIATIFS PEDIATRIQUES : ETAT DES LIEUX

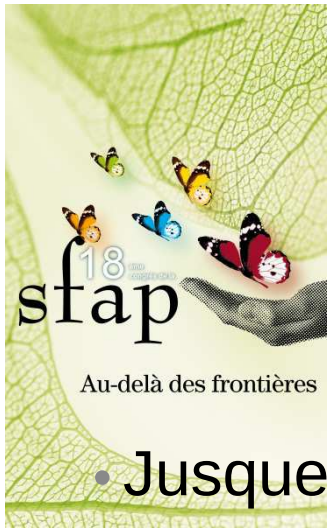
Dr M.MUNZER
CHU Reims
Au nom de la Fédération Nationale des ERRSPP



INTRODUCTION

- Soins palliatifs pédiatriques : situations rares

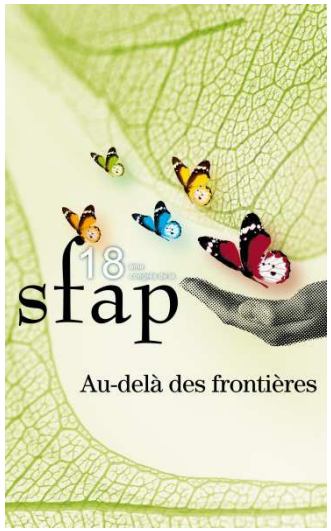
  Mortalité # 1% < 19 ans / adultes
- Dans le cadre du plan national de développement des soins palliatifs 2008-2012 : prise en compte de la spécificité des soins palliatifs pédiatriques (SPP)→ mesure 4 : organisation des SPP
- 2009 : Constitution d'un groupe de travail pour analyser les ressources et les besoins en SPP.



CONTEXTE

- Jusque-là : disparité d'organisation selon les régions
  - Equipes régionales à activité de SP pédiatriques (≥2000)
  - Prise en charge palliative assurée par des équipes orientées vers d'autres soins pédiatriques : douleur, oncologie
  - Absence de structure pédiatrique, collaboration avec les services de soins pédiatriques et/ou les équipes d'adultes.
- → Proposition, pour organiser au plan régional une offre de prise en charge en SPP, la création d' équipes mobiles de SP ayant une compétence pédiatrique :

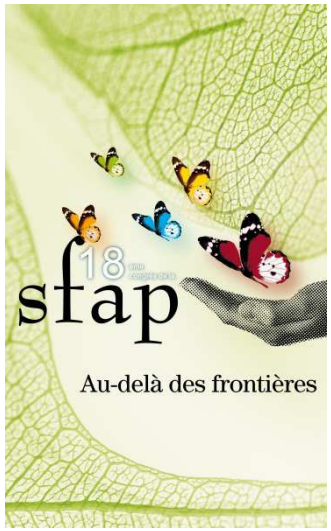
« Equipes Ressources Régionales de Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP) »



ERRSPP : Définition et Missions (1)

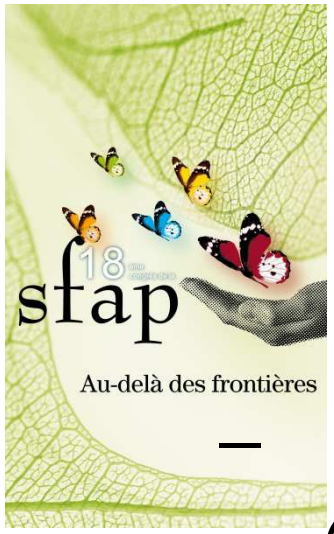
Définies par un référentiel national

- Equipe multidisciplinaire et pluriprofessionnelle
- Exercer une activité de couverture régionale, avec activité hospitalière, interhospitalière, à domicile et en établissements.
- Assurer la coordination et la continuité des soins pour les enfants en SP (Nouveaux-nés, enfants et adolescents).
- Agir en tant qu' équipe ressource en collaboration avec les équipes référentes.
- Accompagner les familles pendant la maladie et après le décès, avec l'aide des professionnels locaux.



MISSIONS (2)

- Assurer conseils, soutien aux équipes de soins.
- Diffuser une culture palliative par la mise en place de **formations** pratiques et théoriques des équipes mettant en œuvre des SP
- Contribuer à la **recherche** clinique dans le domaine.



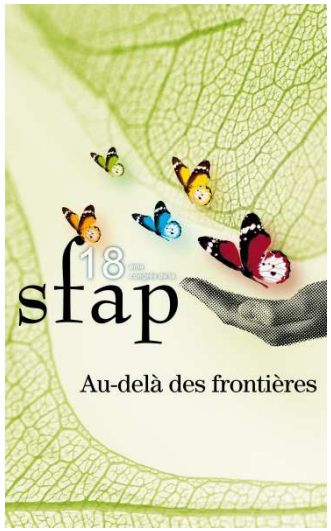
POUR QUELS ENFANTS ?

- Cancers : 1è cause de décès par maladie

(# 600 décès d'enfants de 1 à 15 ans /an)

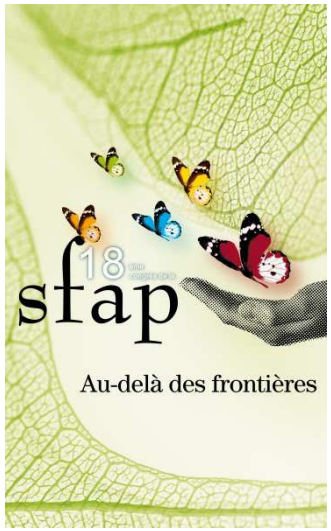
- Maladies neuromusculaires graves, génétiques (neuropathies dégénératives, myopathies) ou séquellaires, polyhandicaps, métaboliques
- Maladies cardiopulmonaires, rénales
- Péri-natalité, prénatalité
- Réanimation

Donc des pathologies peu fréquentes, diverses, complexes.



OBJET DE L'ETUDE

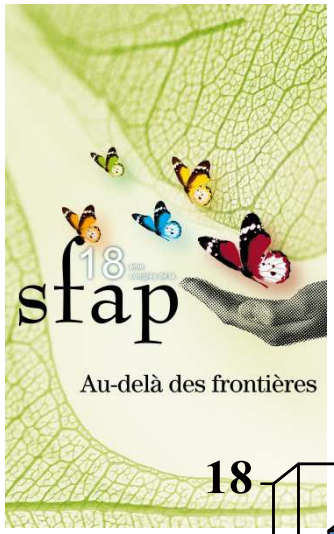
- Financements ont été affectés aux régions à partir de fin 2010
- Evaluation 1 an après, de la mise en place de ces équipes, de leurs choix de fonctionnement, des actions entreprises, des difficultés rencontrées.
- Questionnaires adressés à l'ensemble des équipes en mars/avril 2012.



RESULTATS
(1) Mises en place

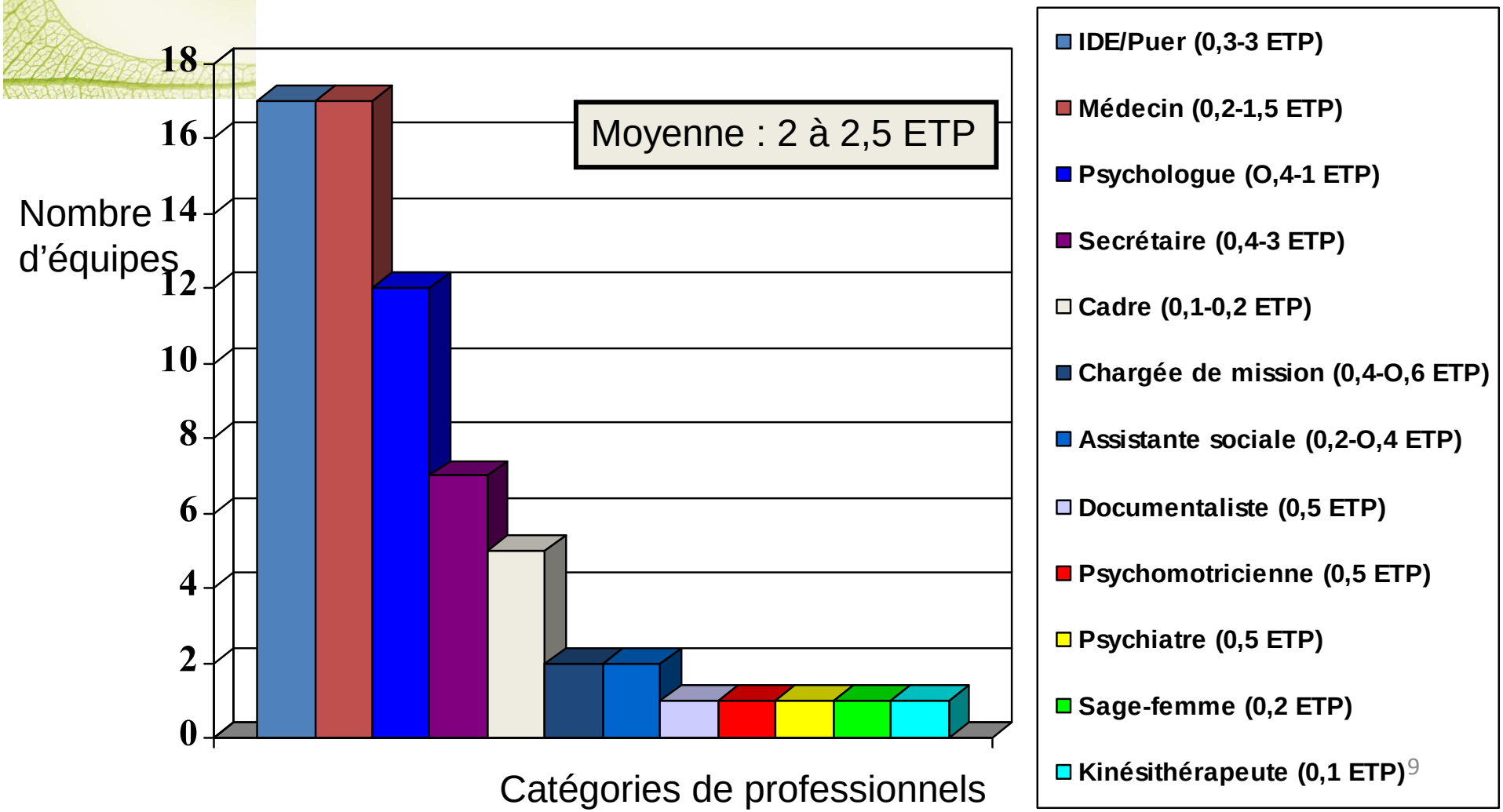
- Premières mises en place en Octobre 2010.
- Pour les régions qui avaient une structure pédiatrique déjà existante :

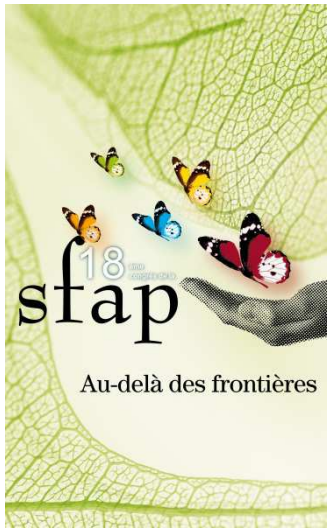
  Bénéfice apporté par la création des ERRSPP :
  - Recrutements supplémentaires
    → élargissement du champ d'action (région, travail en maternité)
  - Officialisation de l'activité, renforcement de la culture palliative, reconnaissance comme interlocuteur en matière de SPP.
- 4 régions non encore crées officiellement.



RESULTATS

(2) Composition des équipes /17

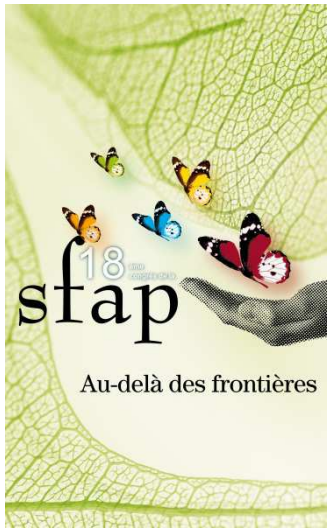




RESULTATS
(2) Composition des équipes

Origine du personnel :

- **Médecins (34) :**
  - **Oncopédiatrie : 19**
  - Réanimation néonatale : 6
  - Pédiatrie générale : 2
  - EMPS adultes : 2
  - Neuropédiatre : 1
  - Médecin rééducateur : 1
  - Médecine générale : 1
  - Pédiatre maternité : 1
  - Douleur : 1
- **IDE (24) :**
  - **Oncopédiatrie : 14**
  - Réanimation néonatale : 2
  - EMSP adultes : 2
  - HAD : 2
  - Pédiatrie : 1
  - Anésthésie : 1
  - Unité douleur : 1
  - Chirurgie : 1

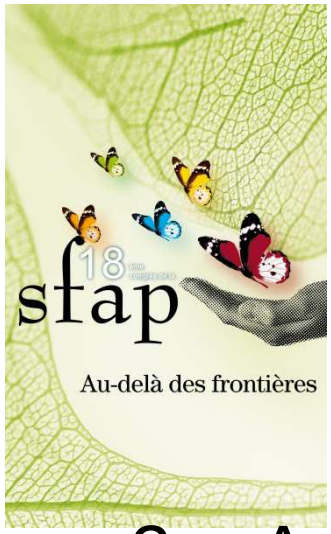


RESULTATS
(3) Domaines d'actions

1. Recenser les ressources locales et se faire connaître

   - au sein du CHU, des CHG,
     SSR, CAMPS, IME, SESSAD,
     médecins de ville, HAD,
     EMSP
   - Se faire connaître : rencontres, plaquettes

     ….



RESULTATS
(3) Domaines d'actions

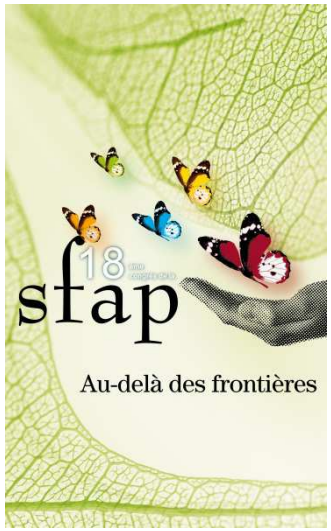
2. Actions en soins palliatifs :

-- Aide à la prescription, à élaboration des projets de vie, participation aux qs éthiques, accompagnement de la famille, des professionnels, en collaboration avec les équipes locales.

-- Fonction de l'ancienneté et de la taille de l'équipe….

. Sur le CHU

. À l 'échelle régionale (13/17)

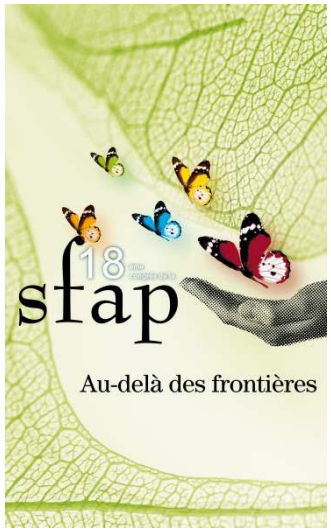


RESULTATS
(3) Domaines d'actions

3. Formation, enseignement (12)

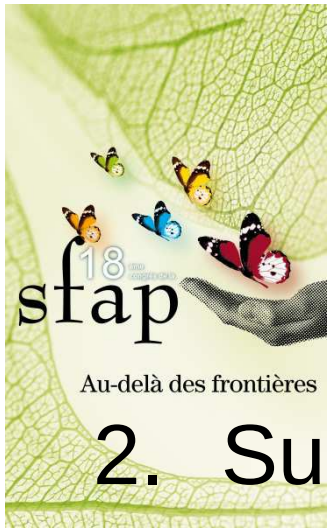
   . Soignants, étudiants, DIU, DESC, FMC, CHG, journées régionales

4. Recherche (5)



RESULTATS
(4) Difficultés rencontrées

1. Sur le plan matériel
   - Difficultés de mise en place (retard d'obtention du financement)
   - Budget au CHU → lenteur administrative

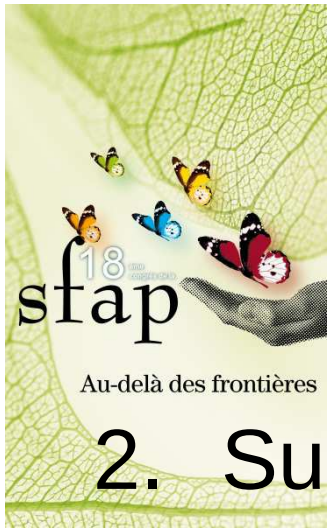


RESULTATS
(4) Difficultés rencontrées

2. Sur le fonctionnement (1)

- Petite taille des équipes pour accomplir toutes les missions : se faire connaître, mener une action régionale, suivi post-deuil, recherche….

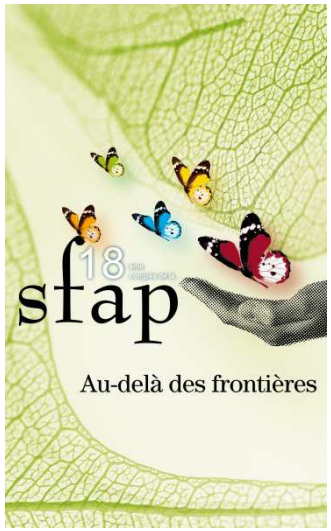
  IDE en difficulté quand le temps médical est restreint
- Beaucoup de personnel à temps partiel → organisation compliquée au sein de l'équipe, rencontres difficiles
- Réticences de la part de certains partenaires de soins (services du CHU)



RESULTATS
(4) Difficultés rencontrées

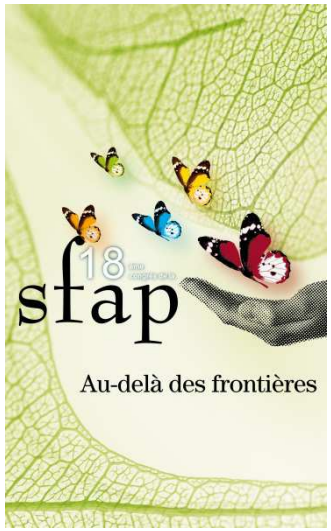
2. Sur le fonctionnement (2)

- Difficultés dans le juste positionnement dans le rôle d'expert/ aux équipes de soins
- Hétérogénéité des pathologies (oncologie, maladies métaboliques, neurologie, réanimation, néonatologie..), avec des PEC très ≠
- Difficultés pour les partenaires de soins d'identifier les situations palliatives (réanimation, neurologie)
- Demandes d'intervention trop tardives



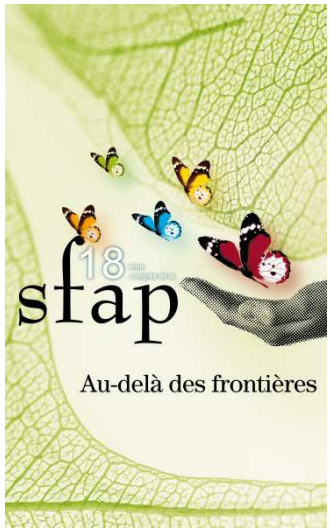
CONCLUSION (1)

- Ces équipes ont été crées pour avoir une action régionale et peu à peu, les disparités, entre régions et à l'intérieur d'une même région, vont s 'amenuiser.
- Elles viennent compléter les compétences des structures existantes, sans prendre leur place.
- Leur existence donne aux professionnels de terrain la possibilité de s'adresser à une équipe référente, dont le rôle sera de les accompagner dans la démarche palliative.



CONCLUSION (2)

- En Novembre 2011, l'ensemble des équipes s'est regroupé en **Fédération Nationale**.
- Elle va permettre le partage des expériences et des difficultés de chacun, avec ses propres spécificités.
- Elle va aider à la mise en place d' outils communs (projets de soins, évaluation).
- Elle facilitera la mise en place de travaux de recherche en SPP.

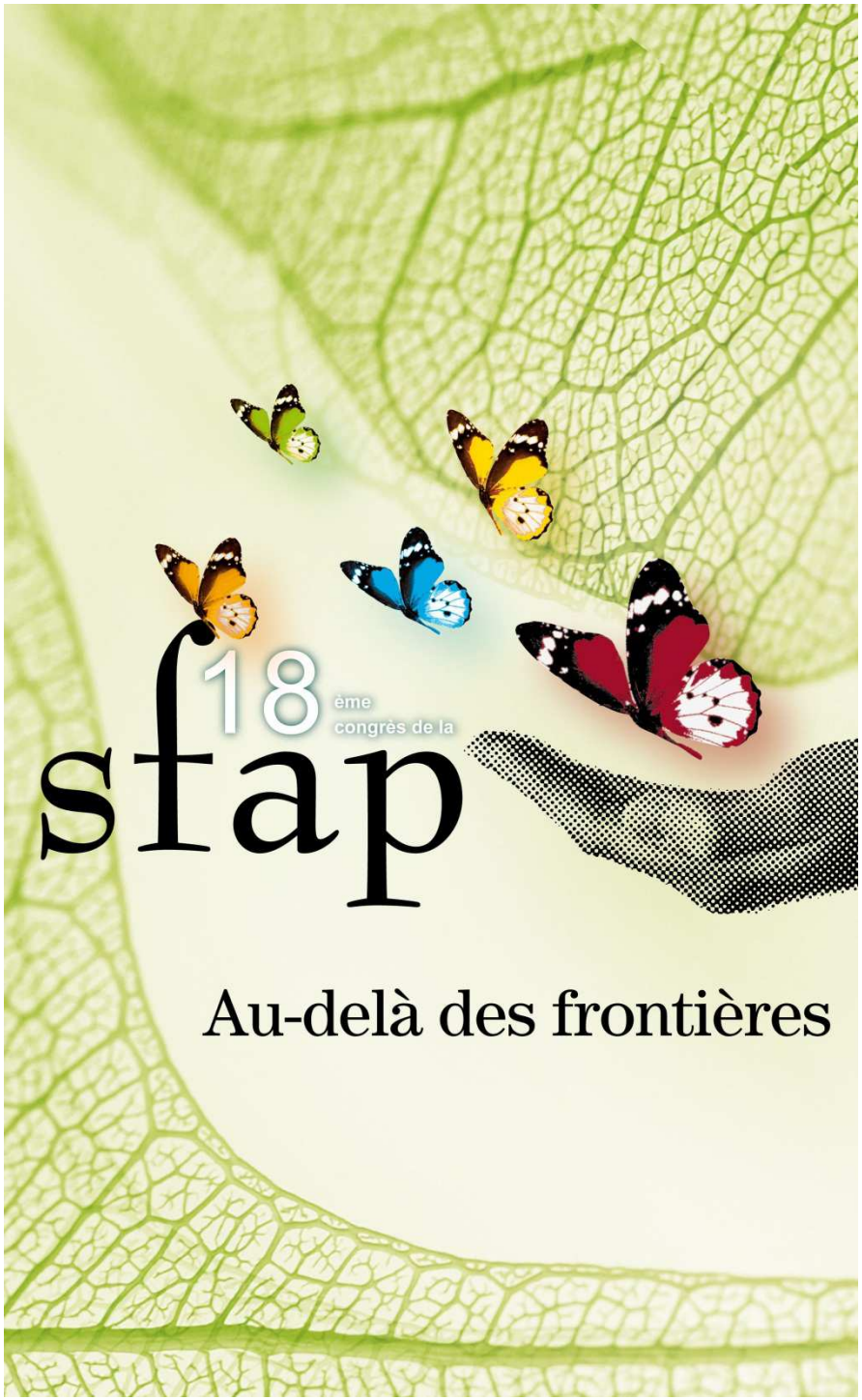


Remerciements

- *Merci à toutes les ERRSPP, qui ont accepté de répondre à nos questionnaires*
- *Merci*

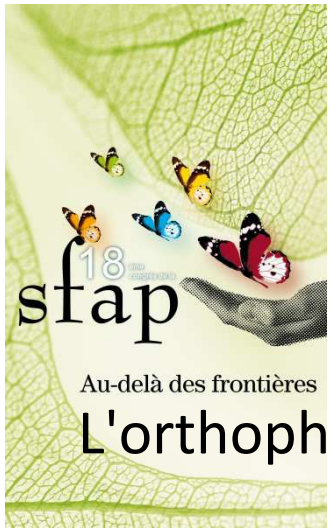
  au Dr Alice Ribrault (Languedoc Roussillon)

  au Dr Anne Auvrignon (Paliped, lle de France)



Maintien des capacités de déglutition et d'alimentation : *Quel rôle pour un orthophoniste ?*

Didier LEROND
Orthophoniste

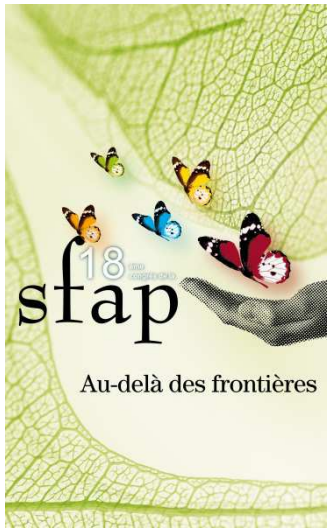


Orthophonie?

L'orthophoniste est habilité à accomplir les actes suivants:

- Dans le domaine des pathologies ORL : La rééducation des fonctions oro-faciales entraînant des troubles de l'**articulation** et de la **parole**, des troubles de la **déglutition** (dysphagie, apraxie et dyspraxie bucco-linguo-faciale) ;
- Dans le domaine des pathologies neurologiques : La rééducation des **dysarthries** et des **dysphagies**, des fonctions du langage oral ou écrit liées à des lésions cérébrales localisées (aphasie, alexie, agnosie, agraphie, acalculie), le maintien et l'adaptation des fonctions de communication dans les lésions dégénératives du vieillissement cérébral.

Extraits du J.O. Numéro 104 du 4 Mai 2002 page 8339 - Article 3

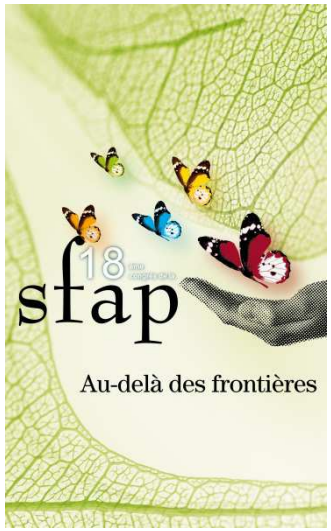


Orthophonie et Déglutition?

Une demande fréquente où la place de l'orthophoniste est requise.

2 Composantes contradictoires:

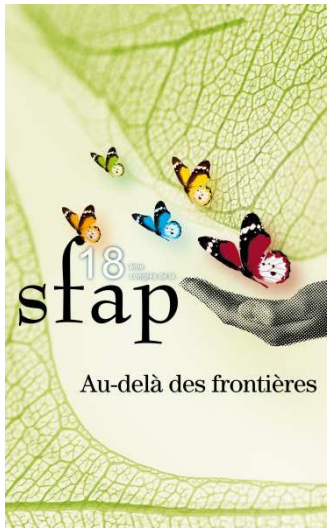
Le plaisir (futilité) / Fonction vitale



Objectifs

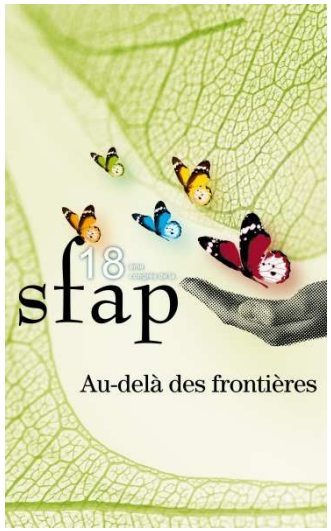
Permettre au patient de maintenir une alimentation et une hydratation per os avec SECURITE (FR) et PLAISIR
Apporter au patient (notamment en phase terminale) un certain confort et non de répondre aux exigences nutritionnelles.
Adapter les prises alimentaires par tout moyen et sans efforts...

Limiter l'ANGOISSE des fausses routes (patient, aidants, soignants.)



Limites professionnelles

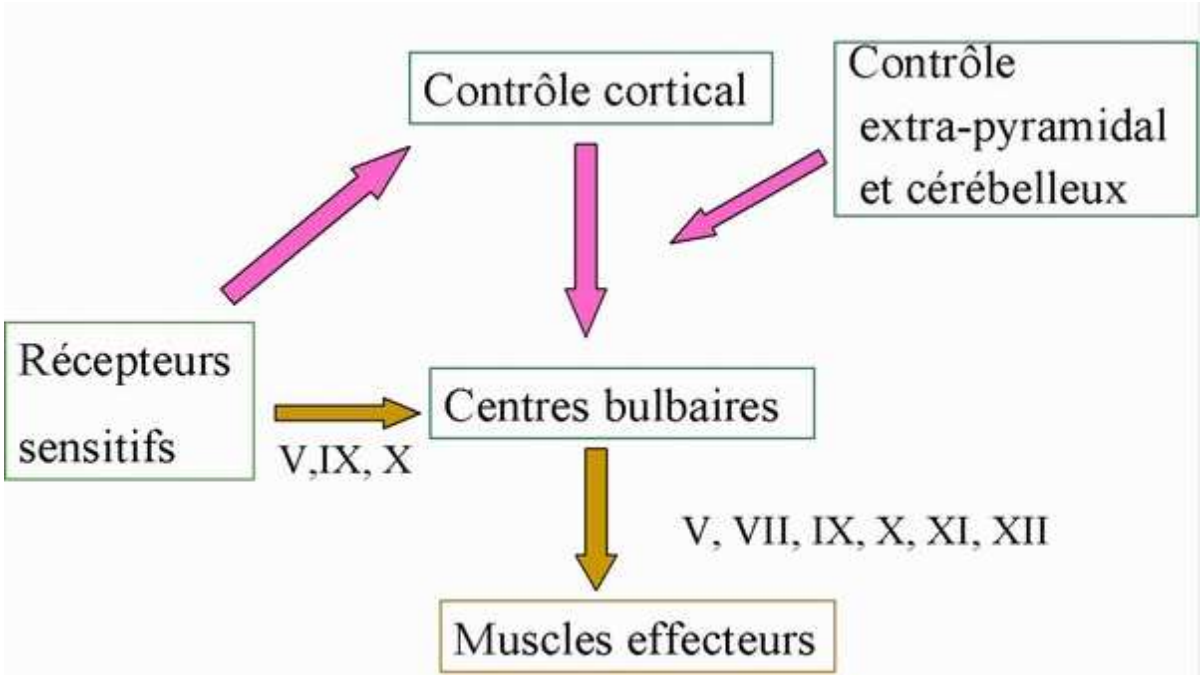
- Décret de compétences
- Pluridisciplinarité
- Formation et information

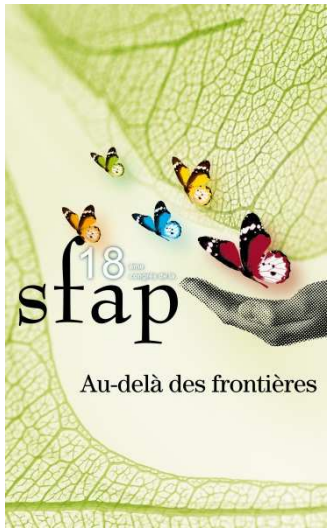


Déglutir?

Complexité neurologique

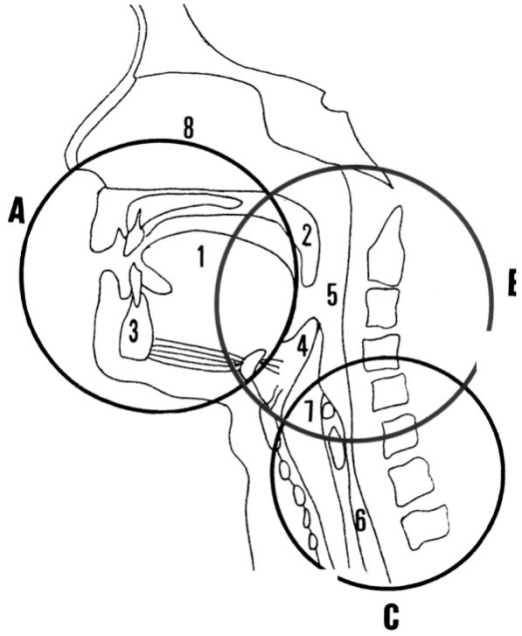
- Tronc cérébral
- Contrôle cortical
- Noyaux gris centraux
- Système cérébelleux
- Innervation autonome

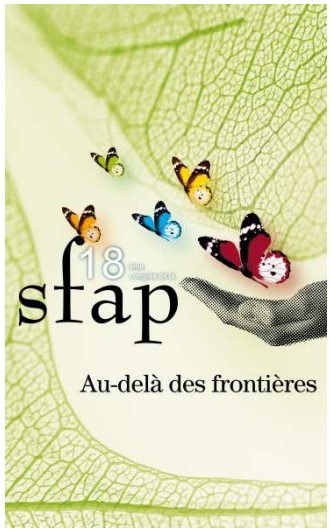




Déglutir?

- A. Phase buccale volontaire:
  - Mouvement du membre sup et visée buccale
  - Mise en bouche
  - Préparation du bolus
    - Insalivation
    - mastication

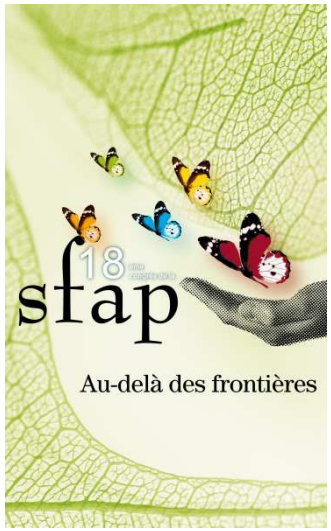




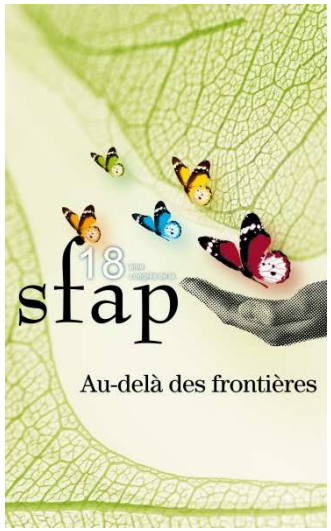
Phase buccale

En soins palliatifs, l'altération de l'état général s'accompagne fréquemment d'une altération de l'état buccal:

- Bouche abîmée: Glossectomies, édentation...
- Bouche non fonctionnelle: Xérostromie, hypo- hypersialorrhée...
- Bouche douloureuse: Glossodynies, odynophagie....

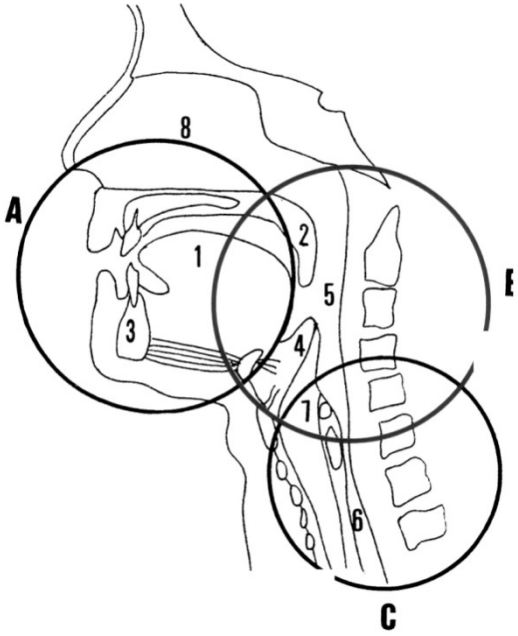


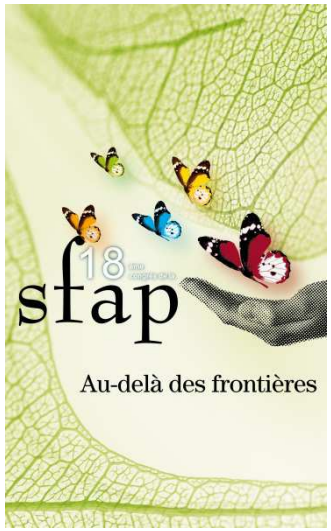
- Bouche mycosique: inflammations, croûtes...
- Bouche ulcérée et hémorragique: aphtes, plaies linguales...
- Bouche surinfectée et malodorante: mauvaise hygiène buccale...
- Bouche néoplasique: avant ou après chirurgie
- Bouche sèche et sale: salive absente, épaisse, dysgueusie, agueusie.



Déglutir ?

- B. Phase pharyngée automatico volontaire
- C. Phase œsophagienne automatique





Quand?

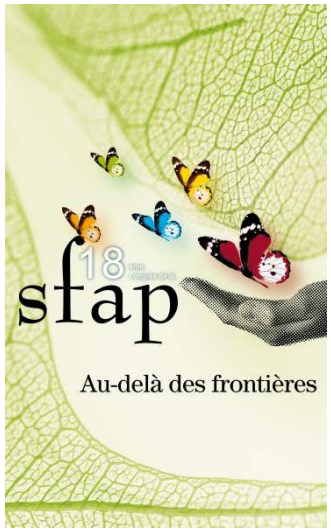
Salive

Sécrétions

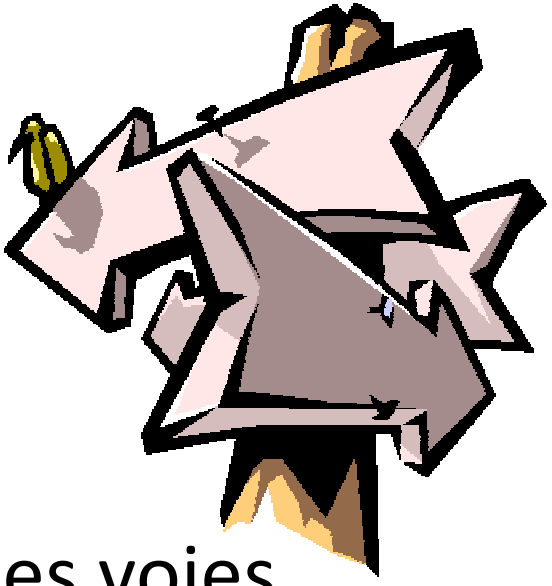
Alimentation

Hydratation

1500 à 2000/j

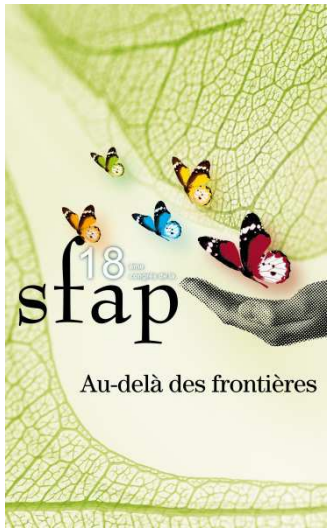


Fausses Routes?



Accident dû à l'inhalation dans les voies aériennes de liquide ou de particules alimentaires normalement destinés à l'œsophage. (Larousse)

Passage de liquides ou aliments dans les voies aériennes supérieures (Sfap)



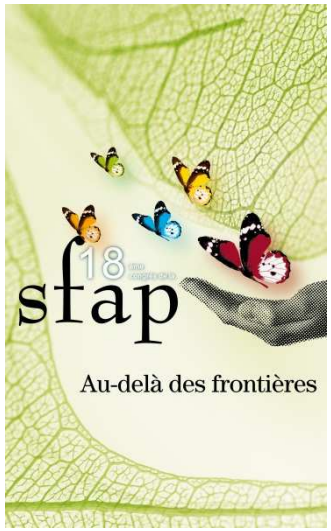
Risques!

DECES

Pneumopathies d'inhalation

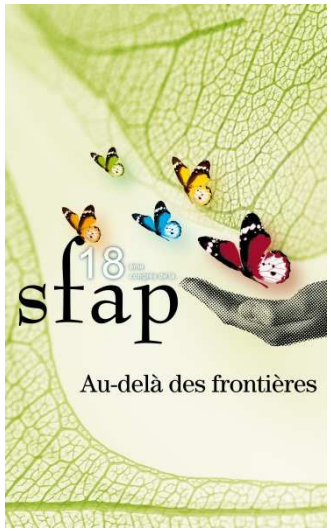
Angoisse:

- Patient
- Aidants et soignants



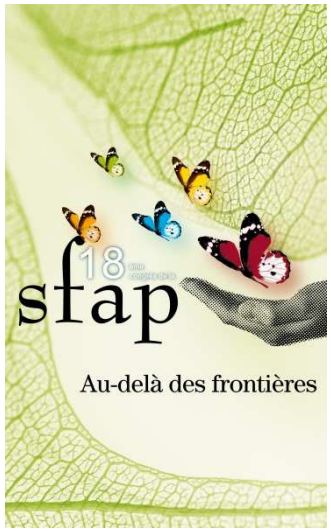
Quelles Fausses Routes?

- FR sans déglutition = absence de réflexe de déglutition
- FR avant la déglutition = retard du réflexe de déglutition
- FR pendant la déglutition = défaut de fermeture du larynx
- FR après la déglutition = stases importantes dans le pharynx
- FR extra-laryngées = fistules trachéo-oesophagiennes



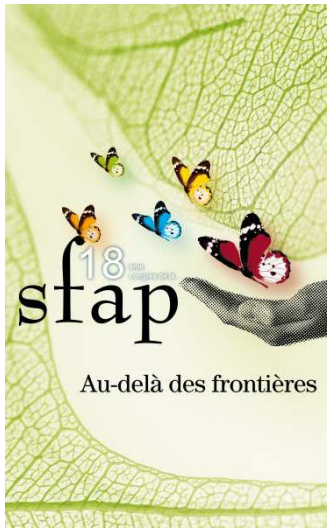
Moyens Individuels

- Aménagement des prises: consistances, textures, quantité, vitesse, aides techniques, collations
- Aménagement des positions de la tête (posture de sécurité) , du corps
- Apprentissage des manœuvres de vidange
- Réflexe de toux et réflexe nauséeux



Moyens environnementaux

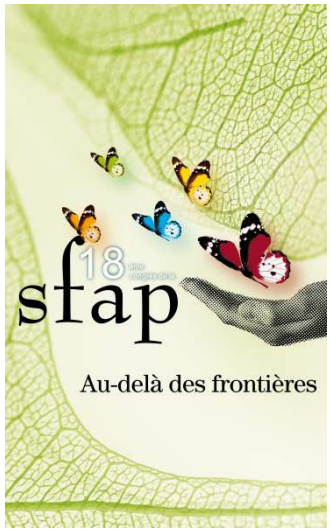
- Aménagement de l'environnement (distracteurs …)
- Stimulation odorat, goût...
- Présentation attractive des plats
- Formation des aidants et des soignants



SFAP

BENEFICES

RISQUES



Progression

Baisse de l'état général

Démences

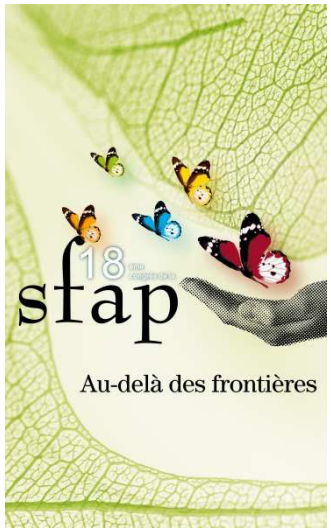
RGO

Augmentation des Fausses routes

Dyspnée

Angoisses

Ré-évalution systématique régulière en équipe

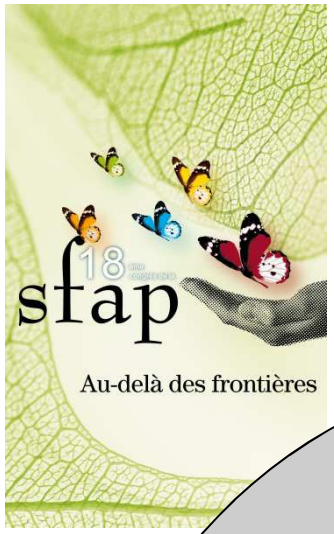


Ethique

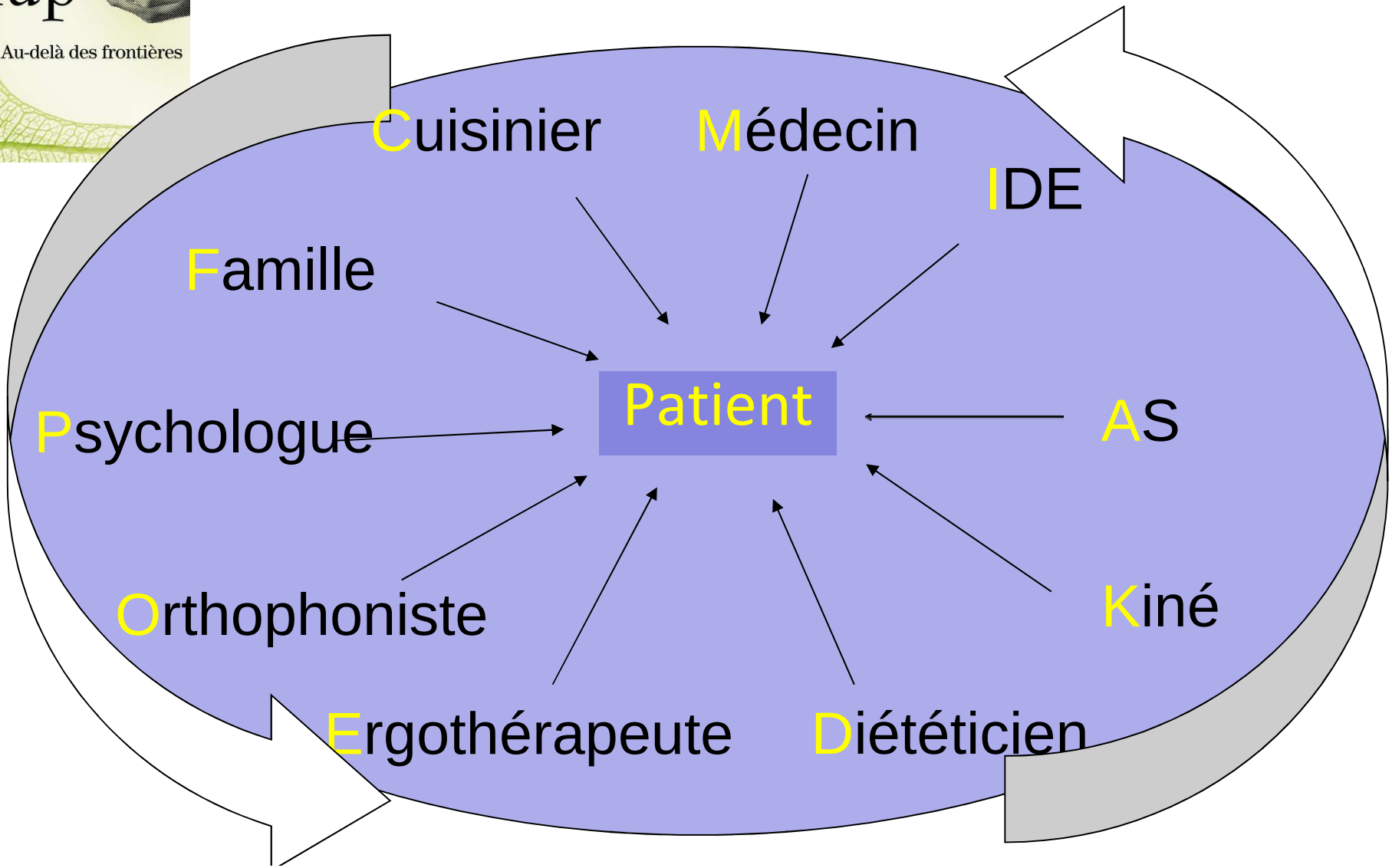
Problèmes éthiques du recours à l'alimentation artificielle : Nutrition entérale, parentérale

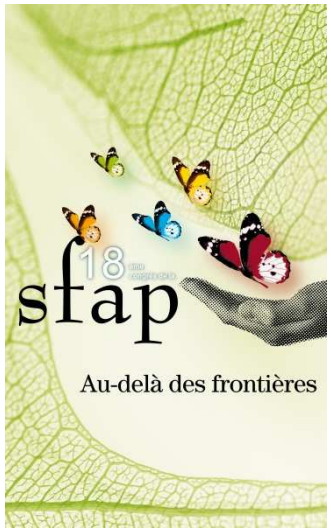
Arrêt de l'alimentation

L'arrêt de l'alimentation ne signifie pas l'arrêt des soins



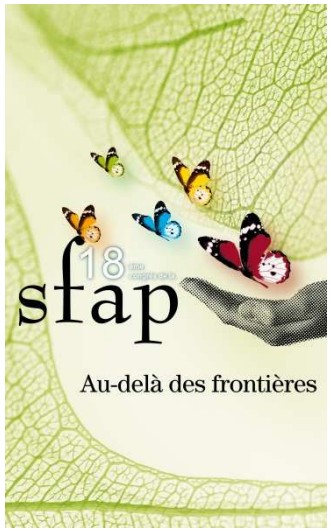
Interdisciplinarité





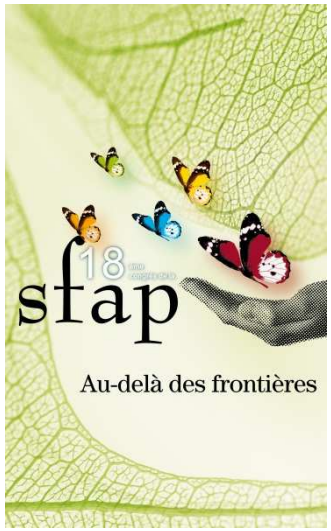
Au quotidien…

- Encourager positivement
- Agrémenter les temps de repas
- Eviter les distracteurs
- Agrémenter les lieux de repas
- Accepter les différences
- Connaître ses goûts et préférences alimentaires
- S’appuyer sur ce que la personne a pu dire avant.
- Ne pas projeter sur le malade ses propres angoisses de personne en bonne santé.



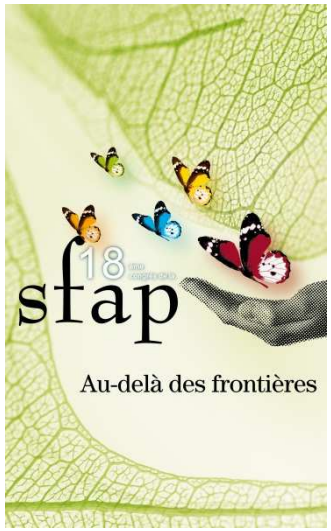
Au quotidien…

- Prendre le temps… mais pas trop
- Ne pas isoler, mais ne pas intégrer
- Faire preuve d'imagination, de patience
- Ne pas systématiquement donner
- Encourager l'autonomie ou l'autonomie dirigée
- Donner des repères (temps, espace, personnes…)



Au quotidien

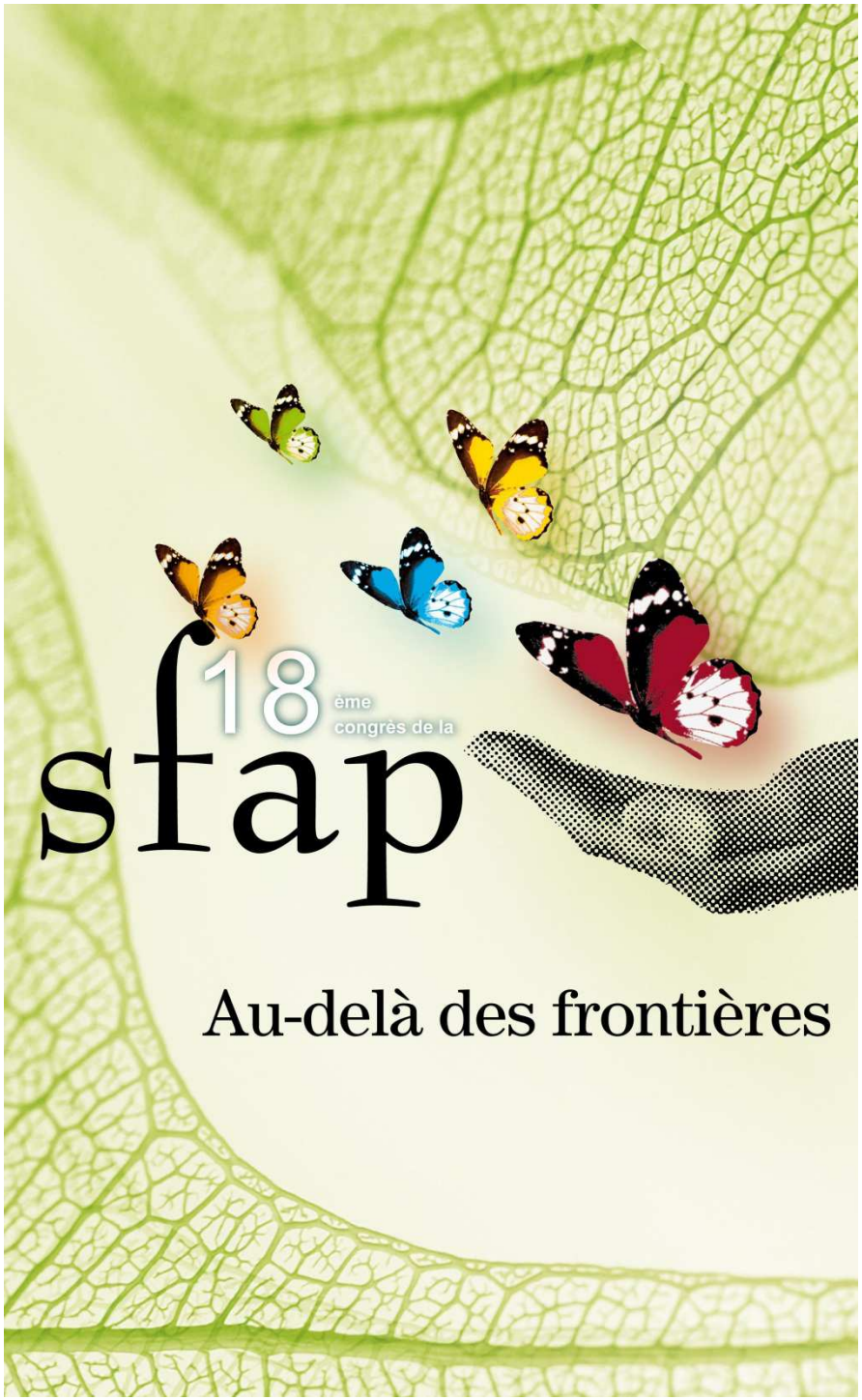
- Réévaluer ses pratiques
- Transmettre les informations
- Connaître et anticiper les difficultés
- Ne pas rester figé sur des habitudes
- Evaluer balance bénéfice / risques
- Surveiller et rester à l'écoute
- Prendre en compte les demandes de la personne



Au quotidien

- Aménagement des prises
- Aménagement des positions de la tête , du corps.
- Aménagement de l'environnement
- Stimulation odorat, goût... et présentation attractive des plats
- Formation des aidants et des soignants
- Position de celui qui donne
- ET….

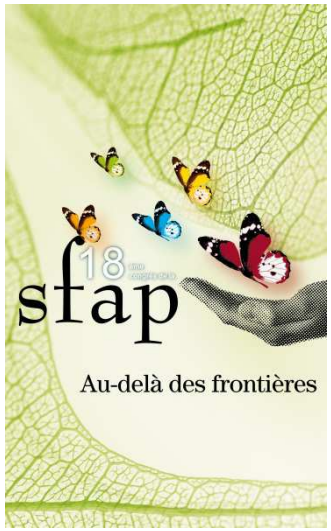
sfap
18
Au-delà des frontières
Je vous remercie
pour votre écoute attentive...



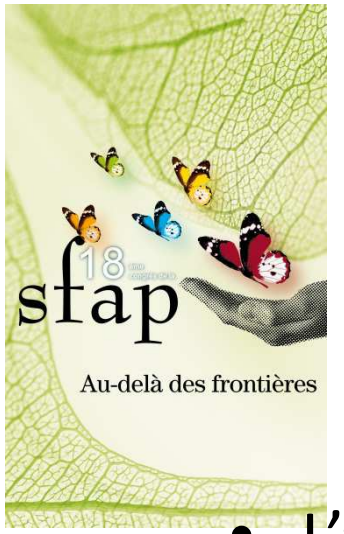
ARRÊT DE LA NUTRITION ARTIFICIELLE CHEZ LE PATIENT EN FIN DE VIE

Enquête auprès des soignants

E. PIOT, B . LEHEUP, X.DUCROCQ, D. QUILLIOT



CONTEXTE GENERAL

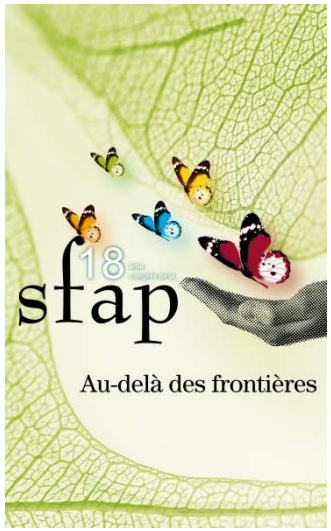


DECISION D'ARRET DE LA NA EN SOINS PALLIATIFS

- L'arrêt de la nutrition artificielle (NA) chez le patient en fin de vie est une décision complexe

- Sujet de multiples interrogations :
  - Peut-on arrêter la NA chez le sujet en fin de vie?
  - Soin ou traitement?
  - Sur quels critères s'appuyer?
  - A quel moment l'arrêter?

- Nombreuses divergences → Littérature riche



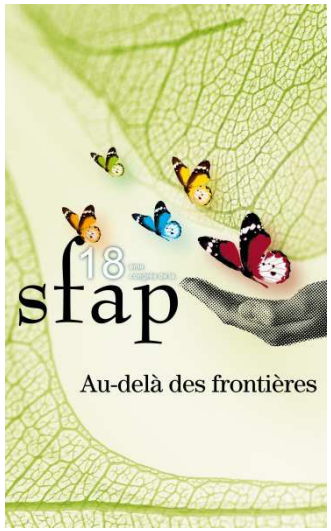
DECISION D'ARRET DE LA NA EN SOINS PALLIATIFS

- Intrication de nombreux facteurs:

Balance bénéfice-risque

Survie estimée

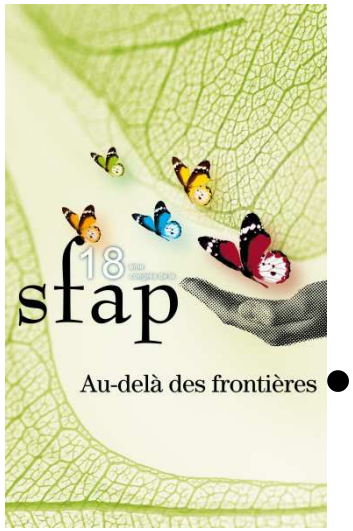
Impact sur la qualité de vie



RECOMMANDATIONS

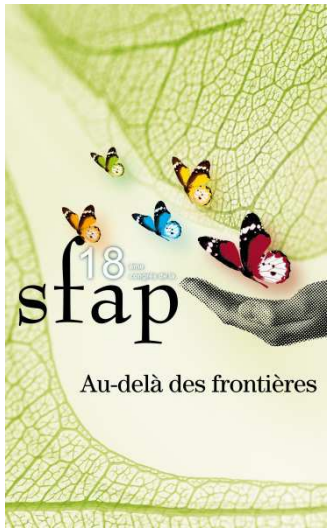
- SOR, 2001: « Nutrition en situation palliative ou terminale de l'adulte porteur de cancer évolutif »
  - Indice de Karnofsky ≤ 50% ou PS > 2
  - Survie estimée du patient <3mois

- Nombreuses critiques:
  - Difficultés d'application des recommandations en pratique



AU DELA DES RECOMMANDATIONS

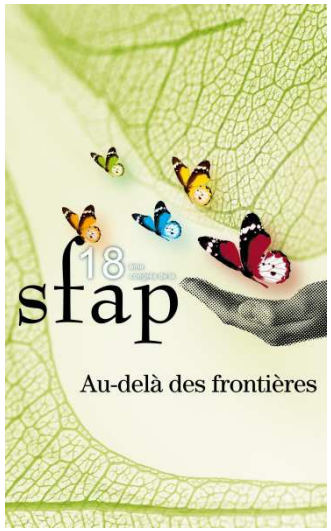
- Représentations et symboles liés à l'alimentation
  - Relation mère-enfant
  - Lien social
  - Aspect religieux
- Aspect légal : Loi du 22 avril 2005
  - Droit de refus de traitement
  - Limitation ou arrêt des thérapeutiques actives
- Cadre éthique: principes universels
  - Principe de bienfaisance et de non malfaisance
  - Principe d'autonomie du patient
  - Principe de futilité…



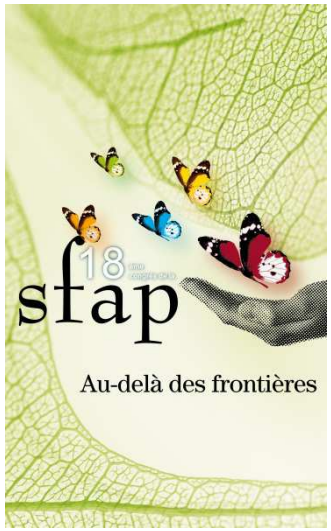
DECISION D'ARRET DE LA NUTRITION ARTIFICIELLE

- La prise en considération de chaque critère est nécessaire mais non suffisante
  - Intérêt d'une approche globale centrée sur le patient

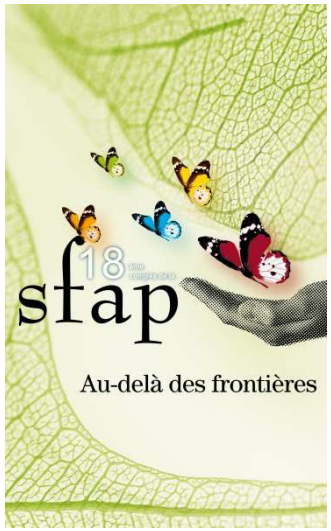
- Singularité de la NA par rapport aux autres traitements de substitution d'une fonction vitale
  - Arrêt de la NA = sujet sensible au sein des équipes
  - Peu de publications françaises sur le vécu et le ressenti des soignants



ENQUÊTE AUPRES DES SOIGNANTS



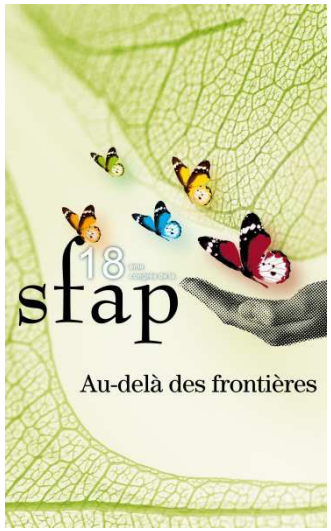
Objectifs et méthode



OBJECTIFS

- Recueillir l'opinion et les ressentis des soignants face à des situations d'arrêt de la NA chez le patient en fin de vie

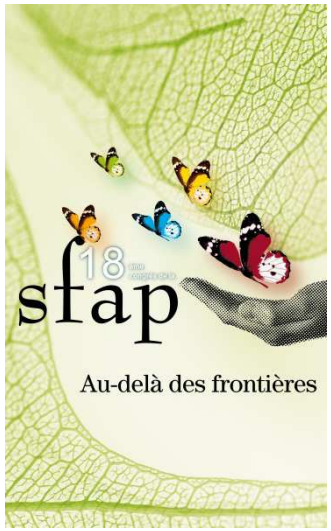
  – Réfléchir aux différentes stratégies pouvant aider les soignants à mieux appréhender ces situations



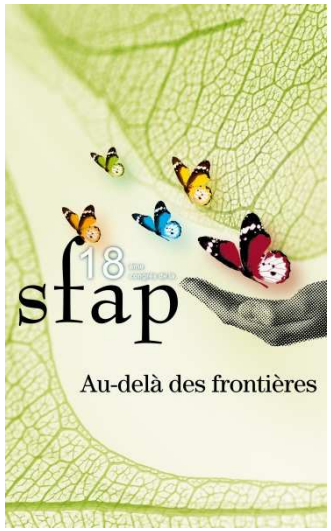
METHODE

- Enquête auprès des soignants du CHR Metz-Thionville
  - 988 soignants sollicités issus de 51 services de médecine, chirurgie, réanimation et soins palliatifs
  - Via un questionnaire
  - Etude menée du 17 mai au 2 août 2010

- 348 réponses → Taux de réponse de 35,2%

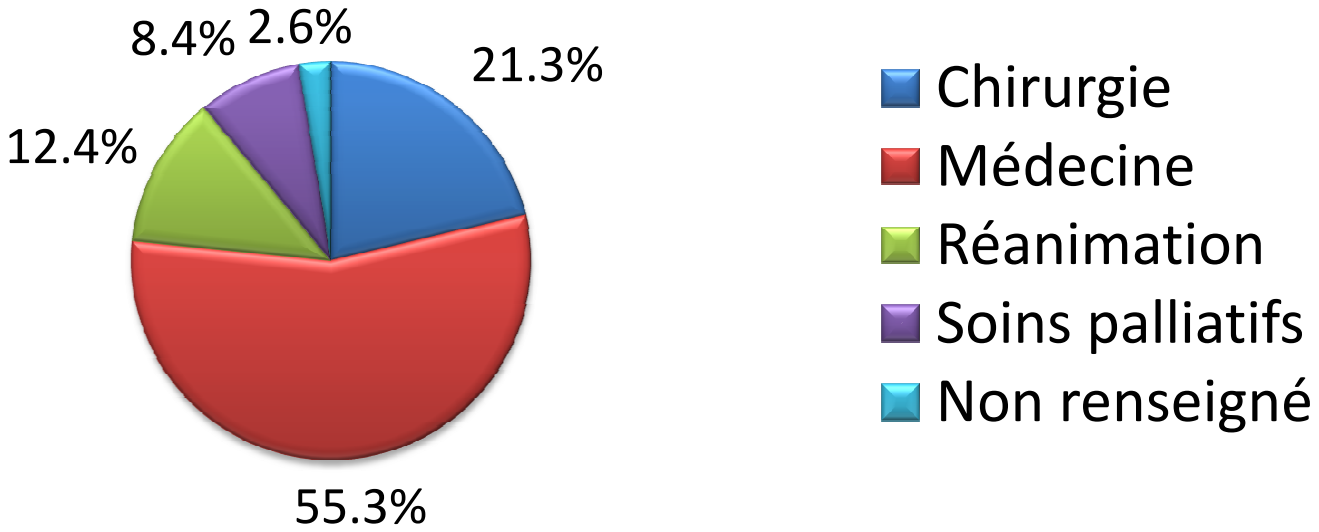


Résultats et discussion

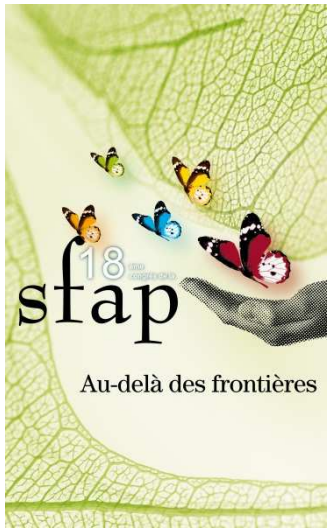


PROBLEMATIQUE REPANDUE

- Services des soignants répondeurs:

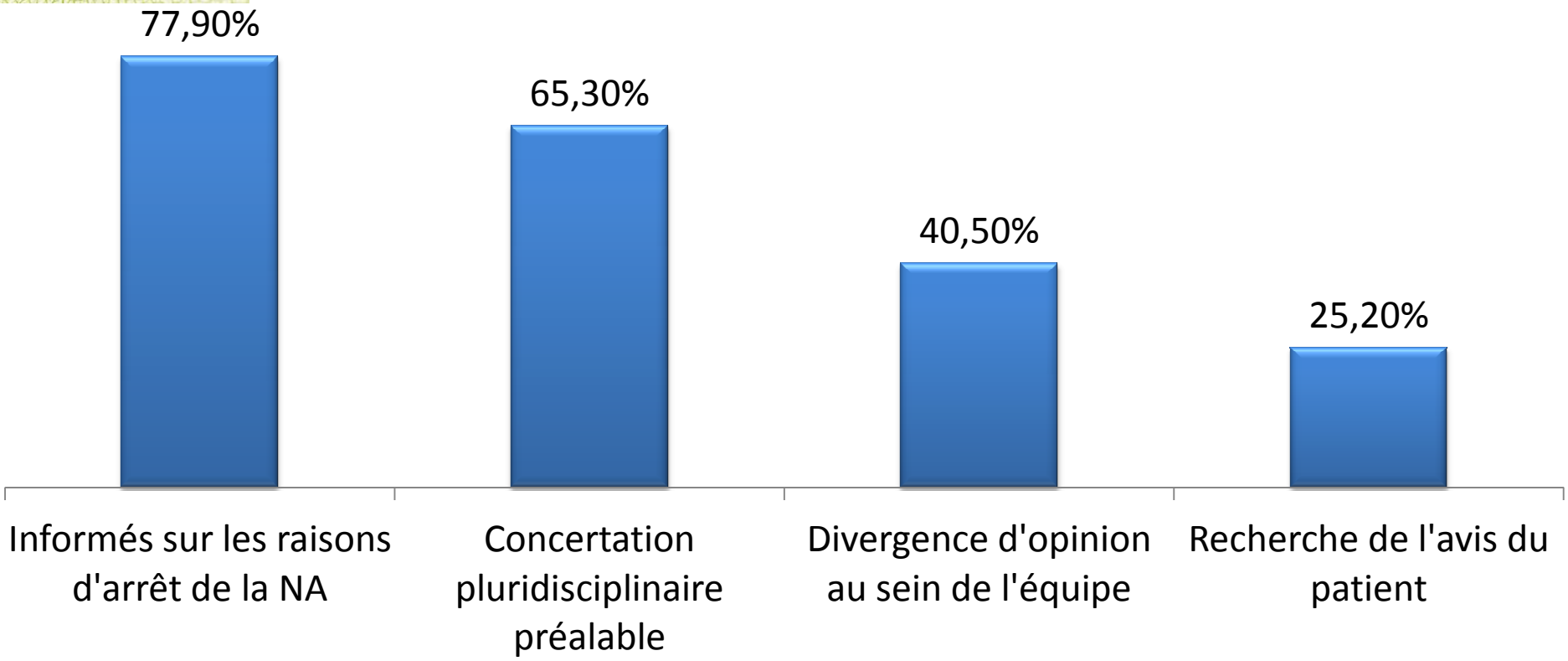


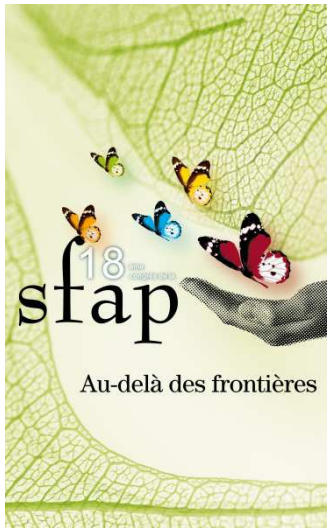
- 64% des soignants (222 sujets) y ont déjà été confrontés



VECU DES SOIGNANTS

- Procédures d'arrêt de la NA:

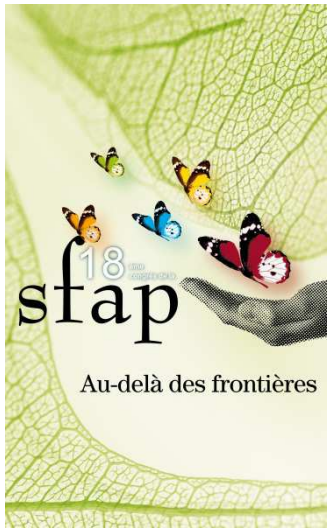




VECU DES SOIGNANTS

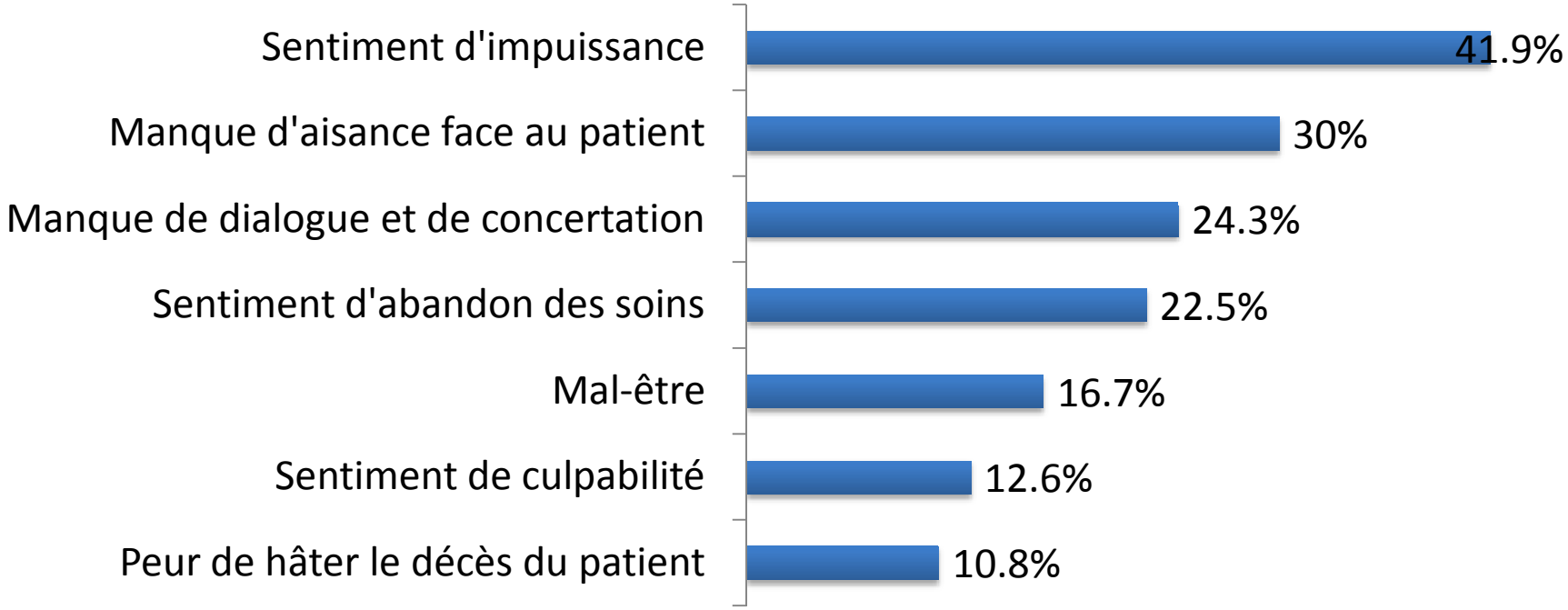
- Personnel paramédical versus médical
  - Moins confrontés aux situations d'arrêt de NA
  - Moins informés des raisons ayant conduit à la décision
  - Moins souvent inclus dans les concertations pluridisciplinaires

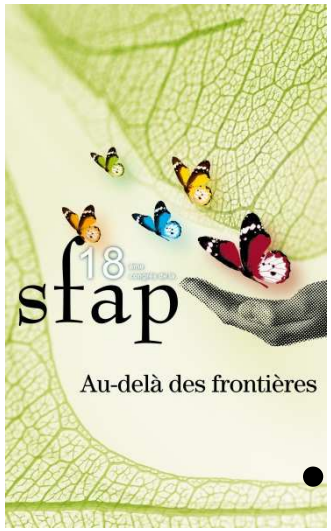
→ Manque de dialogue au sein des équipes



DIFFICULTES ETHIQUES ET EMOTIONNELLES

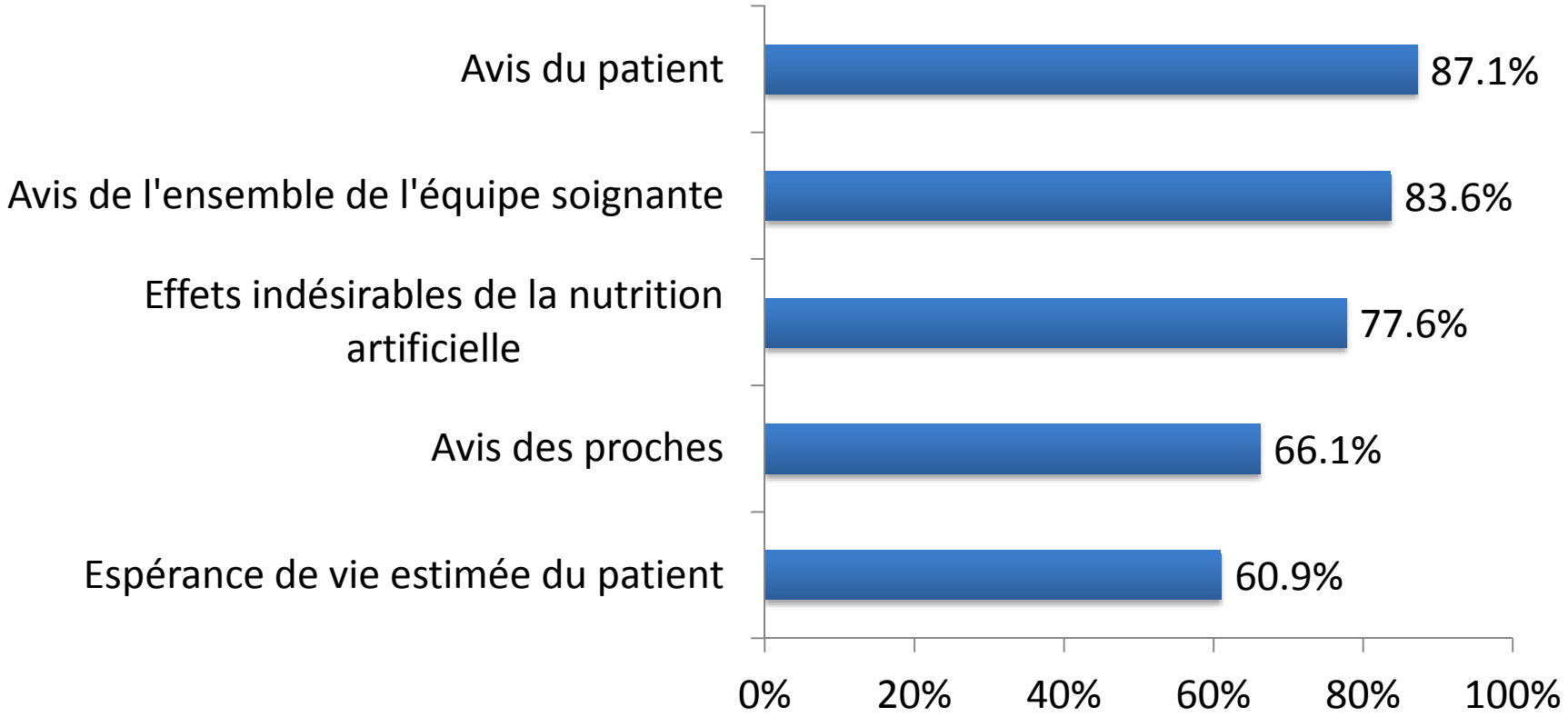
- 2/3 des soignants disent n'avoir que rarement ou jamais rencontré de difficultés éthiques
- Difficultés émotionnelles:

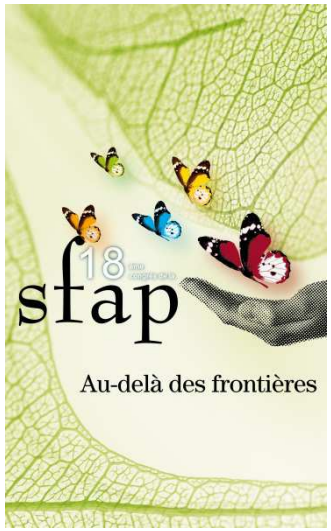




CRITERES DE DECISION

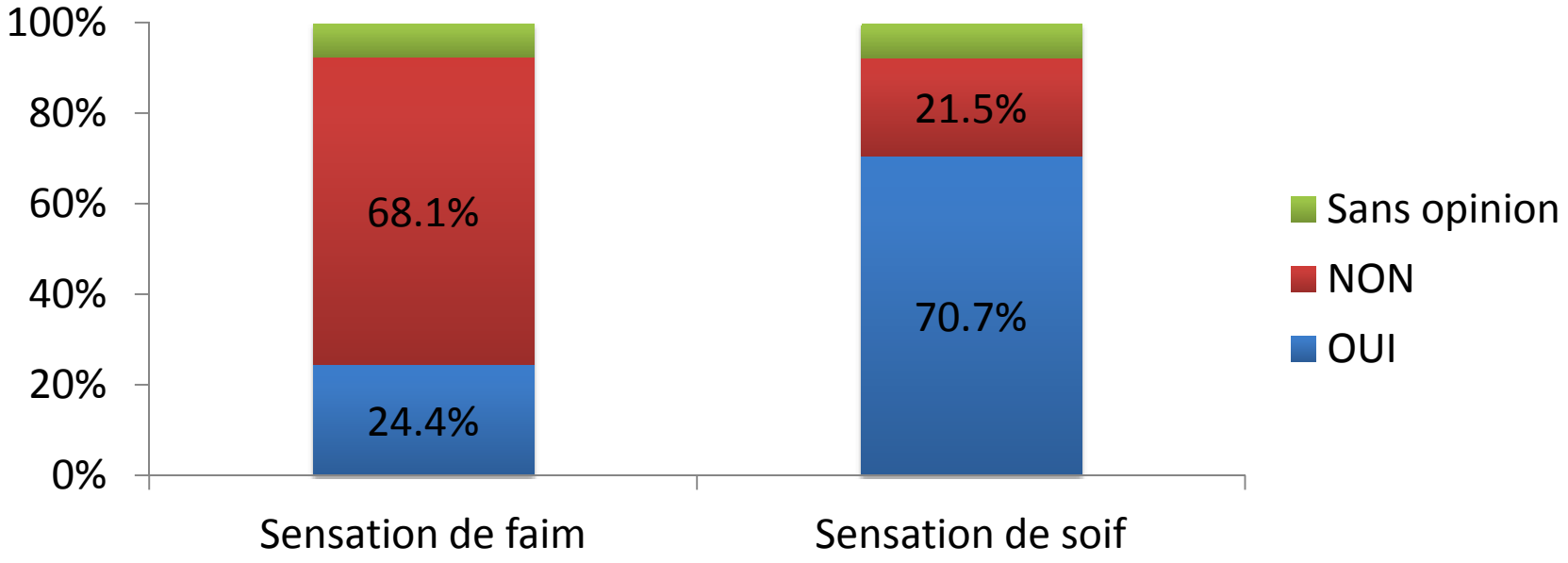
- Critères à prendre en compte selon les soignants:

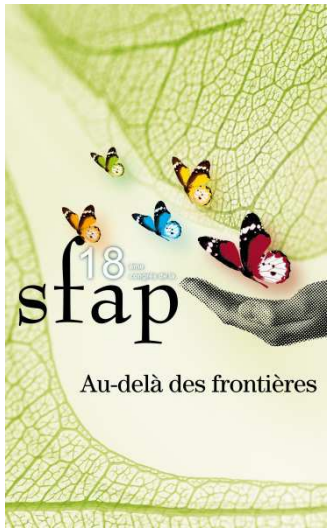




NA ET CONFORT

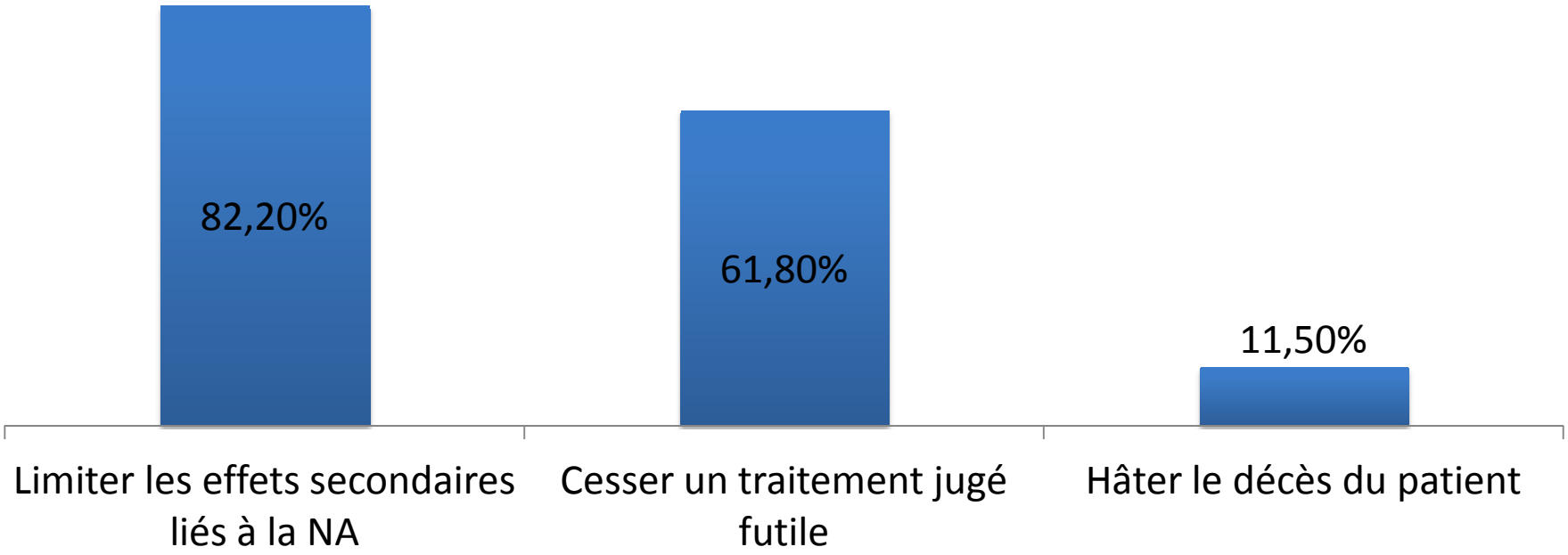
- Environ 66% des soignants pensent que la NA n'est pas indispensable au confort
- Sensation de faim et de soif:

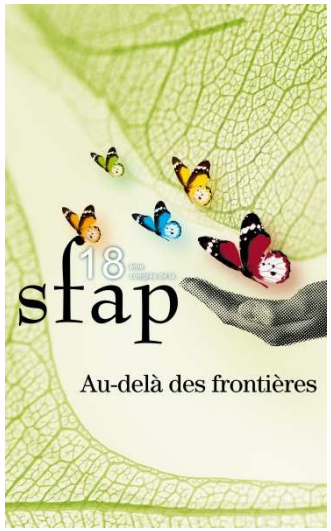




ARRET DE LA NA ET INTENTION

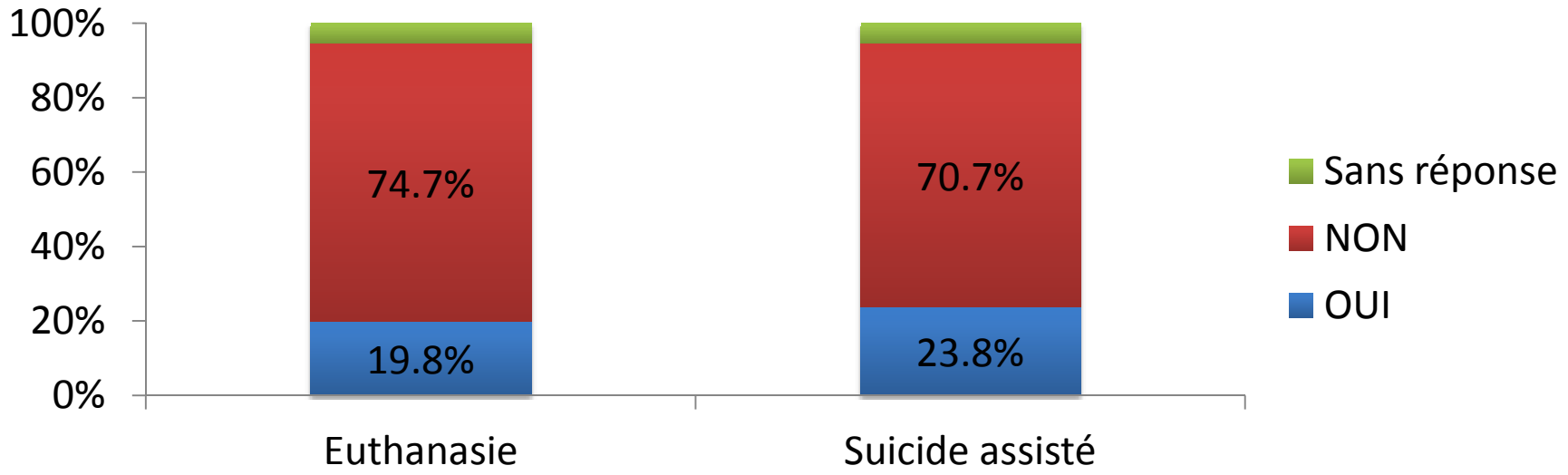
- L'arrêt de la NA peut selon les soignants être décidé dans l'intention de:



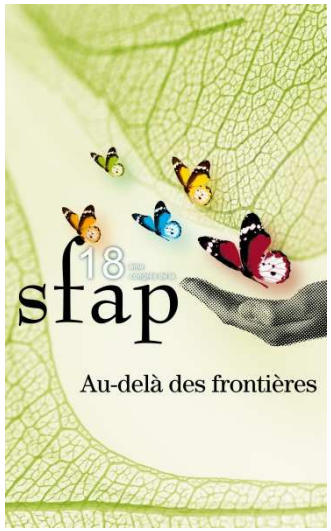


ARRET DE LA NA ET INTENTION

- L'arrêt de la NA peut, dans certains cas, être assimilé à:

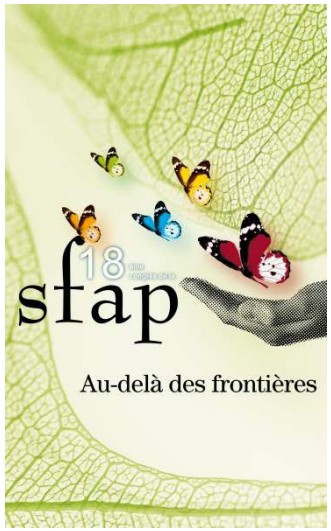


- 65,2% des soignants pensent que la poursuite de la NA peut dans certains cas être assimilé à de l'acharnement thérapeutique



SURMONTER LES DIFFICULTES

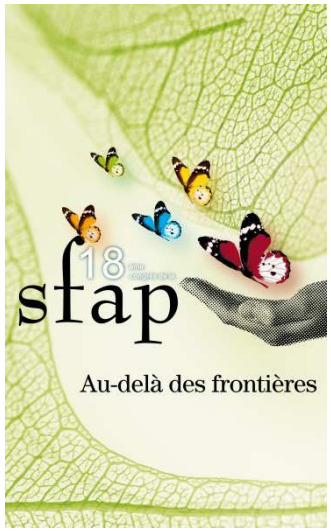
- Dialogue
- Formation
- Evaluation, Réévaluation
- Spiritualité, religion
- Evitement



INFORMATION, FORMATION

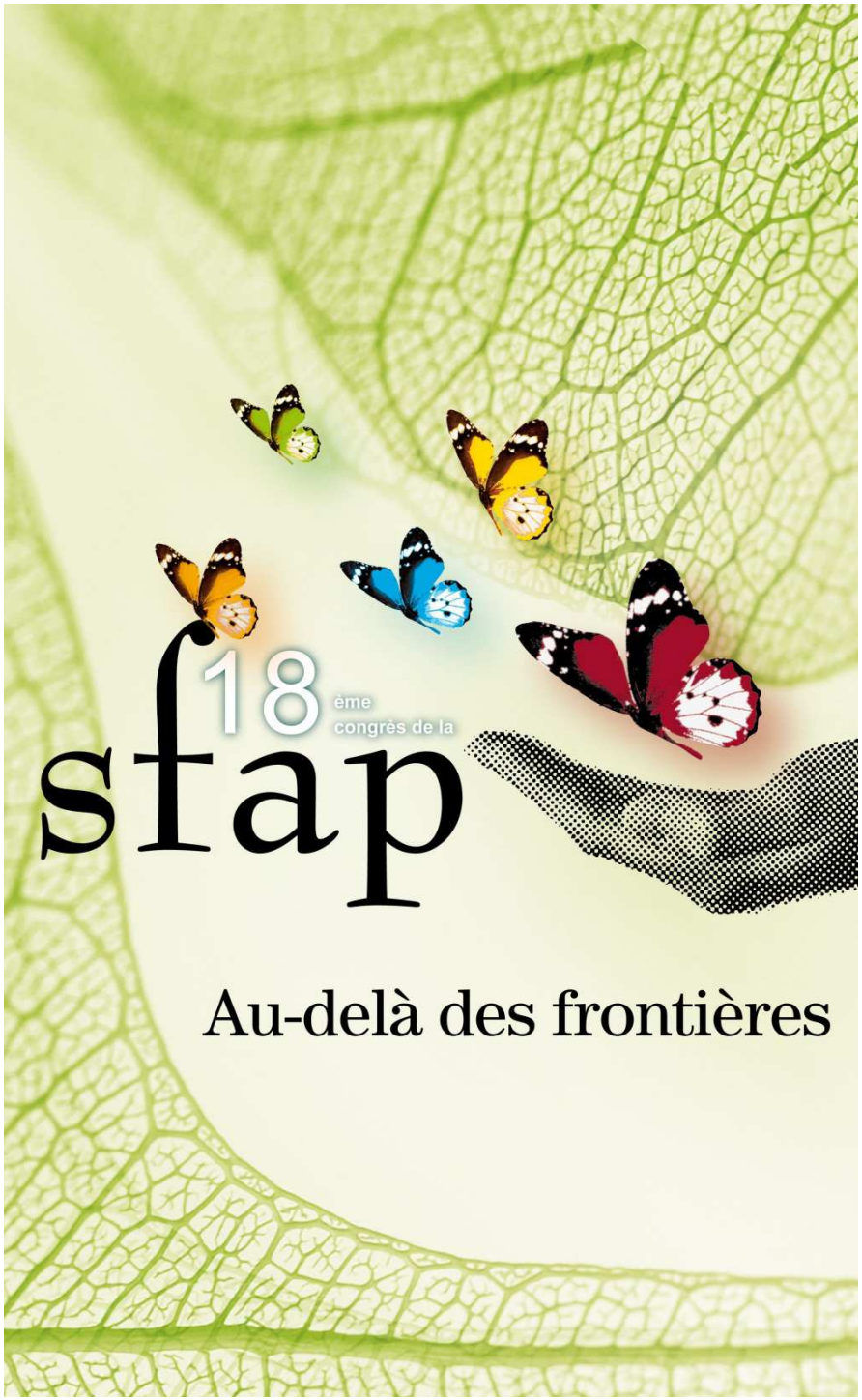
- Quasiment 80% des soignants se disent insuffisamment informés sur l'arrêt de la NA en fin de vie

- Près de 90% des soignants souhaiteraient une formation complémentaire



CONCLUSION

- Connaissance globale de l'arrêt de la NA
- Mais nécessité d'approfondir ces connaissances…
  - Formations spécifiques autour de la NA en fin de vie
    - Formation continue: CISPAD, intervention EMSP
    - Formation initiale: IFSI
    - A développer : ateliers de travail, diffusion de fiches de synthèse…
- Décision d'arrêt de la NA= complexe
  - Insuffisance de l'application rigide de recommandations
  - Approche globale centrée sur le patient



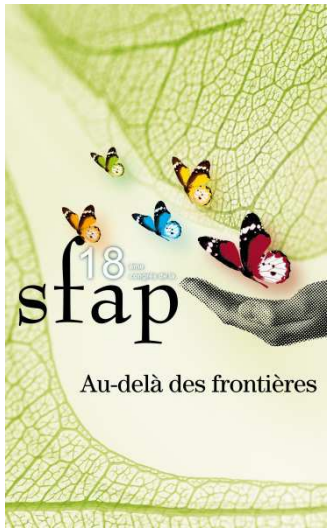
HYDRATATION DES MALADES EN PHASE PALLIATIVE TERMINALE : QUID EN 2012?

Dominique Grouille,

Gérard Terrier, Bertrand Sardin

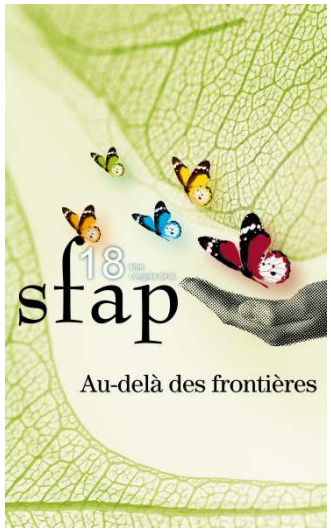
Service d'Accompagnement et de Soins palliatifs

CHU de Limoges



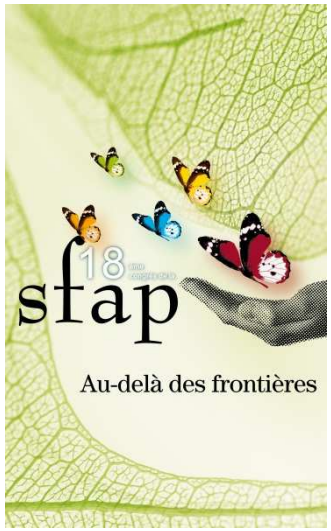
Quelle est la problématique ?

- Lorsqu'un malade en phase palliative terminale ne peut plus ni manger ni boire en quantité suffisante
- l'arrêt ou la non instauration d'une nutrition artificielle est aisément décidé (relativement)
- par contre les apports liquidiens par perfusion font débat…

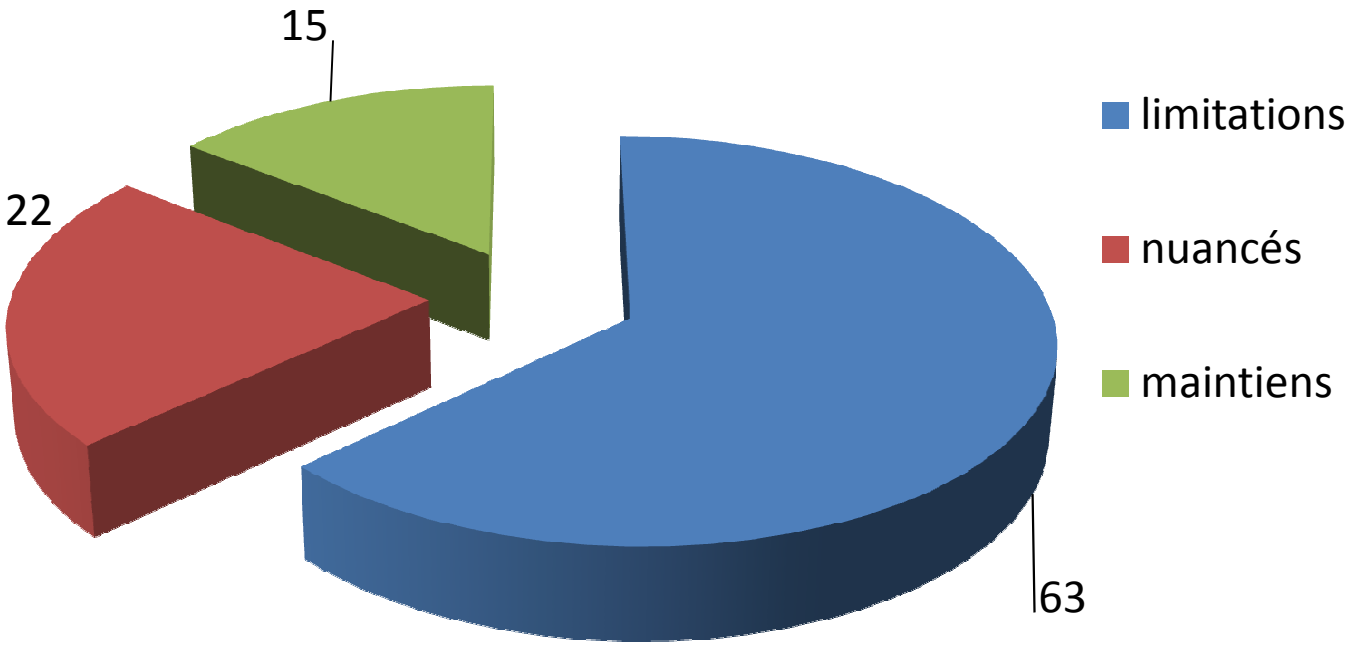


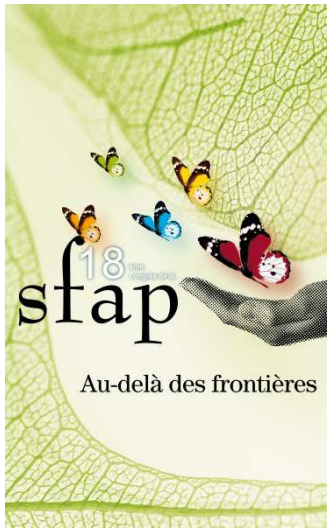
Quelles sont les pratiques ?

- Enquête régionale par questionnaire auprès des médecins prenant en charge des malades en Soins palliatifs (USP, LISP, Gériatrie) ➔ limitation d'hydratation artificielle (HA), maintien ou avis nuancé ?
- 94 questionnaires ➔ 76 réponses, toutes exploitables (80,8%)



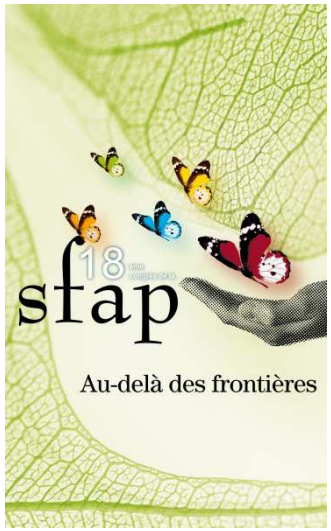
Quels sont les résultats de l'enquête ? %





Limitation HA : arguments et remarques des correspondants

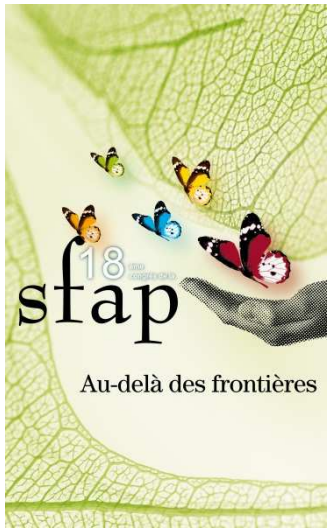
- Argument principal: limitation des sécrétions, œdèmes et épanchements
- Remarques:
  - importance des soins de bouche
  - pédagogie auprès des équipes et des familles
  - collégialité
  - importance de la limitation en phase agonique



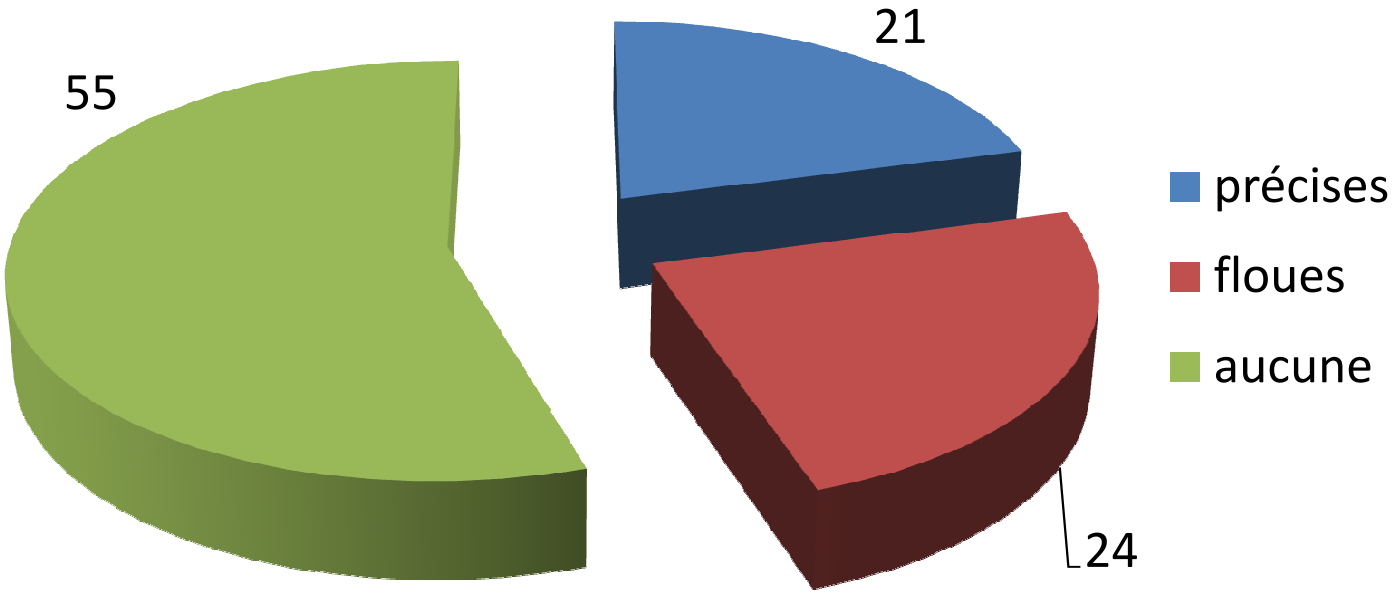
Maintien HA: arguments et remarques

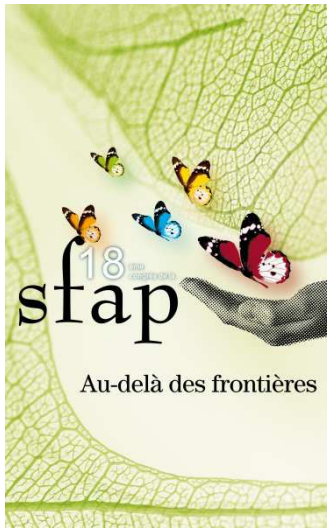
- Arguments :
  - éviter les états confusionnels
  - l'accumulation des médicaments
  - soutenir un projet personnel ou le traitement d'une affection intercurrente

- Remarques:
  - limiter HA si encombrement ou œdèmes
  - importance de « ne pas laisser mourir de soif »…



Quelles références ? %
uniquement groupe limitation

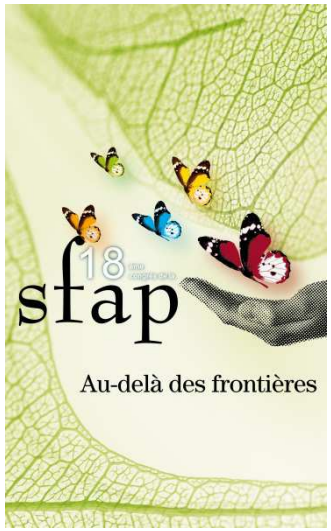




Références précises des correspondants

• Devalois B, Gineston L, Leys A. **Controverse « Peut-on ou non discuter d'un éventuel arrêt de la nutrition/ hydratation médicalement assistée ou doit-on les considérer comme de soins « de base » ?** ». Med Pal 2008 ; 7 : 222-228.

• SFAP/SFGG. **Il va mourir de faim, il va mourir de soif : que répondre ?** Groupe de travail Soins palliatifs et gériatrie, Aide à la prise en charge, juin 2007, consultable sur www.sfap.org (accès le 19 avril 2011).

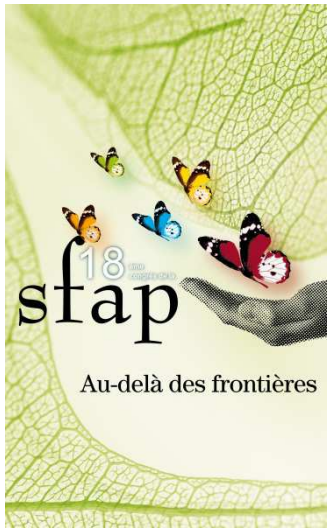


Que penser de ces pratiques sur le plan scientifique ?

- **Faisceau de présomptions en faveur de la limitation d'HA, étayé par des avis d'experts:**
  - **B. Devalois**
  - **P. Vinay :**

Vinay P et coll. **Des râles en fin de vie : une analyse biodynamique.** Med pal 2008 ; 7 : 9-17.

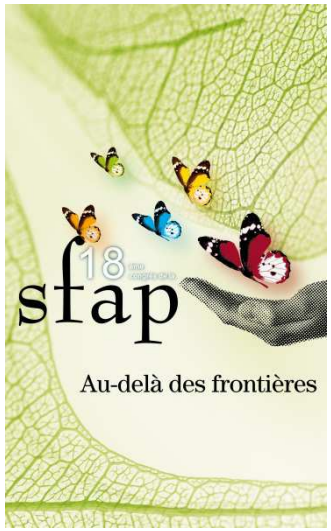
Vinay P et coll. **Physiologie du mourir : sécrétion accrue d'ADH en fin de vie.** Med Pal 2011 ; 10 : 137-143.



Seule étude de forte puissance:

• Bruera et coll. ➔ Journal of Clinical Oncology 2005 : **« Effects of Parenteral Hydration in Terminally ill Cancer Patients : A Preliminary Study»**

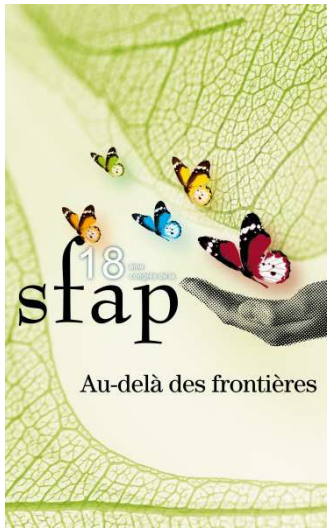
- étude multicentrique randomisée en double aveugle
- hydratation (1000 ml) VS restriction hydrique (100 ml)
- symptômes d'inconfort notés (myoclonies, tr. conscience, hallucinations, etc.)
- 108 malades requis, 51 inclus (pb cognitifs)
- différence non significative. ➔ décevant



Que penser de ces pratiques sur le plan éthique ?

« La question de l'hydratation est indissociable de celle de la nutrition » … « mettre en œuvre une hydratation artificielle sans une nutrition artificielle satisfaisante (…) revient dans les faits à empêcher le patient de mourir en quelques jours de déshydratation pour le laisser mourir de dénutrition en quelques semaines »*

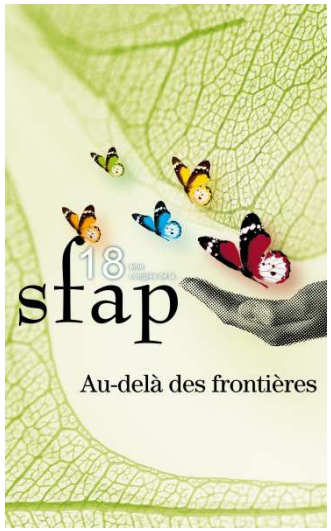
**Devalois et coll. Med Pal 2008 ; 7 : 222-228*



Ethique (2)

- Ces propos pourraient inciter à une restriction d'HA systématique dès qu'1 malade en phases palliative terminale est en incapacité de manger et boire suffisamment et qu'une nutrition artificielle est récusée

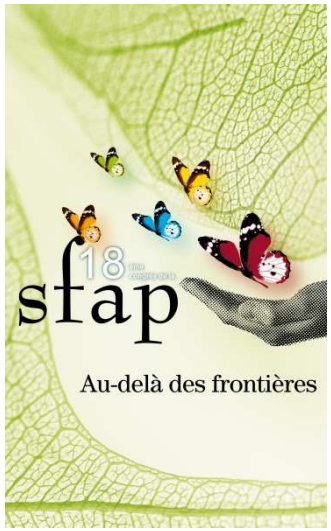
- Le patient mourrait alors de la limitation d'HA et non de la maladie en cause, sans étude prouvant que son confort est meilleur dans ces conditions



Projet d'étude

- Etude multicentrique randomisée en double insu
- Comparer le confort de fin de vie* de malades en phase palliative terminale en incapacité de boire et manger suffisamment et pour qui une nutrition artificielle est récusée, selon 2 attitudes : maintien ou restriction de l'hydratation par perfusion.

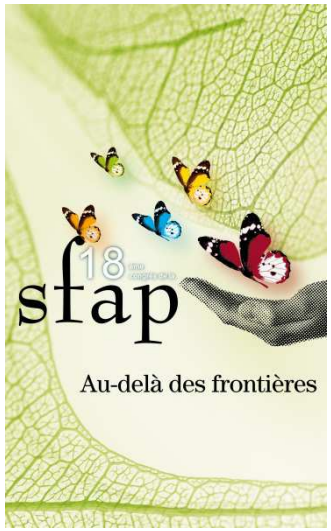
** Morita T. Hydration in the palliative care setting. J Support Oncol 2006 ; 4 : 456-457*



Projet d'étude (2)

- Objectif : contribuer à l'élaboration de recommandations de bonnes pratiques

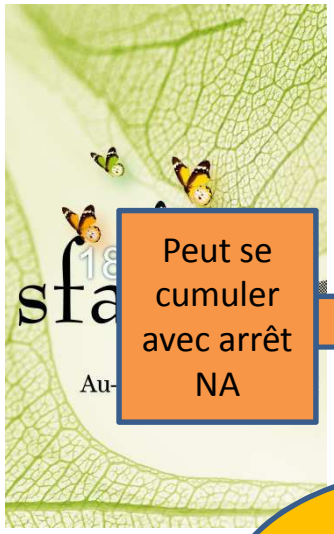
- Ce travail constitue une proposition de programme hospitalier de recherche clinique (PHRC) actuellement soumis aux instances nationales.



En attendant des arguments indiscutables: procéder au cas par cas (Lawlor 2007*, Devalois 2008)

➔Proposition d'arbre d'aide à la décision

* Lawlor P. Hydration practice : attitudes and evidence. Friday plenary session, 10th Congress of the European Association for Palliative Care, Budapest, Hungary, 7-9 June 2007



Peut se cumuler avec arrêt NA

Cas par cas et collégialité

Souhaits du malade, PDC, famille

Projet personnel

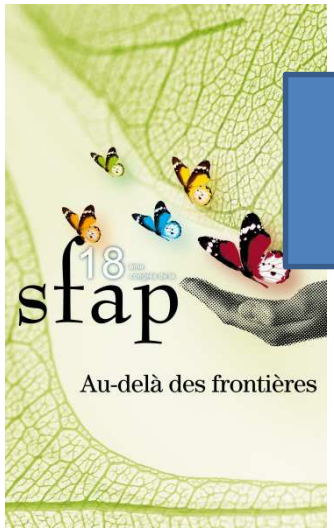
Surcharge hydrique

Complication intercurrente

Pédagogie

HA

Limitation HA



HA

Limitation HA

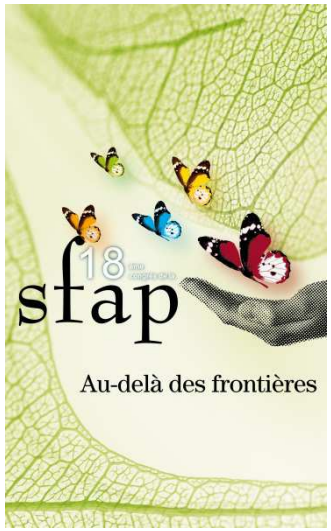
Demande du malade

soif

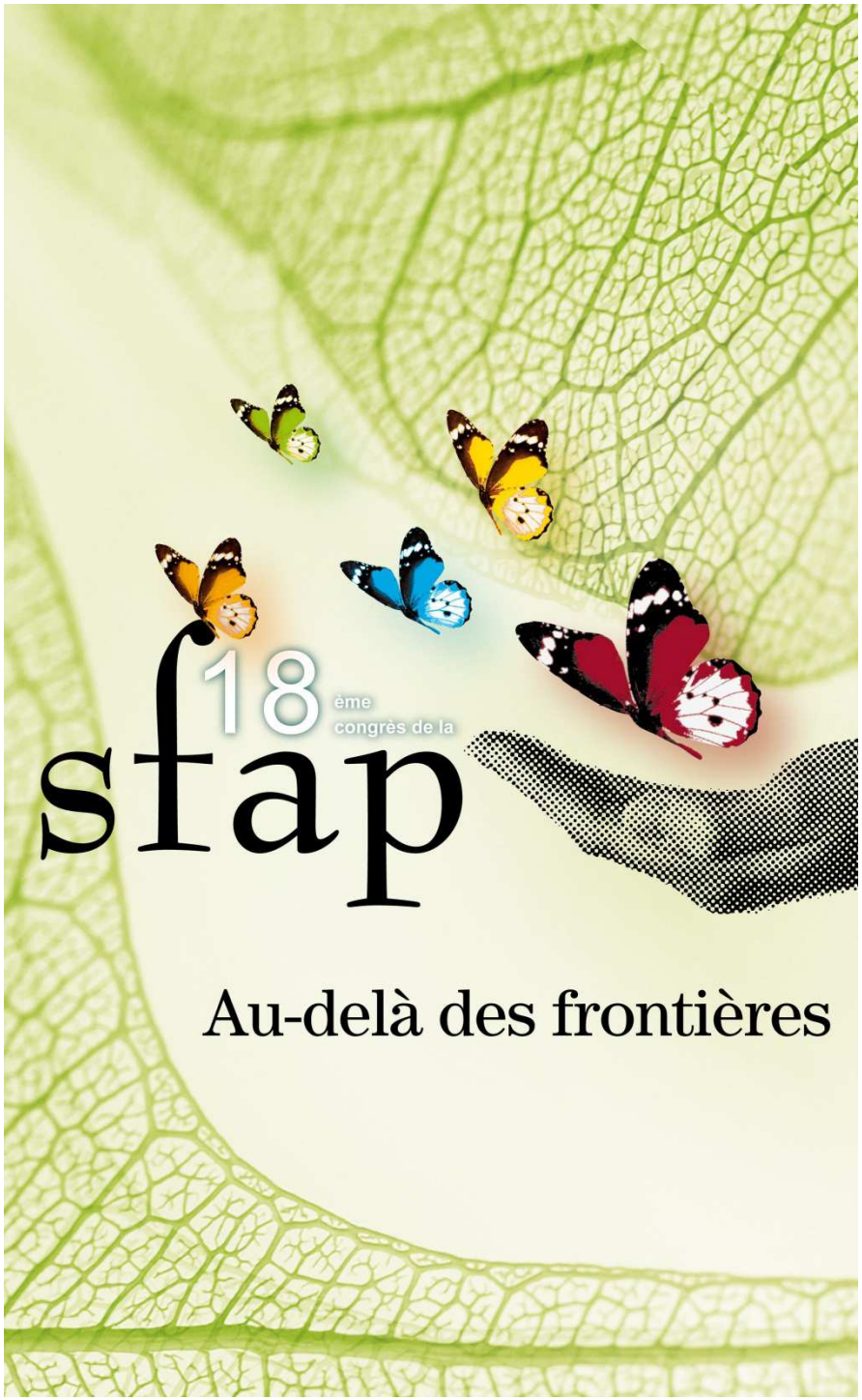
Symptômes rebelles

Surcharge, encombrement

AGONIE

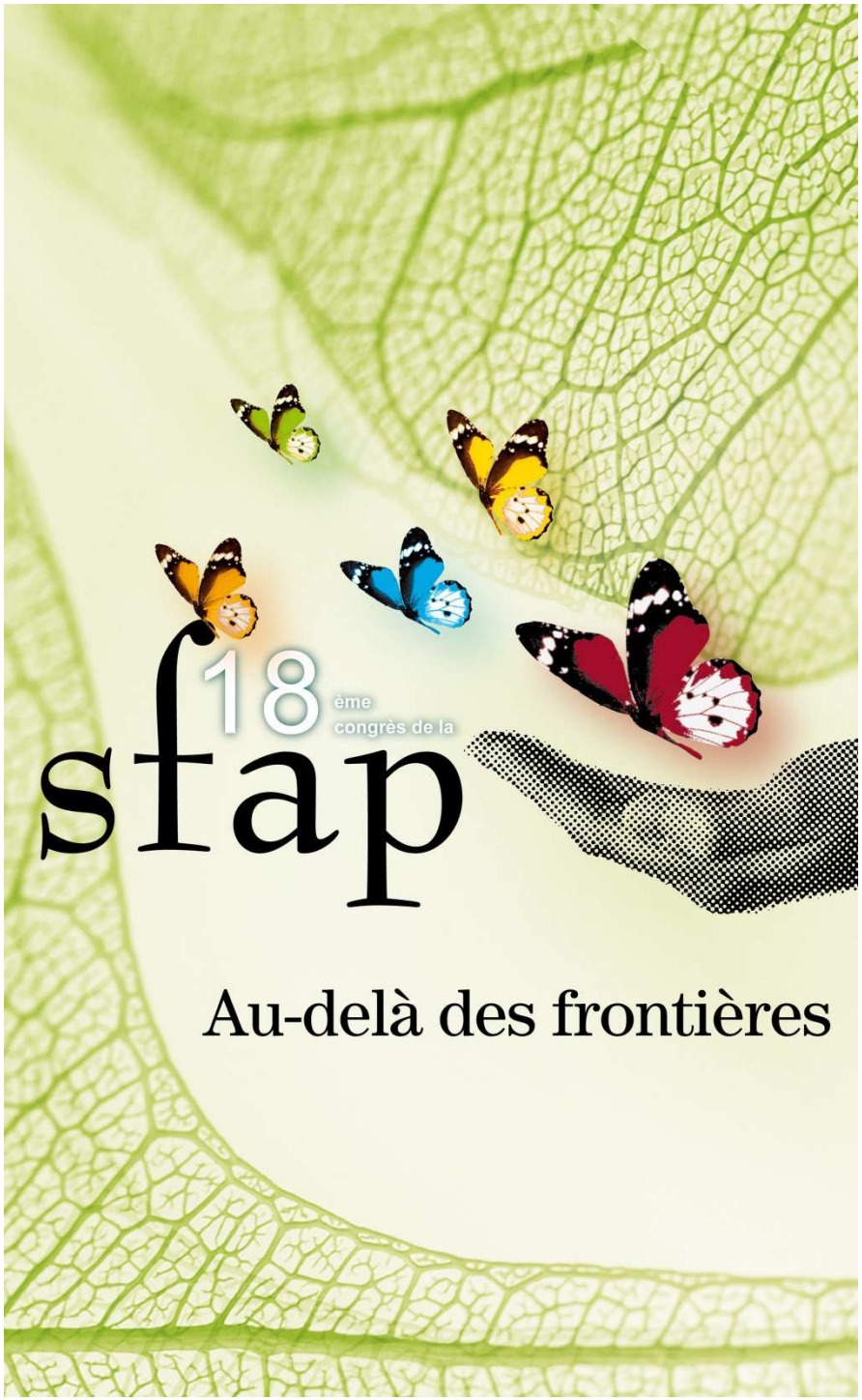


Merci de votre attention et de vos questions



Questionnement éthique & bénévolat d'accompagnement

Philippe LE PELLEY FONTENY
Collège des Associations de Bénévolat d'Accompagnement SFAP



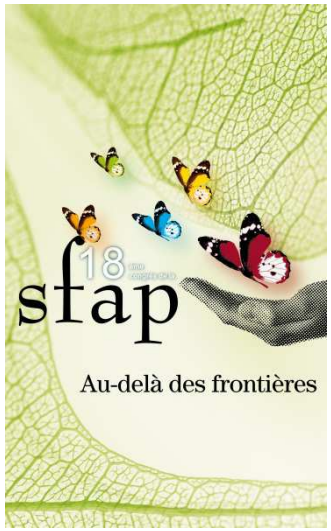
En quelques mots …

L'éthique

La confidentialité des échanges

Des textes comme repères

Des pistes de réflexion !

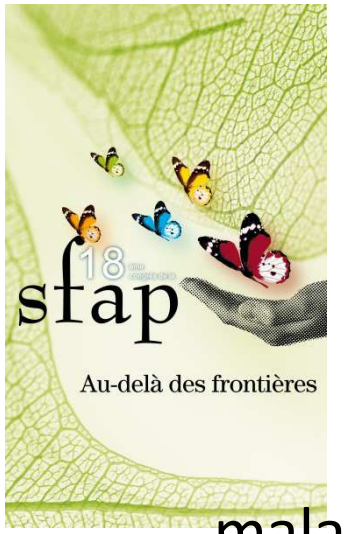


Une définition de l'éthique

« une réflexion qui vise le bien agir
sous l'angle des valeurs et cherche à dépasser
une logique d'action purement technique ».

La **sagesse pratique** de Paul RICOEUR est dans la

« visée éthique de la vie bonne avec et pour autrui
dans des institutions justes »



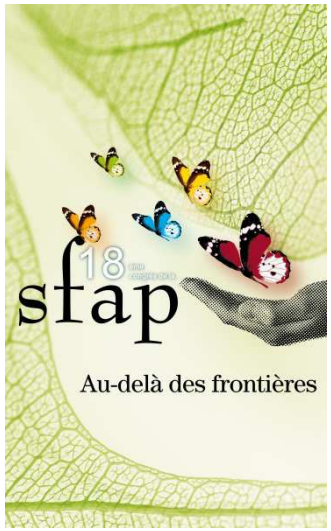
La confidentialité des échanges

Elle s'impose d'autant plus que les personnes malades confient souvent des témoignages de manière exclusive.

En dehors de **l'accord explicite** de la personne accompagnée, **aucune information ou confidence** ne peut être communiquée **par le bénévole à l'équipe soignante**.

Le bénévole est dans **l'obligation de garder le secret des informations qu'il reçoit des professionnels de santé.**

Les associations ont la responsabilité collective de veiller à cet **impératif moral**.



Des textes comme repères

la charte associative

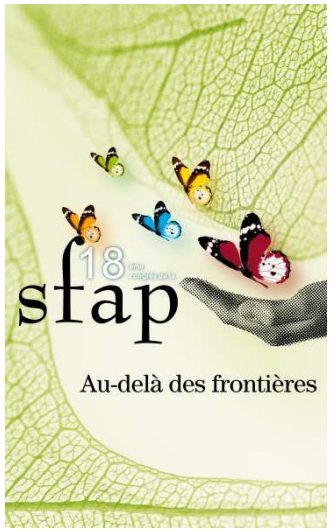
un socle d'engagements autour de 5 valeurs

La **valeur unique** de chaque personne humaine,

La **dignité** de chacun quels que soient son origine, sa situation et son état physique, psychique ou social,

La **liberté fondamentale** de chacun.

L'**altérité** et la **fraternité** qui nous lient les uns aux autres.



Un projet associatif

3 missions sociales

accompagner

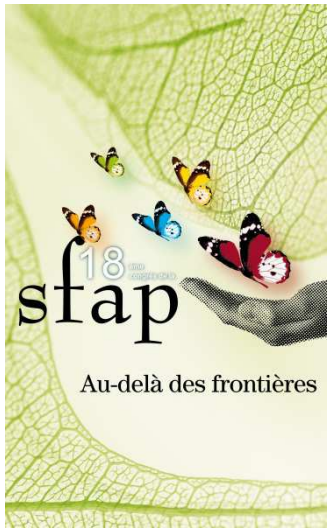
C'est « marcher à ses côtés », à son rythme en s'ajustant constamment à ses besoins. Ecoute et sans projet sur l'autre.

agir collectivement

une vraie adéquation entre le désir fondé du bénévole et le projet, les méthodes de l'association.

témoigner et alerter

le constat de comportements indignes, de négligence ou de maltraitance entraine **un devoir d'alerte au niveau associatif**.



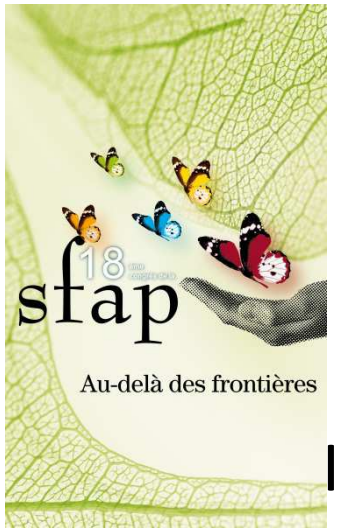
circulaire DHOS

rôle et responsabilité

du bénévole et de l'association

Le rôle et la posture du bénévole doivent être clairs et rappelés régulièrement aux partenaires.

Le bénévole est responsable de son comportement vis-à-vis de la personne malade et en répond à son association tout au long de la durée de son engagement.



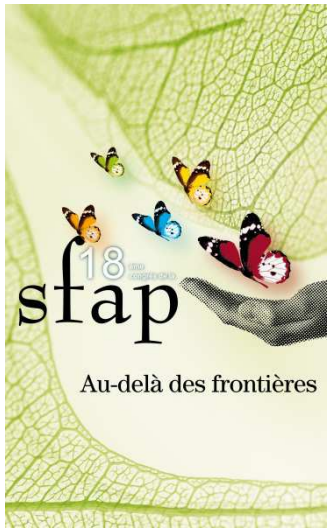
… Rôle et responsabilité du bénévole et de l'association

Il remplit un **triple rôle** : acteur, citoyen et témoin.

Il inscrit son intervention dans une logique de non-abandon et de non-marginalisation de la personne malade

Le bénévole est amené à un « va et vient » entre les **cas singuliers vécus** et un thème plus englobant.

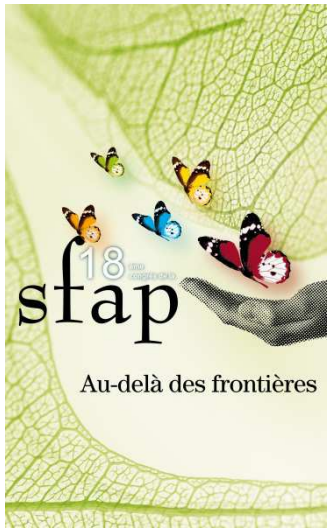
Les associations sont directement impliquées dans la dynamique d'ouverture des institutions de soin sur la cité



L'association doit définir ses orientations stratégiques en fonction de son histoire, de sa taille, de son dynamisme…

- ✓ **accompagner** les personnes en souffrance, quel que soit le lieu où elles se trouvent, dans le respect de la singularité de chacun.

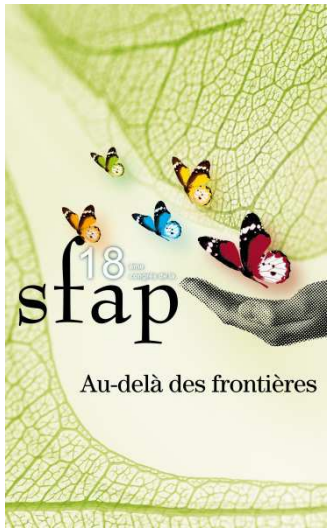
- ✓ **sensibiliser** la société afin de contribuer à l'évolution des mentalités.



… L'association doit définir ses orientations

- ✓ **maintenir** un questionnement permanent, une veille sociétale sur les risques d'exclusion générés par l'évolution de la société et les progrès scientifiques.

- ✓ **s'adapter** à l'évolution des nouveaux besoins qui émergent au sein de la société.

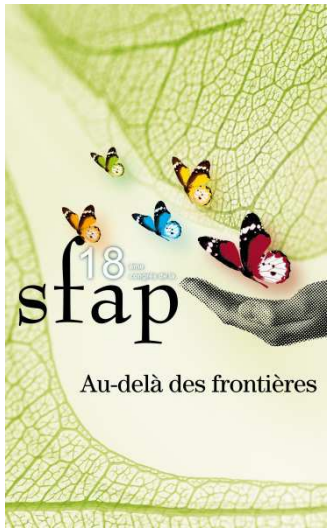


D'un constat individuel de questionnement éthique à une démarche collective !

« La chaine de valeur » dans l'accompagnement des personnes
signalement – rencontre - restitution
ne doit pas être rompue à aucun stade de son processus.

L'instance associative est partie prenante du pilotage de cette approche méthodologique* et implique toute leur structure à **cette posture éthique.**

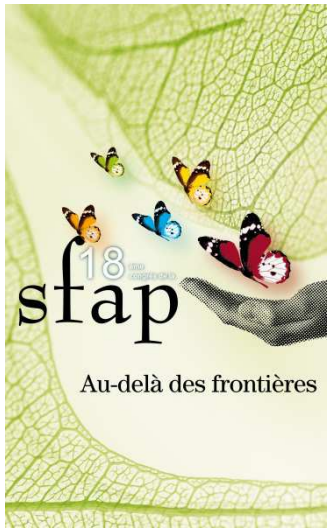
* « Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux » - juin 2010 – ANEMS ***www.anesm.sante.gouv.fr/***



Associations de bénévolat d'accompagnement rôle de sentinelle dans la cité, aujourd'hui et demain ?

Leur rôle est conséquent, légitime aux yeux du législateur et acteur citoyen au sein de la SFAP.

Toutes **leurs composantes sont moteurs** des prises de conscience à opérer face aux représentations de la fin de vie de tous les concitoyens.

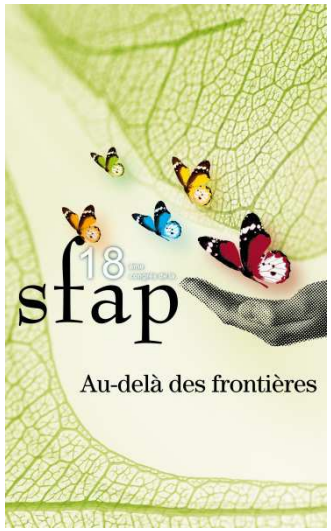


Associations de bénévolat d'accompagnement

Rôle de sentinelle dans la cité,
aujourd'hui et demain ?

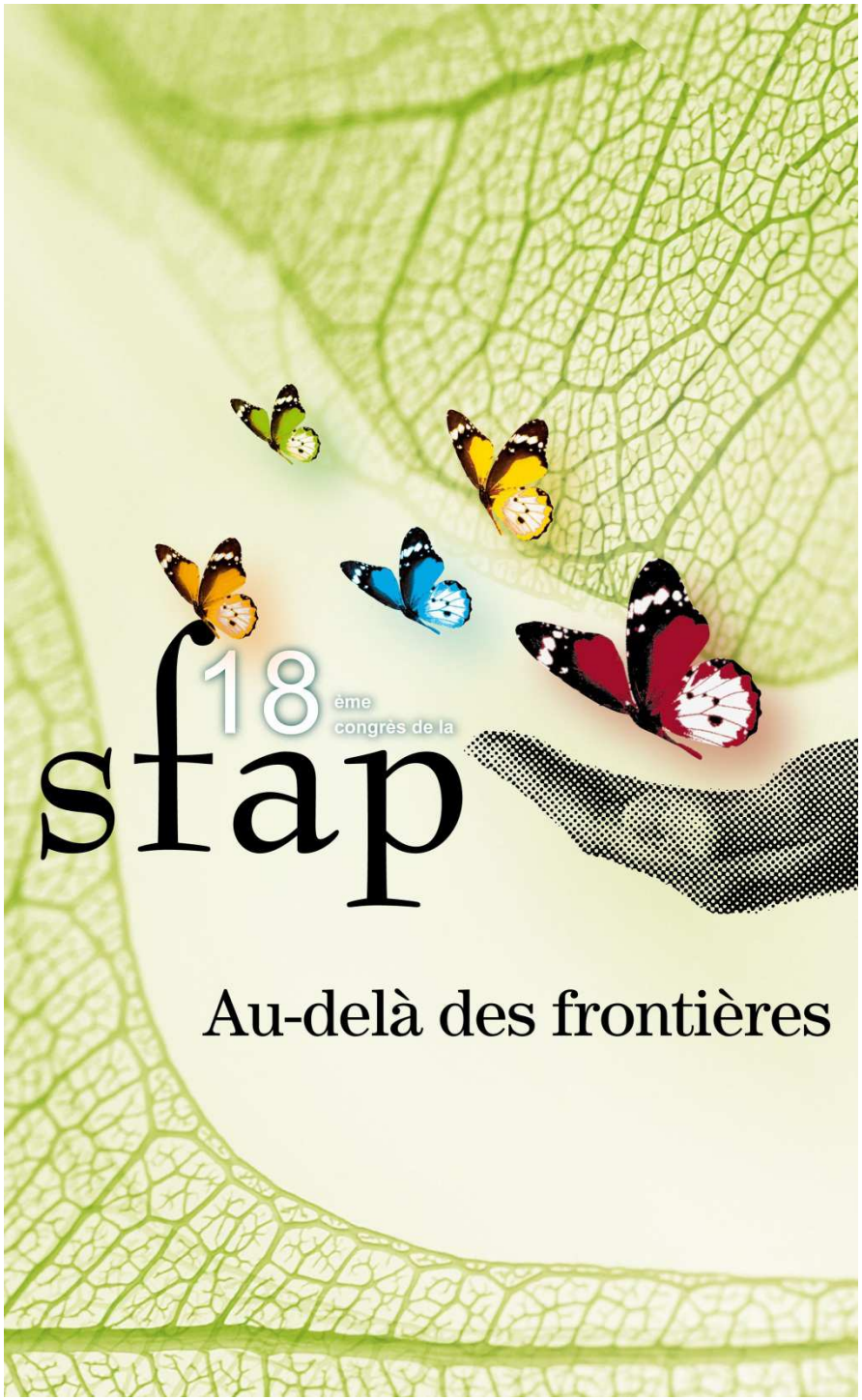
Où en sont-elles de cette approche des problématiques d'éthique au sein de chaque collège de la SFAP ?

Quelles initiatives significatives peuvent contribuer à la réflexion éthique pour consolider cette cause, sensibiliser toujours mieux et plus l'opinion publique ?



Associations
de bénévolat d'accompagnement

Quid d'une instance éthique ayant pour cadre l'inter-associatif ou l'inter-collégialité au sein de la SFAP en y associant des personnes ou structures ressources ?



« La vie est sacrée.
Soulager autrui est
de l'ordre du sacrement.
J'appelle sainteté
la perspective éthique elle-même,
la possibilité même que
la mort de l'autre compte
pour moi. »

Emmanuel LEVINAS

BENEVOLAT ET ACCOMPAGNEMENT

PALLIA FAMILLI

KINSHASA - R D Congo

Présentation

Mubeneshayi Kananga Anselme
membre fondateur : Asbl palliafamilli
infirmier bénévole

R D Congo

Superficie : 2 345 000 km2

9. 165 km de frontiers avec 9 pays voisins

Population : 64,420 millions d’hab

11 provinces

Kinshasa (capitale) : 6 millions d’hab

R D C : +/- 4 fois la France

Océan Indien

REPUBLIQUE CENTRAFRICAINE
SOUDAN
CAMEROUN
HAUT-CONGO
EQUATEUR
Kisangani
Mbandaka
CONGO (BRAZZAVILLE)
NORD KIVU
OUGANDA
GABON
Goma
RWANDA
Bukavu
KASAI-ORIENTAL
SUD-KIVU
Kindu
Bandundu
BANDUNDU
MANIEMA
KINSHASA
BAS-CONGO
KASAI-OCCIDENTAL
Kananga
Mbuji Mayi
TANZANIE
Matadi
KATANGA
ANGOLA
ZAMBIE

PALLIAFAMILLI

PALLIA : SOINS PALLIATIFS

FAMMILLI: FAMILLE

SP pr LA FAMMILLE(domicile et institution)

SP AVEC LA FAMILLE(famille fait parti de l'equipe)

A.S.B.L
PALLIA FAMILLI
Soins Palliatifs à Domicile
BOUTIQUE

SIEGE

commune de Mont Ngafula

Superficie : 358.92 km2

Population: 300.000 d’hab

Densité : 727,2 hab/km2^{2}

SELECTION

VOLONTE

BUT

FORMER

NON REMUNERER

RESPECT DE LA CHARTE

Soins Palliatifs à Domicile

communauté du magnificat

SOINS PALLIATIFS A DOMICILE

LES MESURES D'HYGIENE

sortes

BENEVOLES PROFESSIONNELLES

-médecin, infirmiers, référant spirituel,kinésithérapeute

BENEVOLES NON PROFESSIONNELLES

Population, communauté, église, organisation

Notre équipe

6 bénévoles professionnelles : un médecin, trois infirmiers, un référant spirituel,
un kinésithérapeute

15 bénévoles non professionnelles

Lieux d'intervention

75% à Domicile

Qd le patient devient grabataire, dépendant (sida, cancer)

25% en Institution sanitaire

adidas

Rôle du benev non Prof

- Personne neutre
- Soutient le patient et ses proches
  (moralement, psychologiquement,
  spirituellement (guérison interne)
- Peut faire qlq soins d'hygiène, sans poser des
  actes professionnelles

  (bain Bouche, soins d'hygiène, massage etc…)
- Rapport à l'infirmier

Avantage

Famille peut souffler

Lien de confiance qui s'installe

- Soulagement de la souffrance psychologique , morale et spirituel
- Une fin de vie de qualité, le malade décède apaisé et réconforté

problème

Risque d'abandon (benev prof)

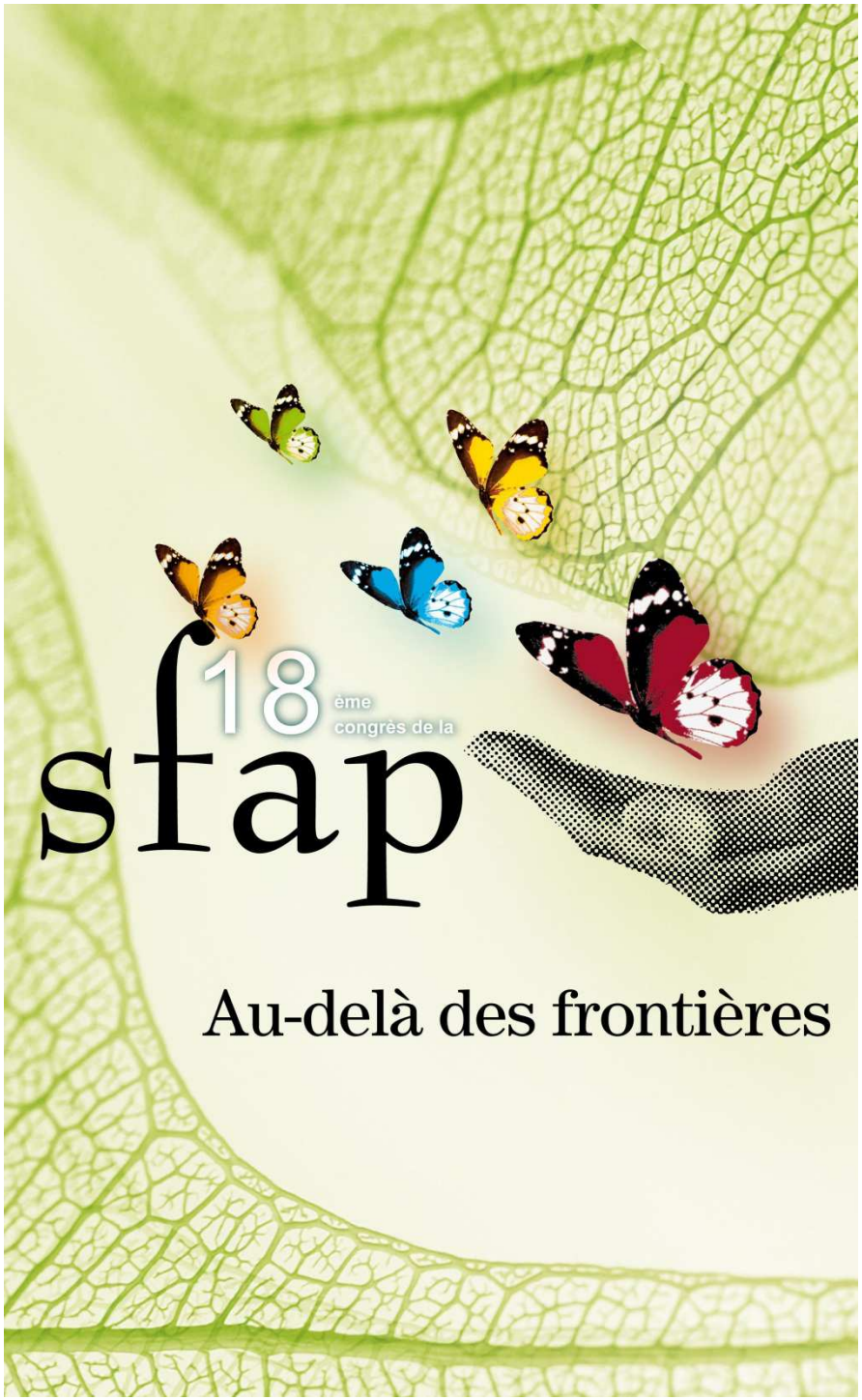
Pas de durée déterminée

Toujours à la recherche des nouveaux bénévoles

perspective

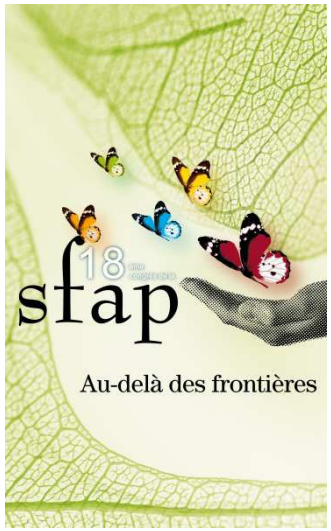
- Recherche des fonds pour rémunérer une équipe fixe de professionnelles
- Intégrer les SP dans le programme de santé du ministère de la santé

Merci pour votre attention



Bénévoles d'accompagnement au sein d'un réseau de soins palliatifs à domicile

François de Sazilly,
Coordinateur équipe domicile - ASP 78
Annelyse LEMAITRE,
Directrice - Réseau de santé Le Pallium



Bénévole d'accompagnement au sein d'un réseau de soins palliatifs

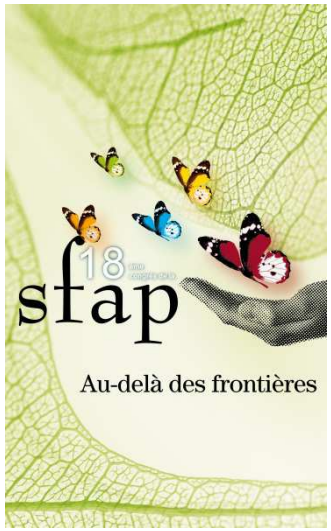
Réseau de santé Le Pallium

Soins de support, soins palliatifs, gérontologie

Association ASP Yvelines

Équipe du domicile

Quel partenariat ?



L'accompagnement au domicile
Les spécificités

D'emblée à domicile,

Un Rendez -Vous,

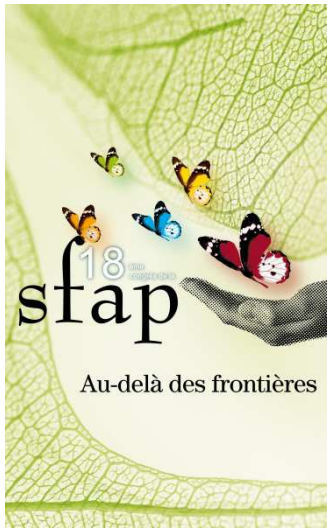
L'Intimité du malade,

Qui accompagne - t - on ?

La longueur des accompagnements

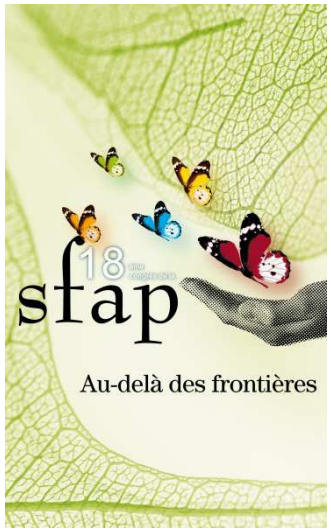
Le cadre

La solitude du domicile



Une organisation adaptée :
Des outils élaborés conjointement

- Fiche de signalement
- Évaluation à domicile
- Mise en route du binôme
- Mode de transmissions des informations



SFAP

Fiche de liaison ASP – Pallium pour les patients évalués par LE PALLIUM

ASP Yvelines

Date de prise en charge : .....

Infirmière référente dans l'équipe de coordination :
Céline – Isabelle – Marie

NOM : **Prénom :**

Né(e) le :

Téléphone :

Adresse du domicile (y compris Code – Etage – Porte) :

Situation de famille :

Pathologie :

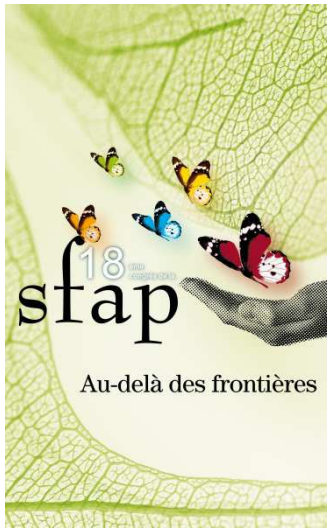
Personne référente à domicile (prénom si possible) :

Référent médical :

Consignes spécifiques (gestes à ne pas faire, précautions à prendre) :

Brève présentation de la situation (relations familiales, nombre d'enfants, travail, souffrance dévoilée) :

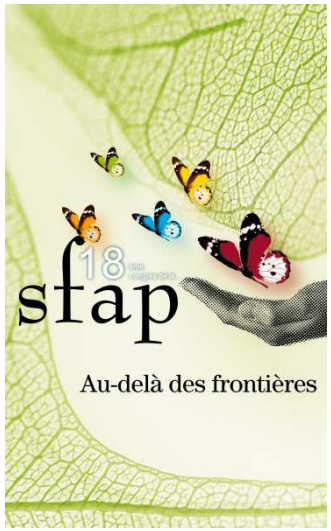
Qui fait la demande et pourquoi ?



Une organisation adaptée :

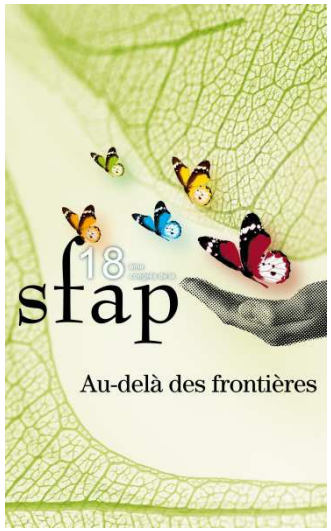
Des espaces de soutien indispensables

- Réunion d'équipe
- Groupe de parole
- Le coordinateur de l'équipe de bénévoles



La présence d'un bénévole d'accompagnement : Quels bénéfices identifiés ?

- Le bénévole vu par le malade
- Le bénévole vu par l'aidant
- Le bénévole vu par l'équipe de coordination du réseau



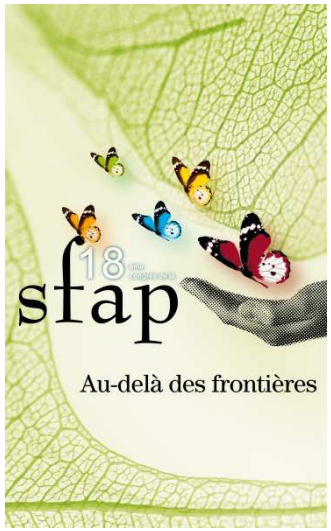
Des limites et … des risques

« Ne pas faire »

L'attachement

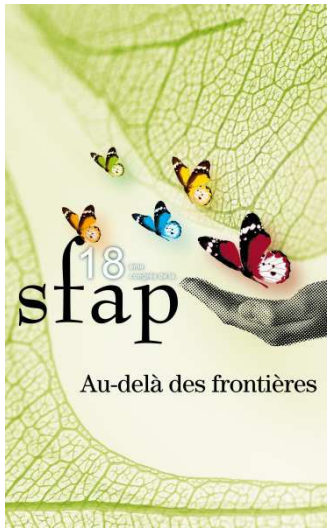
Une relation d'amitié

L'arrêt de l'accompagnement



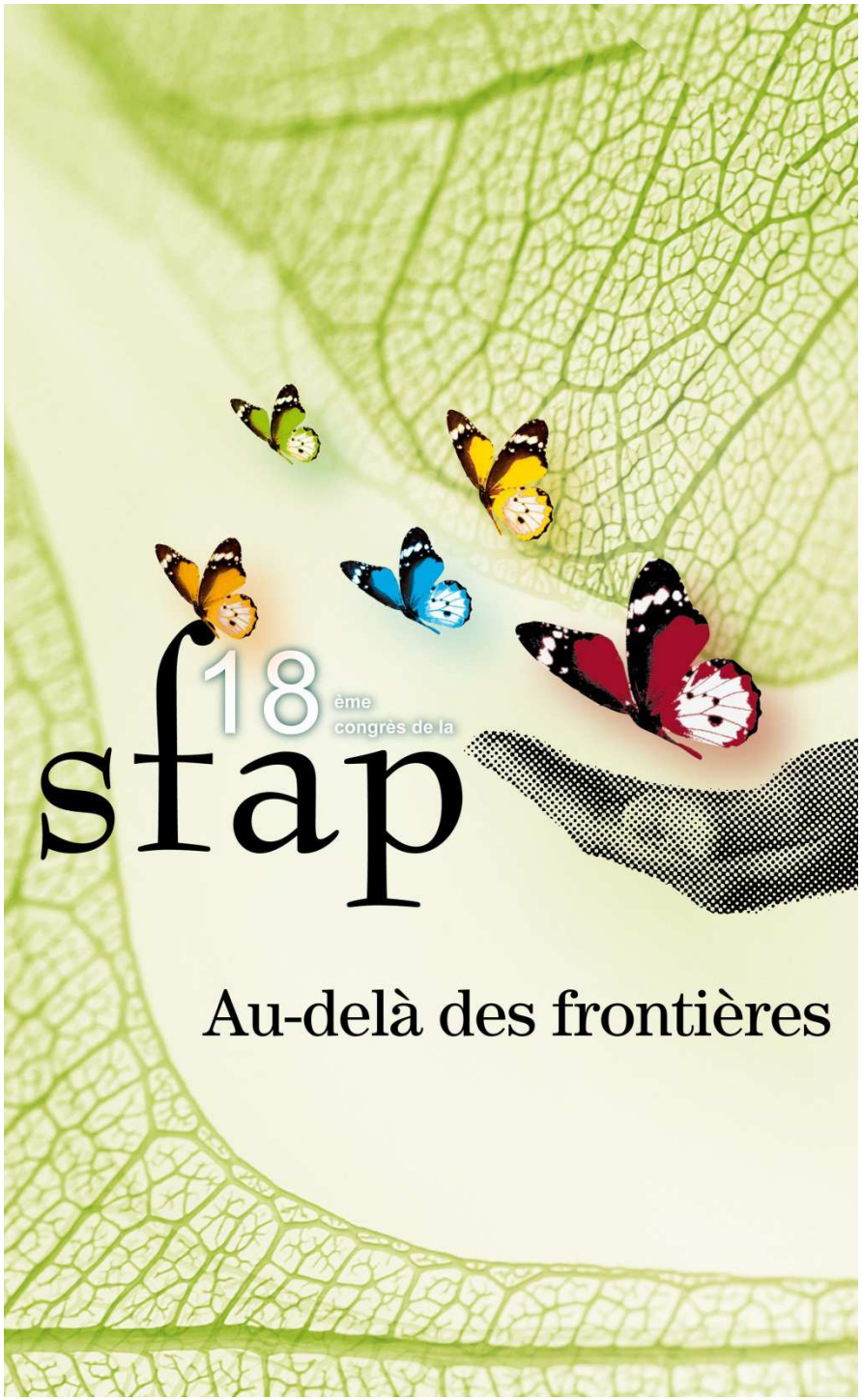
Une vie d'équipe

Équilibre entre
nombre d'accompagnants
et nombre d'accompagnés



Un partenariat réussi:
La diffusion de la démarche palliative

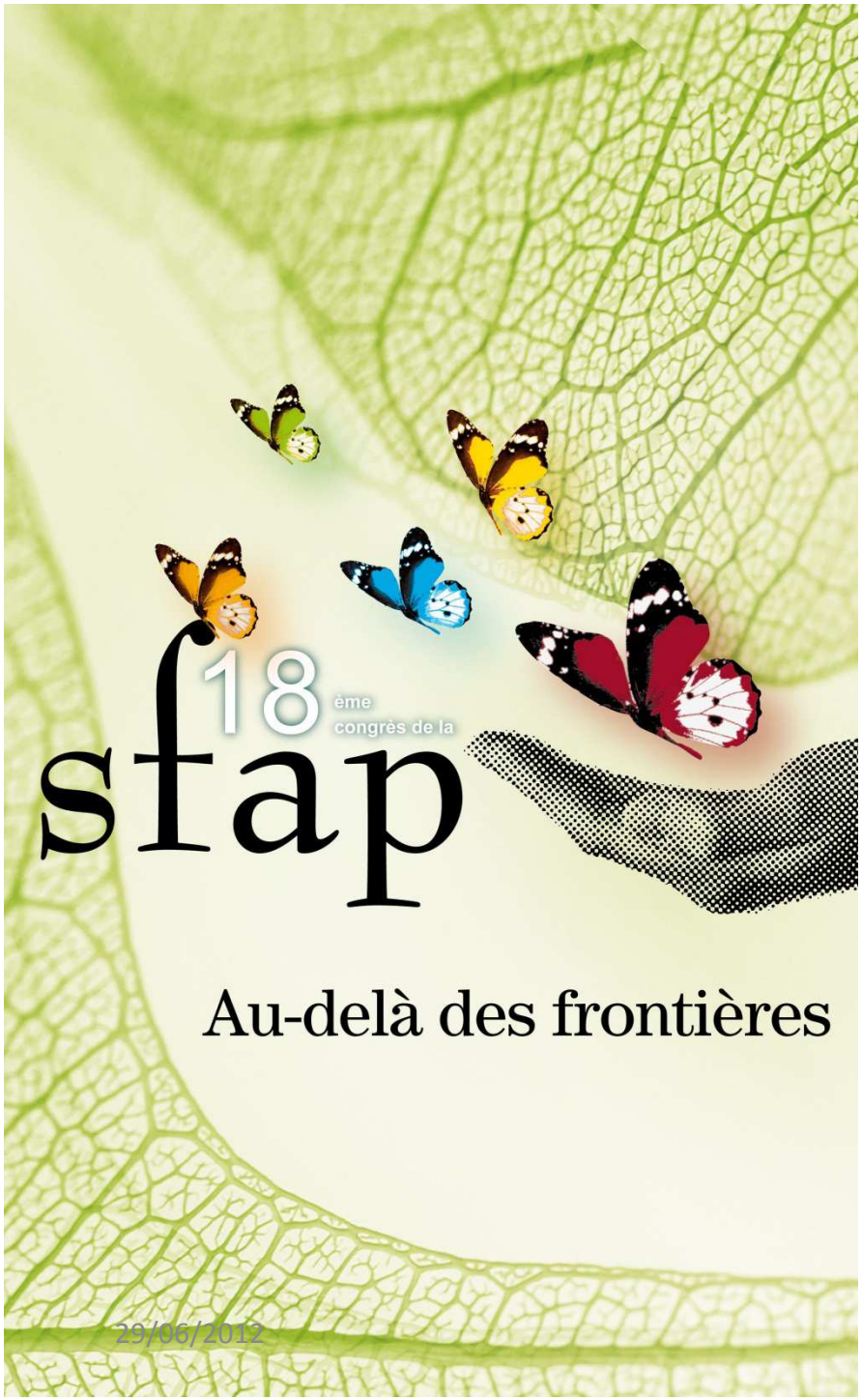
« …J'ai découvert beaucoup de choses avec vous *(les bénévoles et l'équipe de coordination du réseau)* une autre façon de travailler, l'importance de la relation parce qu'à l'hôpital on perd ça de vue. Ma maman maintenant, elle n'a plus besoin de technique mais surtout de relation. »



Bénévoles d'accompagnement au sein d'un réseau de soins palliatifs à domicile

Merci de votre attention

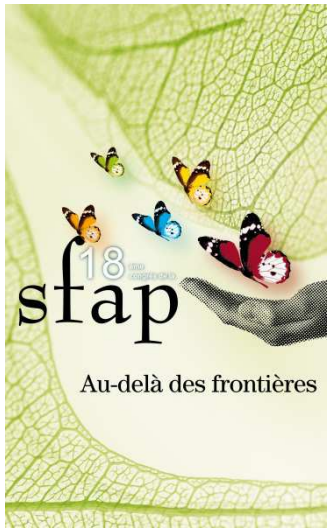
François de Sazilly,
Coordinateur équipe domicile - ASP 78
Annelyse LEMAITRE,
Directrice - Réseau de santé Le Pallium



SÉDATION EN SITUATION D'URGENCE PALLIATIVE

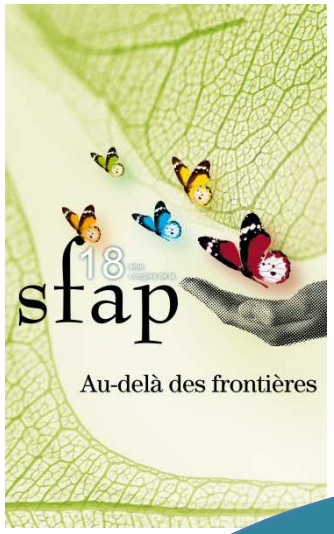
Quelle responsabilité infirmière?

Cécile DAOUT et Marie-Rose JEHL-KOPFF
Travail réalisé dans le cadre du CRASIA,
Collège Régional de la SFAP des Acteurs en Soins Infirmiers en Alsace



HYPOTHÈSE

La clarification des concepts d'euthanasie et de sédation facilite la mise en route, par l'infirmier(e), du protocole de sédation en situation d'urgence palliative



CLARIFICATION DES CONCEPTS

SEDATION

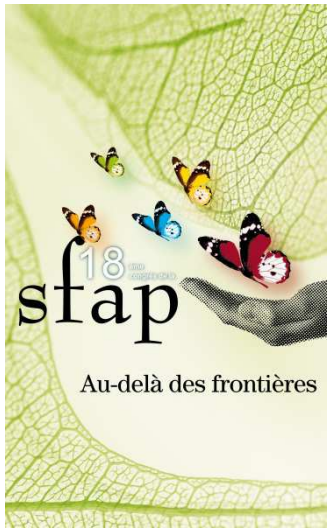
- Moyen médicamenteux
- Intention : diminuer la vigilance
- Effet réversible : diminution ou disparition d'une perception insupportable

EUTHANASIE

- Acte d'un tiers
- Intention : entraîner la mort
- Effet irréversible : décès

MOTIVATION

Mettre un terme à une situation jugée insupportable



PROTOCOLE DE SÉDATION EN SITUATION D'URGENCE PALLIATIVE

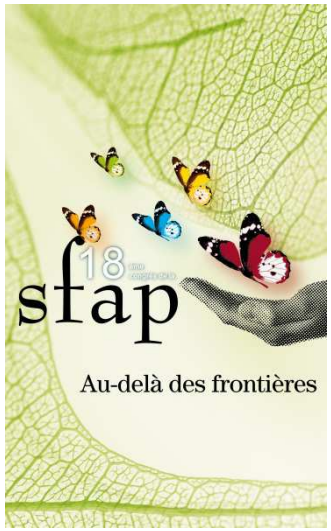
Indications : complications aiguës à risque vital immédiat

Concerne

- o hémorragies cataclysmiques, notamment extériorisées, de la sphère ORL, pulmonaire ou digestive
- o détresses respiratoires asphyxiques

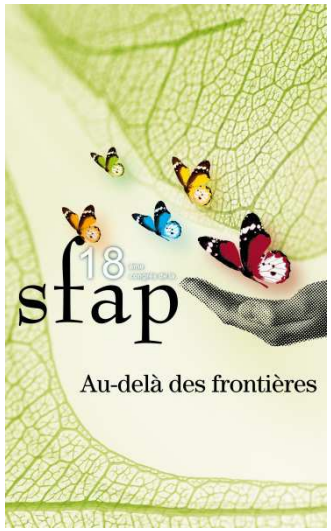
L' IDE applique la prescription anticipée de sédation (protocole de soin personnalisé) et appelle ensuite le médecin qui est tenu de se déplacer

SFAP 2009 : Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes Recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie



MÉTHODOLOGIE

- Revue de la littérature
- Enquête par questionnaire
- Analyse et discussion



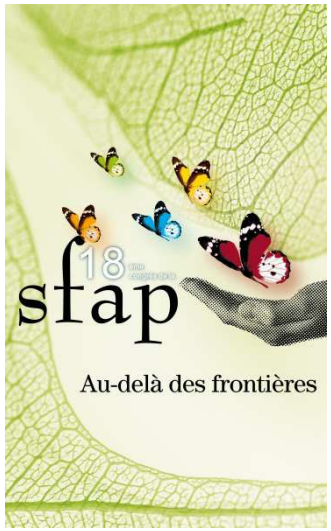
RÉSULTATS ET DISCUSSIONS

Retours : 115 / 166 questionnaires

Expérience professionnelle
moins de 5 ans : 36%, entre 5 et 15 ans : 38%, plus de 15 ans : 23%

Formation en SP : 26%

Participation à une réflexion (73 IDE) concernant
- la sédation : 34,5%
- la demande d'euthanasie : 13,5%
- les deux thématiques : 52%

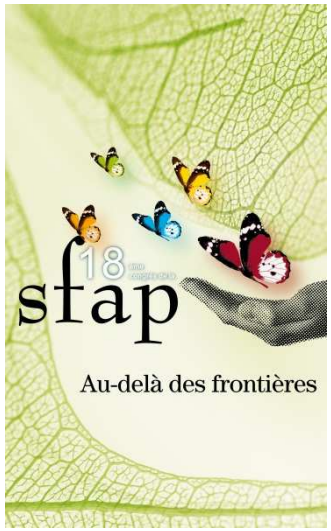


Faites-vous une différence entre euthanasie et sédation?

Oui 112 / 115

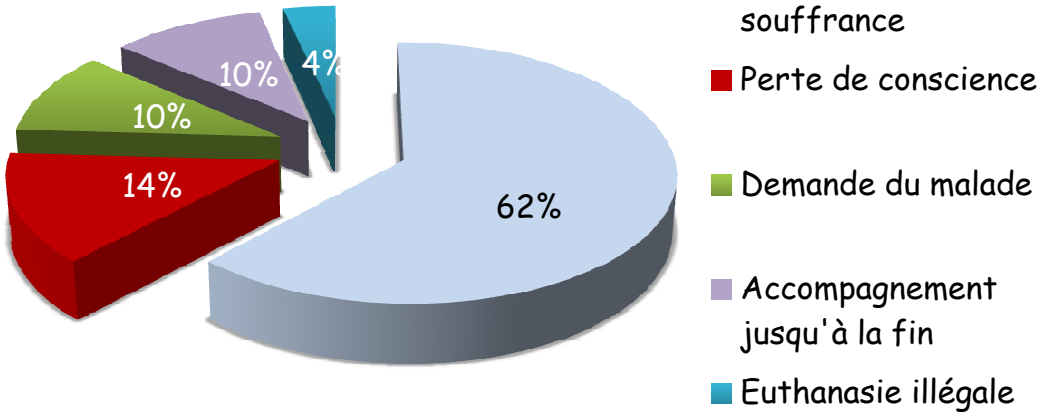
Euthanasie	
Donner la mort	75%
Soulager	10%
Acte irréversible	7%
Acte illégal	4%
Euthanasie passive	2%
Arrêt de traitement	2%

Sédation	
Endormir	8%
Soulager	58%
Acte réversible	16%
Mettre fin à l'intolérable	16%
Passer un cap	6%
Permet l'accompagnement	6%

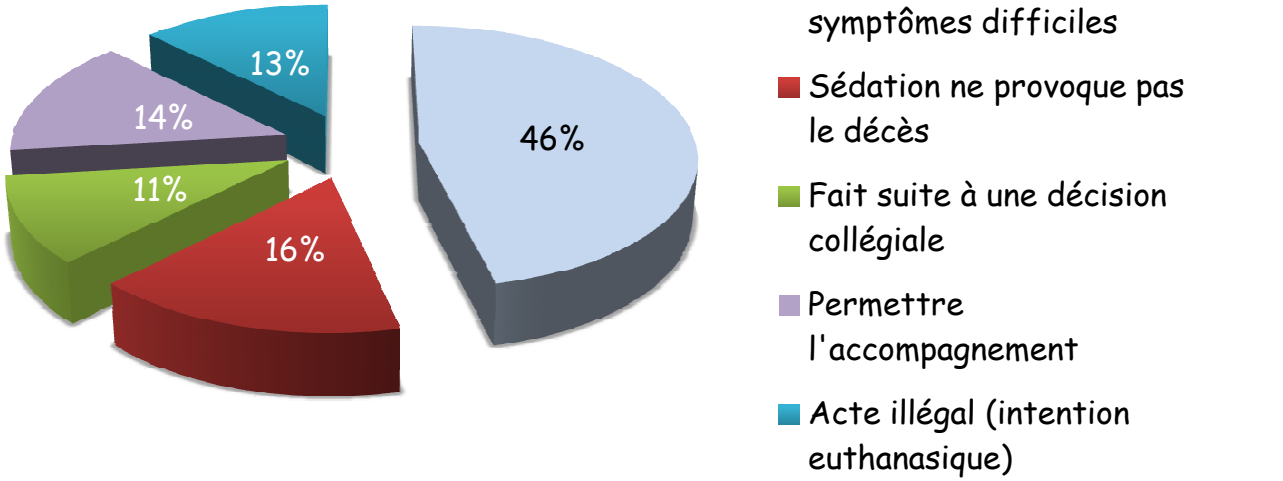


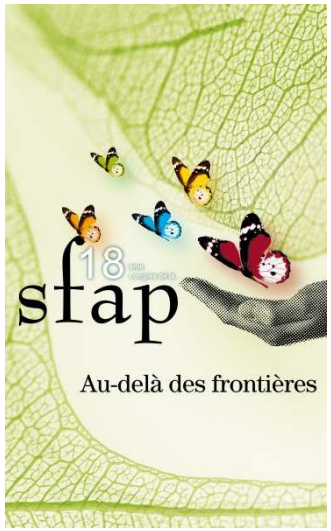
PENSEZ-VOUS QU'UNE RÉPONSE À UNE DEMANDE D'EUTHANASIE PUISSE ÊTRE LA SÉDATION CONTINUE JUSQU'EN FIN DE VIE ?

Oui
37 IDE



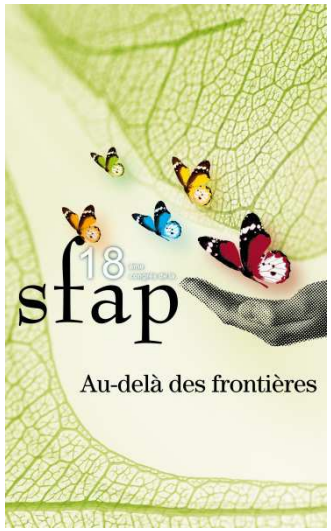
Non
60 IDE





INDICATIONS DE LA SÉDATION EN SITUATION D'URGENCE PALLIATIVE

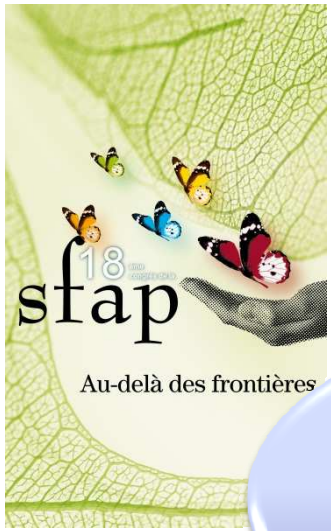
Selon SFAP : complications aiguës à risque vital immédiat	Retours : 106 / 115 réponses
Détresses respiratoires asphyxiques	Douleur 25 %
	Détresse respiratoire 24 %
Hémorragies cataclysmiques de la sphère ORL, pulmonaire ou digestive	Hémorragie massive 15 %
	Angoisse 13 % Agitation 12 % souffrance psychique 11 %



ANALYSE COMPARATIVE

- ***27*** mises en route d'une sédation en situation d'urgence ***avec difficultés***

- ***35*** mises en route d'une sédation en situation d'urgence ***sans difficulté***



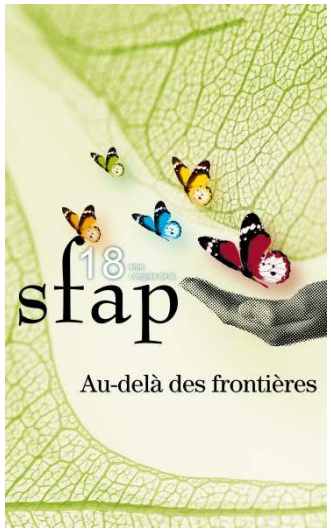
QUELLES SONT LES DIFFICULTÉS RENCONTRÉES PAR LES SOIGNANTS ?

Difficultés rencontrées

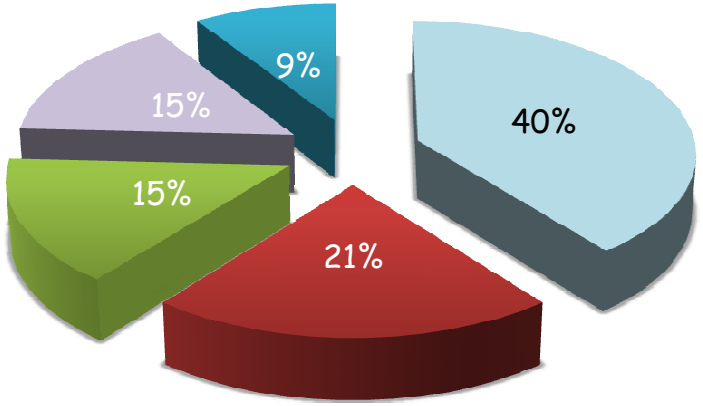
À la mise en route de protocole de sédation

- Crainte de la réaction des proches 20%
- Incertitude sur l'opportunité du bon moment 16%
- Peur de la dernière piqure 14%
- Crainte de perte de communication 11%
- Manque de concertation professionnelle 9%
- Manque d'informations 9%
- Non consentement de la personne 7%
- Autres 14%

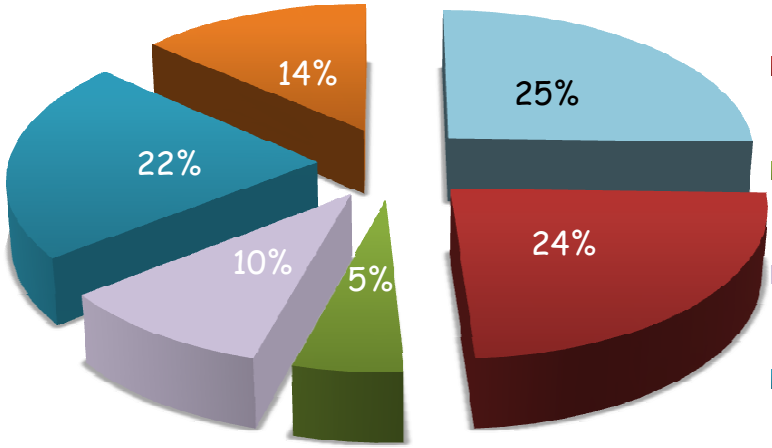
Liées au protocole, aux difficultés éthiques, aux proches, à la responsabilité IDE, aux difficultés émotionnelles, au matériel



QUELS BESOINS ?

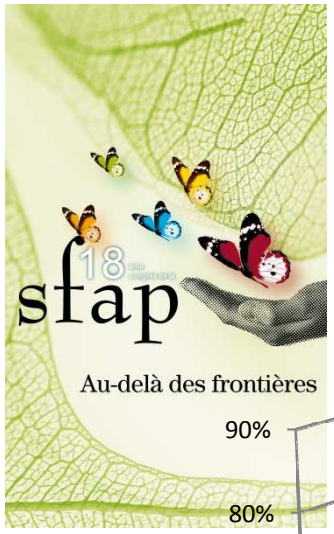


- Clarification des responsabilités infirmières et médicales
- Réflexion anticipée avec l'équipe, la famille et le patient
- Appui médical, voire présence
- Formation
- Protocole précis

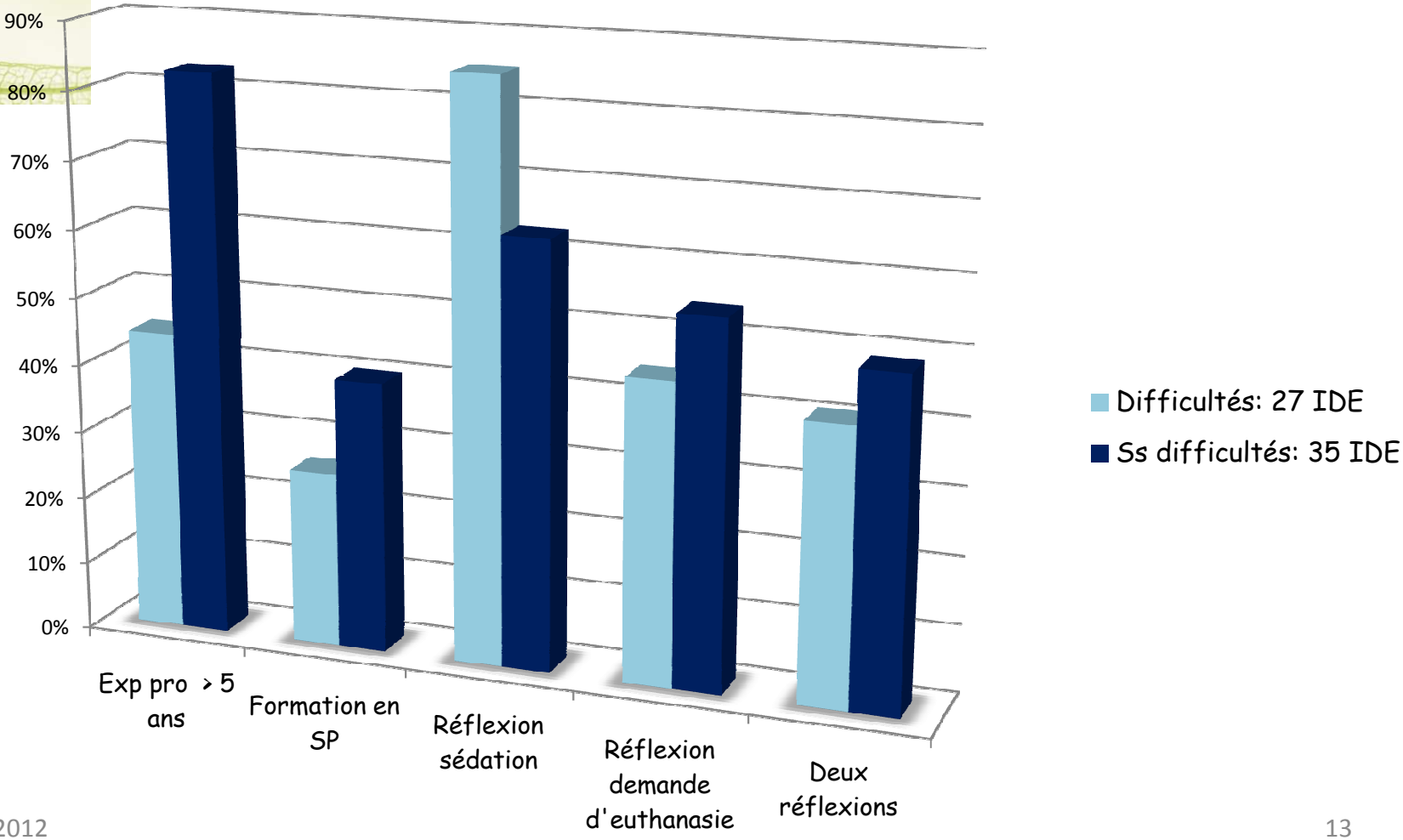


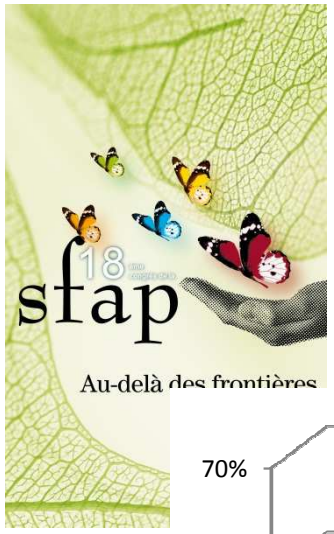
- Concertation, réflexion en équipe
- Information et consentement famille - patient
- Appui du médecin et de l'équipe
- Formation et expérience
- Clarté du protocole
- Situation d'urgence bien identifiée

PAS DE DIFFICULTÉS POURQUOI ?

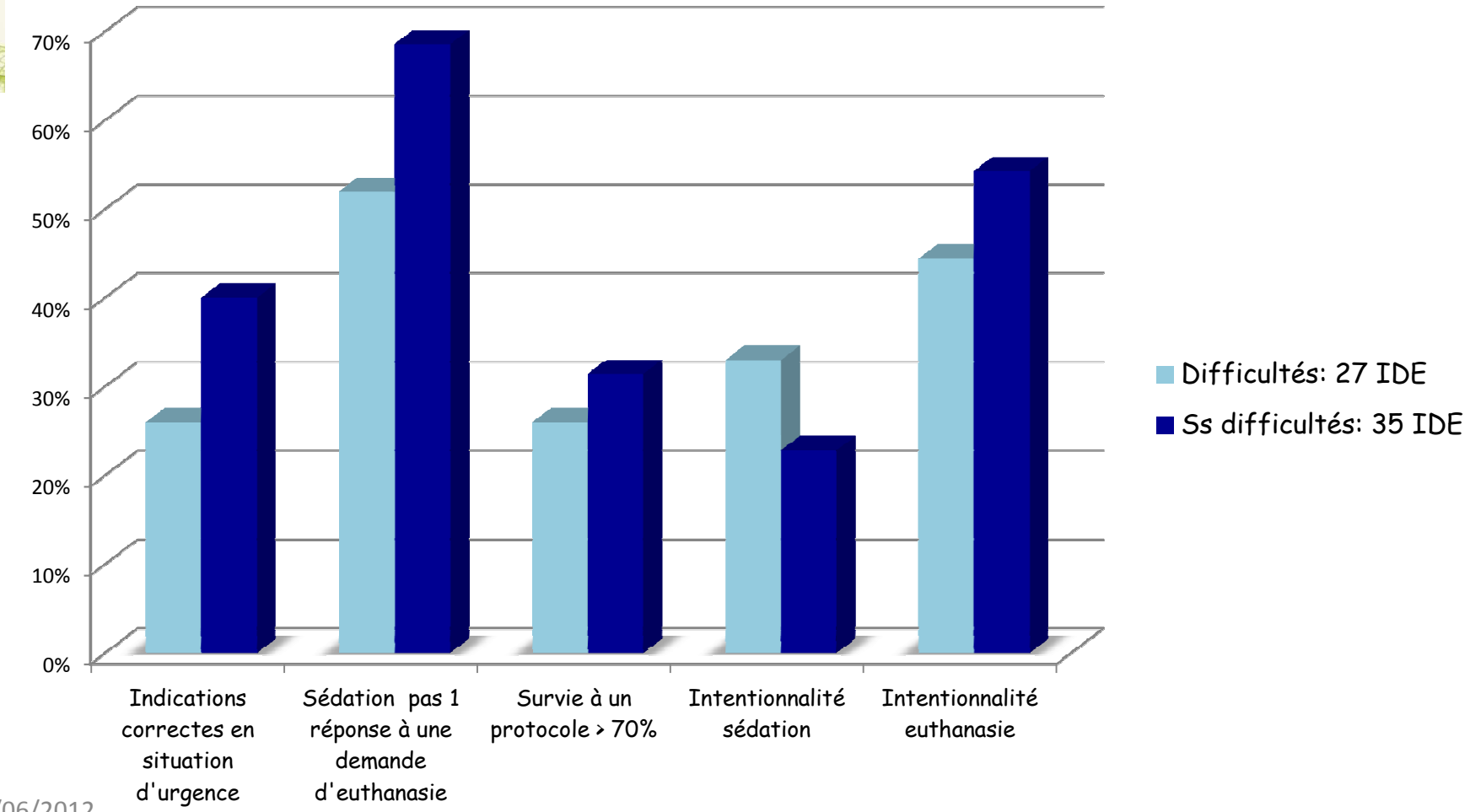


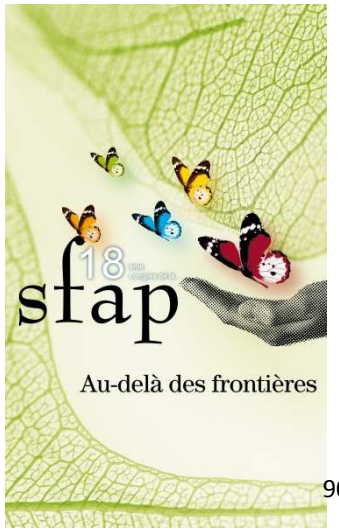
FACTEURS FAVORISANT LA CLARIFICATION DES CONCEPTS



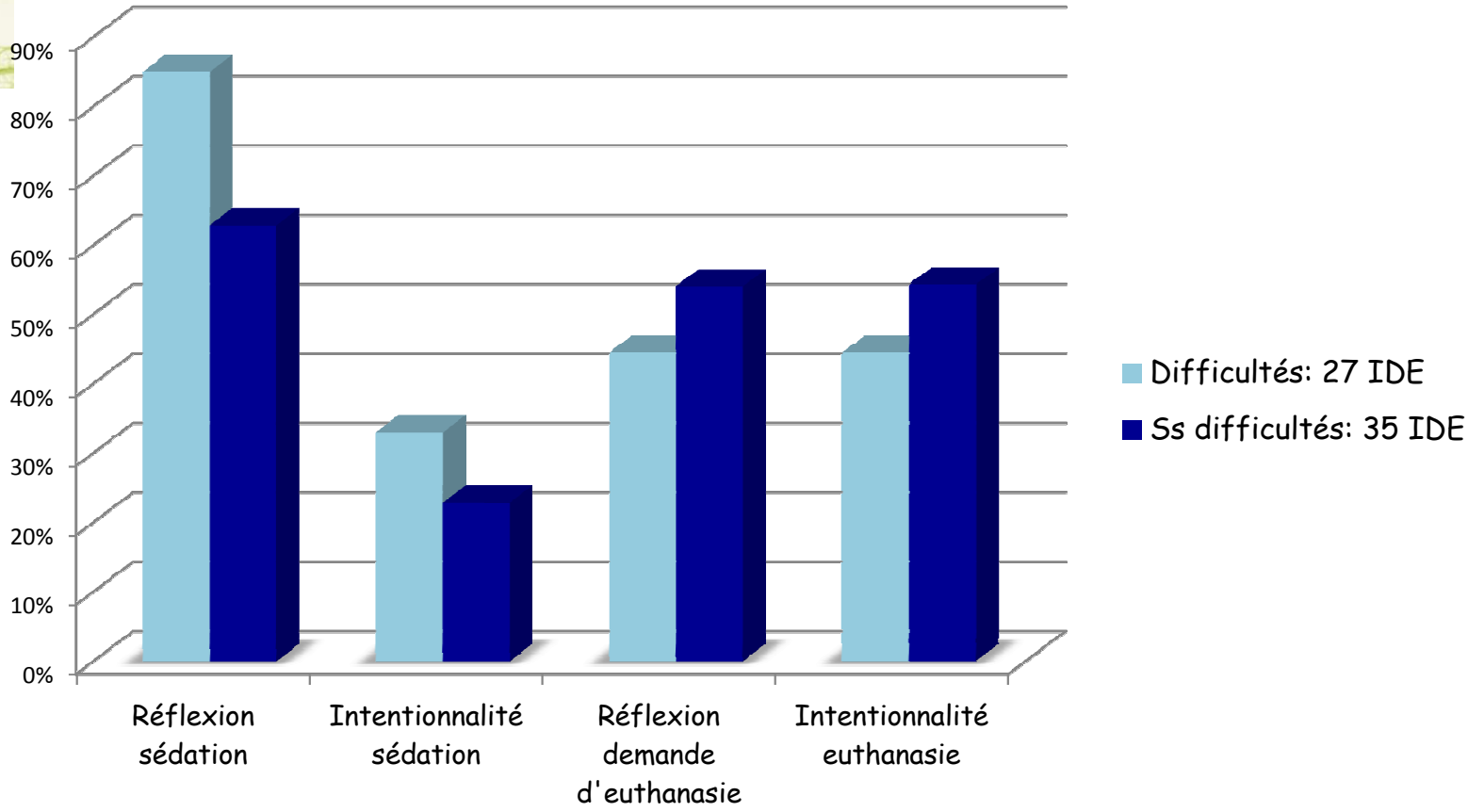


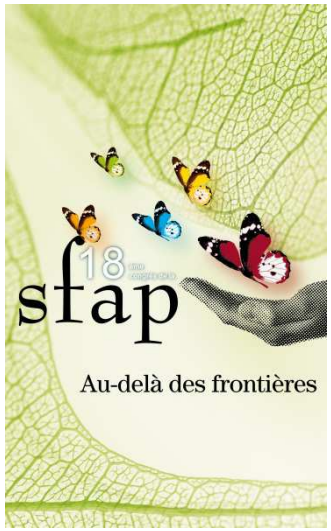
ELÉMENTS DE CLARIFICATION DES CONCEPTS





RAPPORT
REFLEXION / INTENTIONNALITE



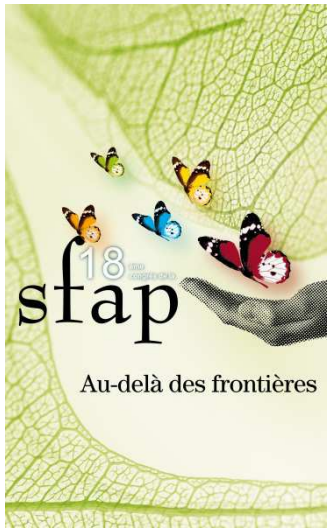


ELÉMENTS DE CONCLUSION

Confirmation partielle de l'hypothèse

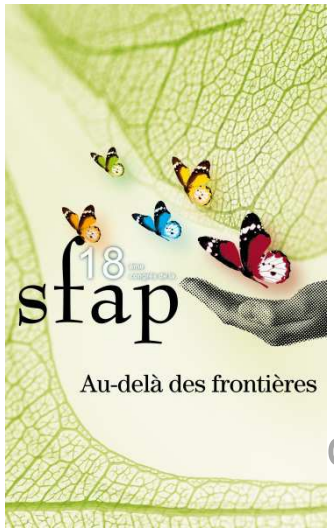
- Clarification des concepts
- Clarification du contexte

- concertation, réflexion et appui de l'équipe pluriprofessionnelle
- précision du protocole, anticipation de la situation d'urgence
- information et recherche du consentement



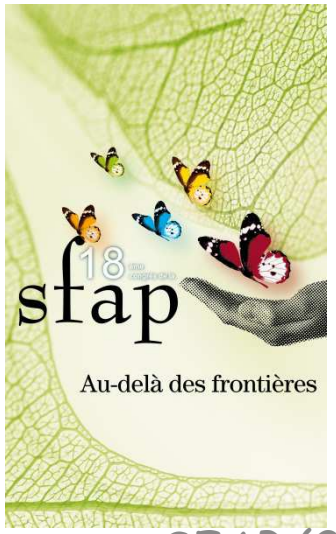
ELÉMENTS DE CONCLUSION

- Difficultés liées à la manière de traiter le sujet
- Traitement de données nombreuses
- Etude menée au sein du CRASIA



PERSPECTIVES

- Diffusion des résultats de la recherche
- Développement des formations en SP intégrant les deux concepts d'euthanasie et de sédation
- Encouragement et soutien de la concertation en équipe et clarification des intentions ; développer une réflexion guidée
- Clarté du protocole et identification de la situation anticipée
- Anticipation de l'information du patient, des proches et des soignants



BIBLIOGRAPHIE

- SFAP (2009) La sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques complexes. Document téléchargeable
- Blanchet V, et al. (2010) Sédation en médecine palliative : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie. Médecine palliative - Soins de support - Accompagnement - Ethique, droit : 10.1016/j.medpal. 2010.01.06. Document téléchargeable
- Bureau de Transfert et d'Echange de Connaissances – Rapport 14 (2007) – Faculté des Sciences Infirmières – Université de Laval - Application du protocole de détresse en phase terminale. Document téléchargeable
- Canepeel Didier. (2010) Endormir pour ne pas souffrir : perspectives éthiques sur la sédation en fin de vie. Les Cahiers Francophones de soins palliatifs, Québec, 10, n°1: 1-15.
- L'Heureux M., Richard L-A. (2011) La sédation palliative continue : une pratique légitime. Les Cahiers Francophones de soins palliatifs, Québec, 11, n°1: 108-114.
- Vinay P, et al. (2011) L'administration des opiacés et la sédation palliative ne tuent pas. Les Cahiers Francophones de soins palliatifs, Québec, 11, n°1: 102-107.

Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes

Consensus formalisé d'experts

Coordonné par

Véronique BLANCHET et Régis AUBRY

De quoi parle - t - on ?

- Recommandation de faire sédation en fin de vie ?
- Recommandations utilisation midazolam ?
- Médicalisation de la mort ?
- *Fin de vie ?*

Les recommandations du Consensus formalisé

- Sédation pour détresse en phase terminale
- et dans des situations spécifiques (Dom, gériatrie, enfant, neuro) et complexes

Recommandations ne sont pas :

- CAT face à la mort
- Recommandations de pratiquer une sédation
- Ambigüité % HAS et CO

Recommandations ne portent pas sur

- Traitement de l’anxiolyse
- Douleur
- Somnifère
- Dyspnée

Recommandations sont

- Reco de bonnes pratiques
- Dans des situations de détresse
- Guide de questionnement

Contexte en février 2008

- Les affaires…
- Commission parlementaire dirigée par Jean Leonetti
- Révision des lois de bioéthique

Objectifs

1. Actualiser les recommandations 2002 VC et 2004 version longue

   Sédation pour détresse en phase terminale

Objectifs

2. Elargir à la spécificité :
    1. Du domicile
    2. De la gériatrie
    3. De la pédiatrie

Objectifs

4. Elargir à des situations complexes
   - Malades cérébrolésés, paucirelationnels
   - Neurologie
   - Néonatalogie
   -

Méthodes

- Consensus Formalisé d’expert
- Méthodologie HAS
- GP, GC, GL

Méthodes
Groupe Pilotage

- Représentants de société savantes
- Bibliographie (2002-sept 2008)

  Pédiatrie, Gériatrie, Domicile

  Situations complexes

Méthodes
GP

- Rédaction d’un argumentaire (biblio)
- Rédaction des recommandations
- Intégrant remarques des GC et GL
- Enquête domicile

Méthodes
groupe cotation

- Deux cotations
- Commentaires
- Une réunion

Méthodes
groupe lecture

- **Avis sur la lisibilité et la faisabilité**

Les recommandations

- **Sédation pour détresse en phase terminale**
- **et dans des situations spécifiques et complexes**

Préambule

- Situations rares, singulières et complexes
- Plus de questions que de réponses

1. DEFINITION

- **1.1. Il est recommandé de ne pas qualifier le terme de sédation**
- **1.2. … de contextualiser le terme de sédation**

DEFINITION

- **La sédation est la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience,**

DEFINITION

- **dans le but de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient,**

DEFINITION

- **alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté par le patient.**

1. DEFINITION

- La sédation est une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu’à la perte de conscience qui peut être appliquée de façon intermittente, transitoire ou continue.

2. les indications de la sédation ?

2.2. En phase terminale

- **2.2.1 Les complications aiguës à risque vital immédiat**

- **2.2.2. Les symptômes réfractaires**

2.2.1 complications aiguës à risque vital immédiat

- hémorragies cataclysmiques,
- détresses respiratoires asphyxiques

2.2.2. les symptômes réfractaires

- caractère « réfractaire » et pénibilité symptômes.
- pas à établir de liste exhaustive

les symptômes réfractaires

- « *Est défini réfractaire tout symptôme dont la perception est* ***insupportable*** *et qui ne peut être soulagé en dépit des efforts* ***obstinés*** *pour trouver un protocole thérapeutique adapté* ***sans compromettre la conscience du patient.*** *CHERNY et PORTENOY*

2.3. indications dans situations singulières et complexes

- **2.3.1. symptôme réfractaire en phase palliative (sédation intermittente ou transitoire).**
- **2.3.2. lors des arrêts de ventilation assistée non invasive**

situations singulières et complexes

- Lors de l'arrêt des traitements de suppléance vitale,
- chez un patient cérébrolésé évoluant vers un état végétatif chronique ou un état pauci-relationnel
- l'impossibilité d'évaluer un état de souffrance peut justifier la mise en place d'une sédation.

situations singulières et complexes

- **La sédation n’est pas toujours indiquée lors de l’arrêt d’une alimentation ou d’une hydratation artificielle.**

situations singulières et complexes

- Souffrance à dominante psychologique ou existentielle « réfractaire »,
- une sédation transitoire peut être proposée à la personne malade,
- après évaluations pluridisciplinaires répétées dont celles d'un psychologue ou d'un psychiatre.

Ne sont pas des indications

Les situations de détresses émotionnelles ou psychologiques vécues comme insupportables

par les proches

et/ou les professionnels de santé

Ne sont pas des indications

Les demandes des proches

et/ou des professionnels de santé

d'accélérer la survenue du décès

lors d'une phase terminale qui se prolonge.

En néonatalogie Enfants nés de 24 à 25 semaines d'aménorrhée,

- 2.3.9 lorsqu'une décision de non-réanimation a été prise,
- il est recommandé de mettre en place des mesures d'accompagnement des parents et de l'équipe soignante.

En néonatalogie enfants nés de 24 à 25 semaines

- 2.3.10 il est recommandé d'évaluer le plus objectivement possible les symptômes présentés par l'enfant.
- Une sédation doit être mise en place en cas de détresse respiratoire asphyxique.

En néonatalogie enfants nés vivants avant 24 semaines d'aménorrhée,

- 2.3.11. l'impossibilité d'évaluer avec certitude un état de souffrance peut justifier la mise en place d'une sédation au bénéfice du doute pour l'enfant.
- Il est recommandé de mettre en place des mesures d'accompagnement des parents et de l'équipe soignante.

En néonatalogie

- 2.3.12 En cas de malformation ou de maladies présumées létales, une sédation peut être discutée mais ne doit pas être envisagée systématiquement. Il est recommandé de mettre en place des mesures d'accompagnement des parents et de l'équipe soignante.

. Quelles sont les modalités pratiques de la sédation?

Les conditions préalables.

Questions à se poser en préalable à la sédation.

Garantie d'une démarche éthique.

Compétences ?

- **Compétence en soins palliatifs**
- **Sinon appel ressources (EMSP, réseau, USP)**

FAISABILITE ?

à domicile ou en institution médico-sociale,

- disponibilité des professionnels requis
- disponibilité du médicament ou pharmacie hospitalière autorisée à la rétrocession

DOMICILE ou EHPAD

1. personnel référent, compétent, en soins palliatifs prévenu et joignable
2. disponibilité du médecin pour faire des visites régulières
3. possibilité d’un suivi infirmier régulier

DOMICILE ou EHPAD

4. Possibilité de contacter un médecin ou un infirmier à tout moment
5. Assentiment de l'entourage (famille, proches, auxiliaires de vie…) pour que la sédation ait lieu au domicile et pour une présence continue

DOMICILE ou EHPAD

- Si ces conditions ne sont pas remplies
- transfert en milieu hospitalier adapté doit être envisagé.

La procédure de décision

- La prise de décision d'une sédation fait suite à une procédure collégiale **multidisciplinaire**, intégrant le **consentement** du patient chaque fois qu'il est possible de le recueillir.

La procédure de décision

Si patient pas en état exprimer sa volonté, prise en compte :

- éventuelles directives anticipées
- et/ou l'avis de la personne de confiance
- et/ou, à défaut, de ses proches.

Prise de décision

- 4.1.7. réunion pour procédure collégiale quel que soit le lieu de soin (institution sanitaire, médico-sociale ou à domicile)
- 4.1.8. La décision prise par le médecin en charge du patient, après, autant que possible, avis d'un médecin compétent en soins palliatifs.

Prise de décision

- Les arguments développés lors de la concertation pluridisciplinaire et la décision qui en résulte sont inscrits dans le dossier du patient.

Prise de décision

- 4.1.9.Il est recommandé d'anticiper autant que possible les situations pouvant amener à la mise en œuvre d'une sédation.

Prise de décision

- Avant toute mise en œuvre d'une sédation prolongée, il est recommandé de discuter la poursuite de la ou des suppléances artificielles éventuelles (y compris de la nutrition et l'hydratation).

Information

- 4.1.9. Le médecin responsable de la décision de sédation s'assure de la compréhension par l'ensemble de l'équipe des objectifs visés par les thérapeutiques mises en œuvre,
- les différenciant explicitement d'une pratique d'euthanasie.

Information

4.1.10.Le patient doit être informé, avec tact et mesure,

des objectifs,

des modalités possibles,

des conséquences et

des risques de la sédation.

Information du patient

- en tenant compte de ses handicaps sensoriels éventuels.

- de ses capacités de compréhension (âge, troubles cognitifs, …)

Information des proches

- idem

- Loi du 4 mars 2002

Modalités de prescription

- Le médecin responsable de la décision de sédation rédige la prescription.
- Toute prescription anticipée de l'induction d'une sédation doit être personnalisée, nominative et réévaluée systématiquement.

Modalités de prescription

- Lorsqu'une prescription anticipée de sédation a été décidée lors d'une hospitalisation, si un transfert du patient est envisagé (à domicile ou dans une autre structure), les modalités de la prescription seront rediscutées avec le médecin devenant responsable de la prise en charge.

Mise en œuvre de la sédation

- 4.1.9.Quel que soit le lieu d'exercice, l'infirmière applique la prescription anticipée de sédation :
- dans les situations à risque vital immédiat, elle applique la prescription et appelle ensuite le médecin qui est tenu de se déplacer.

Mise en œuvre de la sédation

…dans les autres situations, elle appelle le médecin qui vérifie l'indication avec elle avant d'appliquer la prescription de sédation.

Mise en œuvre de la sédation

A domicile, comme dans toute autre structure, seul un infirmier ou un médecin peut réaliser l'induction, et les réévaluations régulières.

La place de l’entourage

- 4.1.9. A domicile, l’assentiment de l’entourage est recherché pour mettre en œuvre la sédation
- 4.1.10.A domicile, le patient sédaté doit bénéficier d’une présence continue. (proches, bénévoles, soignants, …)

La place de l’entourage

- 4.1.25. L’entourage ne réalise pas les gestes techniques de la sédation.

Choix du médicament

- midazolam utilisé en première intention.
- En seconde intention, il est conseillé de s’entourer de la compétence d’un anesthésiste-réanimateur s’il est nécessaire d’utiliser des médicaments relevant de sa spécialité (propofol, barbituriques, gamma-OH).

Voie d’administration

- La voie parentérale est recommandée.
- Le midazolam possède la même pharmacocinétique en intraveineux et en sous cutanée du fait de son hydrosolubilité.

Voie d’administration néonatalogie pédiatrie

- en l’absence d’abord veineux, la voie rectale est utilisée : Midazolam 0.2 à 0.3 mg/kg.

Titration

- 4.1.9. L’administration du midazolam doit être débutée par une titration.
- 4.1.10. chez l’adulte, concentration de 1mg par ml.

Titration Adulte

- concentration de 1mg par ml.
- 1 mg / 2 à 3’ (ou 5 à 6’ PA)
- Rudkin > ou = 4

RUDKIN

1 complètement éveillé et orienté

2 Patient somnolent

3 yeux fermés, répondant à l'appel

4 yeux fermés, répondant à une stimulation tactile légère, (traction sur le lobe de l'oreille)

5 yeux fermés et ne répondant pas à une stimulation tactile légère.

Titration
néonatalogie et pédiatrie,

- concentration de 0,1mg par ml.
- injection lente de 0,02 à 0,1 mg/kg
- toutes les 2 à 3 minutes
- score de 11 à 17 sur l'échelle de COMFORT B.

COMFORT B

		DATE	
		HEURE	
ITEM	PROPOSITIONS		SCORE
EVEIL	1 Profondément endormi 2 Légèrement endormi 3 Somnolent 4 Eveillé et vigilant 5 Hyper attentif		
CALME OU AGITATION	1 Calme 2 Légèrement anxieux 3 Anxieux 4 Très anxieux 5 Paniqué		
VENTILATION	1 Pas de ventilation spontanée, pas de toux 2 Ventilation spontanée avec peu ou pas de réaction au respirateur 3 Lutte contre le respirateur ou tousse occasionnellement 4 Lutte activement contre le respirateur ou tousse régulièrement 5 S'oppose au respirateur, tousse ou suffoque		
MOUVEMENTS	1 Absence de mouvement 2 Mouvements légers, occasionnels 3 Mouvements légers, fréquents 4 Mouvements énergiques, uniquement aux extrémités 5 Mouvements énergiques incluant le torse et la tête		
TONUS MUSCULAIRE soulever, fléchir et étendre un membre pour l'évaluer	1 Muscles totalement décontractés, aucune tension musculaire 2 Tonus musculaire diminué 3 Tonus musculaire normal 4 Tonus musculaire augmenté avec flexion des doigts et des orteils 5 Rigidité musculaire extrême avec flexion des doigts et des orteils		
TENSION DU VISAGE	1 Muscles du visage totalement décontractés 2 Tonus des muscles du visage normal, aucune tension visible 3 Contracture évidente de quelques muscles du visage 4 Contracture évidente de l'ensemble des muscles du visage 5 Muscles du visage contracturés et grimaçants		
		Score total	

AMBUEL B, HAMLETT KW, MARX CM. Assessing distress in pediatric intensive care environments : the

Si sédation continue

- dose horaire = 50% de la dose nécessaire
- pour Rudkin 4
- ou score de 11 à 17 COMFORT B chez l’enfant.

Pendant toute la durée de la sédation

- soins de confort (nursing, soins bouche, …)
- accompagnement de la personne malade
- réévaluer tous les autres traitements au regard de leur utilité.

Pendant toute la durée de la sédation

- soutien et accompagnement des proches doivent être poursuivis, voire renforcés.

Evaluation de la profondeur sédation

- chez l’adulte, toutes les 15 minutes pendant la première heure,
- puis au minimum 2 fois par jour.

L’adaptation de la posologie

- le degré de soulagement du patient
- la profondeur de la sédation par score Rudkin ou COMFORT B
- l’intensité des effets secondaires.

4.1.46. En cas de sédation prolongée…

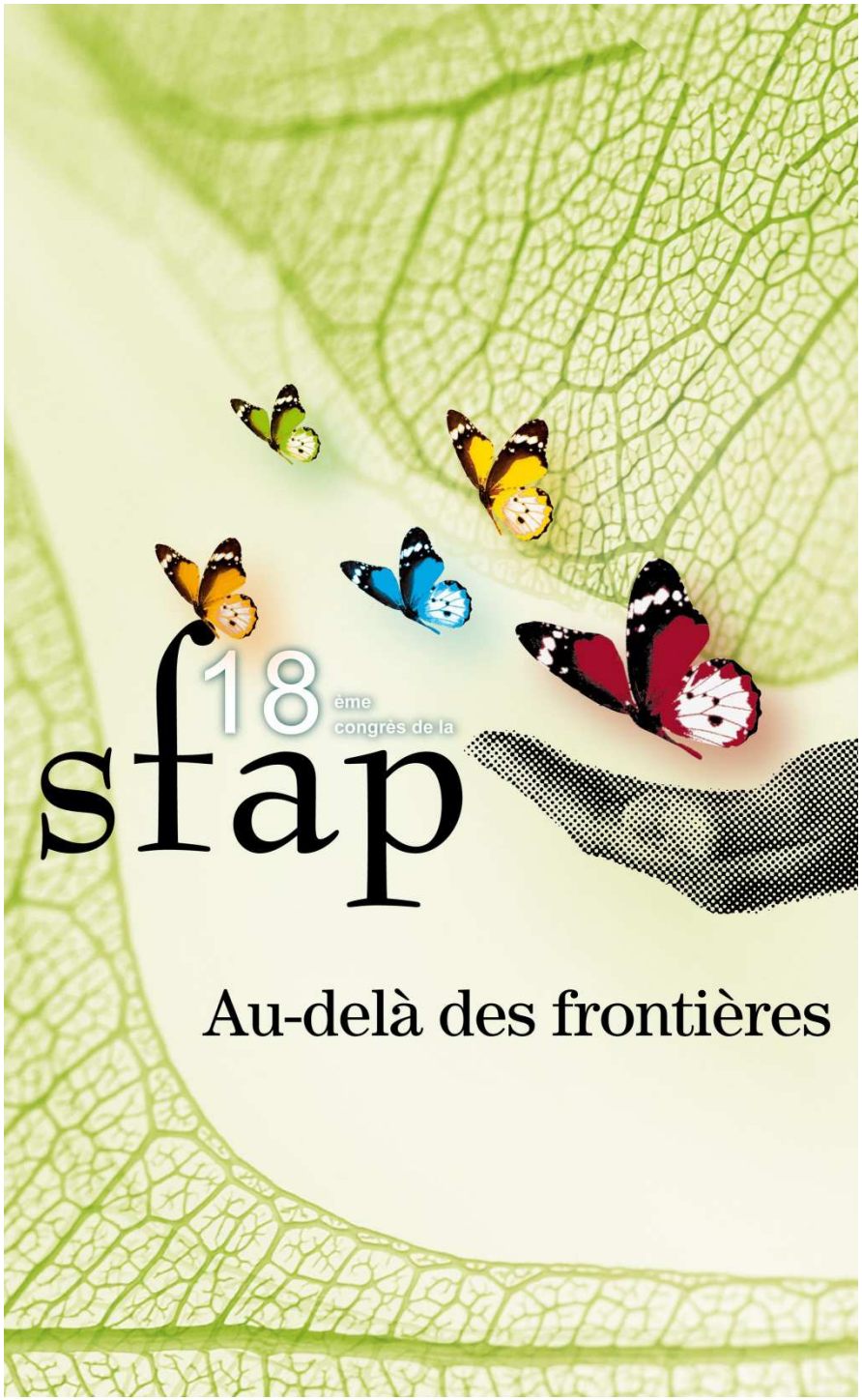
- , le bien-fondé de son maintien au cours du temps doit être régulièrement évalué.

Pendant toute la durée de la sédation,

Il est recommandé, de maintenir
une attention constante
à la proportionnalité du traitement
et à l'effet sédatif visé.

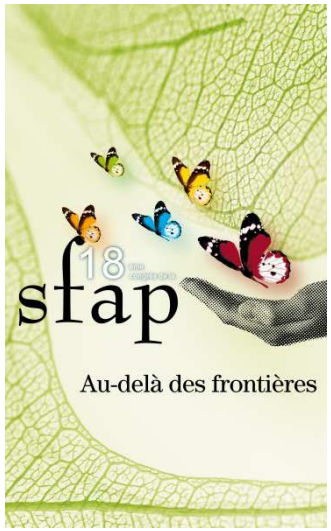
CONCLUSION

- Situations exceptionnelles, mais
- En parler % éviter banalisation
- Mourir en dormant



Atelier C4 :
Table ronde interreligieuse

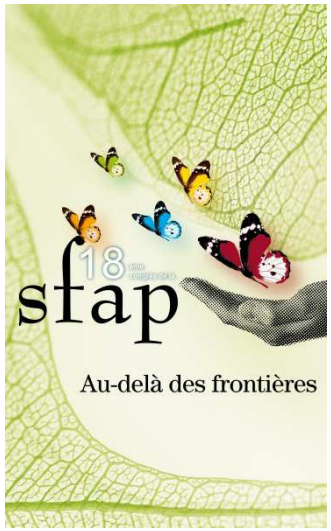
L'aumônier : un accompagnant aux frontières de la vie

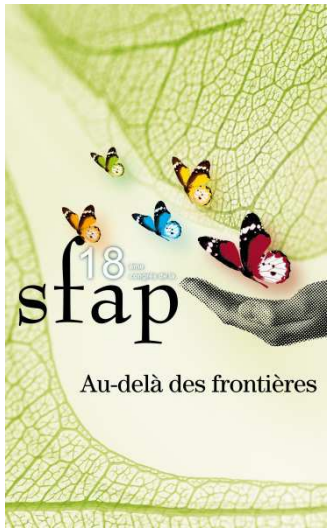


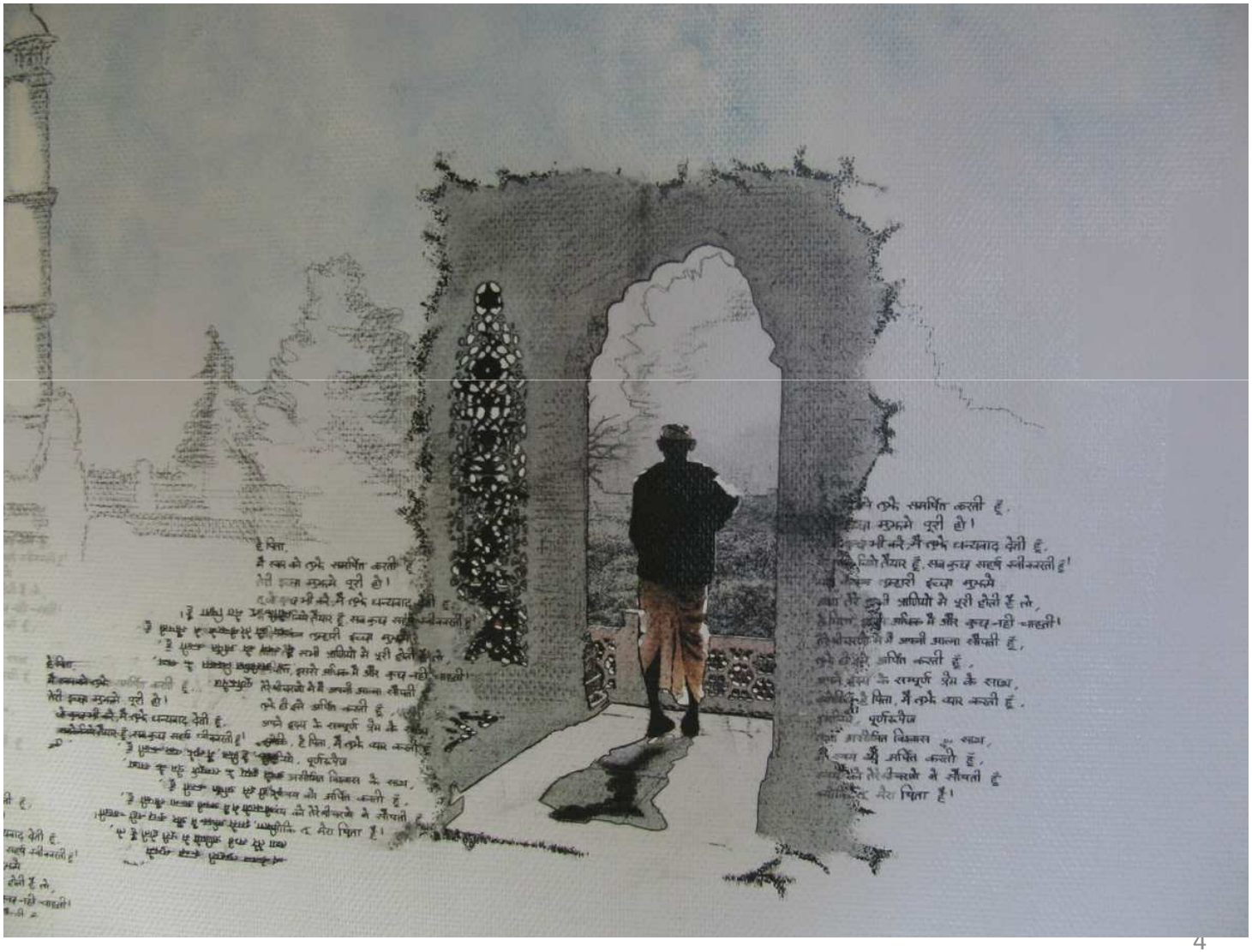
Rabbin Claude Spingarn
c.spingarn@orange.fr

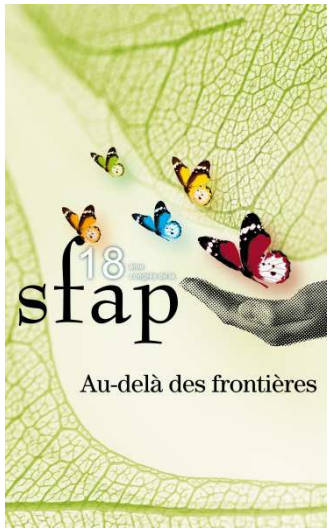
Nos frontières ont-elles bougé en 10 ans ?

L'aumônier en Soins palliatifs en 2012


18
sfap
Au-delà des frontières


18
sfap
Au-delà des frontières

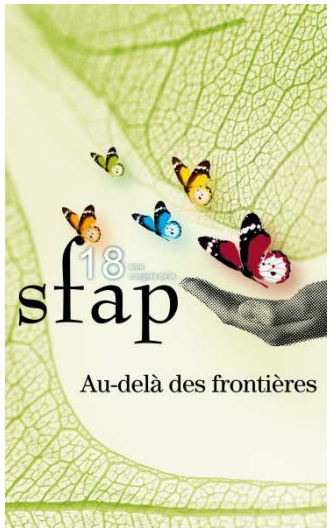


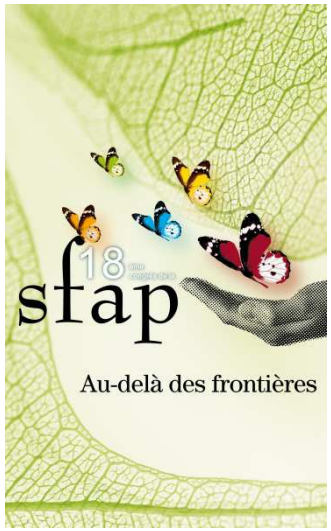


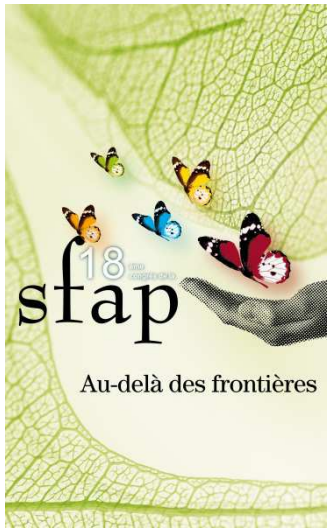
Pasteur Pascale Haller-Jahn

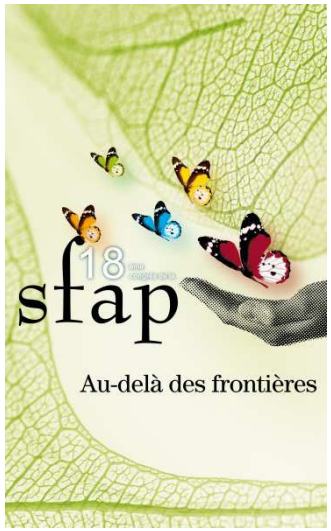
hallerjahn@kabelbw.de

Aux frontières de l’altérité


18
sfap
Au-delà des frontières

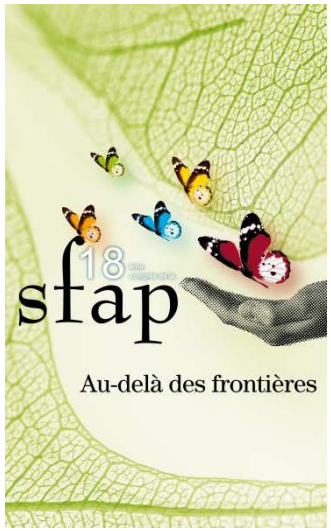

18
sfap
Au-delà des frontières


18
sfap
Au-delà des frontières

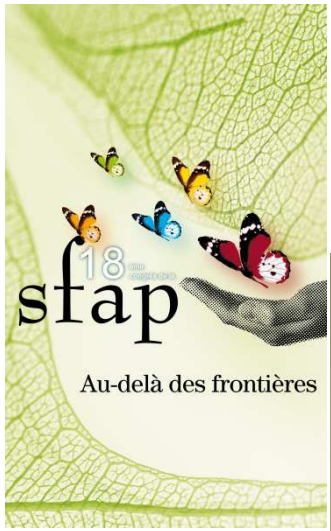


Mohamed Latahy
mohamed.latahy@chru-strasbourg.fr

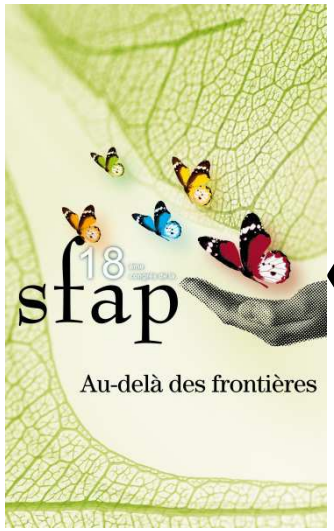
Les frontières du corps : limites et passage



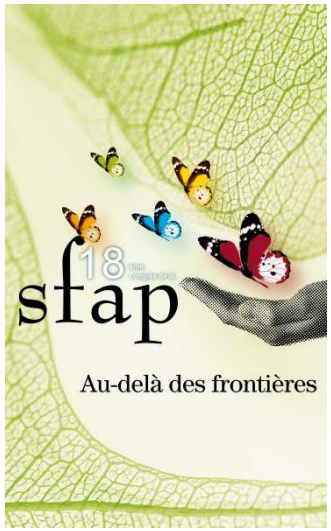
« Ne ressent la douleur de la braise que celui qui marche dessus »
(Aphorisme populaire)



« Et que de l'eau, Nous avons fait toute chose vivante »
Coran(21,30)



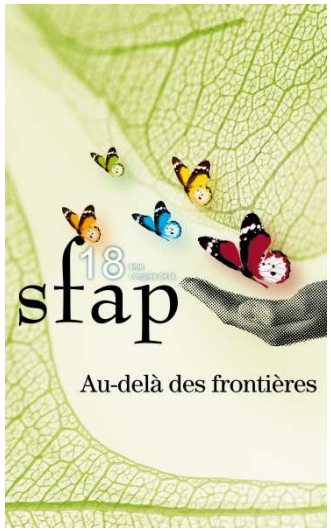
« le corps ne quitte une habitude que quand il se revêt du linceul de la mort » (Dicton populaire)



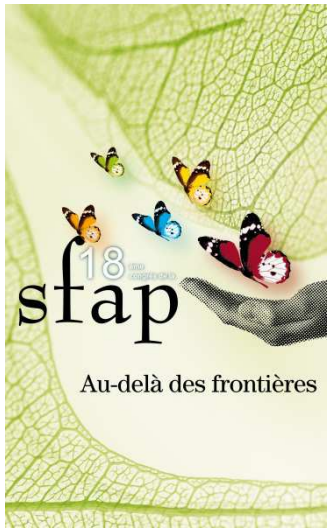
Père Alain Fontaine

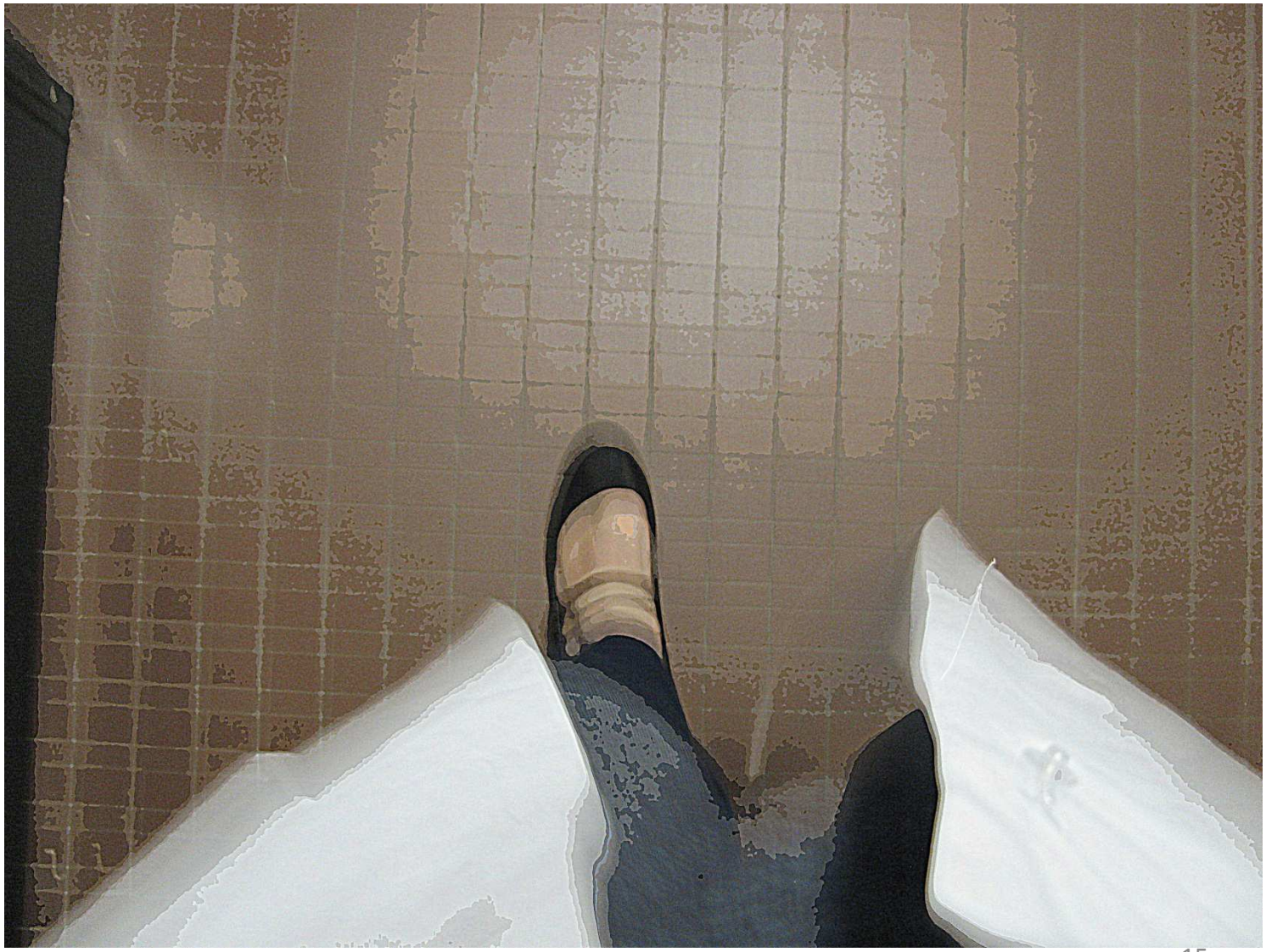
alain.fontaine@chru-strasbourg.fr

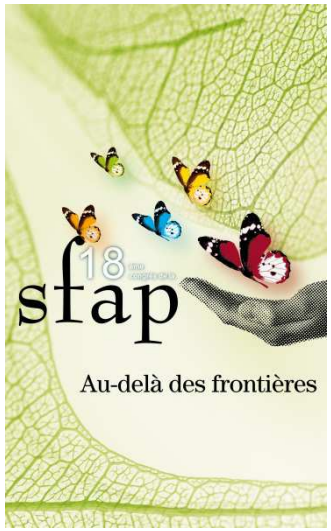
Frontières professionnelles



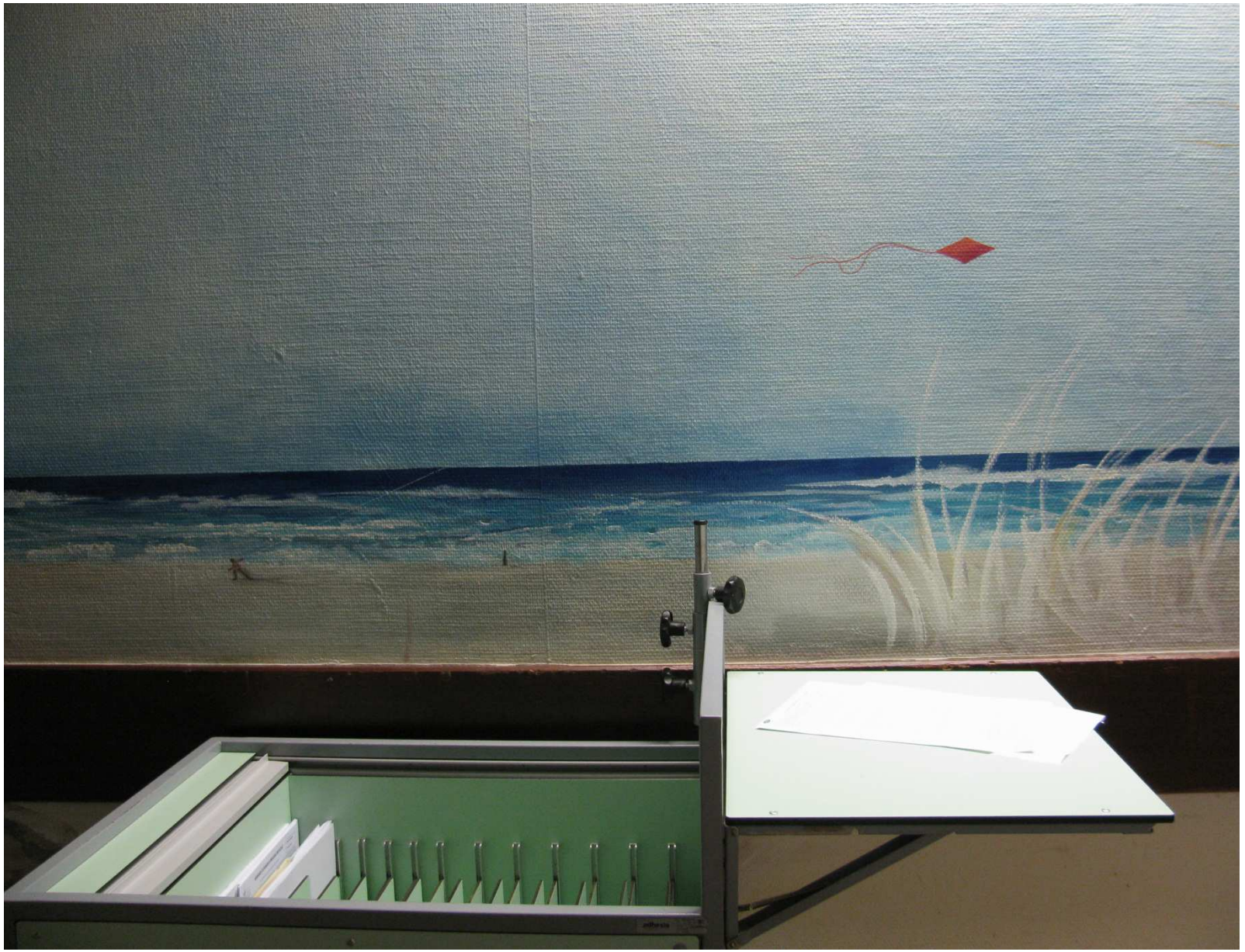
SFAP

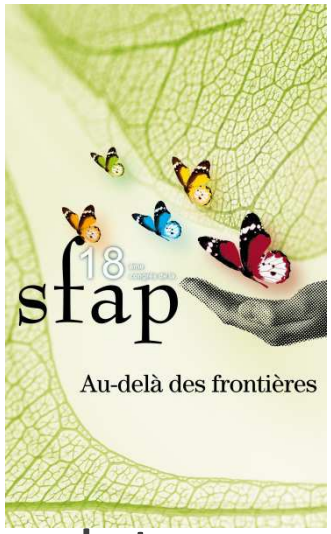

18
sfap
Au-delà des frontières





SFAP





Si vous souhaitez un contact plus direct…

Intervenants :

Rabbin C. Spingarn : c.spingarn@orange.fr

Pasteur P. Haller-Jahn : hallerjahn@kabelbw.de

Imam M. Latahy : mohamed.latahy@chru-strasbourg.fr

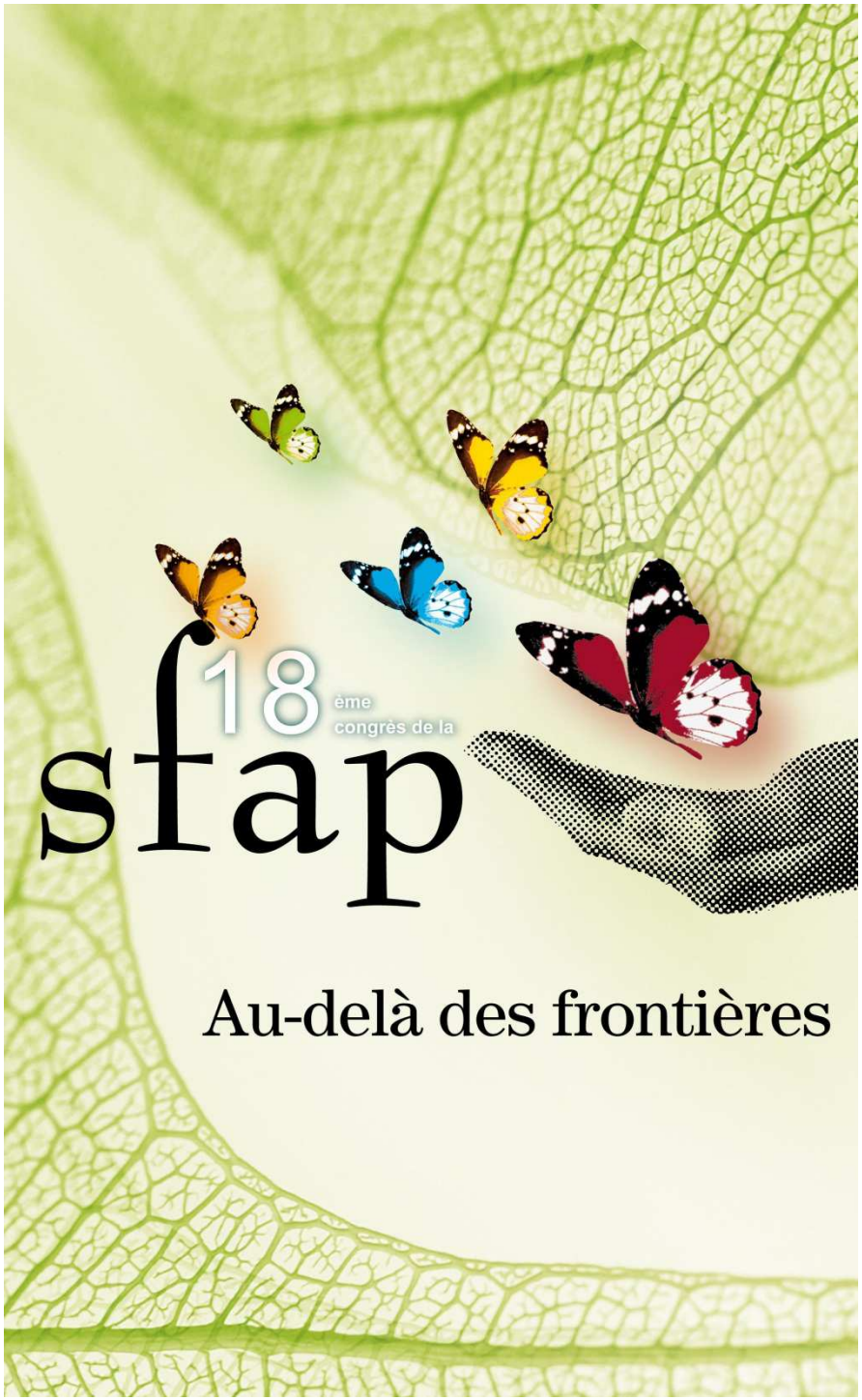
Père A. Fontaine : alain.fontaine@chru-strasbourg.fr

Modératrices :

A. Kocher-Vanderlinden : annick.kocher@chru-strasbourg.fr

D. Kopp : danielle.pierre.kopp@free.fr

E. Wild : eliane.wild@chru-strasbourg.fr

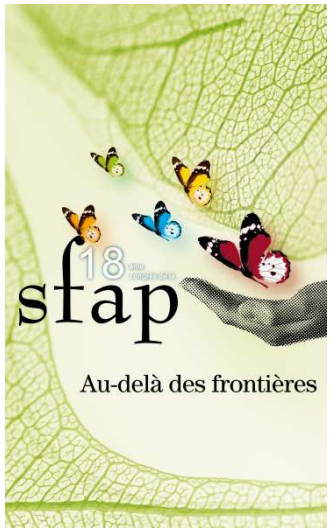


Maladie incurable, accompagnement, décès : expérience italienne Padi-A.R.T. destinée aux jeunes

Intervenante : Amanda Castello

Fondatrice de l'Association Paulo Parra pour la Recherche sur la fin de vie – A.R.T.

Créatrice de Padi



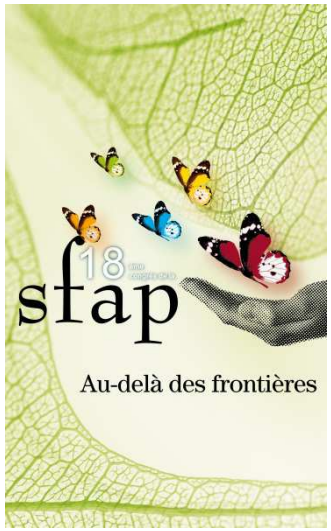
Qu'est-ce que Padi ?

Padi - mots murmurés **est un parcours destiné aux jeunes des écoles primaires et secondaires créé en 2000 par l'A.R.T, Association Paulo Parra pour la Recherche sur la Fin de Vie, association de bénévolat italienne reconnue d'utilité publique, membre de la Fédération italienne de soins palliatifs FCP.**

Ce parcours vise à aider les plus jeunes à affronter des thèmes souvent ignorés : émotions difficiles, douleurs, souffrances, maladies et fin de vie.

L'acronyme PADI (en italien) dérive de
PA (*Parole* -mots)
DI (*Discrete* -murmurés)

©A.R.T.



Pourquoi est né Padi ?

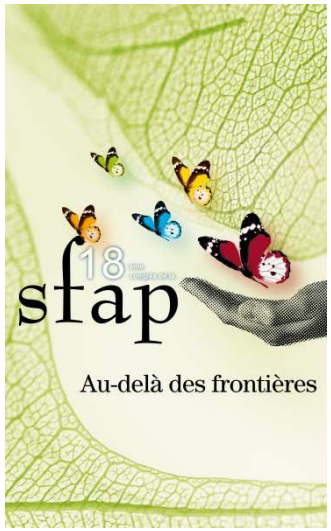
De nombreuses demandes d'aide arrivent chaque jour à l'A.R.T. Elles proviennent d'enseignants, de parents et de jeunes.

Parler de ses émotions est un besoin pour tous.

Parler de la mort également, mais il nous est difficile d'affronter la question…

Une des façons consiste à ouvrir un dialogue avec les enfants et les adolescents qui seront les adultes de demain et les ambassadeurs d'une nouvelle culture.

©A.R.T.



En quoi consiste le parcours de Padi ?

Il est destiné à des classes individuelles ou à des groupes d'enfants/adolescents

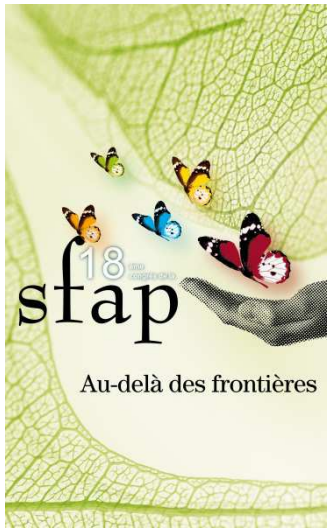
Le parcours base s'articule sur 12 heures
Une rencontre de 2 heures, chaque semaine

L'A.R.T. a soigneusement formé une équipe de formatrices à la méthode Padi-A.R.T.

La présence active de l'enseignant est obligatoire durant tout le parcours

Chaque rencontre est objet d'une supervision faite au siège de l'A.R.T.

©A.R.T.



Quelle méthodologie est utilisée ?

Une méthodologie expérientielle.
Une constante recherche pédagogique permet l'utilisation de techniques d'approches psychologiques et culturelles appliquées au soutien au deuil et à la gestion des émotions :

Jeux psychologiques

Dramatisation

Partage

Dessin

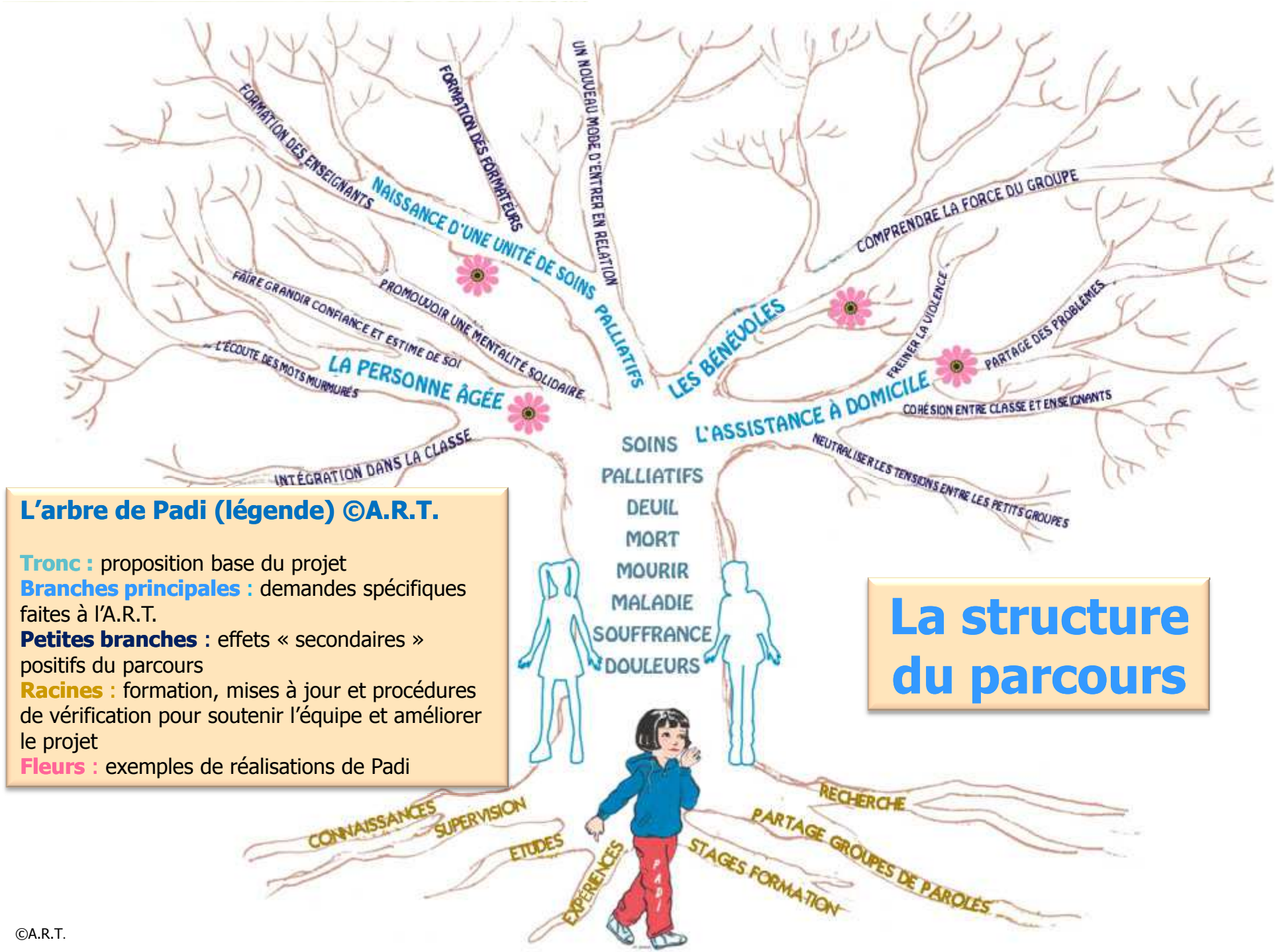
Jeux de rôles

Narration

Visualisation

EFT
Despacho
Mandala…

©A.R.T.

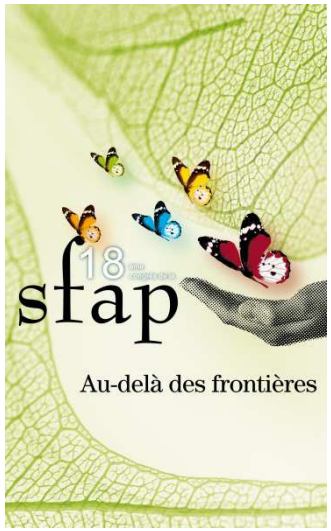


L'arbre de Padi (légende) ©A.R.T.

Tronc : proposition base du projet
Branches principales : demandes spécifiques faites à l'A.R.T.
Petites branches : effets « secondaires » positifs du parcours
Racines : formation, mises à jour et procédures de vérification pour soutenir l'équipe et améliorer le projet
Fleurs : exemples de réalisations de Padi

La structure du parcours

©A.R.T.

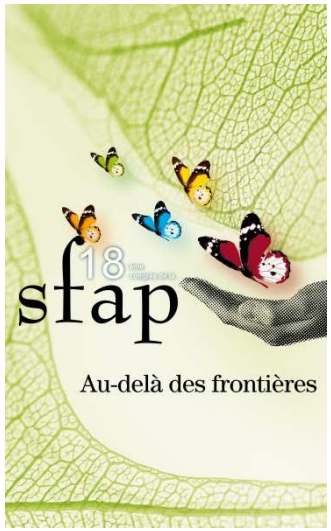


Quelques fleurs nées sur l'arbre de Padi

- L'écoute des « Mots murmurés » : parcours de formation destiné aux enseignants
- Publications scientifiques et divulgatrices (Revue de la Société italienne de Soins Palliatifs, revues sur l'éducation, quotidiens, sites et blogs…)
- Projet de recherche « La perception de la douleur chez les enfants de 5 à 7 ans »
- Collaboration avec des Unités de soins palliatifs et des équipes d'assistance à domicile. Soutien aux enfants et adolescents dont les proches sont suivis par ces équipes et soutien aux opérateurs
- Rencontres de sensibilisation et formation destinées aux parents, enseignants, formateurs, catéchistes…
- Le calendrier de Padi-A.R.T.
- Thèses universitaires et offres de stages (l'A.R.T. a signé de nombreuses conventions avec différentes facultés italiennes)
- Réalisation, au siège de l'A.R.T., de groupes de deuil pour enfants et adolescents sur le modèle de ceux proposés par le Dr. Michel Hanus et la Fondation Vivre son deuil

- … D'autres fleurs sont en train d'éclore : Publication sur l'expérience de Padi : livre et CD

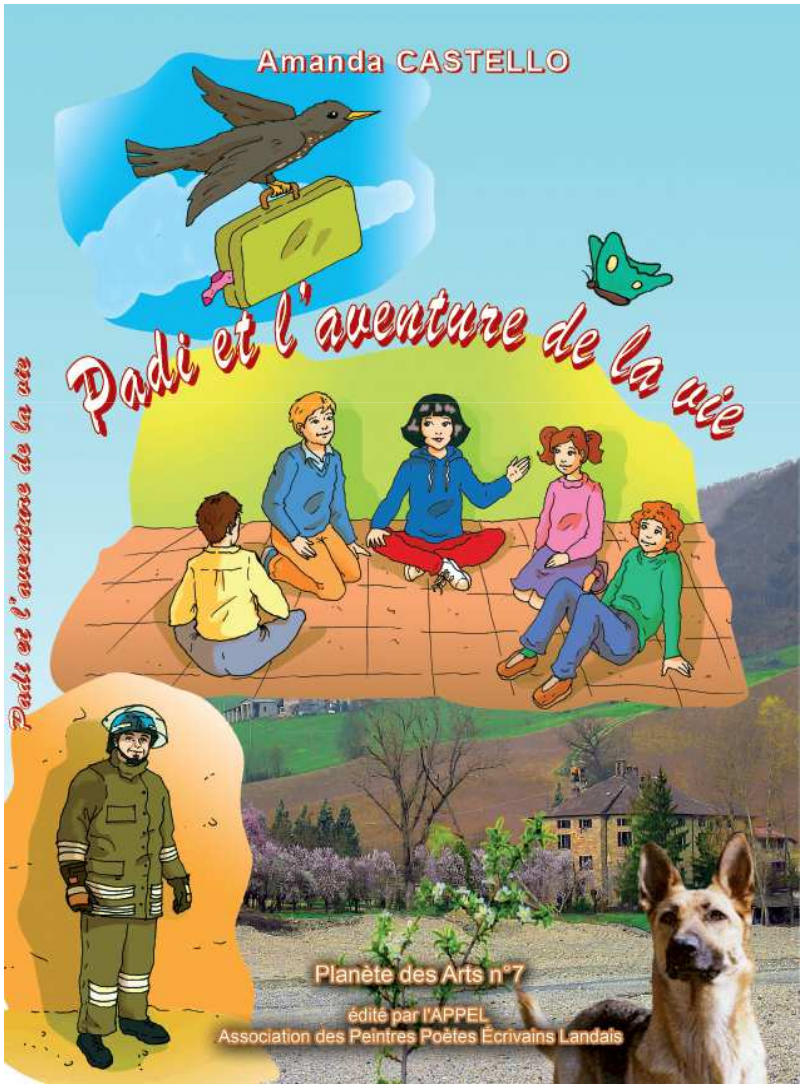
©A.R.T.



… une fleur vient de naître pour la France : le livre illustré interactif

Padi et l'aventure de la vie

Le livre traite du sujet délicat de la perte, la séparation, la mort, sujet abordé avec des mots simples évitant ainsi tous les non-dits, les *Pas Dits*, toxiques à long terme.

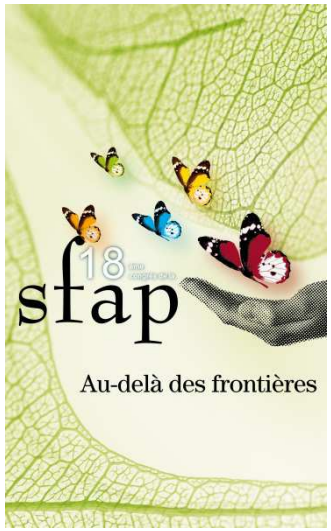


Un livre pour aider le jeune lecteur à découvrir et exprimer ses émotions tout en l'invitant naturellement au mystère du cycle de la vie.

Public à qui s'adresse ce livre :
- aux enseignants, parents, éducateurs, formateurs, professionnels de la santé et du social…
- aux enfants et jeunes adolescents de 6 à 14 ans environ.

La succession des anecdotes présente les deux personnages principaux :
Padi et **un jeune pompier**.

©A.R.T.



Padi, une sympathique petite fille, joue parfois le rôle du narrateur, parfois celui de protagoniste des aventures. Elle introduit le thème, puis se laisse impliquer dans l'histoire par le biais de ses questions et de ses émotions.

Le pompier, assume un rôle de catalyseur. Le personnage propose au lecteur adulte un modèle de dialogue vrai et sincère avec l'enfant.

Les **thèmes** choisis pour les chapitres suivent une ligne d'arguments capables de susciter des émotions en crescendo chez le jeune lecteur.

Le livre comporte **deux rubriques** placées à la fin de chaque chapitre :

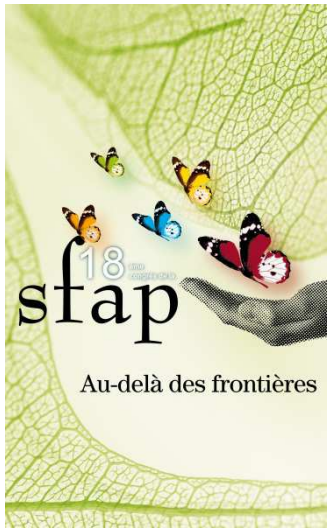
« À toi de jouer »

« Les Conseils de Padì »

Une autre particularité du livre se retrouve dans **l'association entre dessins et photographies**. La synergie entre les deux expressions visuelles vise à combiner l'approche fantastique et la réalité. De cette façon, le jeune lecteur est aidé à entrer dans le monde de l'adulte et à se familiariser de manière naturelle et simple avec certaines questions difficiles telles que la maladie et la mort.

Un opuscule indépendant du corps principal de l'ouvrage, destiné aux adultes et intitulé **« Livret pour les grands »**, explique l'objectif de l'ouvrage et présente le bon usage du guide méthodologique pour utiliser correctement le livre.

©A.R.T.



1ère rencontre : mes émotions difficiles et le partage en classe

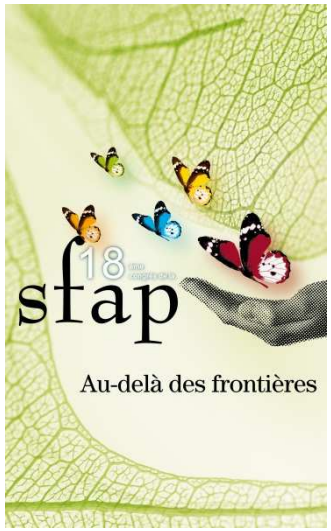
Contenus :

- les émotions : les difficultés à les exprimer
- les expériences difficiles : souffrance, douleur, maladie, perte, fin de vie
- les modalités de réaction à la souffrance
- les conditionnements culturels
- l'écoute de sa propre souffrance
- la « toile d'araignée » et le concept de lien
- le partage en classe

Méthodologie :

Le jeu de la « pelote de laine-toile d'araignée »

©A.R.T.



2ème rencontre : les émotions dans le corps

Contenus :

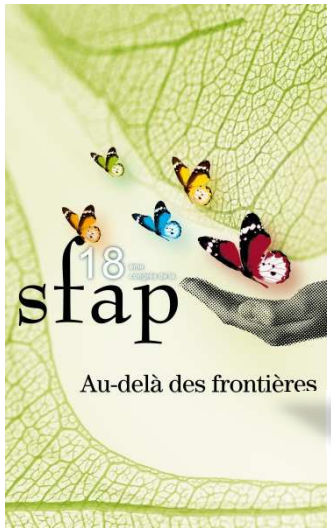
- prise de contact avec les propres émotions (un événement passé : maladie d'un proche, deuil…)

- élaboration du vécu émotionnel par le dessin

Méthodologie :

exercice de la silhouette ©Fondation Vivre son deuil, Dr. Michel Hanus

©A.R.T.



3ème rencontre : la rencontre avec l'autre

Contenus :

- Les difficultés dans la relation à l'autre
- Regarder au-delà des apparences et de la surface : la découverte de l'autre dans son authenticité
- Les valeurs positives de la relation à l'autre : l'écoute, l'empathie, le contact
- Être et se démontrer solidaire envers l'autre en souffrance : difficulté et peurs

Méthodologie :

échange interactif
et « le jeu des mains »

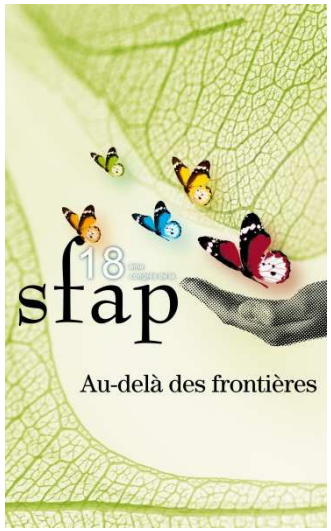
Approche multiculturelle :

connaissance et intégration des élèves provenant d'« autres » cultures et lieux.

La méthode est adaptée aux situations spécifiques de chaque classe.

L'équipe Padi-A.R.T. créé des expériences *ad hoc* pour permettre la découverte de réalités géographiques, culturelles, sociales et religieuses présentes dans les classes avec une implication active des élèves.

©A.R.T.



4ème rencontre : *Il était une fois…*
Une personne, sa souffrance, notre aide !

Méthodologie :
Raconter une histoire de vie liée à la souffrance

Réflexions en petits groupes, élaboration de stratégies d'intervention

Contenus :
-La souffrance come partie intégrante de la vie

- L'autre me parle de sa souffrance

- Le risque de l'indifférence, la ressource de la solidarité

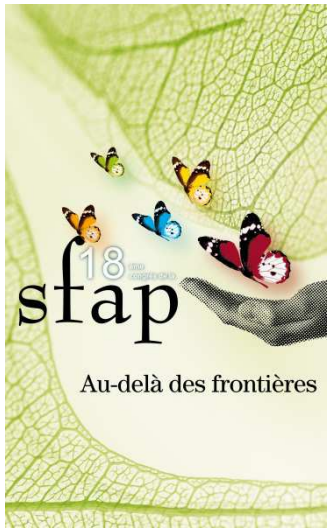
- Comment aider l'autre dans une situation de douleur et de souffrance

- Écoute, accueil et stratégies d'intervention

Marilou raconte son histoire

L'histoire de Paola

©A.R.T.



5ème rencontre : Sensibilisation sur les soins palliatifs

Thèmes possibles :

- Les soins palliatifs
- L'unité de soins palliatifs
- L'assistance à domicile

- Le thème annuel suggéré par la Fédération italienne de soins palliatifs FCP pour la « Journée nationale contre la souffrance inutile de la personne incurable »

- La lutte contre la douleur inutile

Contenus et méthodes varient selon le thème choisi

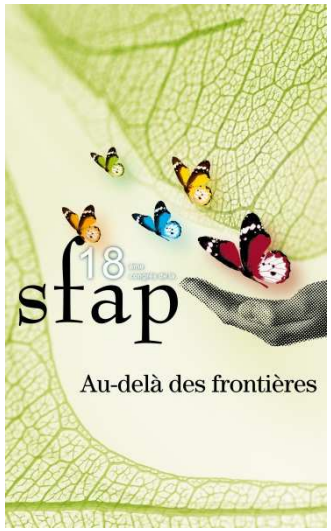
Quelques exemples :

Les jeunes, parrains de leur unité de soins palliatifs :

Maman, Papa, je vous présente notre unité de soins palliatifs.

Mesurons la douleur grâce à la Règle Padi-A.R.T.

©A.R.T.



6ème rencontre: Bilan du parcours Padi

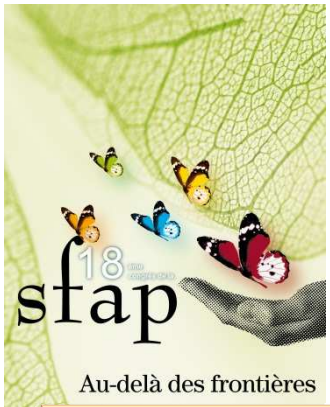
Méthodologie :

Discussion en groupe

Élaboration de réflexions individuelles et en petits groupes

Distribution de questionnaires anonymes

©A.R.T.



Voir qu'on s'intéressait à la douleur des autres m'a donné confiance en mon prochain et surtout dans mes camarades de classe.
Pablo, 14 ans (Pérou)

Ensemble, on a réussi à prendre le vol, ce vol tant souhaité mais que seul j'étais incapable de faire parce que les événements de la vie avaient endommagé mes ailes.
Marco, 15 ans (Italie)

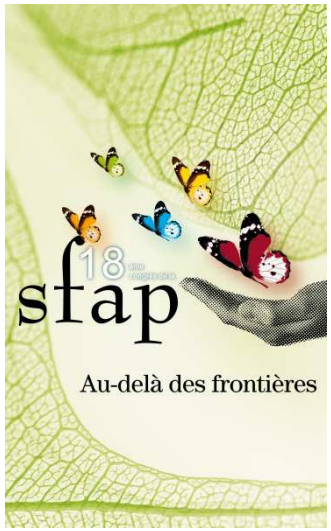
En général, on ne parle pas des expériences qui nous ont fait souffrir, ni en classe, ni avec les copains, ni à la maison. Pendant le jeu de la pelote de laine, ça été difficile de parler. J'ai senti, pour la première fois, une union forte ; c'était comme si on s'était tous unis à l'intérieur de nos tragédies perso. A partir de ce moment là, mon rapport avec la classe a changé. Savoir qu'un autre vivait aussi une sale expérience comme moi m'a permis de la considérer sous un autre angle, de mieux la comprendre.
Lara, 17 ans. (Italie)

On s'est tous sentis impliqués, solidaires à la douleur des autres et enthousiastes de participer à la réalisation de « notre » unité de soins palliatifs.
Souad, 18 ans (Maroc)

Padi m'a fait voir les personnes de ma classe d'une autre façon. J'ai vraiment connu alors mes camarades, en particulier des immigrés qu'avant je tenais un peu à distance. Je me suis rendue compte que je ne savais rien sur eux, sur leur pays, leur mode de penser, leur religion et tout le reste… j'ai écouté leur douleur et eux la mienne… J'ai l'impression qu'on est vraiment amis maintenant !
Maria, 12 ans (Italie)

L'équipe Padi m'a aidé pendant que je vivais la maladie de maman qui était à l'Unité de soins palliatifs. J'étais triste, en colère, la peur au ventre et je voulais m'échapper… mais grâce à son aide, j'ai trouvé le courage d'aller saluer ma mère… elle était mourante… ça était dur…mais plus que tout, ça était important, pour moi et pour elle.
Raul, 16 ans (Roumanie)

©A.R.T.



Pour conclure :

les témoignages des enfants et des adolescents,

l'expérience vécue avec Padi durant toutes ces années,

les résultats des questionnaires,

les demandes de nombreuses classes de poursuivre le parcours ,

les résultats de l'application de la méthode Padi aux différents parcours, au siège de l'A.R.T., dans des centres éducatifs et dans les unités de soins palliatifs,

témoignent que Padi est une proposition éducative qui répond aux besoins concrets des enfants et des adolescents

©A.R.T.

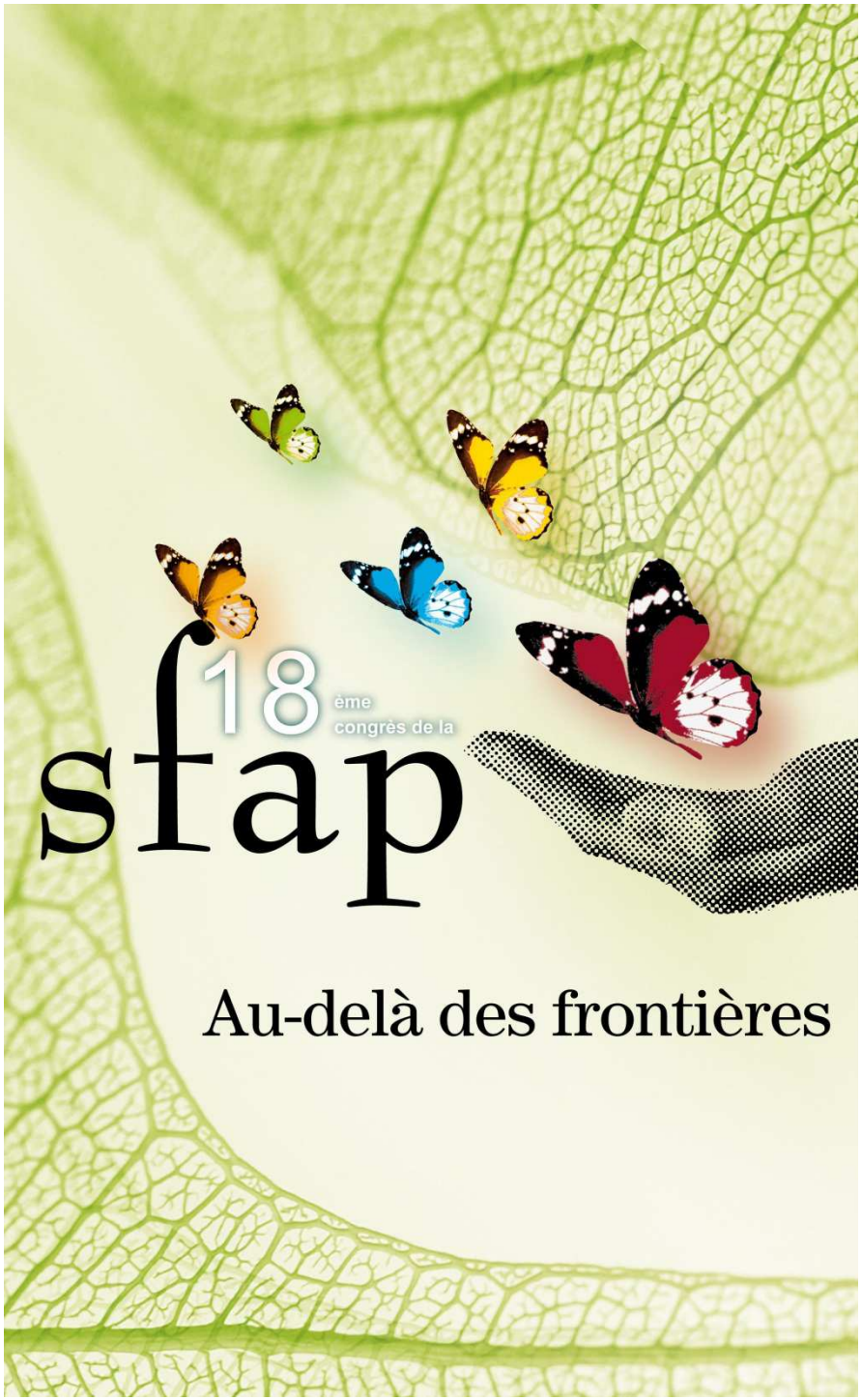
° Stages en Italie pour suivre sur le terrain l'équipe Padi-A.R.T. et supervision en français - supervision en français, par Skype et par courriel

° Vidéo-cours sur le thème du deuil et l'enfant (théorie, support opératif et guide à l'utilisation) pour opérateurs en soins palliatifs, enseignants et parents (en français en 2013)

° « Padi et l'aventure de la vie » disponible chez l'éditeur ou à l'Association A.R.T.

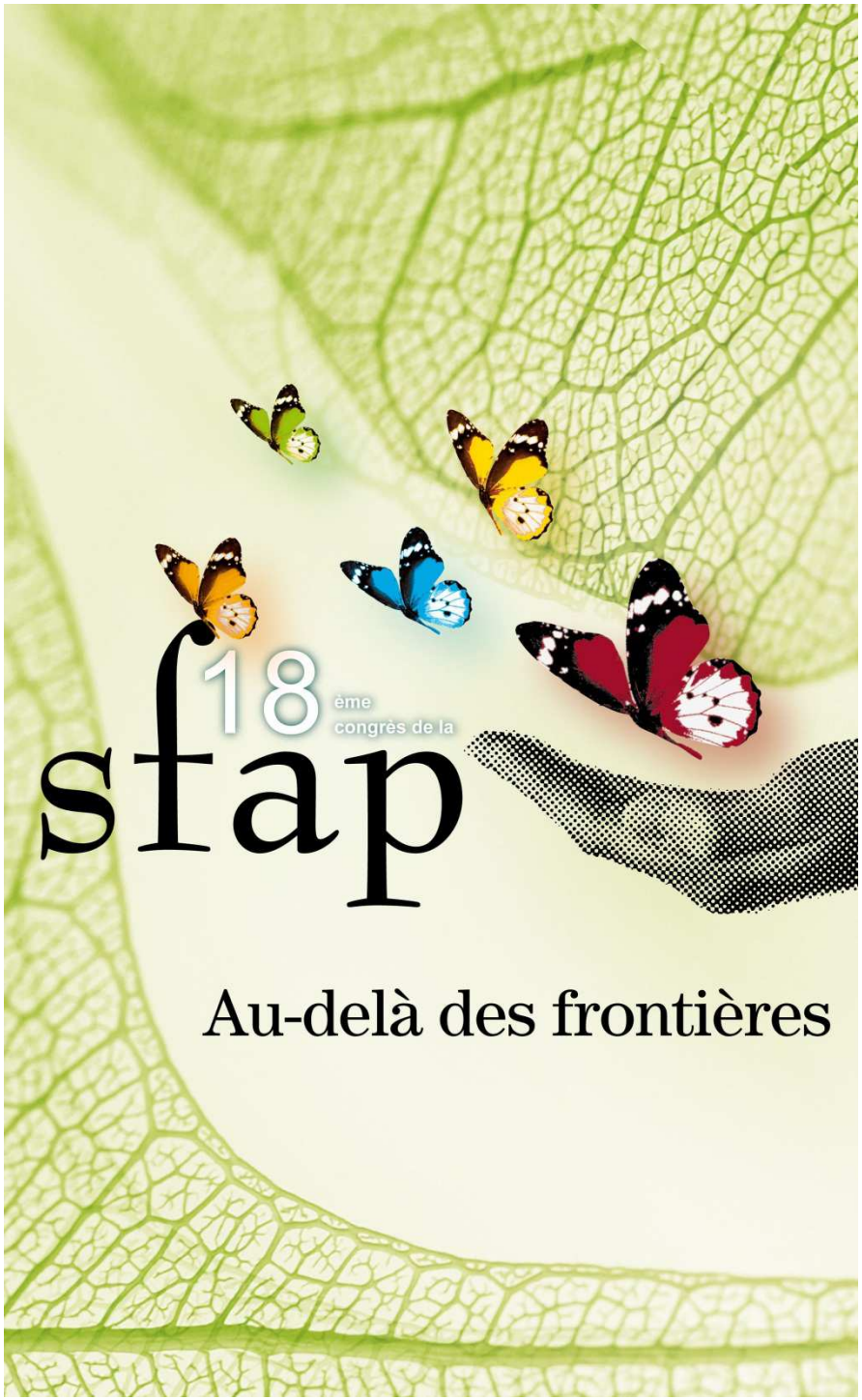
©A.R.T.

Pour informations, écrire à : A.R.T. La Bagnata, 29021 - Bettola (PC) Italie
artlabagnata@gmail.com ou visiter le site www.artcurepalliative.com



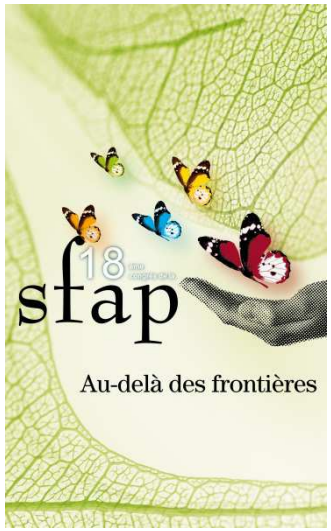
Des rites pour vivre en fin de vie: enjeux pour le soin et les soins palliatifs

Pr Dominique Jacquemin
CEM/FLM/ Université Catholique de Lille



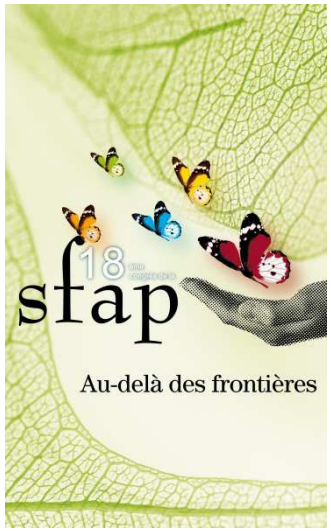
PLAN

- Introduction
- La notion de rite
- Les soins palliatifs comme « rite »
- La dimension « religieuse » du rite
- Conclusion: inventer?



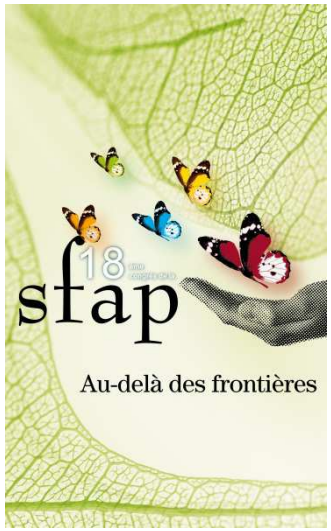
Il y a « rite » et « rite »

- Le risque d'être immédiatement renvoyé à une dimension religieuse.
- Ici, considérer le rite dans sa dimension anthropologique.
- Les considérer comme une dimension soutenant le sens de l'existence et son épreuve.



Pourquoi parler d'épreuve?

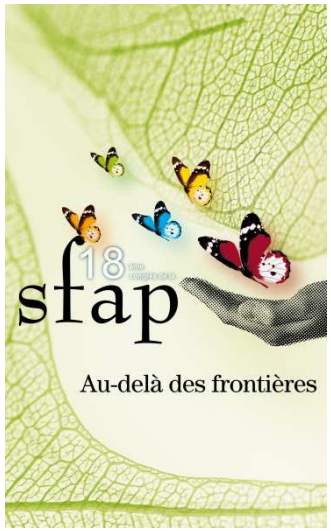
- Le soin palliatif invite à penser la dimension ultime et du soin, et de l'existence.
- Une rencontre du souffrant qui nous révèle à nous-mêmes.
- Et cette modalité de présence permet peut-être au malade de vivre le soin comme « passage »



Un passage « réel » et rarement nommé

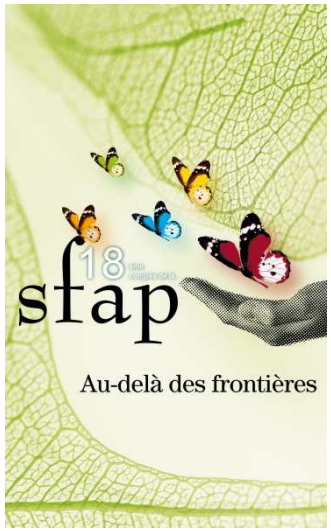
- Vie/mort
- Efficacité/Lâché prise
- Objectivation/subjectivation
- Bonheur/malheur

Ces passages donneraient au soin sa dimension ultime.



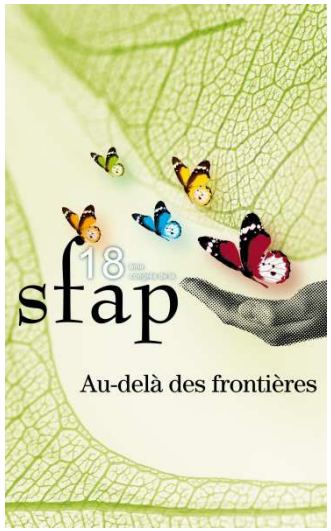
Le rite comme compréhension de soi

- Ils permettent de se penser individuellement et collectivement.
- Ils mettent en scène des frontières, des limites.
- Ils ordonnent l'univers
- Ils prescrivent, permettent une manière d'être.
- Ils tranchent avec la vie quotidienne et permettent une certaine « efficacité ».



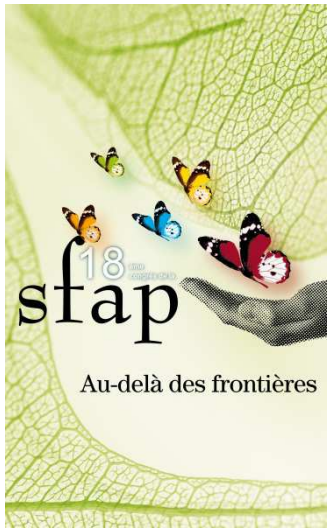
Les soins palliatifs comme « rites »

- Sans que cela soit nommé, les soins palliatifs mettent en œuvre les grandes dimensions du rite.
- Ils manifestent certains « passages »
- Ils mettent en œuvre un autre « être-au-monde ».
- Tout comme les rites, sans le dire, ils portent une certaine efficacité.



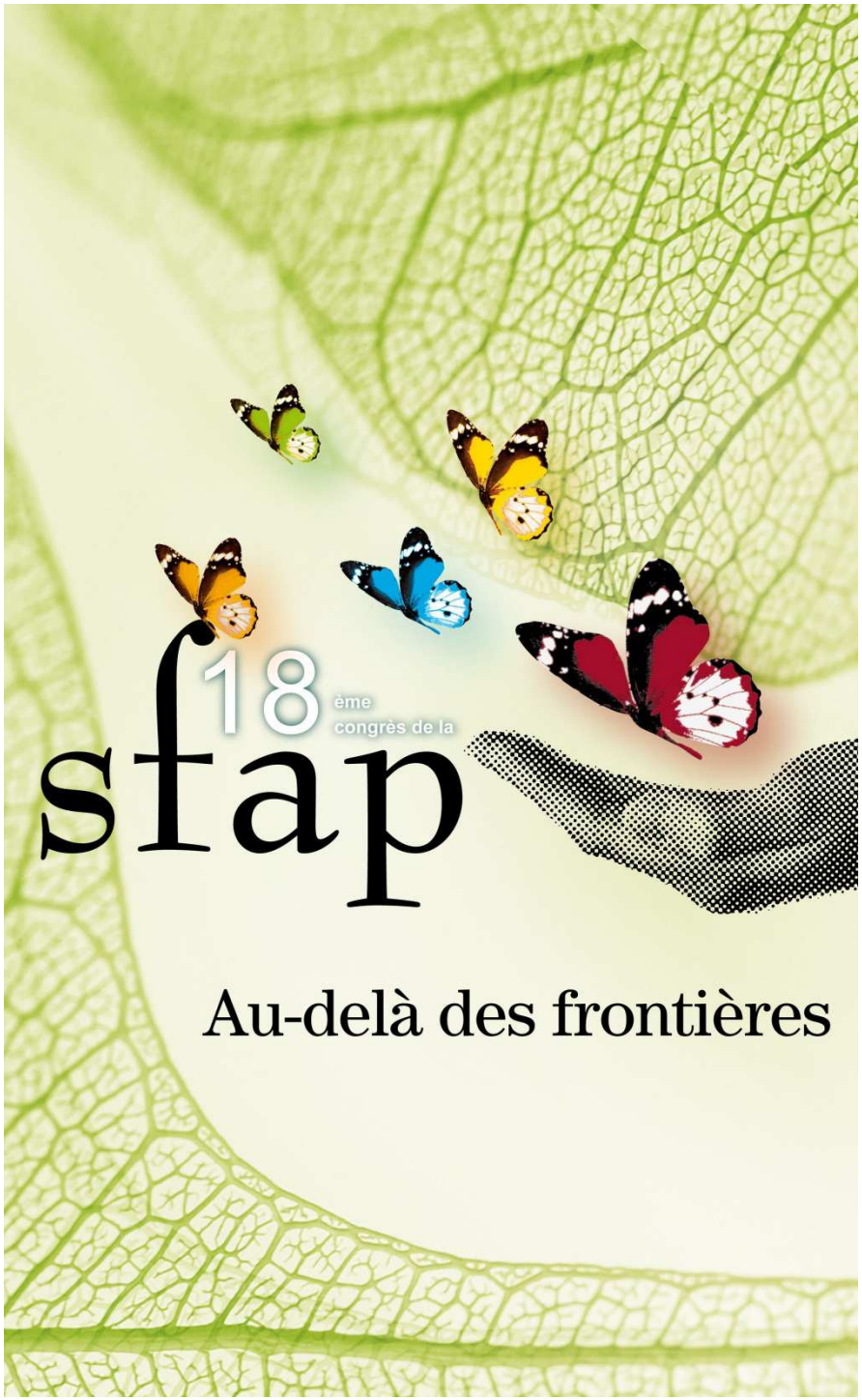
La dimension « religieuse » du rite

- Le rite « formalisé » permet de « dire ».
- Le rite dit « un passage » et permet d'entrer dans une autre période de vie.
- Le rite « met en scène » un passage et permet un changement de statut.
- Le rite permet à tous de « se dire ».



En conclusion : inventer de nouveaux rites?

- Pas une « urgence » si les soins palliatifs mettent en œuvre les dimensions rituelles de l'existence.
- Entrer dans une compréhension profonde de ce que soutiennent les soins palliatifs.
- Les rites « anciens » sollicitent encore la responsabilité des professionnels.
- Ils restent un lieu de la prise en charge globale.



« Témoins sans frontière »

Marjorie Lombard

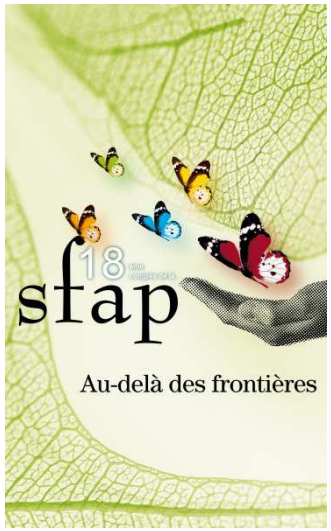
Docteur en Psychologie

Qualifiée aux fonctions de Maître de Conférence

Auteure de « Dans les profondeurs du cancer »

aux Editions Universitaires Européennes

Psychologue clinicienne au Centre Hospitalier de Roubaix (Unité de Soins Palliatifs et Equipe Mobile de Soins Palliatifs)



Introduction

Cancer

Témoin

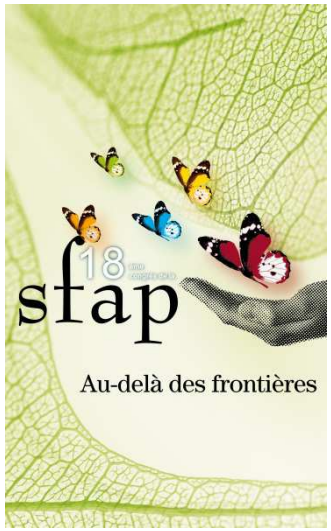
La légende du fleuve Styx

Passage

Traversée

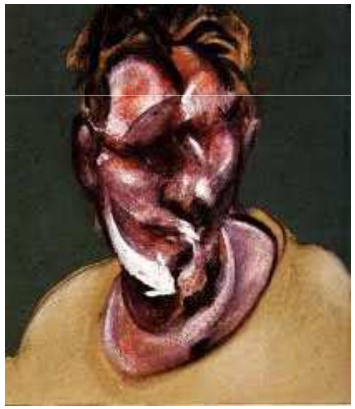
Deuil

« Le danger de connaître la vérité au sujet de la maladie qui vous condamne est d'engendrer en vous, à l'insu de tous, un autre cancer qui prolifère parallèlement à l'autre, une sorte de cancer de l'âme » Deschamps



1. La figure du « témoin »

✓ La figure du témoin dans le **cancer** : l' « inquiétante étrangeté » (Freud)



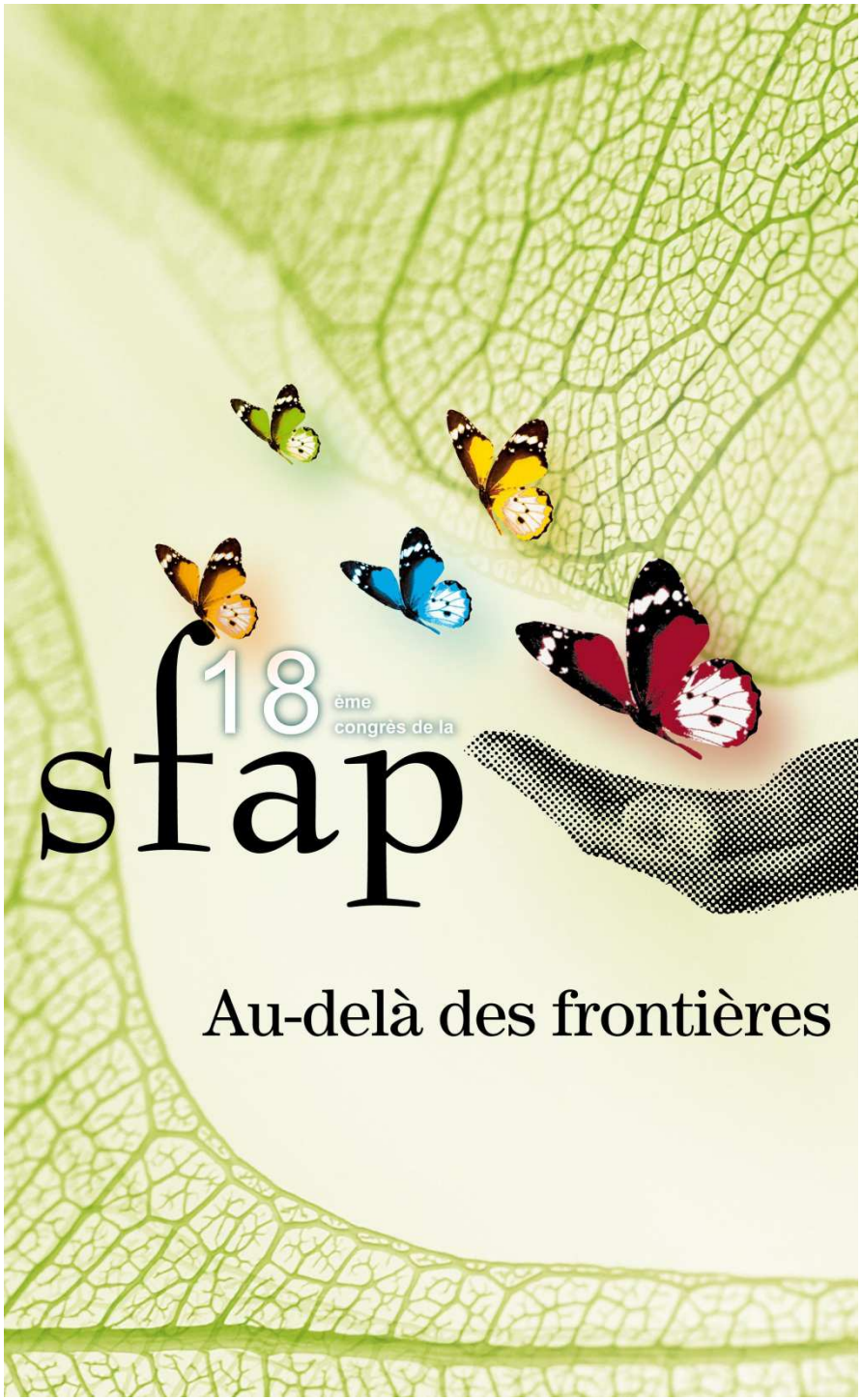
Francis Bacon, *Portrait de Lucian Freud, 1965*

✓La figure du témoin dans le **deuil** : le « petit bout de savoir en plus » (Allouch)

Théories en équation :

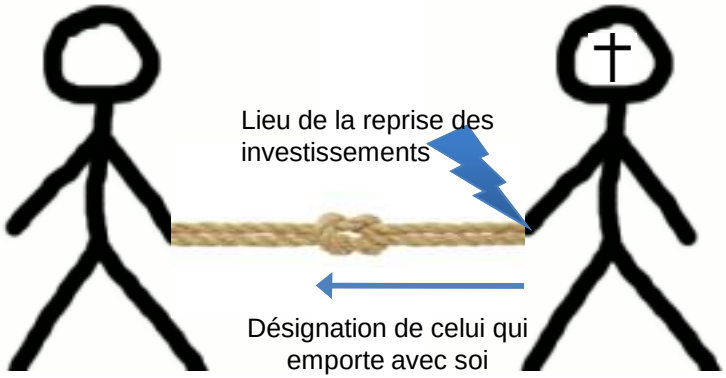
Sacrifice du deuil = perte de l'objet (1) + ce qui participait au lien (objet « a »)

= - (1 + a) + S



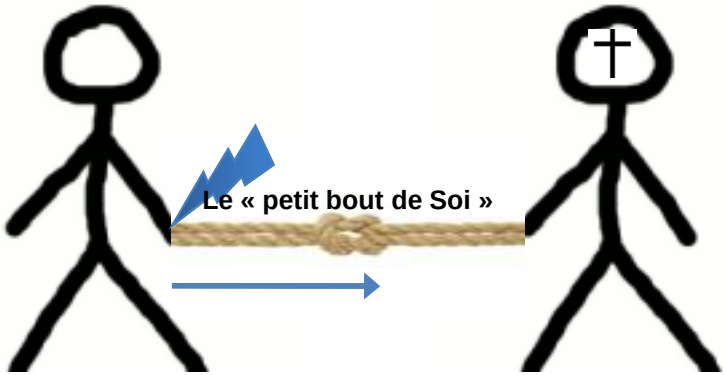
Le processus de deuil

Le deuil comme travail de substitution

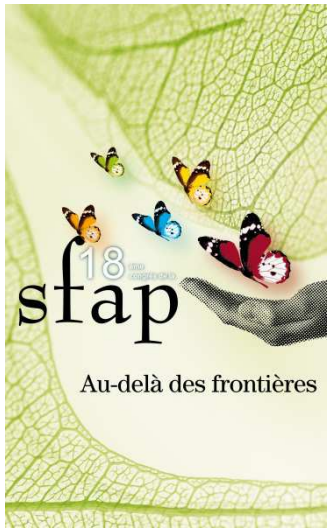


L'endeuillé

Le deuil comme travail de sacrifice

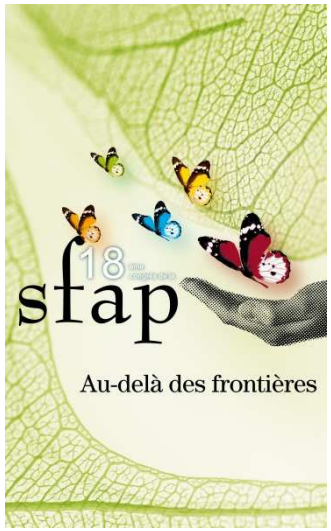


L'endeuillé

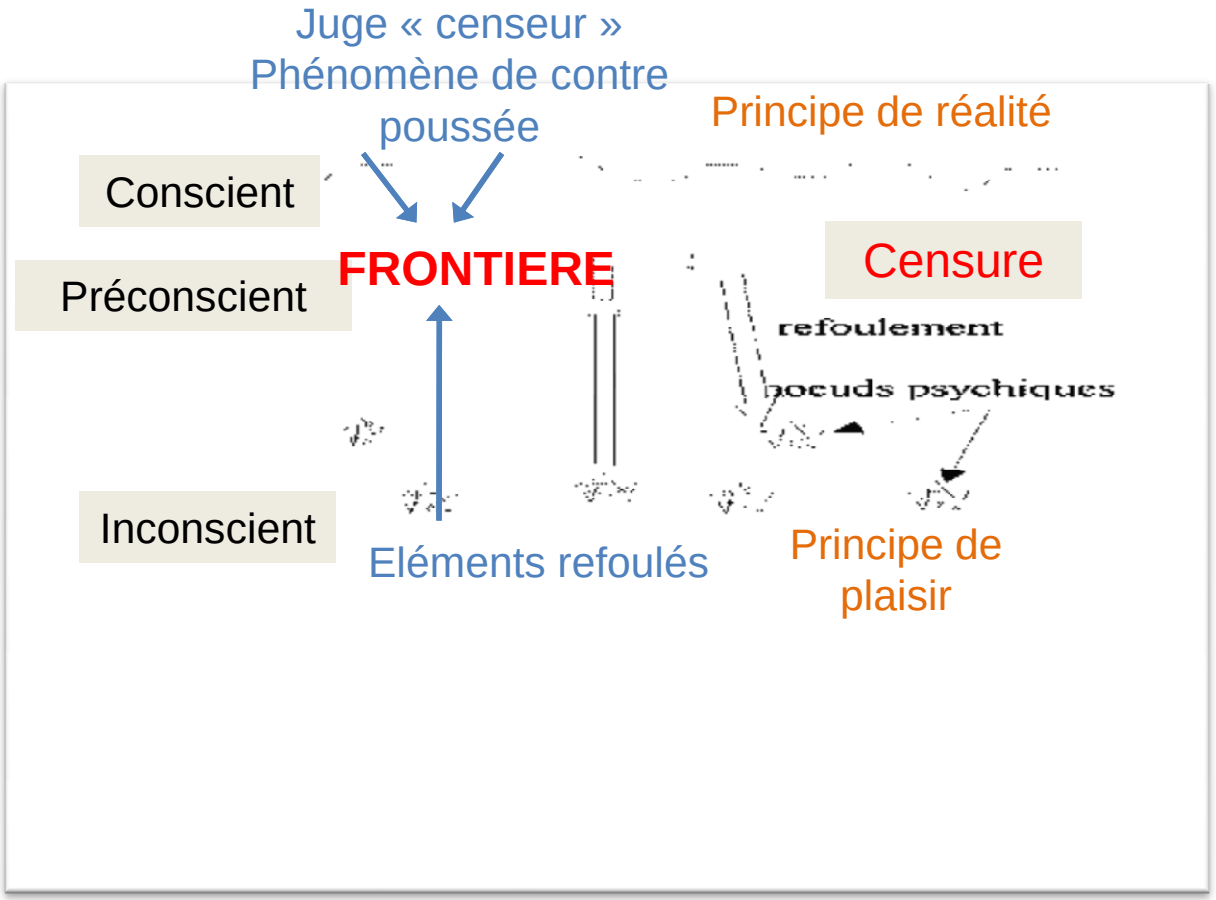


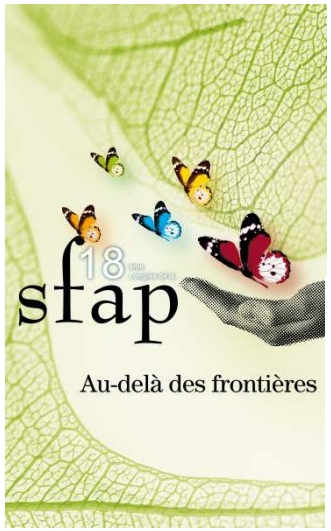
✓Du **<u>lien</u>** à la « ligature » avec l'objet perdu / retrouvé dans la pathologie qui fait retour

✓Le **<u>témoin</u>** dit « interne » (Chiantaretto)



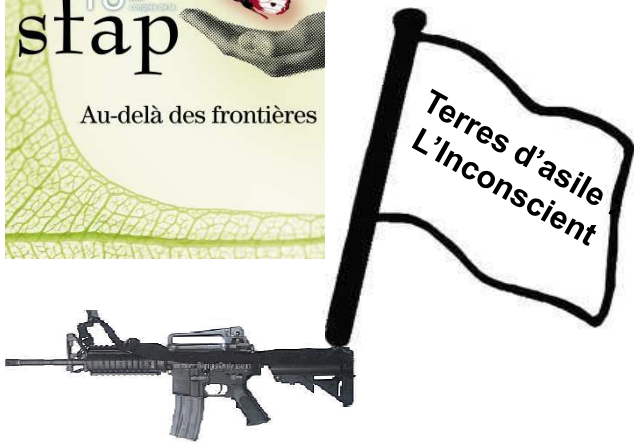
« Frontières » au sens figuré : Appareil psychique





2. La traversée des frontières

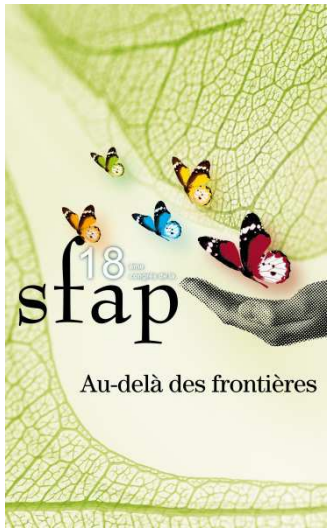
✓Le **militaire**: le sujet <u>s'annule</u> devant le savoir
✓Le **douanier**: le sujet <u>refoule</u> le savoir
✓Le **contrebandier**: le sujet <u>travestit</u> le savoir

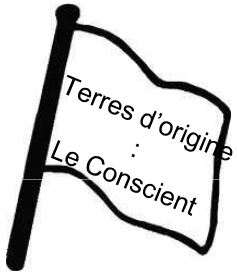


Le militaire

Le douanier

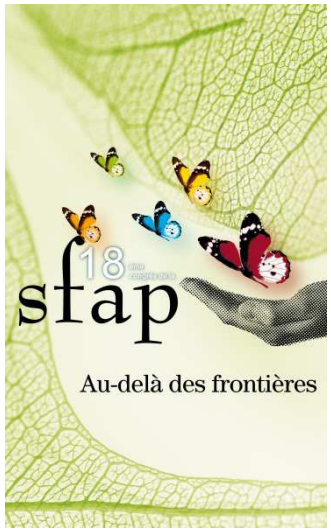
Le contrebandier



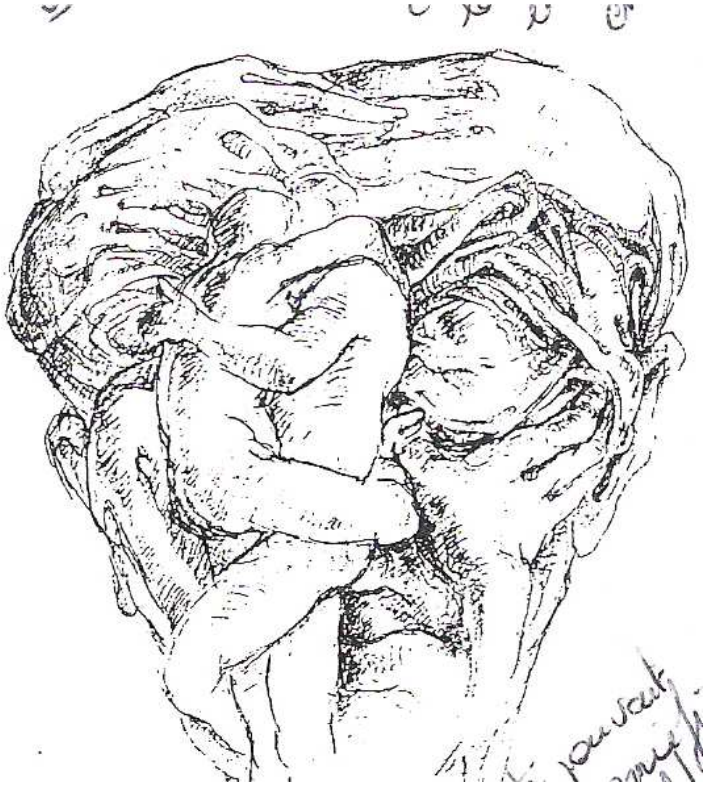


Le Contrebandier
=
Passeur de
« trésors »

Une liberté retrouvée par ce passage des frontières

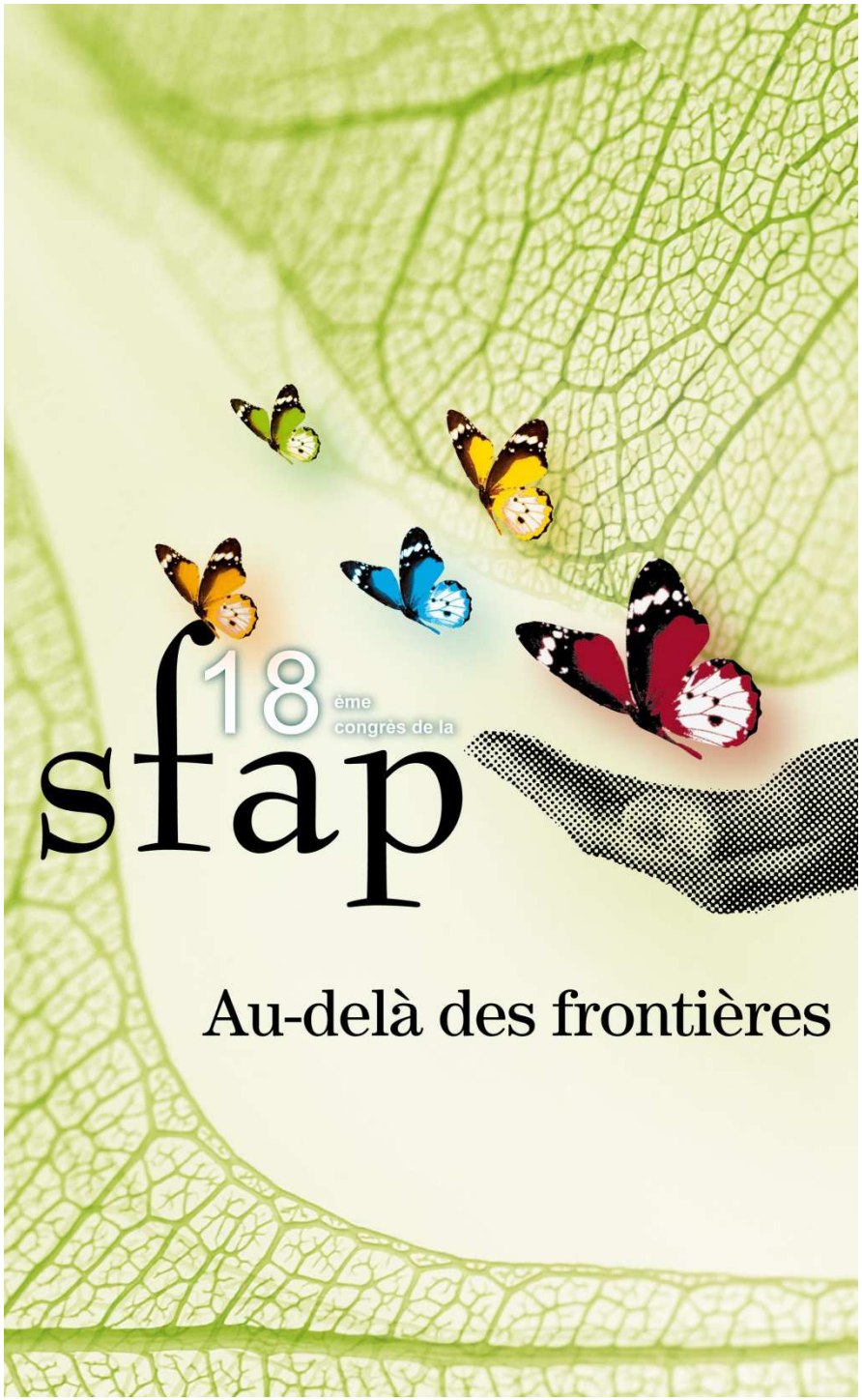


Conclusion



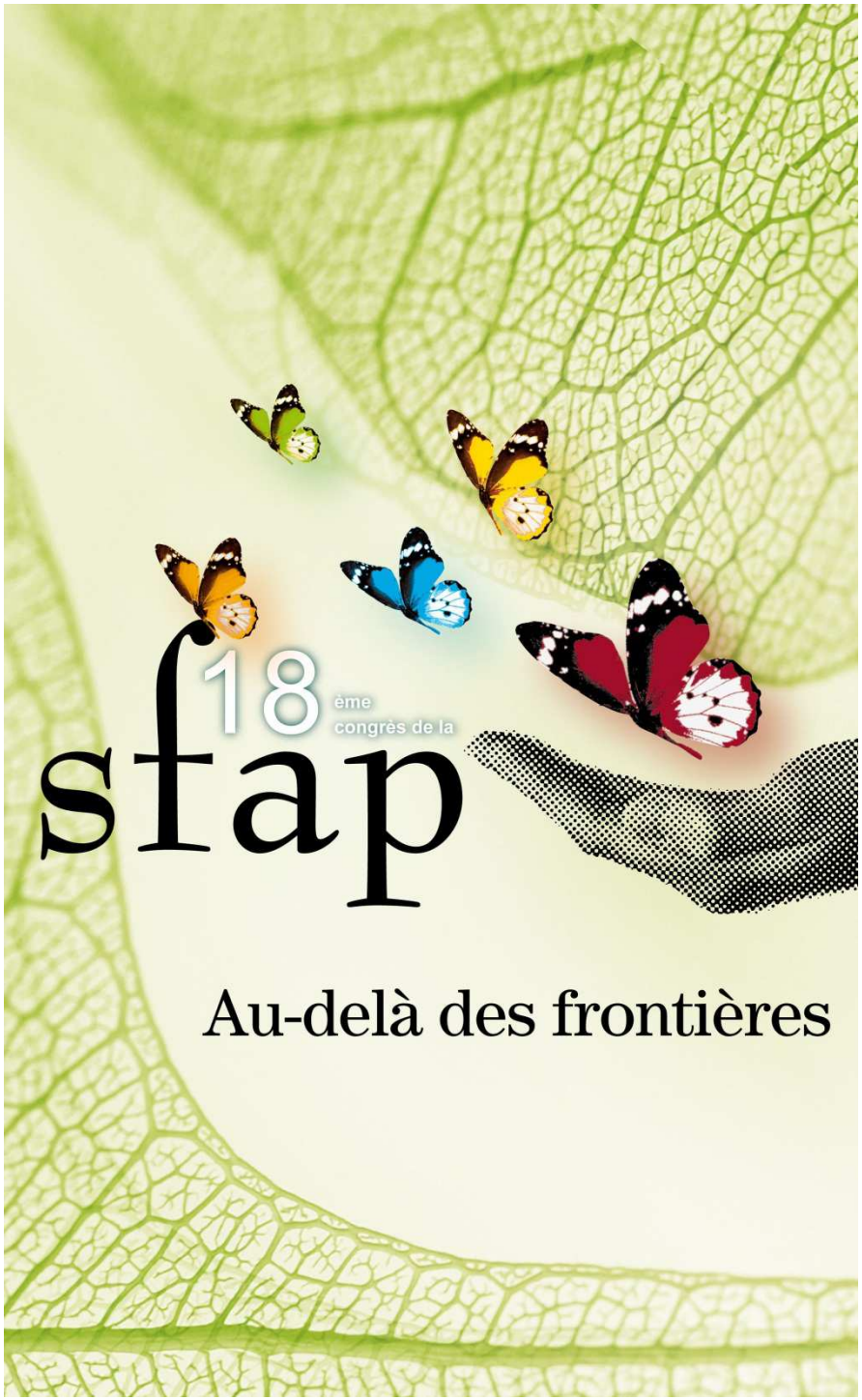
Block et Czosrowski (2001). Une douleur dévorante. *European Journal of Palliative Care*, 8, 6, 253-255

- ✓Le contrebandier est « passeur », véritable figure du témoin
- ✓Transformation du « bout de savoir en plus » en objet « sublimé »
- ✓Parole symptomatique de la rencontre du sujet avec un savoir intrinsèque
- ✓Le soignant est « passeur de sens »



Bibliographie

- Agamben, G. 2003. Ce qui reste d'Auschwitz. Payot et Rivages
- Andrew In Block B., Czosrowski, R. 2001. Une douleur dévorante. European Journal of Palliative Care, 8, 6, 253-255
- Allouch, J., 1997. Erotique du deuil au temps de la mort sèche. Ecole Lacanienne de Psychanalyse
- Chiantaretto, J-F. 2005. Le témoin interne. Aubier-Flammarion
- Deschamps, D. 1997. Psychanalyse et cancer. L'Harmattan
- Freud S. L'inquiétante étrangeté et autres essais, in L'inquiétante étrangeté et autres essais (1919), trad. B. Féron Paris : Gallimard, 1985
- Laufer, L., 2006. L'énigme du deuil. PUF
- Lohner In http://lohner.org/journal/
- Lombard M. 2011. Dans les profondeurs du cancer. Psychanalyse du deuil et du témoin, Editions Universitaires Européennes
- Michaux A. 2010. Le témoin. J'ai lu
- Raimbault, G. 1996. Lorsque l'enfant disparaît. Odile Jacob
- Vaillant, M. 2008. Une année singulière. Albin Michel



Congrès de la SFAP 2012 – Strasbourg
Atelier C7 « Confrontation au supportable, à l'inacceptable, au faisable » - 29 Juin 2012

Représentations de la nutrition et de l'hydratation artificielles chez les personnes en état végétatif chronique. Recherche qualitative par « photo-entretiens ».

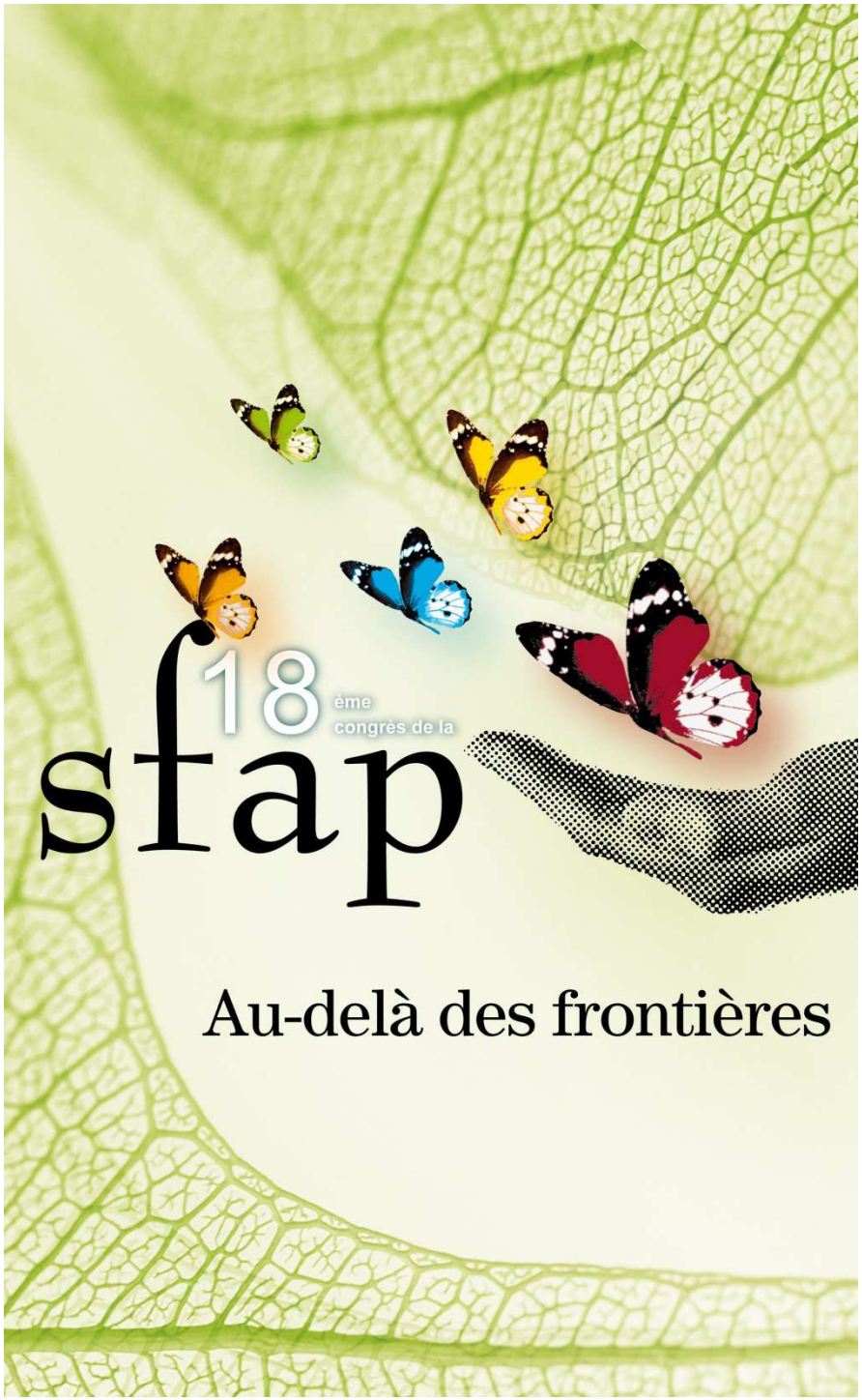
Elodie Cretin[1, 2,3, 4], Dr Lionel Pazart[3], Pr Régis Aubry[1, 2, 3]

1. Espace Ethique Bourgogne / Franche-Comté, CHU de Besançon

2. Unité de Soins Palliatifs, CHU de Besançon

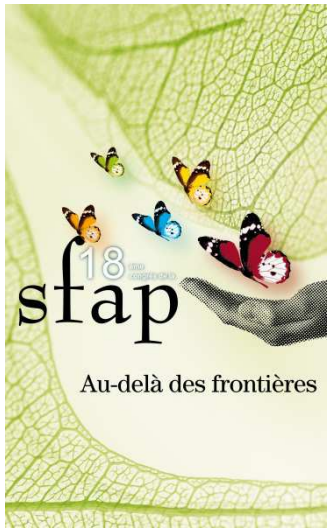
3. Centre d'Investigation Clinique – Innovation Technologique, Inserm 808, CHU de Besançon

4. Laboratoire Logiques de l'Agir EA 2274, Université de Franche-Comté, Besançon



Plan

1. Contexte et problématique
2. Objectifs de l'étude
3. Echantillon et Méthode
4. Résultats
5. Conclusion



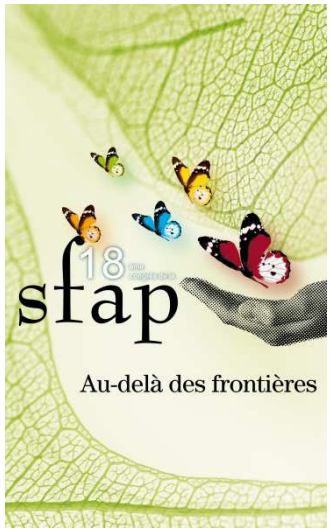
1. Contexte et problématiques

- La survie de ces personnes est souvent uniquement **corrélée au soins de nursing et à la NHA.**
- Ce contexte peut poser la **question du sens d'une vie ainsi prolongée, compte tenu l'absence d'évolution favorable et de la souffrance familiale que ces situations génèrent.**
- **Situations de demandes d'arrêt de la NHA fortement médiatisées**

Quelle est la réalité de ce questionnement dans les unités dédiées en France ?

Décrire et comprendre l'émergence ou l'absence d'un questionnement autour de la NHA.

Hypothèse :
Rôle décisif des représentations individuelles et collectives liées à l'alimentation et à la NHA.



2. Objectifs de l'étude NUTRIVEGE

PHRC National – CHU de Besançon – Pr Aubry

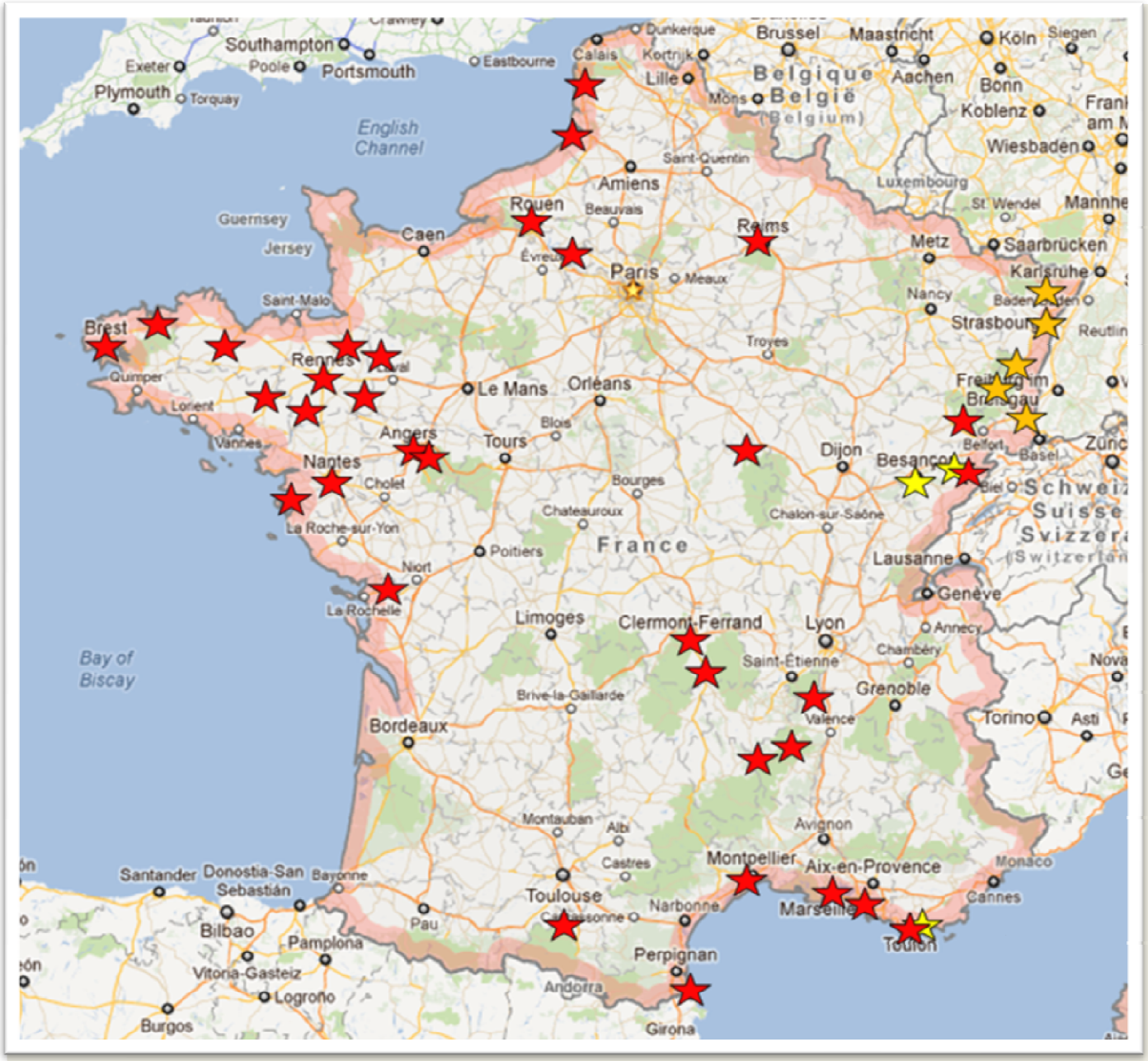
- **Objectif principal :**

Décrire et comprendre les **représentations** de la NHA chez les professionnels et les proches des personnes en EVC.

- **Objectif secondaire :**

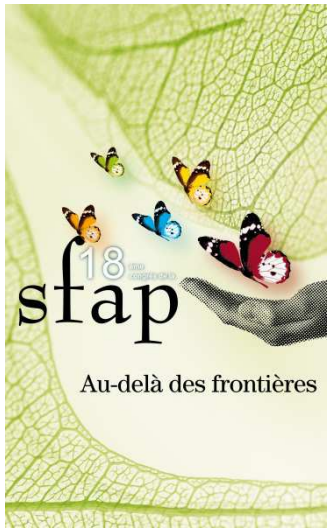
Décrire, le cas échéant, les **éléments pris en compte dans les éventuelles décisions** concernant la poursuite, la limitation ou l'arrêt de la NHA chez la personne en EVC.

Objectif phénoménologique : **description et compréhension d'un phénomène.**



39 Unités visitées pour l'étude qualitative

- ☆ 3 pour l'étude de faisabilité
- ☆ 5 pour l'étude pilote (Alsace)
- ★ 33 pour l'étude principale.



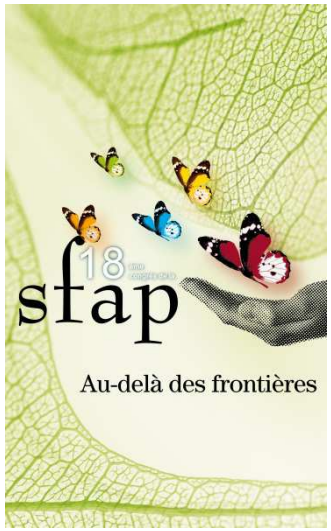
3. Etude qualitative: description de l'échantillon (1/2)

Echantillon réduit (étude principale)	
Patients	**32**
Sites	**23**
Personnes interrogées *	**137**
soignants	**103**
proches	**34**

** Pour 1 patient, **4** personnes interrogées*

Détail soignants	**103**
IDE	37
AS	33
Médecins	33

Détail Proches	**34**
mères	17
conjoints	6
conjointes	5
père	3
filles	2
frère	1



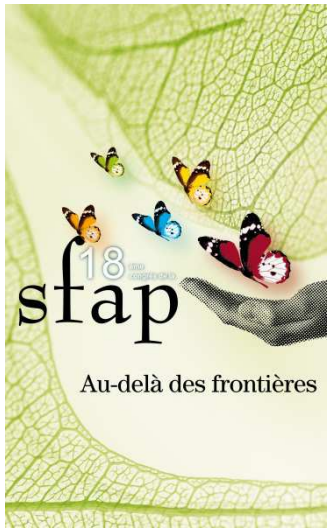
3. Etude qualitative: description de l'échantillon (2/2)

Caractéristiques des 32 patients

Age moyen (en années)	**41**

Hommes	**20**
Femmes	12

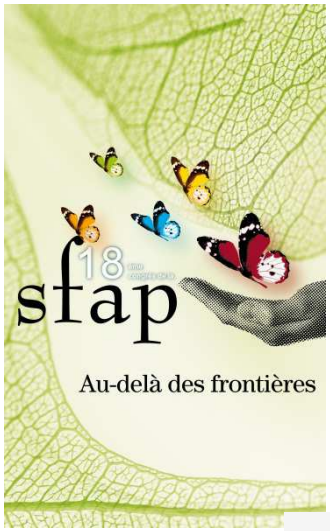
Temps moyen passé en EVC	**5 ans et 2 mois**
10 ans et plus	**5**
Entre 5 et 10 ans	**7**
Entre 2 et 5 ans	**13**
Entre 1 an et 2 ans	3
Entre 6 mois et 1 an	4



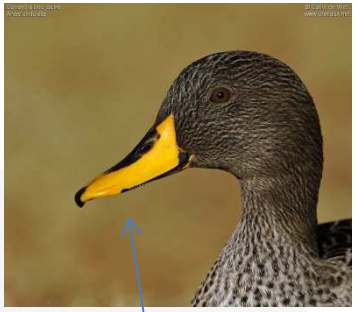
4. Enjeux méthodologiques (1/3)

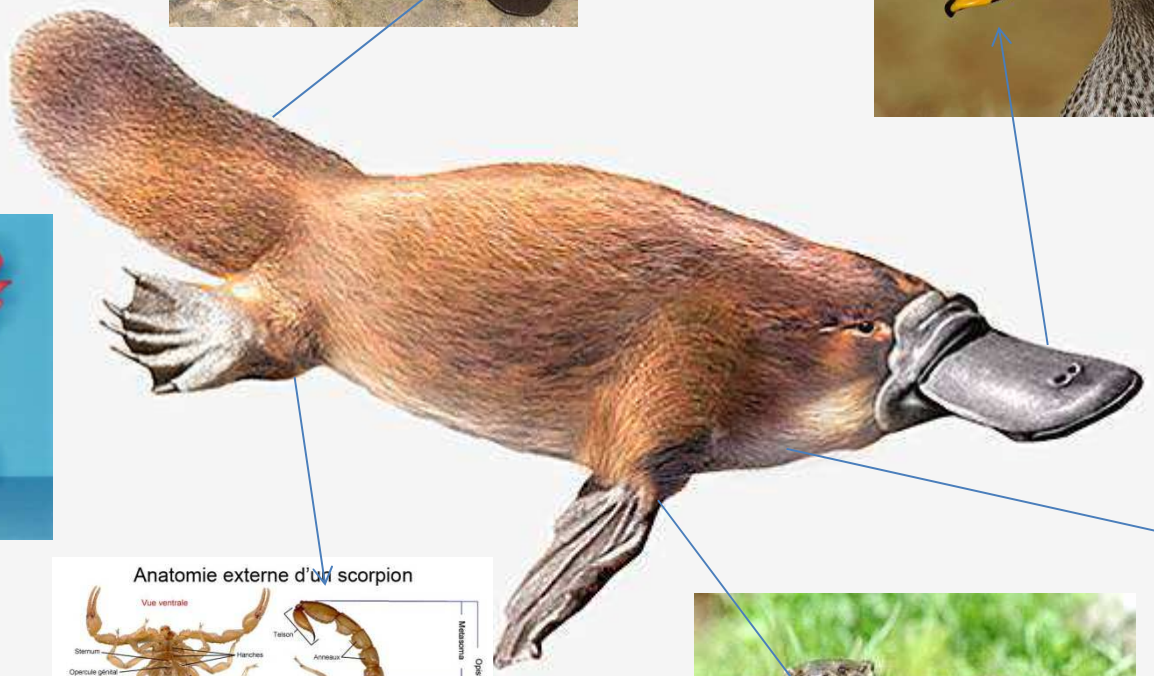
- **Comment recueillir et explorer les représentations des participants …**
  - … dans un contexte **émotionnellement chargé**
  - … qui font parfois écho à des **impensés ou des tabous**
  - … mobilisant des **éléments de débat stéréotypés**
  - … à propos de situations qui **mettent le langage à l'épreuve**

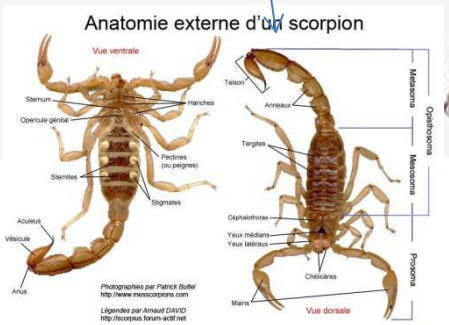
Reconstruction analogique +++


18
sfap
Au-delà des frontières

Méthode

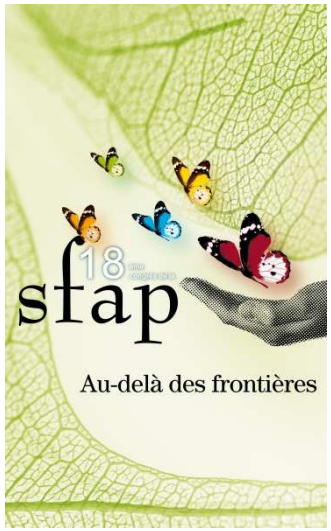





Anatomie externe d'un scorpion
Vue ventrale
Sternum
Hanches
Opercule génital
Pectines (ou peignes)
Sternites
Stigmates
Aculeus
Vésicule
Anus
Telson
Anneaux
Tergites
Céphalothorax
Yeux médians
Yeux latéraux
Chélicères
Mains
Vue dorsale
Métasoma
Opisthosoma
Mésosoma
Prosoma
Photographies par Patrick Bultel
http://www.mesoscorpions.com
Légendes par Arnaud DAVID
http://scorpius.forum-actif.net

Le photo-entretien : utilisation de photos pour susciter la parole.

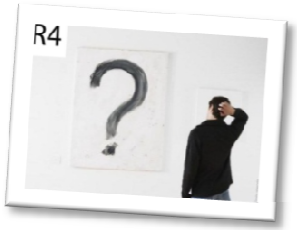
Quelles sont les photos qui évoquent selon vous la situation de Mr/Mme..?



4. Enjeux méthodologiques (3/3)

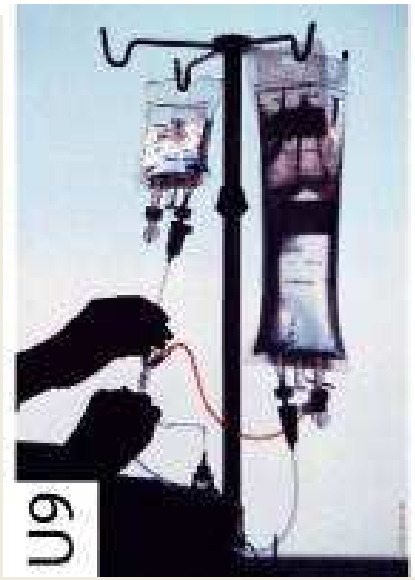
- Des **atouts méthodologiques** qui répondent aux contraintes éthiques et méthodologiques propres à l'étude de ces situations :

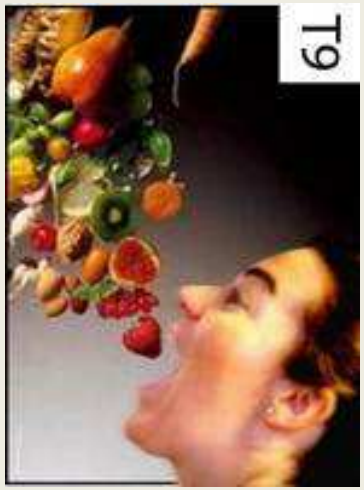
  - **Originalité** / met à l'aise et intéresse
  - **Projectif** / Objet transitionnel / Favorise l'émergence des représentations
  - Favorise la **réflexivité** (mise en condition et élaboration d'une narration propre lors du choix, du classement et des commentaires des photos).
  - et le **dépassement des réponses stéréotypées** : discours original d'emblée situé dans la mise en scène des représentations.
  - **Participation active** de la personne interrogée à la construction de l'entretien.



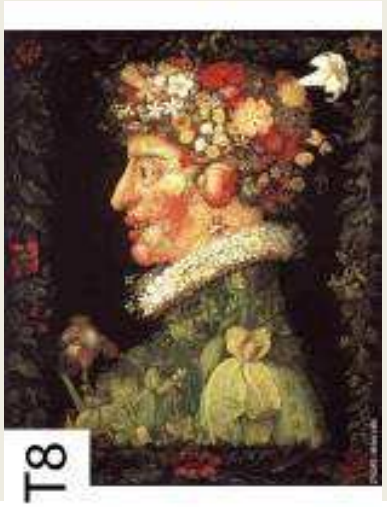
>> Surtout : non-inductive

>> Complétée d'une grille d'entretien semi-dirigée.

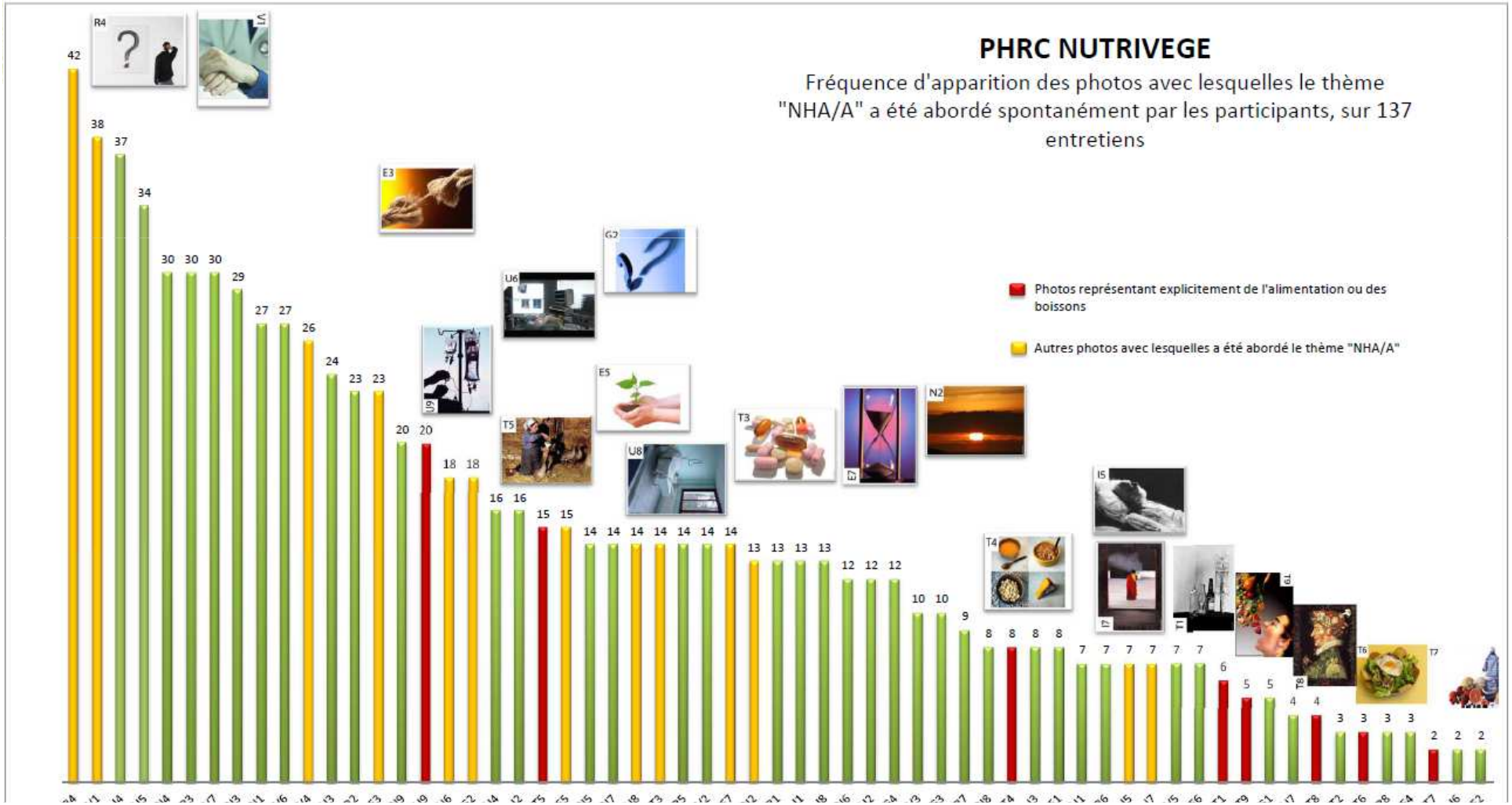


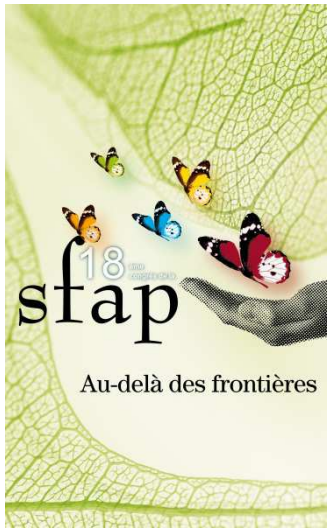


8 Photos « NHA/A »



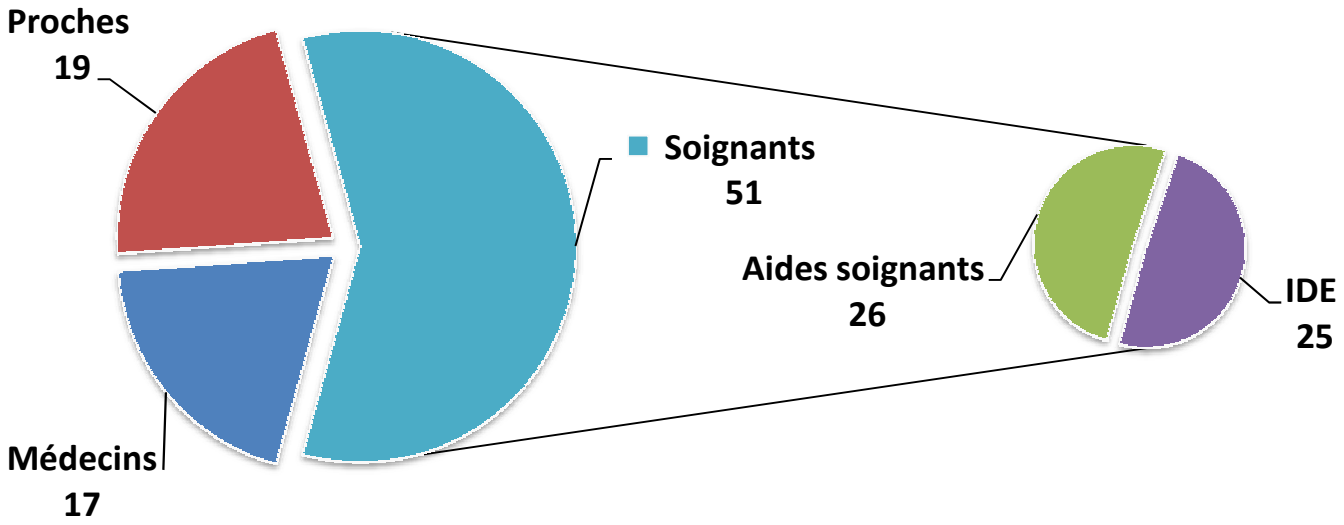
5. Résultats : Fréquence d'apparition du thème " NHA/A« (1/2)

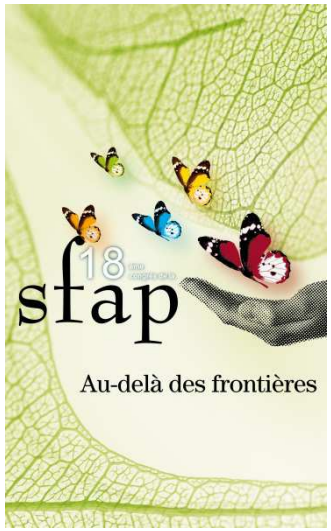




5. Résultats : Fréquence d'apparition du thème " NHA/A« (2/2)

	Thème "NHA/A" abordé spontanément (avec au moins 1 photo)	%
Nb entretiens / 137	**50**	**36,5**
Nb patients / 32	**26**	**81,3**





6. Résultats de l'analyse qualitative (1/4)

Aide-soignante : Il est gros et gras. Est-ce qu'il a besoin d'autant d'apports? C'est ça que je pense : est-ce qu'il a besoin d'autant? Parce qu'on le voit bien depuis qu'il est là il a énormément grossit. Est-ce que c'est … voilà, est-ce que c'est vraiment justifié qu'il ait tout ça ? »

Aide-soignante (086 01 S03)

Mari : « elle aimait bien manger, et maintenant… elle aimait bien manger, bien vivre.

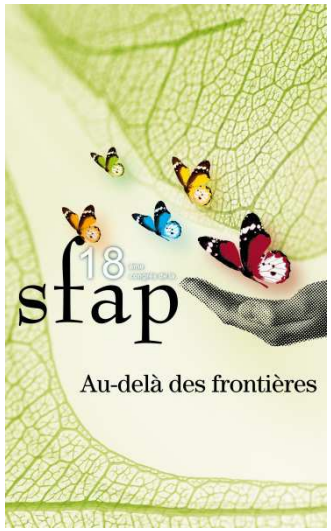
Chercheur : et alors, aujourd'hui... le fait qu'elle soit alimentée par sonde…

Mari : elle n'a pas le choix. […]. C'est carrément dans l'estomac en sonde […]; et Suzanne, c'était quelqu'un qui adorait manger, qui adorait les petits plats tout ça ! »

✓ **La NHA, symbole de la rupture existentielle**

- Contraste «Feeding/Alimentation » « la gastrostomie c'est toute sa vie ».
- La rupture : de l'existence à la vie.

>> La NHA est-elle vécue comme une forme d'obstination déraisonnable ?



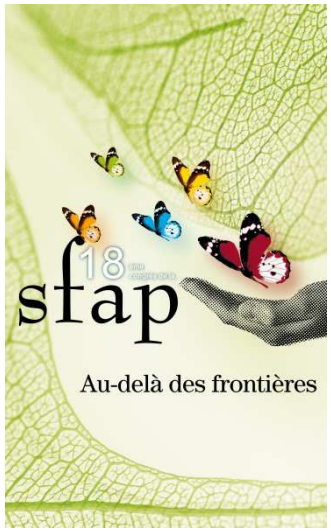
6. Résultats de l'analyse qualitative (2/4)

- ✓ Il existe un **questionnement sur le maintien en vie** et sur le sens de la vie de ces personnes (apparait comme thème associé au thème NHA/A).

- ✓ **L'expression d'un souhait d'arrêter la NHA ?**

- ✓ **Arrêter la NHA ? Invoqué comme un élément de raisonnement hypothétique.**

« On ne peut pas arrêter »



6. Résultats de l'analyse qualitative (3/4)

« On ne peut pas arrêter »

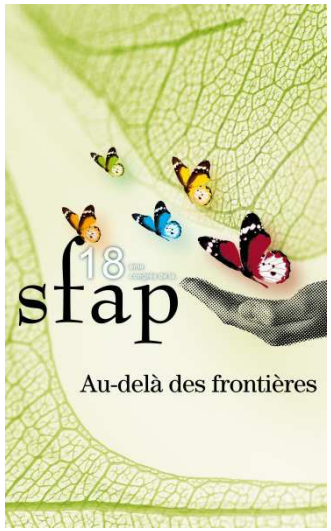
Une nécessité matérielle
« Il n'y a pas le choix »

Un impératif moral
Le devoir de nourrir

Infirmière : « Ce sont des gestes de routine pour nous, on ne se pose plus vraiment la question. […]; c'est dur toujours de se dire qu'on rentre dans cette chambre… on rentre souvent que pour ça. Parce que les soins d'hygiène, on ne les fait pas toujours en tant qu'infirmière**. Donc les relations qu'on a avec elle, c'est au moment du repas, beaucoup**, puisqu'il faut installer la poche, il faut rincer, il faut passer les médicaments, donc on passe beaucoup de temps et on fait quand même des soins de bouche pour hydrater, quoi qu'ils sont très difficiles car elle a la mâchoire très spastique, c'est un problème, il y a la dentition, l'hydratation des muqueuses […] »

4. L'alimentation, lieu de la relation : « *tout passe par là* ».

>> La NHA n'est pas vécue comme une forme d'obstination déraisonnable.



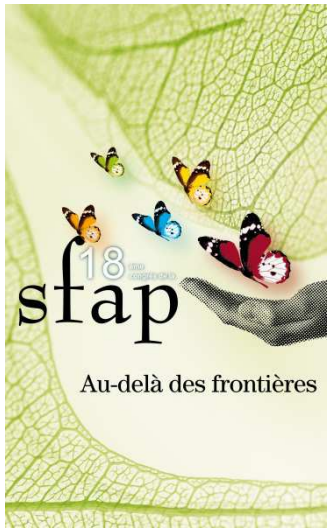
6. Conclusion et perspectives

- ✓ **L'importance du questionnement en situation d'incertitude**

- ✓ **Les questionnements exprimés dans ces situations ne concernent pas la NHA mais l'utilisation des moyens disponibles pour évaluer la conscience.**

  - Qu'est-on en droit d'espérer de ces techniques? Entre intérêt scientifique et intérêt clinique.
  - Quelle est *l'utilité de ces techniques pour les personnes concernées? L'innovation technologique peut-elle répondre aux attentes et à la souffrance des familles?*

>>> Etude REVE : présentée par Caroline Baret – Atelier A3 hier.



Merci de votre attention.

ecretin@chu-besancon.fr

Aux limites du pensable ?
Les désirs de l'enfant en fin de vie.

ESPPéRA

Équipe de soins de support, soins palliatifs pédiatriques, de ressource et d'accompagnement

Matthias Schell, ESPPéRA
Équipe ressource régional de Soins Palliatifs Pédiatriques
Lyon

18ème Congrès de la SFAP 28-30 juin 2012 Strasbourg

ESPPéRA

Limites du pensable…

- Les soins palliatifs pédiatriques ne représentent-ils pas en soi déjà des limites du pensable ?
  - La mort d'abord
  - La fin de vie au début d'une vie….
- « habitué » à travailler dans une contexte de limites du pensable en SPP
- « Arrêt sur images » pour mieux approcher les limites du pensable dans les désirs d'enfant en FdV….

Contexte

- Progrès en pédiatrie concernant la PEC des enfants en situation palliative et en FDV
  - Du niveau de soin
  - Du prendre soin

- Accompagner l'enfant dans ses désirs, ses projets de vie

ESPPéRA

L'enfant en soins palliatifs….

- Particularités (parmi d'autres) :
  - Compréhension du concept de la mort….
  - Compréhension de la fin de vie….
  - Manque de repères de ce qui est « normal »
  - Logique de l' instant
  - Logique d'une vie normale

    - Vivre la vie et ne pas finir la vie / clôturer sa vie

Adultes confrontés à la fin de vie d'enfant….

- Parents, proches, +/- soignants, ….
  - Notion d'irréversibilité de la mort
  - Notion d'injustice
  - Révolte, angoisse, tristesse….
  - Perte de repères
  - Projection vers la FdV et la mort > profiter de la vie
- « La pensée fonctionne dans la routine, les habitudes, les souvenirs ». David Bohm

ESPPéRA

L'impensable…

- L' impensable des désirs de l'enfant :
  - Source/naissance dans la différence de compréhension
    - ✓ mort, FdV, état de santé, temps de vie, priorités dans la vie qui reste, l'espoir et la projection…
- Limites du pensable dépendent :
  - Du désir
  - Des limites personnelles, groupales, sociétales….

ESPPéRA

Le paradoxe du pensable d'un désir…

- Plus facilement pensable
  - Les désirs de l'enfant « hors norme », exceptionnel :
    - Nager avec les dauphins,
    - Rencontrer telle ou telle personnalité,
    - Tour en hélico…

- Plus souvent dans les limites du pensable :
  - désirs qui s'inscrivent dans une vie normale, vie de continuité, vie qui ne témoigne pas du caractère exceptionnel de ce qui devrait être vécu….?

Désir de scolarité dans l'école d'origine…

- L'impensable, l'incompréhension, le « non raisonnable »
  - L'école prépare un avenir….
    - Pourquoi apprendre en situation palliative ?
    - Quel sens quand il n'y a pas d'avenir ?
    - Pourquoi le sortir de son environnement familial
- Le désir …
  - Incertitude de la finitude
  - Envie d'apprendre
  - Envie d'être avec ses pairs

Le retour à l'école d'origine… dépasser sa propre pensée,
Comprendre soi même le sens

ESPPéRA

Désir de scolarité dans l'école d'origine…

- Manques de repères :
  - Clarification du désir
  - Clarifier les limites de ce désir….
- Préparer les acteurs pour donner des repères :
  - De l'ordre médical (attitudes, secret médical…) ?
  - Quel accueil en groupe classe ?
  - Quelles exigences scolaires ?
  - Quels informations données aux autres enfants, parents…
  - Quel positionnement, parole….après la mort ?

Le retour à l'école d'origine… Un vrai champs de travail en SPP

Le retour à domicile en dyspnée terminale…

- L'impensable, l'incompréhension, le « non raisonnable »
  - Attitude protectrice, paternaliste,
  - Bonnes pratiques de la mise en place d'une sédation

- Le désir …
  - De retourner à domicile aux motivations multiples
    - Refus de rester à l'hôpital
    - Être en famille
    - Garder une autonomie

Le retour à domicile en dyspnée terminale….
Nouvelle approche dans la sédation

ESPPéRA

Dépasser ses propres limites du pensable…

- L'enfant et l'adolescent nous pousse à entrer, à nous ouvrir à :
  - son univers du pensable
  - sa logique
  - Son projet de vie….
- Ce dépassement de nos frontières est un challenge au quotidien pour nous les adultes….. alors que cette frontière n'existe peut-être même pas chez l'enfant

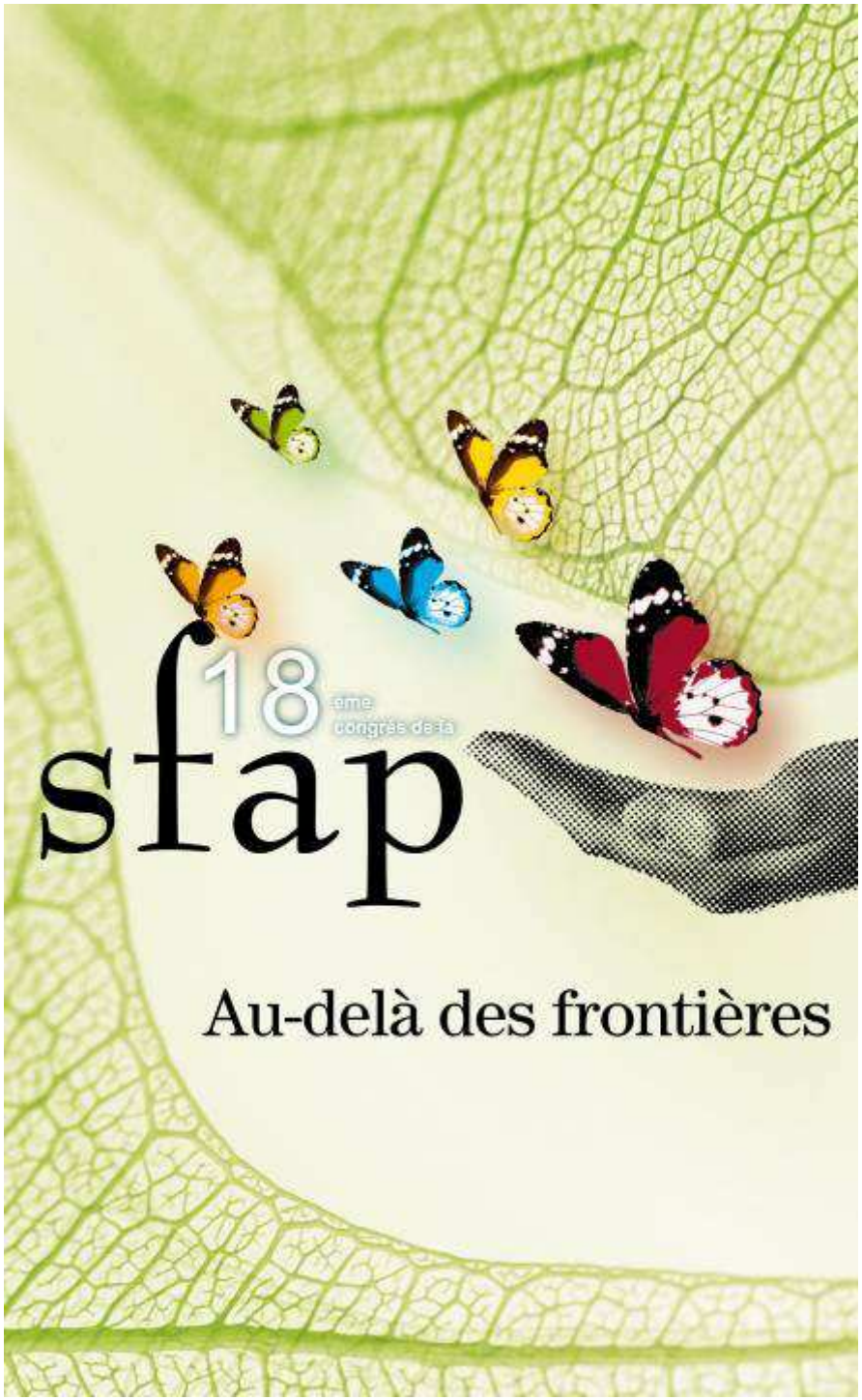
Pour penser l'impensable…

- L' impensable mort de l'enfant :
  - Projet de vie de l'enfant ou projection de l'adulte du désir de l'enfant ?

- Limites entre « au delà des frontières » et le déraisonnable ?

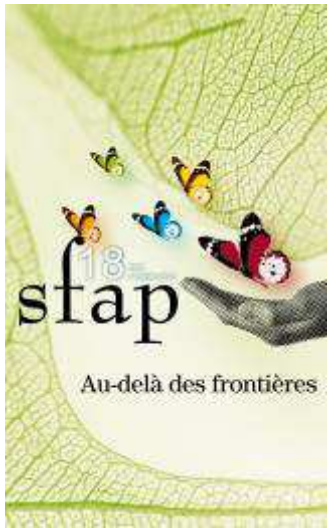
- Repères flous en terrain souvent inconnu :
  - Recherche du sens ?
  - Équilibre entre « garder raison » et « rêver » en même temps
  - Équilibre entre Vigilance et prise de risque ?
  - Humilité dans les prise de risques…
  - Doute….

ESPPéRA



Détresse et crise du mourir, quel accompagnement psychologique ?

Axelle Van Lander, psychologue
Centre de soins palliatifs-Réseau Palliadom, CHU Clermont-Ferrand.
Doctorante Laboratoire SIS EAM 4128 Université Lyon 2.

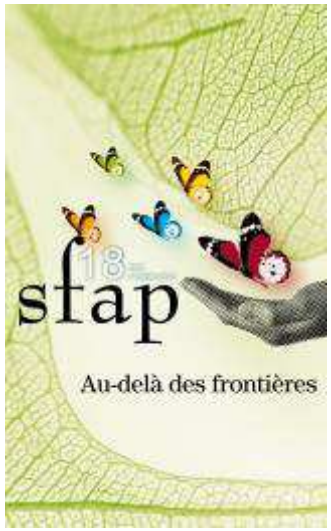


Un constat

Les malades expriment avec l'avancée de la maladie le sentiment de se perdre, une véritable crise identitaire.

Leur détresse suscite dans la société un ébranlement du jugement sur l'utilité de leur « reste de vie ».

Une des réponses en Soins Palliatifs est de proposer au sein d'une prise en charge globale des entretiens avec un psychologue.

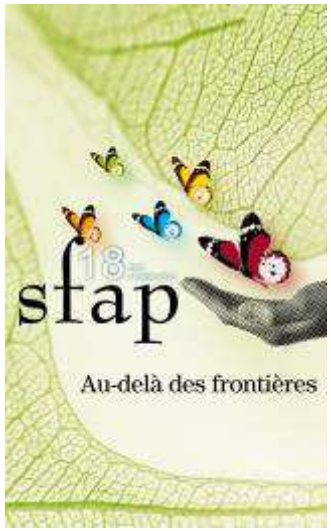


Deux questions :

Les entretiens sont-ils thérapeutiques ?

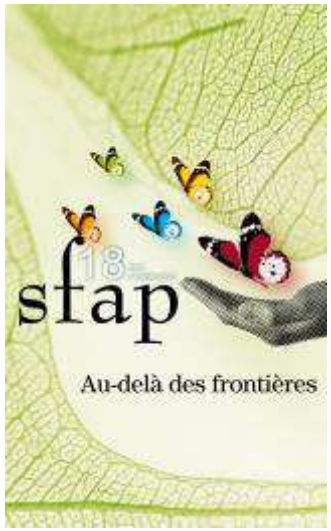
Peuvent-ils résilier le sentiment de perte d'identité
générée par la maladie létale
dont l'affect serait la détresse ?

Pour répondre j'ai recueilli,
dans le cadre d'une thèse doctorale,
les données d'entretiens psychologiques réalisés en SP.

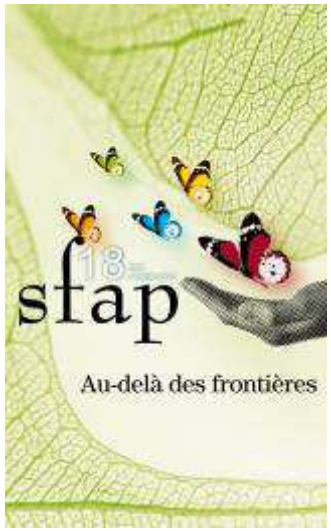


Hypothèse :

la détresse est l'affect du marasme identitaire. Elle signe le travail psychique du Mourir et à ce titre peut évoluer au sein d'un espace intersubjectif thérapeutique.



I. Méthode



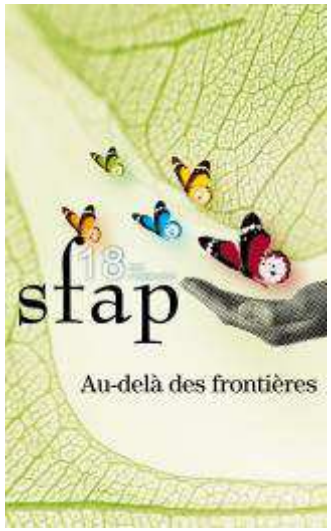
Deux groupes de psychologues

- Tous les psychologues de la région Auvergne soit 14 psychologues (EMSP, USP, lits identifiés et réseaux).
Nombre de patients : 236 patients et 801 entretiens.

- Un groupe contrôle de 12 psychologues contactés par le collège de la sfap, répartis en France (EMSP, USP, Lits identifiés, HAD).
Nombre de patients : 103 et 314 entretiens

-Un formulaire d'analyse à postériori des entretiens.

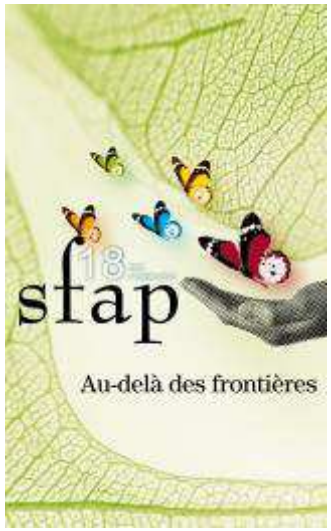
- Durée : une année par groupe.



LES CONCEPTS UTILISES

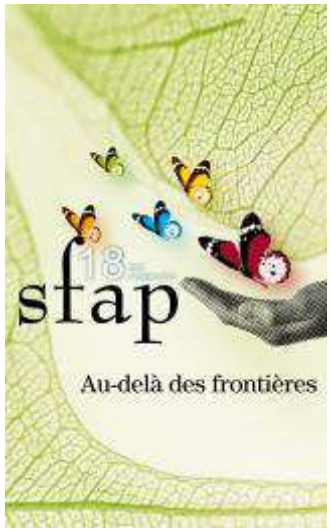
Détresse

Crise d'identité



Détresse en oncologie (Holland, 1999)

« une expérience désagréable de nature émotionnelle, psychologique ou spirituelle qui interfère avec l'aptitude à gérer son traitement. Elle se prolonge dans un continuum allant d'un sentiment commun normal de vulnérabilité, de tristesse, de peurs, jusqu'à des problématiques plus majeures comme une anxiété, des attaques de panique, une dépression, ou une crise spirituelle ».

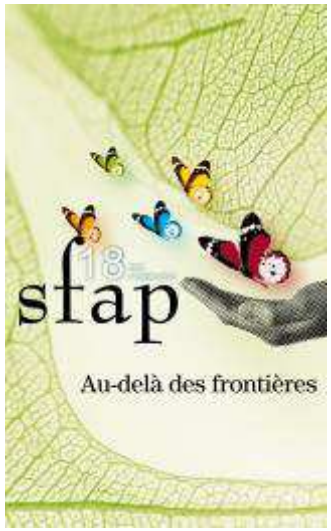


En psychologie

Freud : *hilflosigkeit* (désaide).

Sentiment de délaissement, d'abandon, ressenti dans une situation critique. (Bloch, 1997) *Incapacité à s'aider soi-même, état de détresse* (Laplanche, 1980)

Le sujet souffre d'une disparition de ses investissements affectifs et d'une sidération des mécanismes de défense. Les pertes entraînent une augmentation progressive de la tension interne : les excitations ou la panique l'envahissent et génèrent un état de détresse (Freud, 1926)

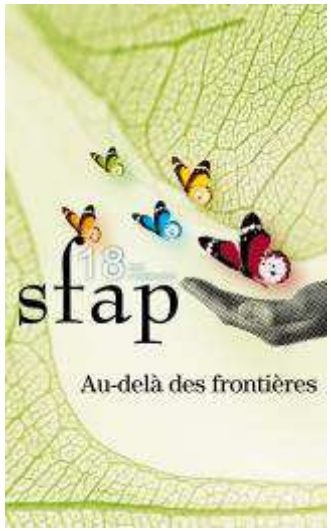


Crise d'identité

Rodin et Zimmerman (2008) : articulation avec détresse, clé pour comprendre l'impact de la maladie mortelle :

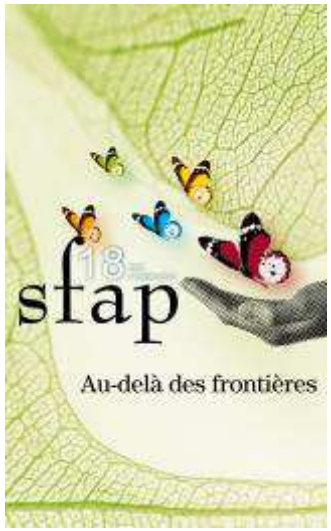
« la maladie menaçant la vie peut être considérée comme précipitant une crise développementale, laquelle peut ou ne peut pas se résoudre mais qui donne une dernière possibilité de changement créatif et de croissance ».

En France : Patrick Ben Soussan dans son chapitre « Je est un autre. Cancer et identité » (2004); M. De M'Uzan et son ouvrage « Aux confins de l'identité » (2005)…



En référence à Erik Erikson

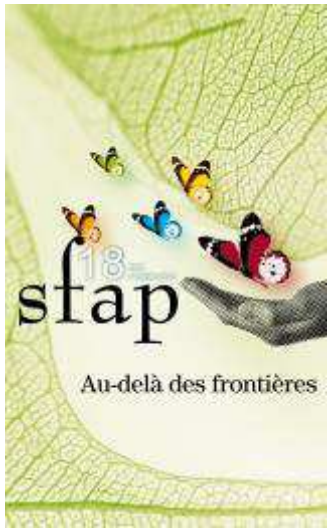
Une crise d'identité peut se repérer chez un patient par les sentiments qu'il éprouve à l'égard de son identité : ressent-il une rupture des sentiments de continuité, d'unité, d'originalité, de diversité, de soi réalisé par l'action, d'estime de soi ?



Illustrations

Alain est âgé de 66 ans. Il est retraité depuis peu et travaillait antérieurement dans une bureau d'étude mécanique. Il est atteint d'une SLA diagnostiqué en Janvier 2010. Il est informé du pronostic palliatif. La psychologue le rencontre à son domicile le 16 février. Elle réalise 4 entretiens. Il décède le 7 mars 2011.

Les pertes physiques imposées par la maladie entraînent une crise d'identité « *je ne suis plus le même* » qui génère une grande détresse. Cette crise est-elle surmontable grâce notamment au suivi psychologique avec accession à une nouvelle identité ? La détresse est-elle alors le signe d'une élaboration psychique, d'un questionnement nécessaire ?



III. Résultats

Une détresse présente dans 88% des entretiens

significative :

dans 42% des entretiens et chez 53% des patients.

Facteurs : suivi par un réseau à domicile avec SLA.

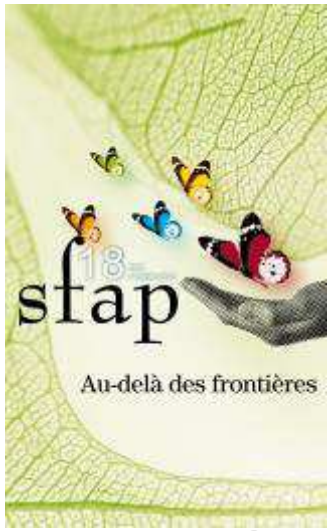
Très corrélées

Les ruptures identitaires principales :

Du sentiment de continuité 42% des entretiens

Du sentiment de soi réalisé par l'action 35%

Du sentiment d'unité 29%

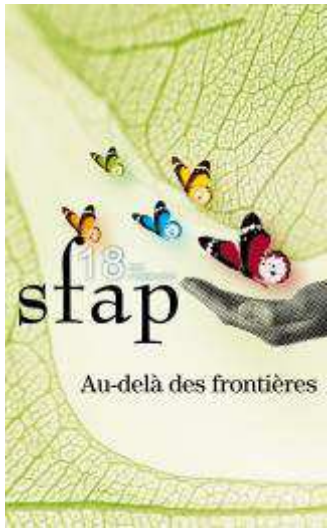


Evolution : amélioration globale!

Processus thérapeutiques ?

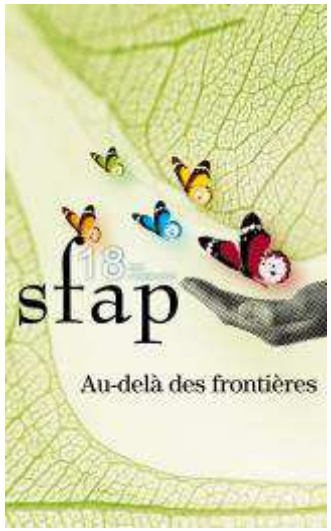
Les réactions interprétatives, la rêverie et les envies de toute-puissance des psychologues soutiennent l'émergence de défense évolués chez les patients (dissociation, humour, rêverie…) alors que **le sentiment d'impuissance** est le miroir de leur détresse.

La fonction transitionnelle des entretiens diminue la détresse et la fonction contenante l'accompagne.

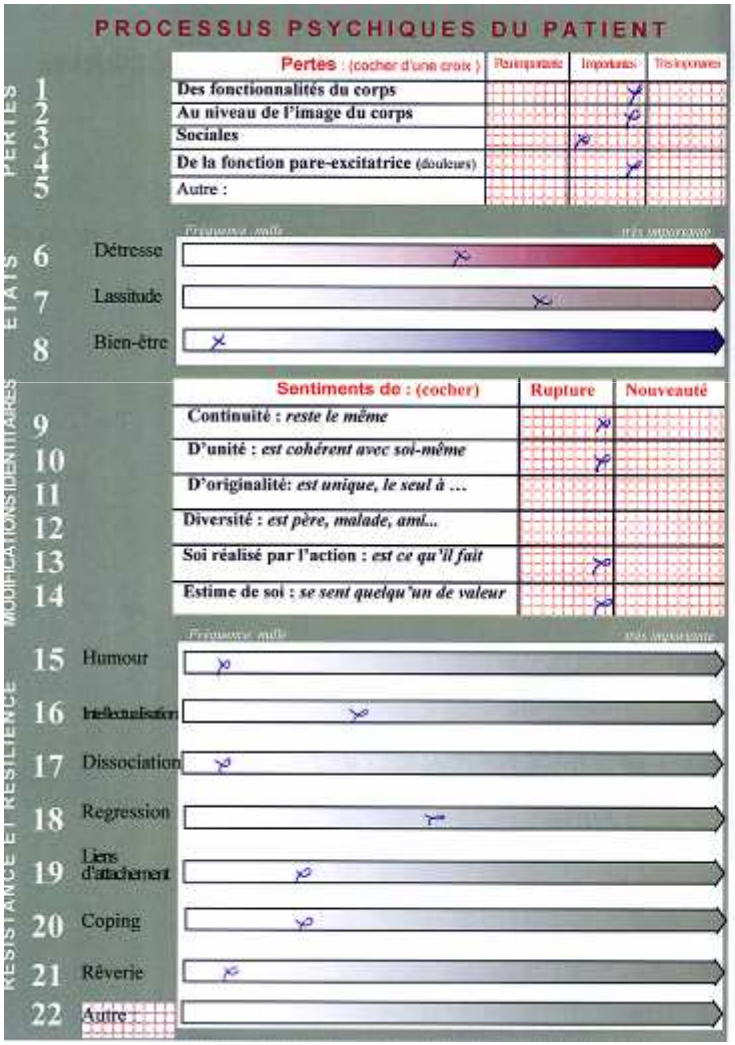


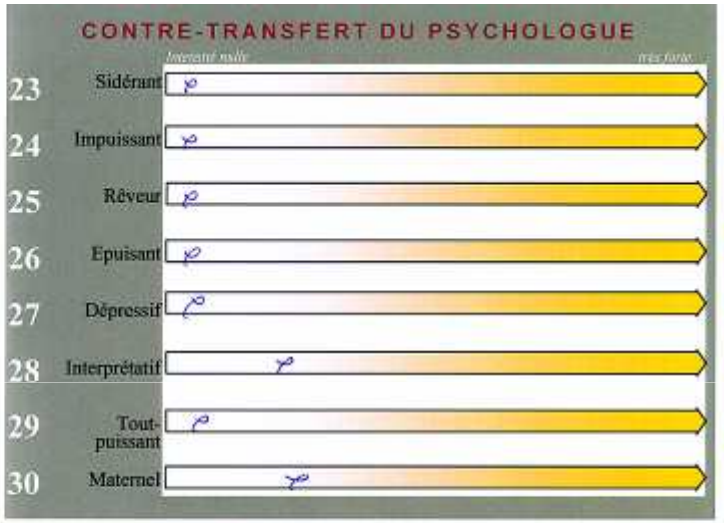
Illustration

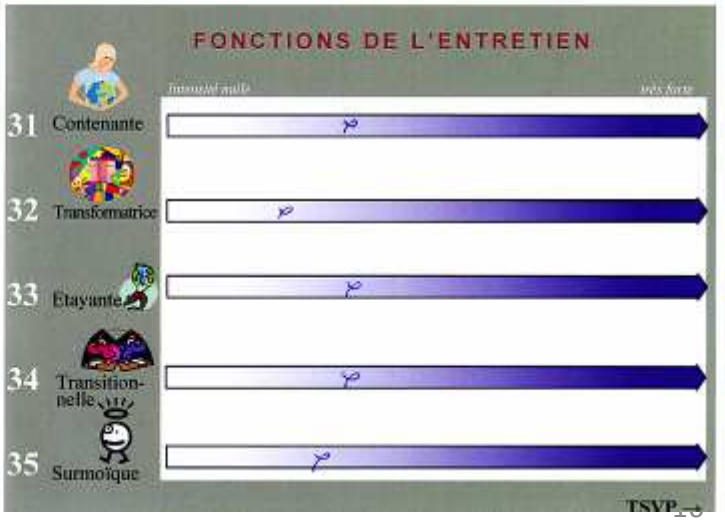
Georges a 60 ans. Il est atteint depuis 15 ans d'un adénocarcinome rectale et depuis quelques mois d'une néoplasie vésicale avec méta osseuses. Il est hospitalisé en néphrologie où il est dialysé trois fois par semaine. Il est informé de son diagnostic et pronostic défavorable. Il rencontre la psychologue deux fois et décède 13 jours plus tard.

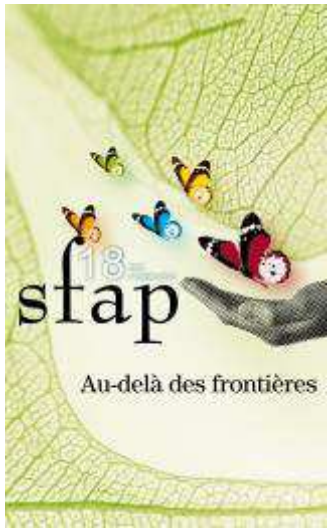


1e entretien

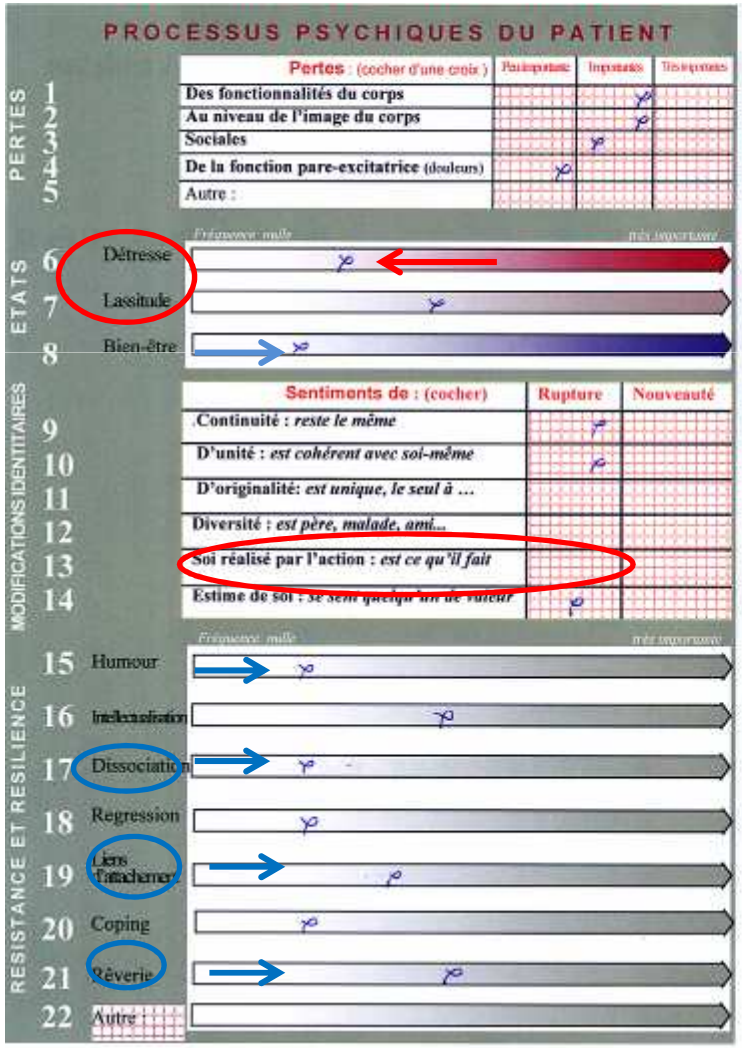


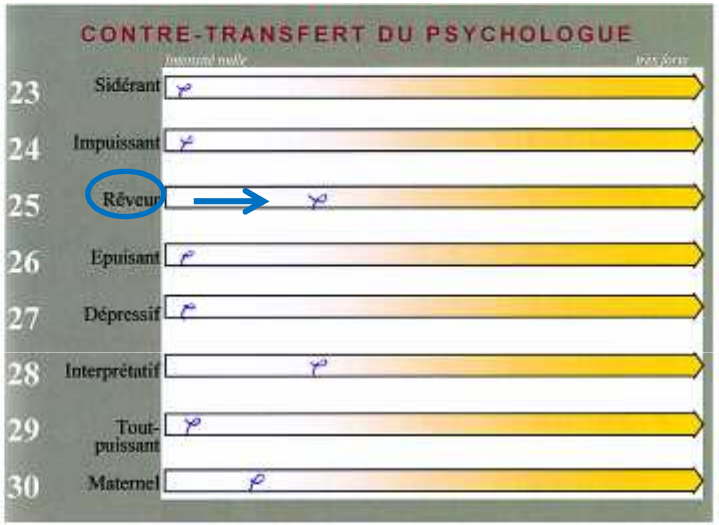


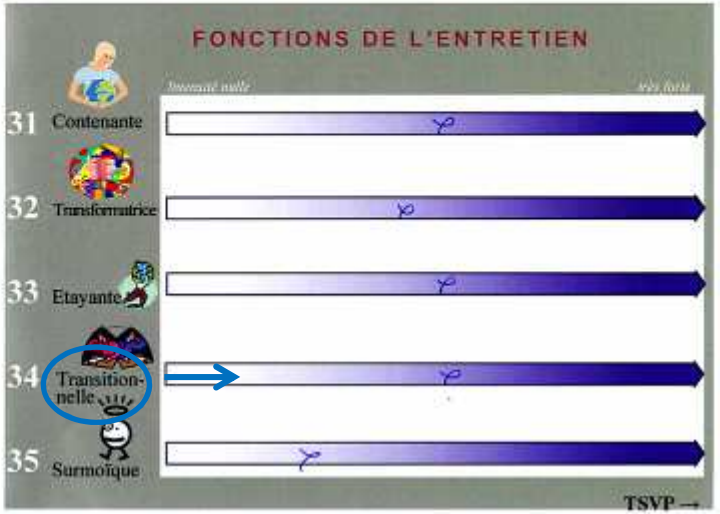


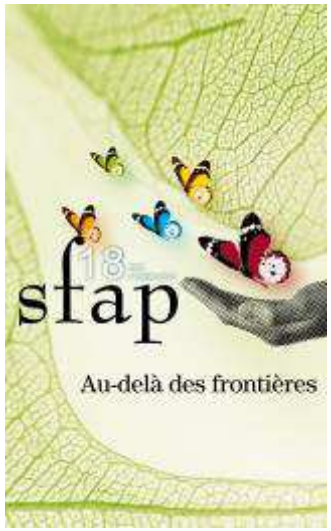


2nd entretien





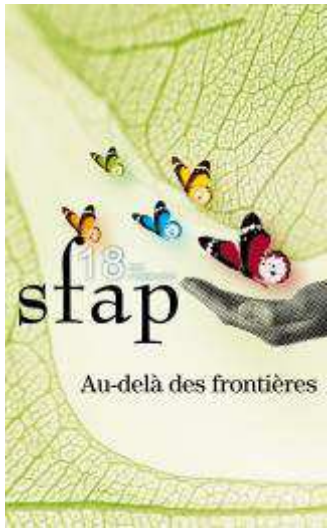




III. Discussion

Il est **réducteur** de quantifier la richesse de nos entretiens. C'est pourtant **révélateur** de ce que nous ignorions dans notre clinique : une amélioration psychique que nous ne percevons pas, happés par le destin létale des patients. Mettre en commun nos entretiens permet également de repérer des généralités comme la valeur du sentiment d'impuissance du thérapeute.

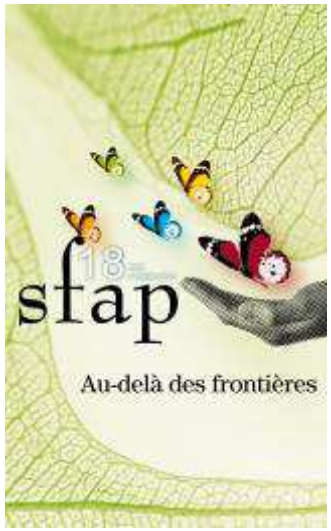
Limite : l'amélioration n'est certainement pas liée qu'aux entretiens qui s'insèrent dans une prise en charge globale palliative mais ces résultats reflètent une dynamique identitaire toujours possible à proximité du décès.



Perspectives

La détresse n’est pas inéluctable ni indépassable. Elle accompagne la dynamique identitaire au prise avec les pertes imposées par la maladie létale.

La détresse en appelle à une rencontre thérapeutique avec un objet clé même lorsque celle-ci n’est que ponctuelle et unique!



Pour aller plus loin…

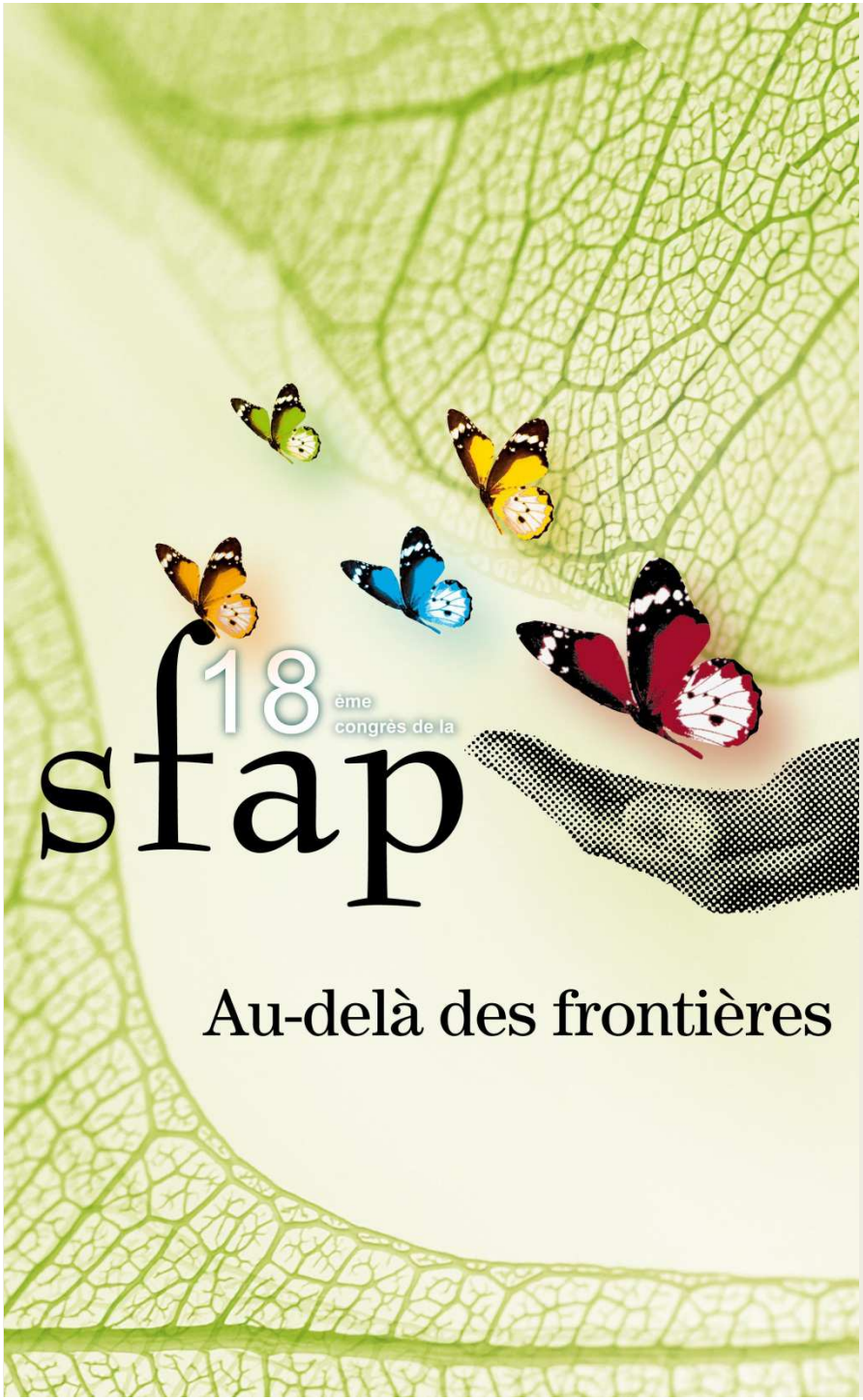
-Van Lander A, Gaucher J, Pereira B, Deveuve-Murol C, Valour C, Begert A, Hermet R (2012) L'identité à l'épreuve de la maladie létale, validation d'un formulaire d'analyse qualitative des entretiens psychologiques. Psycho-Oncologie 6(2), 108-119.

-Van Lander A, Gaucher J, Pereira B, Hermet R « Détresse et douleur sont-elles corrélées en fin de vie ? » Douleur et analgésie (sous presse).

-Van Lander A (2012) Détresse et identité en fin de vie, représentation des psychologues. Revue JALMALV 108, 34-41.

-Van Lander A, Deveuve-Murol C, Pereira B, Valour C, Rutowicz C, Guastella V, Gaucher J (2011). Entretiens psychologiques en soins palliatifs : caractéristiques des patients, spécificités des suivis. Revue internationale de soins palliatifs InfoKara, 3, 269-275.

-Van Lander A, Pereira B**,** Deveuve-Murol C, Viennet N, Cassan D, Convert C, Guastella V, Gaucher J (2010). Des psychologues en soins palliatifs réalisent un livret de méta-analyse. Perspectives psychiatriques, 48 (3), pp 198-206.



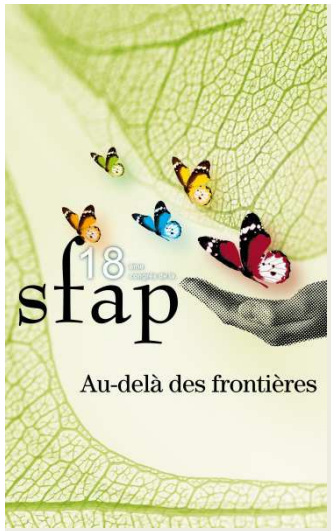
LA SEXUALITE DU COUPLE EN SOINS PALLIATIFS

DU TABOU AUX POSSIBLES

« Vécu affectif et sexuel »

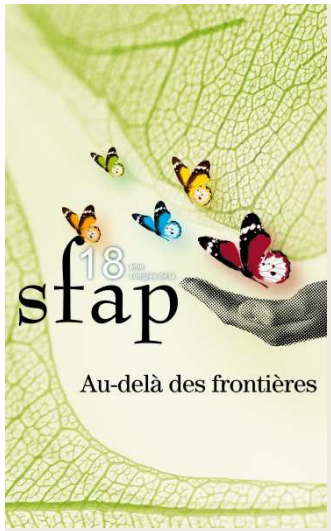
Strasbourg, 29 juin 2012

Catherine BOUTI
Nicole PILON
Infirmières
unité de soins palliatifs de Luynes, CHU TOURS



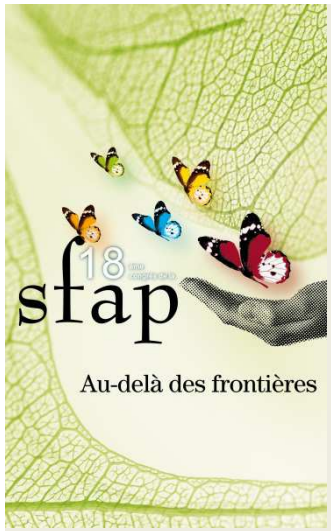
SITUATIONS CLINIQUES

- Les expressions verbales
- Les expressions non verbales
- Les réponses aux propositions de soins



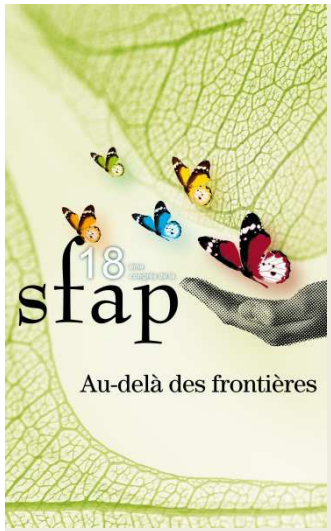
OBSTACLES A LA PRISE EN COMPTE

- Polysémie
- Représentations
- Manque de formation



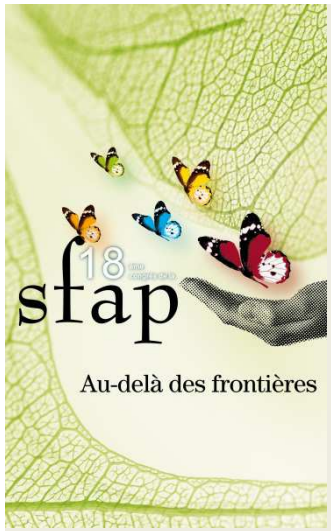
CONSTAT

- Persistance d’une dynamique sexuelle
- Nécessité d’une prise de conscience des obstacles
- Besoin d’un langage commun



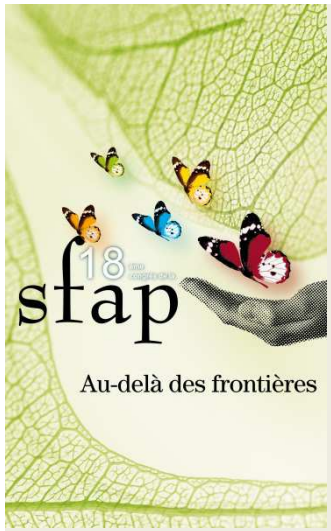
DEFINIR LA SEXUALITE

- Définition de l'OMS (2002)
- Champ infirmier



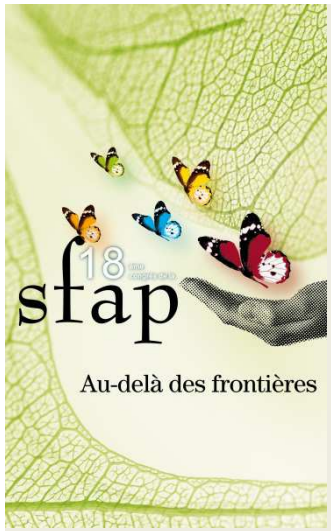
TROIS AXES DE SOINS

- **RE-CONNAÎTRE** la sexualité comme inhérente au principe de vie
- **FAVORISER** la sexualité du couple
- **FACILITER** la sexualité du couple



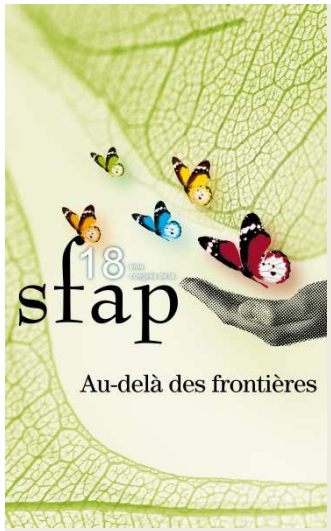
RE-CONNAÎTRE

- Accepter la sexualité
- Sensibiliser les acteurs de soins
- Connaître les facteurs favorisants une problématique sexuelle
- Etre attentif aux signes verbaux et non verbaux
- Adopter une attitude de non jugement



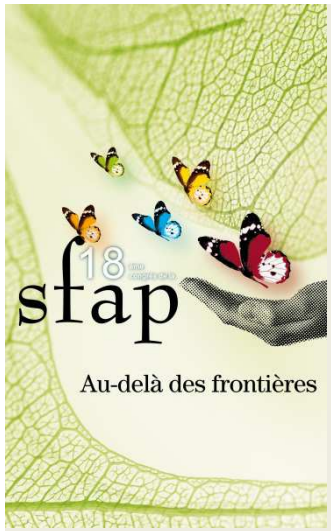
FAVORISER

- Aborder le thème de la sexualité
- Proposer au conjoint de participer a certains soins
- Encourager la proximité du couple
- Développer ou maintenir l’estime de soi du patient



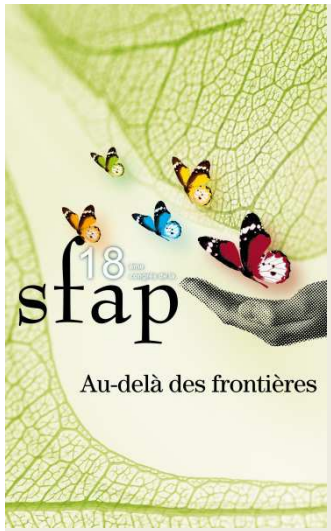
FACILITER

- La chambre
- Le lit
- L’organisation des soins
- La pancarte ?
- La concertation
- Un référent



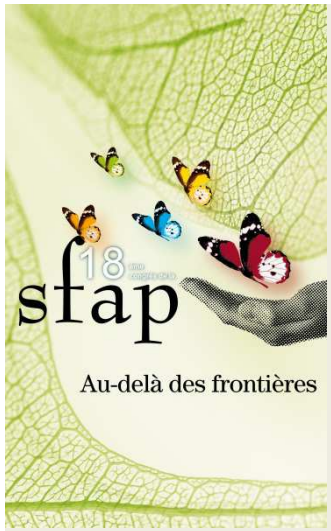
…ET ENCORE DES QUESTIONS

- Redonner des sensations de plaisir?
- Quelles limites pour le soignant?
- Comment accompagner le deuil ?
- Pensées, fantasmes, ressentis du conjoint?

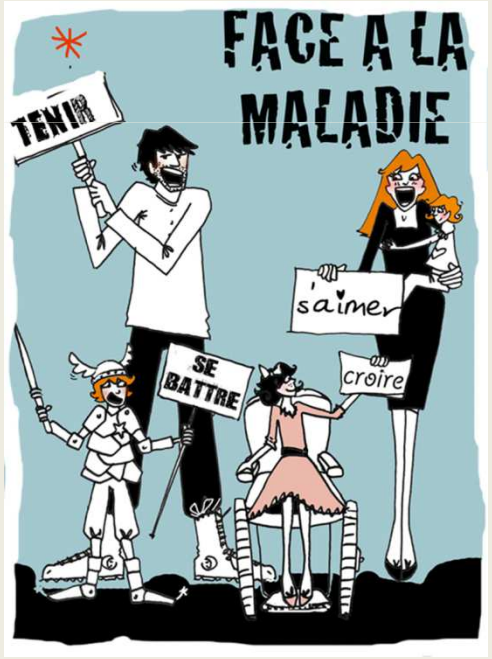


DANS LES FAITS

- Une attention plus marquée
- Un meilleur positionnement professionnel
- Plus d’échanges en équipe
- Mise en place d’un lit accompagnant à hauteur variable
- La nuit, proposition de passage à la demande


18
sfap
Au-delà des frontières

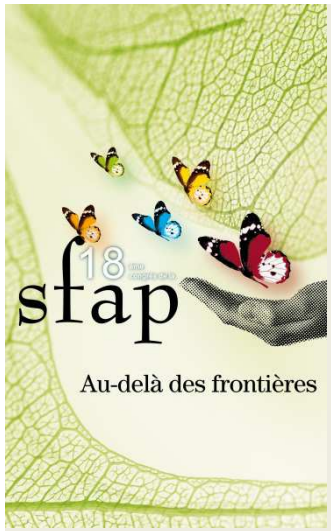
CONCLUSION


FACE A LA MALADIE
TENIR
s'aimer
SE BATTRE
croire

+

+

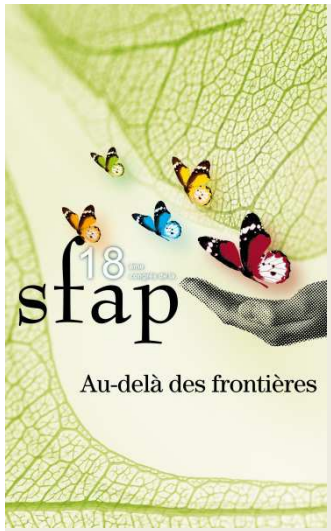
L'ÉQUIPE



DEMAIN ?

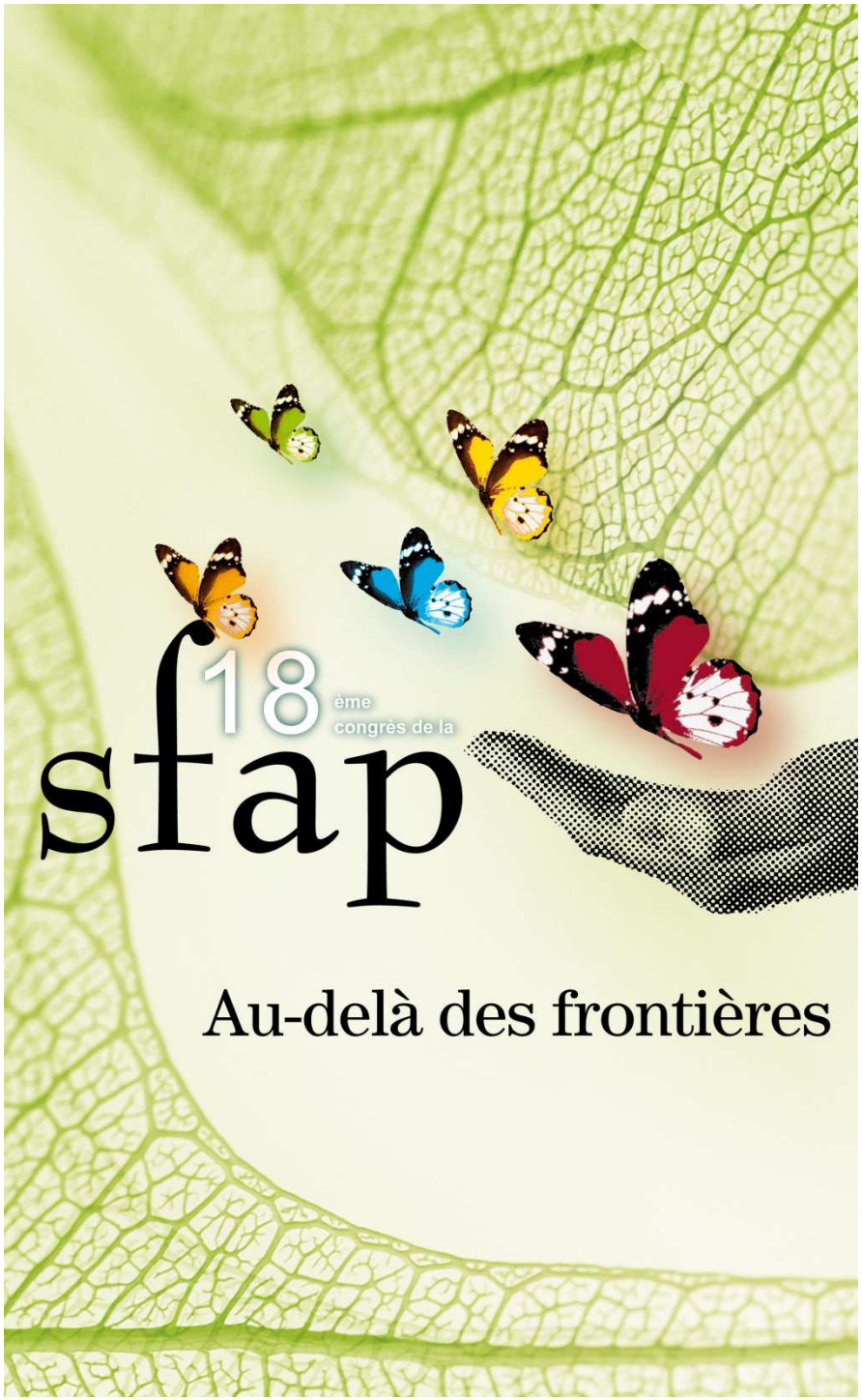
Du tabou ...

... aux possibles



BIBLIOGRAPHIE

- Définition OMS 2002
- Doenges ME, Moorhouse MF. Diagnostics infirmiers, intervention et bases relationnelles. Bruxelles : éditions de Boeck ; 2007
- Code de santé publique
  Art. R.4311-3.WWW.legifrance.gouv.fr
- Fontaine R. La sexualité en fin de vie « un mythe ou une réalité » congrés du réseau de soins palliatifs du Québec, avril 2006. WWW.aqsp.org/images/CONGRES_2006/2006_D-10.pdf
- Giami A, Moreau E, Moulin P. Les théories de la sexualité dans la champ du cancer : les savoirs infirmiers. Psycho-oncologie 2007; 1 :226-30.http://pmb.santenpdc.org/opac_css/doc-num.php?explnum_id=5601
- Mauboussin S, Guy-Coichard C. « No sex last nights? » Sexualité et intimité en phase palliative : attitudes et réflexions de soignants à l'hôpital. Médecine Palliative 2007;6(6):351-8.
- Pilon N, Bouti C, Bouffart L, Mallet D, « la sexualité du couple du tabou aux possibles » Soins – n°762 – janvier/février 2012

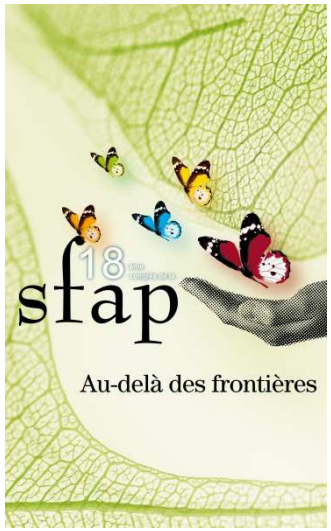


La relation conjugale dans le grand âge face à la maladie grave

Exploration du lien conjugal

Mireille Ferréol
Psychologue clinicienne

Congrès 2012



Introduction

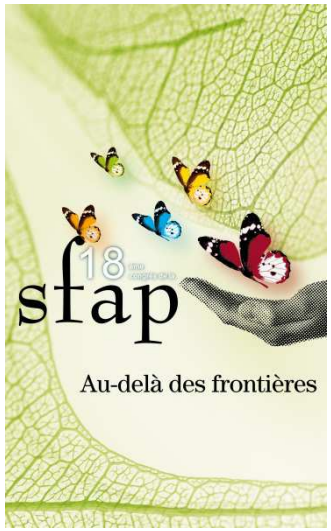
« Lorsqu'on considère le **couple âgé et ses besoins**. Une certaine approche nous le fait considérer sous **l'angle de la dépendance** matérielle

Dans le couple, c'est l'amour que l'aidé attend d'abord de l'aidant.

Quand un **conjoint se plaint** de ne plus y arriver ce ne sont pas des conseils techniques qu'**il vient demander** mais **la restauration de son amour ou de sa « capacité de sollicitude ».**

« Les ressorts de la survie du couple résident dans la capacité de transférer jusqu'au bout la demande d'amour sur cet être singulier qu'est son partenaire. »

Pierre Charazac.P « Esquisse psychopathologique du couple âgé **Dialogue | n°188 10/12/2010**

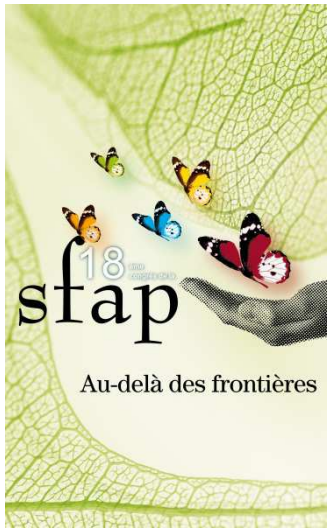


Approche du lien conjugal

Relation amoureuse= lien affectif

- « Les liens affectifs sont de longue durée dirigés vers un partenaire non interchangeable . Ils supposent **un désir de maintenir la proximité ou l'inter- action. »**

D'après Mary Ainsworth cité par Blaise Pierrehumbert
« Amour et attachement » Spirale 2003/4 N°28



Modèle triangulaire de l'amour de Sternberg

Trois composantes

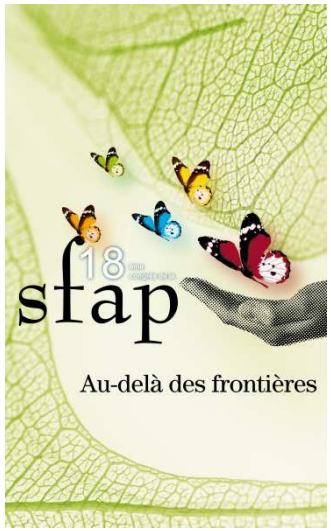
La passion

L'intimité

L'engagement raisonné

Cité par Jacques Cosnier

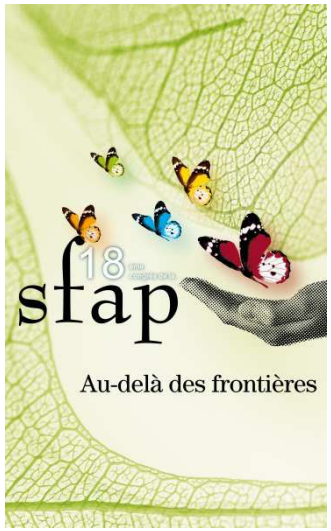
«Psychologie des émotions et des sentiments »Retz 1994



Modèle triangulaire de l'amour de Sternberg

La passion

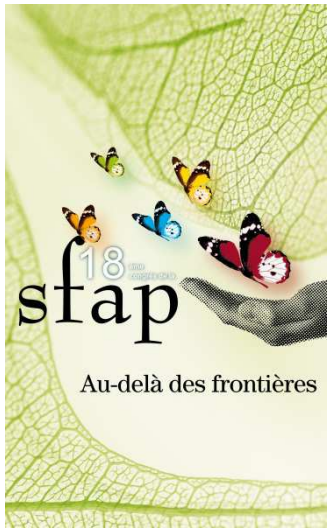
- Investissement sentimental
- Attraction physique
- Interactions sexuelles



Modèle triangulaire de l'amour de Sternberg

L'intimité

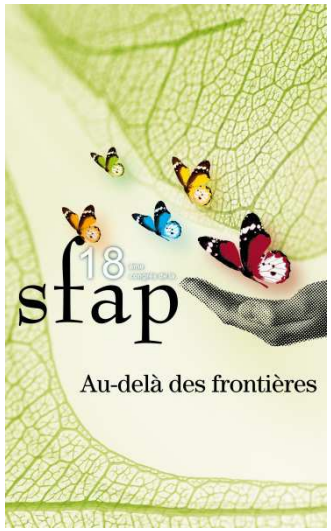
- Similarité des vécus des partenaires
- Souci de chacun du bien être de l'autre
- Estime porté à ses sentiments et à ses opinions
- Partage spontané des biens matériels et des expériences affectives



Modèle triangulaire de l'amour de Sternberg

L'engagement raisonné

- Intervention de facteurs rationnels qui conduisent à la décision de s'engager à court terme puis à long terme, à maintenir cette relation amoureuse et à lui donner une existence sociale



Dynamique de ces composants

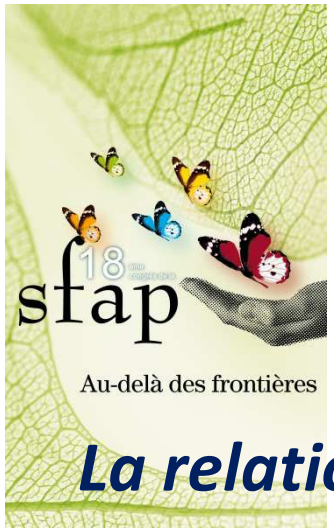
Variable pour chaque couple

Dans la durée , prédominance de l' investissement des désirs d'intimité et du prendre soin

- besoin de présence de l'autre avec lequel on se sent en communion

- préoccupation du bien-être de l'autre

Humbert Cosnier Lecomte



Incidences de la maladie grave sur la dynamique conjugale

60 ans de moyenne d'âge

La relation de couple semble figée

Présence fidèle silencieuse. L'expression des sentiments est figée

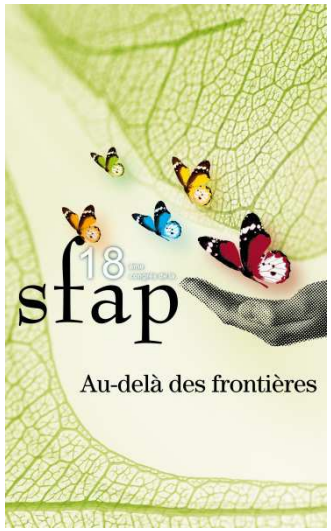
- ***La maladie interroge le fonctionnement du couple***

Le désir de maintenir le lien amoureux conduit à l'expression d'un souhait transgressif

- ***La maladie grave attaque le lien conjugal***

Maintien d'aspects passionnels et développement d'actes de violence de la part du conjoint du malade

Service de soins palliatifs/Chef de service Docteur Burucoa /CHU Bordeaux

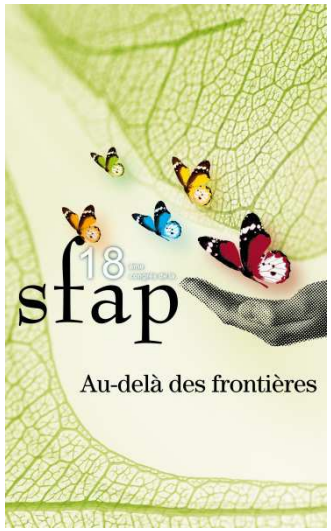


Incidences de la maladie grave sur la dynamique conjugale

- Interrogation du lien passionnel

-Désir du maintien d'une grande proximité dans la poursuite d'un investissement amoureux

-Maintien de l'engagement



Observation avec des personnes plus âgées

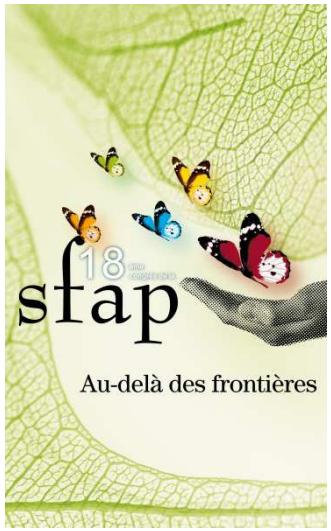
Deux hommes malades de 75 et 73 ans

Négligence du conjoint ?

-Tentative de suicide collectif sans prise en compte du conjoint « elle a eu quelques soucis de santé…qu'elle meure un peu plus tôt ou plus tard…. »

-Qui sont vos proches? Les enfants et les petits enfants… aucune évocation de l'épouse

Maison médicale Marie Galène/ Association des Dames du Calvaire/ Bordeaux

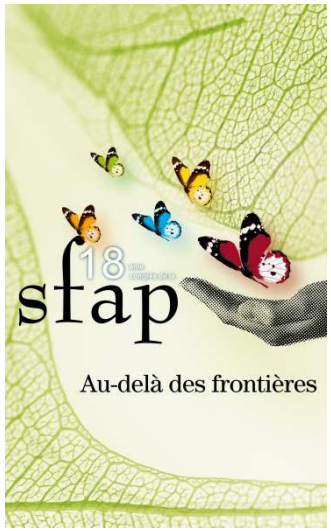


Couples dans le grand âge

Grand âge?

- Un âge plus élevé que la moyenne
- Actuellement il est assez courant de le fixer à partir de 80 ans, soit un âge proche de l'espérance de vie du moment

D'après les travaux anglo-saxons « the oldest old »

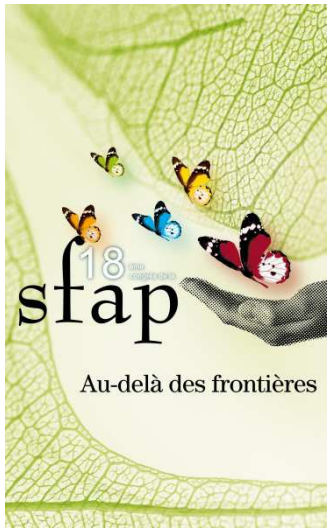


Population approchée

2 couples EHPAD public
3 couples service soins palliatifs
1couple EHPAD privé
1 couple service soins de suite

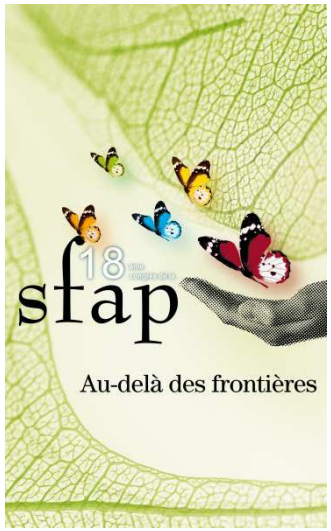
Un entretien d'une heure environ avec chaque conjoint

Age moyen 84,4mois



Préoccupations autour de la séparation

- Les deux conjoints ne veulent pas se séparer(3)
- L'un des conjoints envisage la séparation des lieux de vie (1)
- L'un des conjoints envisage la séparation. La vie à deux devenant impossible(2)
- Les conjoints vivent séparément dans deux bâtiments séparés de la même maison de retraite (1)

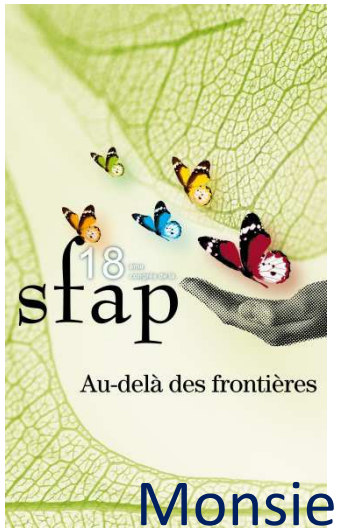


Présentation des couples

Monsieur et Madame L 91 ans et 88 ans

- Monsieur est hospitalisé dans un service de soins de suite après fracture du fémur:
- « La relation a évolué dans un sens qui n'est pas celui de l'écartement…Nous avons des passions communes »

- Madame: « Il doit rentrer jeudi , le temps me dure..c'est une présence je ne suis pas faite pour vivre seule. »



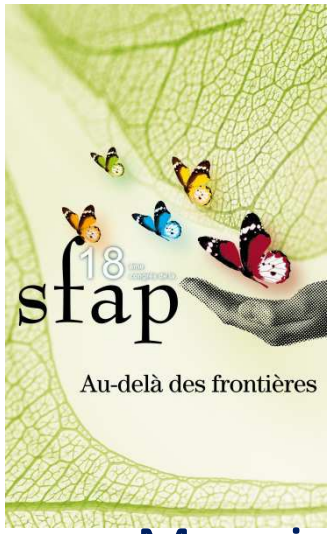
Présentation des couples

Monsieur et Madame B 85 et 77ans

- Hospitalisation dans un service de soins palliatifs
- Interrogation sur le lieu de vie
- Monsieur se préoccupe de la fatigue de son épouse:

« Il faut qu'elle fasse face à toutes les choses qui peuvent lui, arriver.»

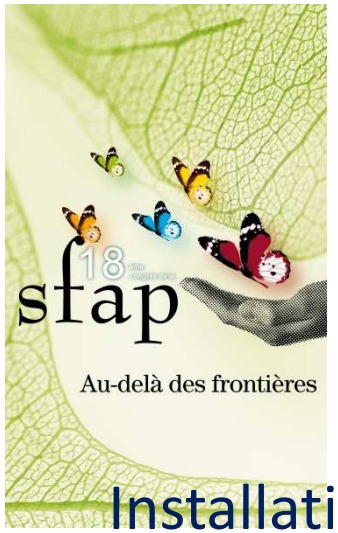
Madame: « On a toujours besoin de quelqu'un qu'on aime, de le voir , de le toucher. Quelqu'un qu'on aime nous nourrit, c'est ce qui me manque avec l'hospitalisation. »



Présentation des couples

Monsieur et Madame W 81 et 78 ans

- Monsieur est hospitalisé dans un service de soins palliatifs
- Problème de choix du lieu de vie
- Monsieur exprime le sentiment d'être abandonné, délaissé. Face à sa dégradation il pense que son épouse ne peut pas le supporter
- Son épouse: « on se demande ce qu'il fait sur terre »
- Elle ne peut pas envisager la poursuite d'une vie commune

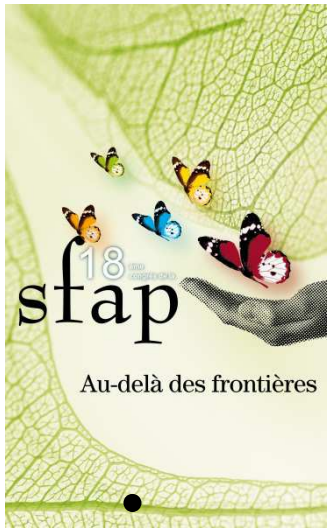


Présentation des couples

Monsieur et Madame A 87 ans

Installation relativement récente dans une maison de retraite

- Investissement passionnel de Madame sur son mari. Elle le harcèle pour partir avec lui.
- Toutes les possibilités d'activité de son mari sont bloquées . Elle répète « Je t'aime » et souhaite quitter avec lui la maison de retraite
- Les troubles du comportement sont apparus après l'entrée en maison de retraite
- Monsieur: « Je lui dis que je vais prendre une autre chambre. ». Il ne le fait jamais. Il développe divers troubles somatiques



Présentation des couples

Monsieur et Madame G

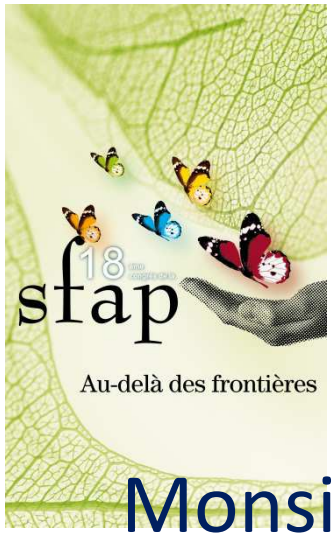
Problématique suicidaire

- LUI: désir de suicide mais ne le fera pas pour ne pas tourmenter son épouse:

« Les difficultés? Ça nous a rapprochés, resserrés…ça nous a fait continuer car nous étions déjà très près l'un de l'autre.

- ELLE: désir suicidaire. Elle veut se suicider pour libérer son époux.

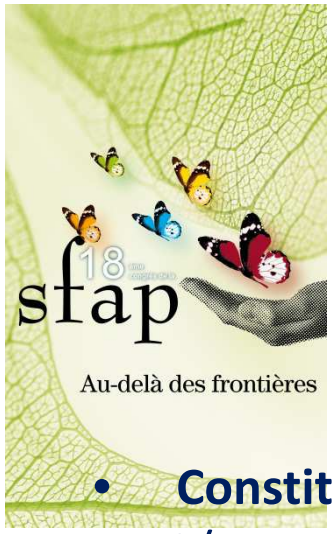
« Entre mon mari et moi on s'énerve…il me démolit Je serais allée jusqu'au bout, jusqu'à la mort. »



Présentation des couples

Monsieur et Madame D 85 et 89 ans

- Vivent séparément dans la même maison de retraite dans deux bâtiments séparés
- Madame dans une chambre seule . Monsieur partage avec un compagnon
- Ils ne se rencontrent qu'en cas de nécessité
- Ils seraient malheureux de vivre ensemble car leurs goûts ont changé



Commentaires

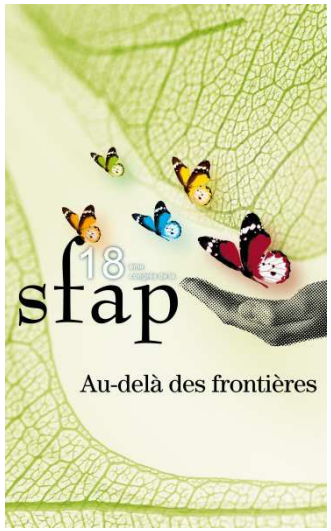
Désir de maintien d'une vie commune(3)

- **Constitution du couple**:
- 1/Ancrage dans des valeurs communes revendiquées. Présence de mécanismes de sublimation.
- 2/Maintien sur la fin de vie d'une attitude d'étayage mutuel qui était présent lors de la constitution du couple.

-Lui: « On s'est marié tous les deux pour échapper à une souffrance familiale .Nos familles n'étaient pas douces..C'était une échappatoire. »

-Elle: « Il avait pris sur lui la souffrance de sa mère ..J'étais handicapée de naissance par une luxation de la hanche. »

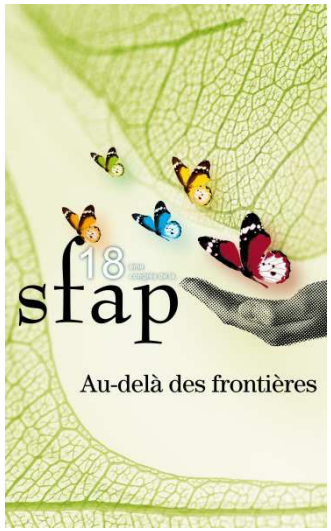
- **Face à la maladie et au vieillissement**
- Pour l'un des couple **déni** du vieillissement
- Dans les autres couples , création d'un **espace transitionnel** autour de la maladie .



Commentaires

- « Pour parvenir à vivre ensemble en surmontant ses différences. Il y a schématiquement deux manières d'y parvenir : en pratiquant **la communauté de déni** ou la **transitionnalité**, plus économique et davantage créative puisqu'elle dispense chacun de décider de ce qui est sien ou ne l'est pas. »

P.Charazac



Commentaires

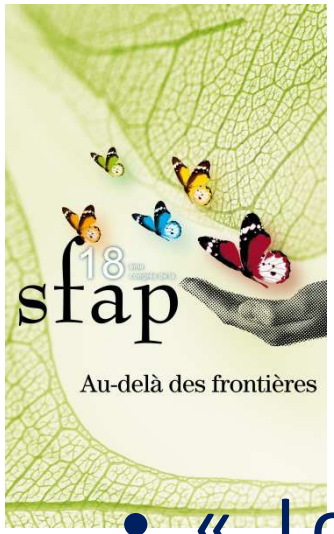
Souhait de séparation réalisé(1)

- **Constitution du couple** basée sur la raison

- « On a fait un mariage de raison « dit Madame.

- - « On a pas vécu dans le même milieu dans notre enfance..On n'a pas d'affinité de jeunesse »dit Monsieur

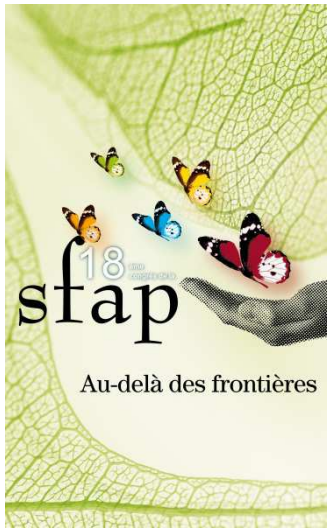
- **Face à la maladie et à la séparation**
- Le choix s'articule sur les données physiques: la réalité de la dégradation.
- Soumission au destin



Commentaires

- « Lorsque l'identité de chacun est menacée par la maladie, que ce soit sur le plan corporel ou sur le plan psychique, elle est à l'origine de défenses individuelles donnant l'impression que **l'un doit se retirer de l'espace du couple pour préserver sa vie. »**

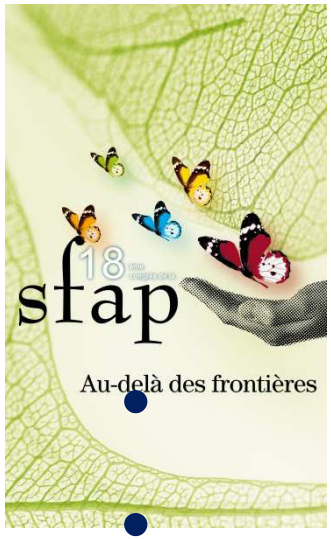
P. Charazac



Commentaires

Couple dont les conjoints vivent séparément (1)

- « On a été heureux. Le malheur est arrivé enfin le malheur…quand la fille est née. »
- Accouchement traumatique pour les deux conjoints .
- Appauvrissement de la vie conjugale
- Adaptation aux aléas familiaux
- Séparation progressive des conjoints



Commentaires

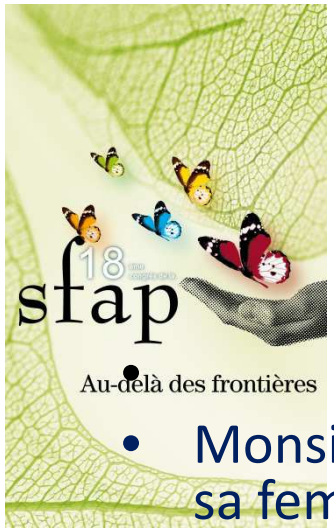
Désirs de séparation non réalisés(2)

Ambivalence

Accidents de vie divers traumatiques

-Apparition de troubles du comportement d'un conjoint

-Remise en question de la dynamique conjugale

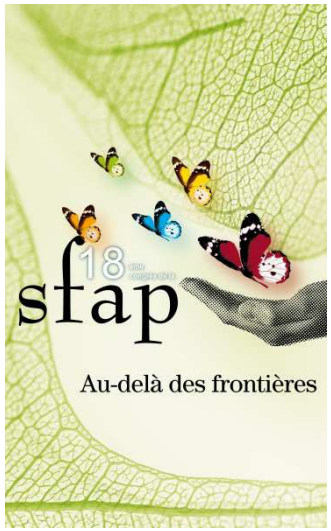


Commentaires

- Remise en jeu de la dynamique conjugale
- Monsieur par son mariage est « rentré gendre » dans la famille de sa femme, fille unique qui possédait une propriété. Elle était la propriétaire.
- Il a fallu vendre la propriété pour pouvoir payer la maison de retraite. Elle a perdu son bien, ses murs.
- Lui a pu prendre des fonctions administratives dans cette maison .
- Renversement des positions de pouvoir dans le couple.

Face à la maladie

- Attitude de soumission au destin de Monsieur
- Tentative de contrôle de son épouse : il sait ce qui est bon pour elle

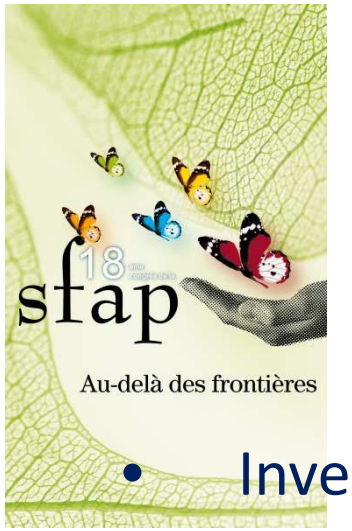


Commentaires

- **« Une dose d'ambivalence est nécessaire pour préserver le lien**…il faut que l'aidant ait le sentiment d'être suffisamment bon pour supporter ce que la situation déclenche de négatif… il en va de même pour le conjoint assisté. »

- **« Quand l' ambivalence n'est pas suffisamment solide,** la seule défense dont il dispose est d'ordre narcissique : c'est de **penser qu'il a le contrôle la situation, c'est-à-dire de la maladie, de l'autre et du couple. »**

P. Charazac



Evolution des couples observés

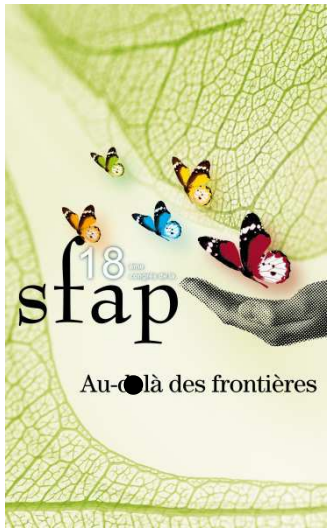
- Investissements divers du désir d'intimité

Et la tendresse?

- « la pérennité du lien conjugal s'articule sur des capacités de sublimation qui donnent une place à la tendresse. »

Quinodoz.D

L'expression de la tendresse semble disparaitre avec le besoin de contrôle de la situation, du conjoint (soumission au destin)



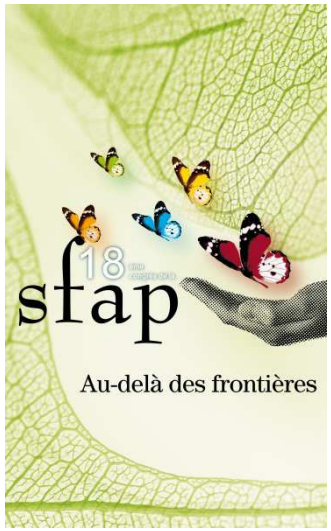
Devenir du couple

Indifférence? Négligence du conjoint?

Tanazaki Le journal d'un vieux fou Gallimard 1998

Un évènement traumatique(confrontation à un diagnostic menaçant) constitue et induit une désorganisation psychique

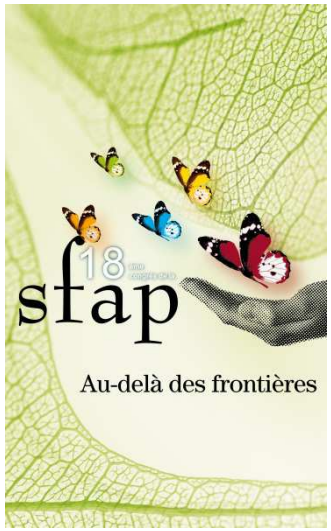
Le déni de la réalité et le clivage des affects conduisent à l'investissement de deux objets : l'épouse disqualifiée et les personnes choses ou animaux qui vont être investis



Devenir du couple

- Il s'agit d'une défense antidépressive.
- Par crainte d'être laissé tombé par l'autre. C'est l'autre qui est pulvérisé. »

Gardey AM



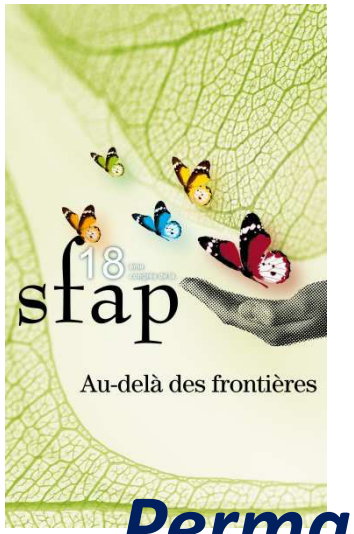
Dans le grand âge…

Apparition de mécanismes de défense individuels de type narcissique : besoin de se protéger

-mise à distance

-besoin de contrôle du conjoint, de la situation

La permanence du désir d'intimité semble s'effriter



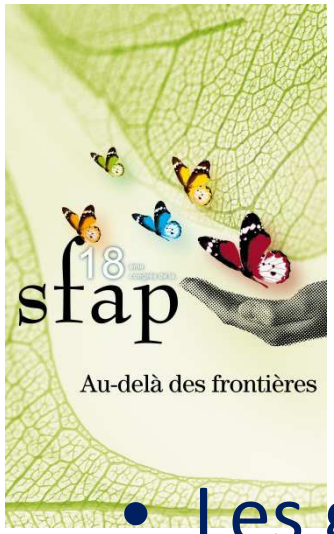
Dans le grand âge…

Permanence d'un investissement passionnel de type sentimental

- Mécanismes de défense et d'adaptation collectifs (à deux)

- le déni

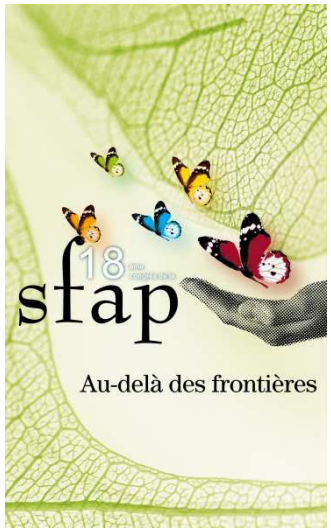
- le repli sur un espace transitionnel autour de la maladie, objet commun



Dans le grand âge….

- Les grandes perturbations du lien conjugal
- Tentatives de suicide
- Troubles psychosomatiques
- Indifférence

la relation conjugale a été désorganisée par des évènements de vie

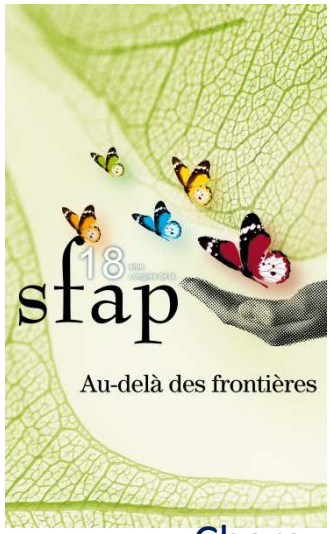


En conclusion

Question pour un philosophe

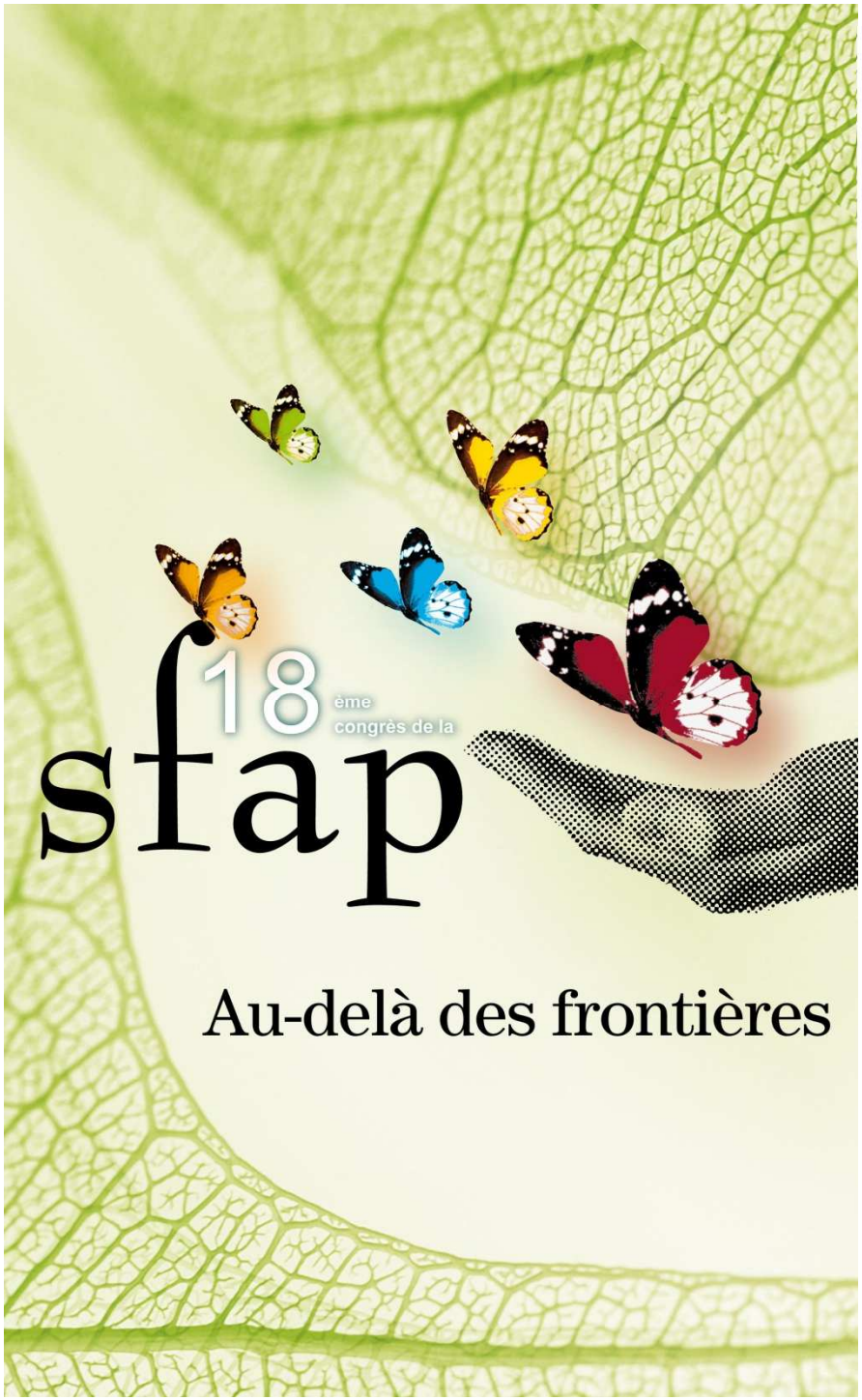
Doit-on accepter de se soumettre au destin si la soumission induit une perte de la tendresse?

Remerciements au Docteur Paternostre (CHU Bordeaux service de soins palliatifs) qui a accompagné la réalisation de cette étude



Bibliographie

- Charazac.P « Esquisse psychopathologique du couple âgé **Dialogue | n°188 10/12/2010**
- Cosnier.J «Psychologie des émotions et des sentiments »Retz 1994
- Gardey A M « Mort annoncée et travail d'anticipation de la mort: le sida, la réponse du sujet et l'offre de travail du clinicien » Information psychiatrique vol 85 n°4 P371-376 2009
- Pierrehumbert.B « Amour et attachement » Spirale 2003/4 N°28
- Quinodoz.D « Quand éros prend de l'âge. Réapprendre à aimer en couple » Revue Dialogue 2010/2 n°188
- Ruffiot.A Eiguer.A Litovsky.D « La théorie familiale psychanalytique » Dunod 1981



La démarche collégiale place des soignants

CNASI - Congrès SFAP
Vendredi 29 juin 2012

Noëlle Carlin
EMSP CHU Grenoble

Démarche collégiale dans la loi Leonetti

Décret n° 2006-120 du 6 février 2006 relatif à la procédure collégiale prévue par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005

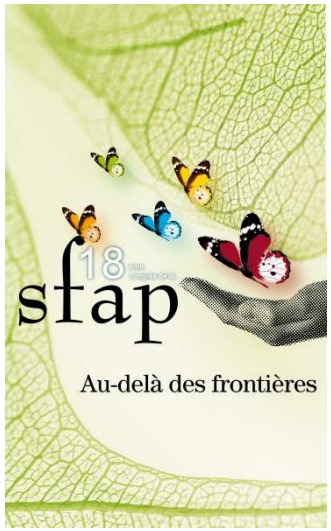
*La décision est prise par le médecin en charge du patient, **après concertation avec l'équipe de soins si elle existe** et sur l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est demandé par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile.*

La décision prend en compte les souhaits que le patient aurait antérieurement exprimés, en particulier dans des directives anticipées, s'il en a rédigé, l'avis de la personne de confiance qu'il aurait désignée ainsi que celui de la famille ou, à défaut, celui d'un de ses proches.

***La décision est motivée**. Les avis recueillis, la nature et **le sens des concertations qui ont eu lieu au sein de l'équipe de soins** ainsi que les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier du patient. »*

Principe de publicité

Ce qui peut être dit dans l'espace public
a de plus grandes chances d'être moral
Incitation à une démarche éthique ouverte



Quand la mettre en place?

- Le patient ne peut plus exprimer sa volonté (exigence légale)
- En cas de doute sur la capacité de discernement du patient face à l'enjeu de la décision
- En cas de désaccord de l'équipe et /ou famille

Objectifs de la démarche

- Arriver à une meilleure compréhension de la situation et de ses enjeux
- Faire entendre les volontés, les besoins du patients dans toutes leurs nuances
- Comprendre le sens des positions de chacun et le sens des actes
- Passer d'une intuition éthique à un processus clarifié
- Légitimer les décisions

Décider ensemble ?

Pluridisciplinarité

Représentation des professions
Risque de simple juxtaposition

Interdisciplinarité

Enrichissement des compétences
Approche globale mutualisée

La collégialité

- Condition nécessaire au processus décisionnel /complexité des situation
- Compréhension de la situation entre influences et enjeux
- Partage de la réflexion (savoirs professionnels, valeurs et volontés particulières) et argumentation
- Fondamentalement une garantie contre l'arbitraire
- Permet à celui qui en à la charge de décider et d'engager sa responsabilité

L'approche soignante

Face aux situations de soins,
des compétences conjuguées

Techniques,
Relationnelles
Organisationnelles

Spécificité de l'approche infirmière

Rapport particulier au corps du patient

- Évaluation verbale, non verbale, observation
- La confrontation au corps, à l'altération, expérience concrète : *le poids, la raideur, l'odeur, la vision des plaies, l'abandon, la fragilité de la peau …*
- Renvoie à notre maladresse, notre impuissance , à l'inutilité, la vanité

Rapport à la temporalité

- Sensibilité à l'altération du corps dans le temps , à l'histoire du patient, aux temps forts, à l'usure…
- Garante de la temporalité du patient – de la continuité des soins
- Rôle de liaison et de médiation

Place des soignants dans la démarche collégiale

Rôle de sentinelle

- Proximité dans le temps avec le patient
- Interface entre les acteurs
- Témoin précoce des évènements qui modifient la situation

Rôle de restitution

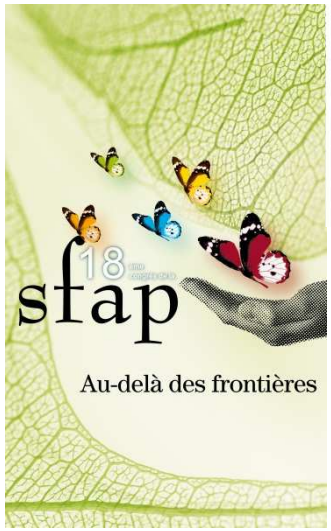
- Des informations recueillies et de leur expérience de la situation
- De la parole du patient dans son histoire : ce qui fait sens pour la décision

Rôle de partage de la responsabilité

- Responsabilité morale dans le processus de réflexion éthique
- Responsabilité dans la mise en oeuvre de la décision

Place à conquérir

- Etre porte-parole de soi/ de l'équipe / du patient –préparer réunion
- Oser prendre la parole – respecter celle d'autrui
- Mettre à jour les facteurs d'influence (équipe, famille, organisation)
- Savoir résister à la pression : tenir sa position et savoir l'argumenter
- Périodicité des réunions : créer des habitudes

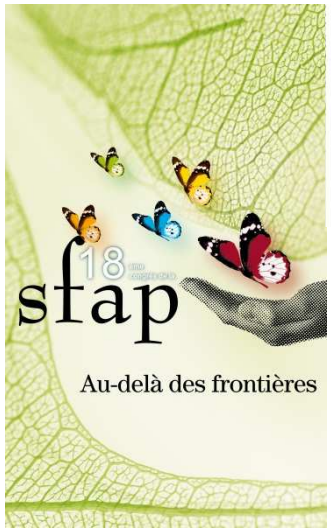


Responsabilité et décision

- La décision doit être portée par l'idée de responsabilité , non de pouvoir
- La responsabilité pénale ne se déplace pas sur l'équipe, elle reste portée par le prescripteur
- La responsabilité éthique débordera toujours le moment de la décision – l'avant et l'après.

La décision dans la démarche collégiale

- Est prise à l'issue d'un processus d'élaboration collectif
- par un médecin qui engage sa responsabilité
- Doit conduire à prendre une décision qui favorise au mieux le respect et les intérêts de la personne concernée
- Même en l'absence de consensus, elle doit permettre de construire un projet qui ait un sens pour tous



« Car le monde n'est pas humain pour avoir été fait par des hommes, il ne devient pas humain parce que la voix humaine y résonne, mais seulement parce qu'il est devenu objet de dialogue.

Quelque intensément que les choses du monde nous affectent, quelque profondément qu'elles puissent nous émouvoir et nous stimuler, elles ne deviennent humaines pour nous qu'au moment où nous pouvons en débattre avec nos semblables. »

Hannah Arendt
Vies politiques,
Gallimard, 1986, p.34-35

Collège National Des Acteurs en Soins Infirmiers De la SFAP

Michelle BOURSEAU
Correspondante CNASI

Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

CRASI : Collège Régional des Acteurs en Soins Infirmiers

- Créer des liens entre pairs
- Échanger et partager les expériences
- Dynamiser la réflexion et la production de travaux régionaux

CNASI : Collège National des Acteurs en Soins Infirmiers

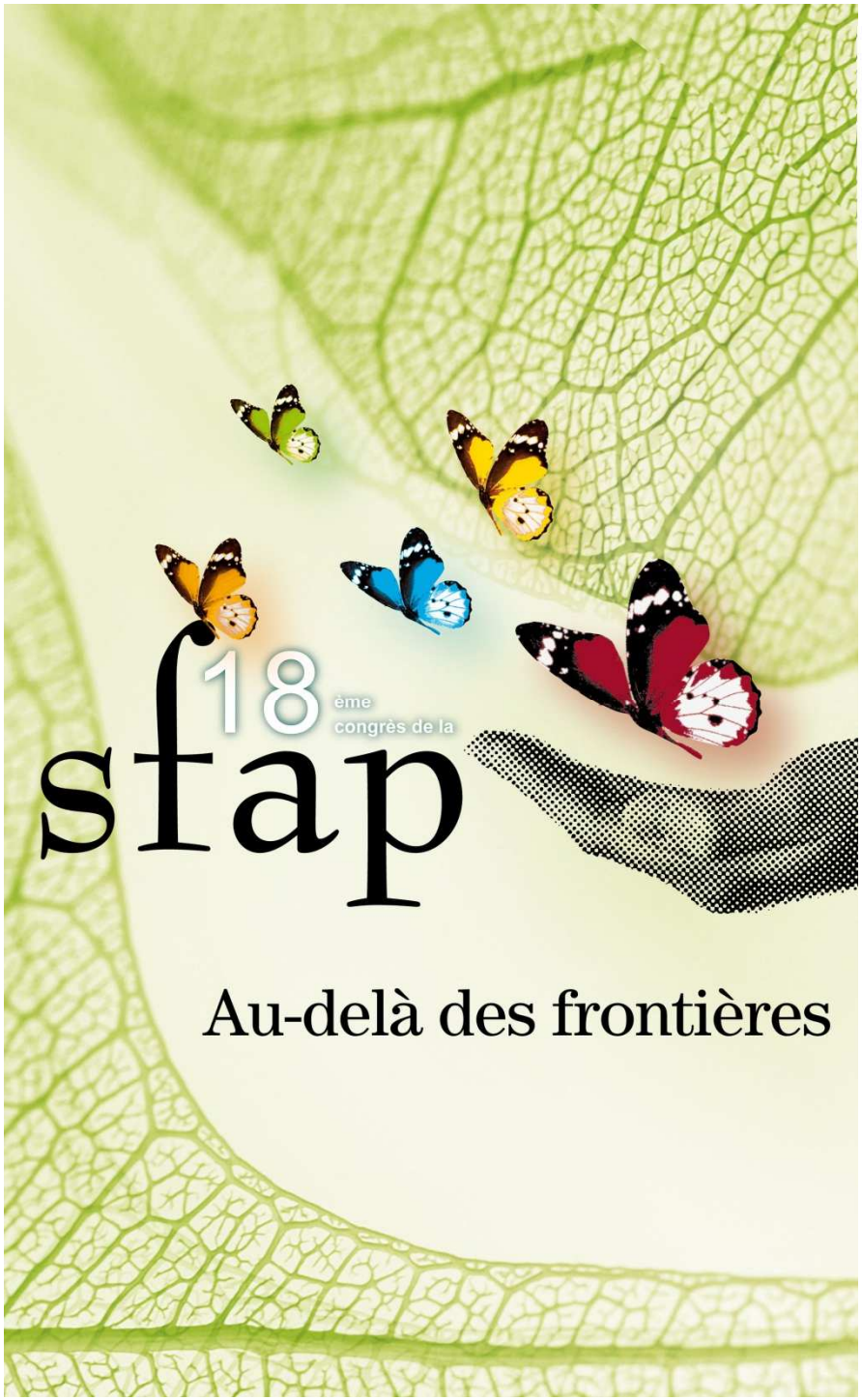
- Créer des liens entre les régions
- Échanger et partager les expériences
- Dynamiser la réflexion et la production de travaux communs nationaux
- Créer des liens entre les acteurs des régions et le CA de la SFAP

CNASI : Quelques exemples de travaux

- La relation d'aide en Soins Infirmiers
- Soins de confort et de bien être Soins relationnels Soins palliatifs et de fin de vie
- CRASI - Collège Lorraine
- Collège Languedoc Roussillon

CNASI : Des projets pour l'année 2012-2013

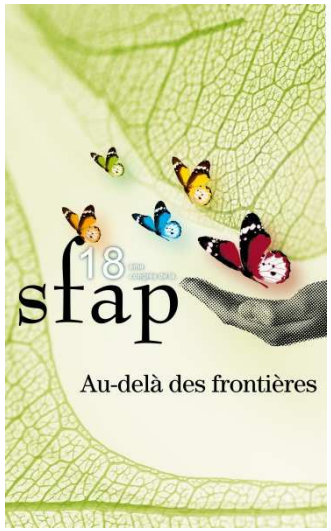
- Création d'un espace CNASI sur le site de la SFAP ?
- Poursuivre le groupe de travail sur la formation initiale
- Mettre en commun les travaux des régions sur la loi LEONETTI



REUNION COLLEGE DES PSYCHOLOGUES

Coordonnatrice : Axelle Van Lander

12h-13h45



Programme

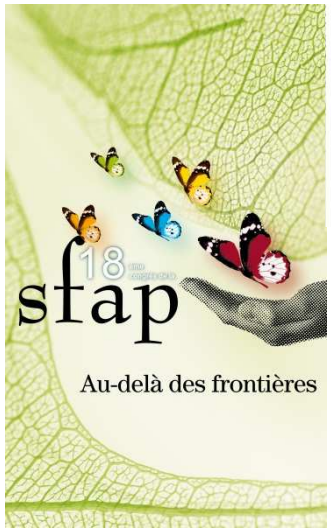
1/ Notre coordination régionale. H. Brocq

2/ Le Comité scientifique SFAP. J. Alric

3/ Un nouveau Forum. C. Le Jamtel

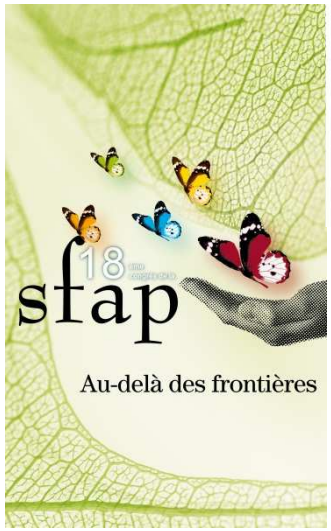
4/ Le congrès 2013. S. Amar

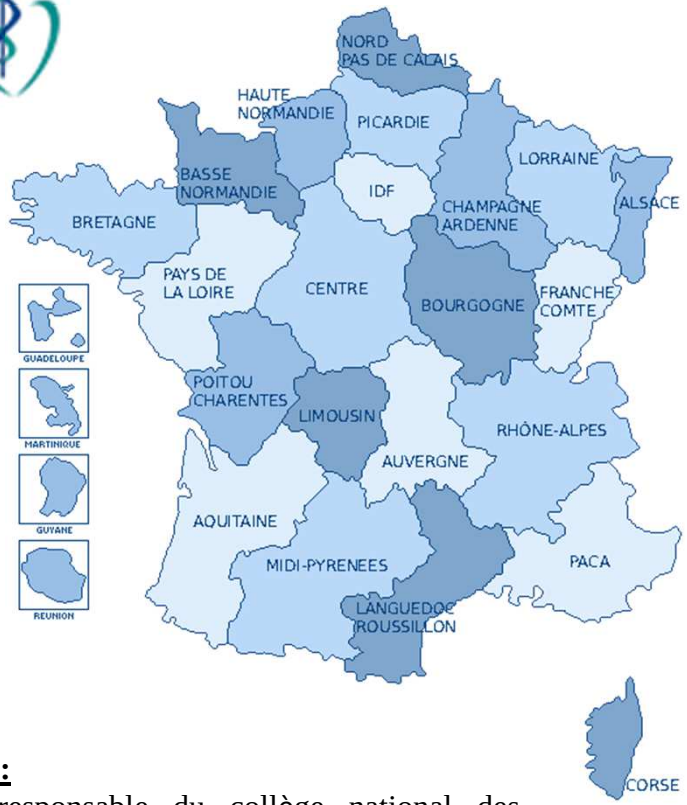
5/ Perspectives : un référentiel. A. Van Lander



1/ Notre coordination régionale

Création en novembre 2011.
19 psychologues représentent leurs collègues en région.





Missions des coordonnateurs :

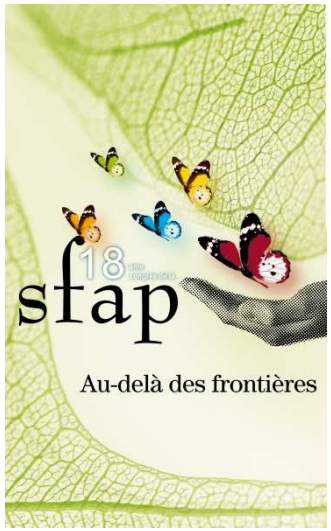
- Créer un lien entre la responsable du collège national des psychologues SFAP et les psychologues en région. Cette coordination doit permettre d'informer plus facilement les psychologues des travaux entrepris au niveau de la SFAP et des décisions prises en CA engageant le collège.
- Le collège doit permettre de centraliser des informations concernant les accompagnements psychologiques proposés en France. Les coordonnateurs peuvent transmettre au collège les informations sur leur région.
- Les coordonnateurs peuvent également informer le collège des travaux de recherche entrepris dans leur région.

coordonnateurs régionaux

Aquitaine : **Nena Stadelmaier**
Auvergne : **Annette Begert**
Alsace : **Anne Sheer**
Basse-Normandie : **Cyrille Le Jamtel**
Bretagne : **Françoise CAUGANT (en cours)**
Champagne Ardenne **: Mélanie Eyrignoux**
Centre : **Benjamin Rouif, Stéphanie Gasnier**
Haute-Normandie : ***Cécile HANDOURTZEL (en cours)***
Ile-de-France : **Sandrine Vallée & Stéphane Amar**
Languedoc Roussillon : **Jérôme Alric, Patricia Perrier**
PACA : **Hélène Brocq, Solange Marcucci**
Pays de la Loire : **Benoit Maillard**
Réunion : **Karine Prévost**
Rhône-Alpes : **Isabelle Godard-Auray, Sandrine Bartholin.**

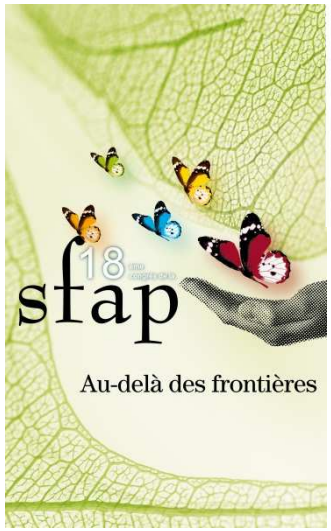
Régions sans coordonnateurs :

Midi-Pyrenées, **Limousin (Auvergne)**, **Bourgogne (Rhônes-Alpes)**, Lorraine-Alsace-Franche-Conté, Nord Pas de Calais, Picardie.



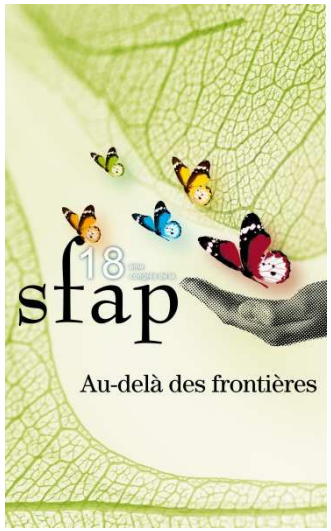
Fonctionnement : (à réviser en 2012 selon les résultats obtenus et les avis de chacun)

La responsable du collège informe les coordinateurs après chaque CA de ce qui concerne les psychologues. Ceux-ci peuvent informer leurs collègues lors de réunions en région ou de contacts individuels. Les coordonnateurs peuvent également être interpellés pour donner leurs avis sur des sujets ou des décisions qui nécessitent un positionnement du collège. Ses avis sont informatifs et doivent permettre à la responsable du collège de pouvoir positionner des décisions collégiales. L'objectif est d'obtenir un plus grand consensus entre les psychologues au niveau national avec un collège représentatif de ce consensus. Les coordonnateurs peuvent être contactés par leurs collègues pour être informés sur la SFAP et le collège. Inversement les coordonnateurs centralisent les informations sur leur région concernant les accompagnements psychologiques pour les transmettre à la responsable du collège. La responsable du collège diffusera tous les ans un rapport d'activité du collège sur la liste de discussion.



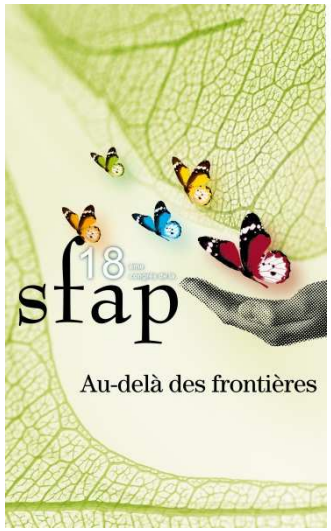
Région	Psychologue, lieu d'exercice	Mail, Tel
AQUITAINE	Nena Stadelmaier Institut Bergonié, Bordeaux	stadelmaier@bergonie.org
Alsace	Anne Scheer	
AUVERGNE	Annette Begert, Représentante collège auvergnat, Réseau palliadôm	ahbegert@yahoo.fr
BASSE-NORMANDIE	Cyrille Le Jamtel EMSP, Centre François Baclesse Caen	**02 31 45 51 64** c.lejamtel@baclesse.fr
BRETAGNE **(EN COURS JUSQU'EN DÉCEMBRE)**	Françoise Caugant EMSP CH Morlaix	fc.augant@ch-morlaix.fr
CENTRE	Benjamin Rouif, EMSP – EADSP CH Bourges, (représentant collège) Stéphanie Gasnier EADSP CH Blois	benjamin.rouif@ch-bourges.fr **06 78 94 06 25** gasnier.psy@gmail.com **02 47 47 87 90**
CHAMPAGNE-ARDENNE	**Mélanie Eyrignoux** **UMASP CH Troyes**	Melanie.eyrignoux@ch-troyes.fr **03 25 49 47 69**

HAUTE-NORMANDIE	**Cécile Handourtzel** **Réseau Dieppe, EMSP CH Dieppe**	**cecile.h@live.fr**
ILE-DE-FRANCE	Stéphane Amar, CH Longjumeau Sandrine Vallée, EMSP CH Melun	**sandrine.vallee@ch-melun.fr** **stephane.AMAR@ch-longjumeau.fr**
LANGUEDOC-ROUSSILLON	Jérome Alric, UMSP, UASP CHU Montpellier Patricia Perrier, Réseau Pyrénées Orientales	**jerome.alric@libertysurf.fr** **patricia.perrier2@wanadoo.fr**
PACA (OUEST ET EST)	Hélène Brocq, centre de référence DHOS SLA, CHU Nice Solange Marcucci, EMSP CH Embrun	**brocq.h@chu-nice.fr** **04 92 03 90 61** **solange.marcucci@laposte.net** **04 92 43 73 77**
PAYS DE LA LOIRE	Benoit Maillard, Réseau CHU Nantes, (représentant collège régional)	**benoit.maillard@chu-nantes.fr** **02 40 16 56 44**
POITOU-CHARENTES	Muriel Meen, EMSP CH Nord Deux-sèvres	**05 49 68 30 27** **meen.muriel@chnds.fr**
RÉUNION	Karine Prevost, EMSP CHGM	**prevost.k@ch-gmartin.fr** **06 93 91 10 61** **02 62 32 89 48**
RHÔNE-ALPES	**Isabelle Godard-Auray,** **EMASP-HAD CH Bourg en Bresse** **Sandrine Bartholin, CH Vienne**	**igodardauray@ch-bourg01.fr** **04 74 45 40 65** **04 74 45 45 00**



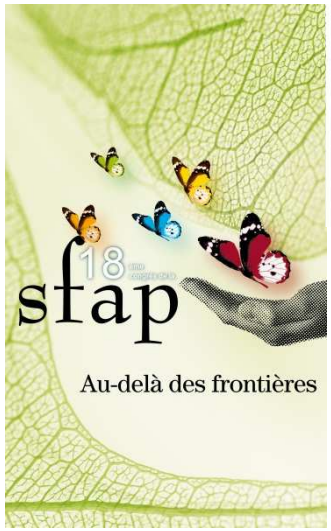
2/ Le comité scientifique SFAP

Jérome Alric



3/ Un nouveau forum de discussion pour les psychologues

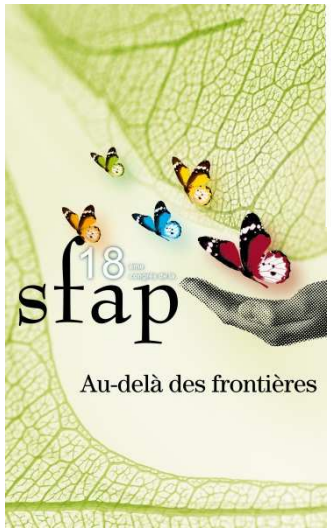
Cyrille Le Jamtel



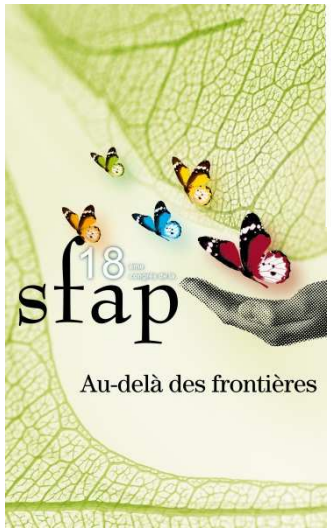
4/ Le congrès SFAP 2013

Conseils pour les communications.

Stéphane Amar.



5/ Perspectives du collège : Un référentiel ?



Situation actuelle

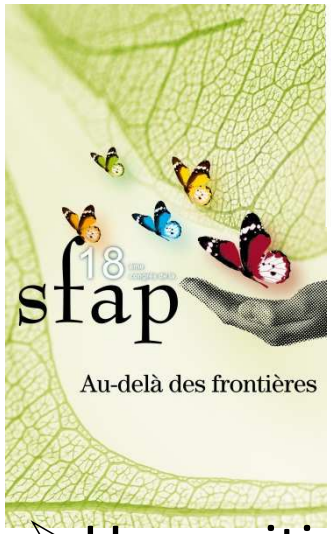
Formation

Initiale : diplôme « généraliste ».

Certains masters 2 intègrent déjà des cours SP (Lyon 2).

Formation continue : DU, DIU avec semaine de stage.

Une clinique très spécifique

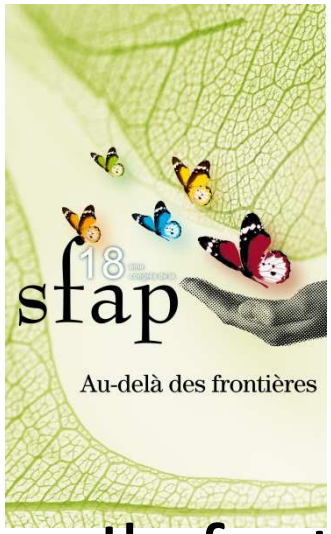


Auprès des patients

- Un positionnement particulier avec un transfert intense
- Adaptabilité extrême : suivis ponctuels et courts (3/p.) à proximité du décès, modulés par les atteintes somatiques (apathie, symptômes). Lieux divers (domicile, chambre double...)
- Les soins palliatifs imposent un accompagnement « global » : patients mais aussi famille. Pratique nécessaire des entretiens familiaux et des suivis de deuil.

Des concepts spécifiques pour élaborer la confrontation psychique au mourir, cette clinique de l'extrême (crise d'identité, trauma, fonction contenante…)

-

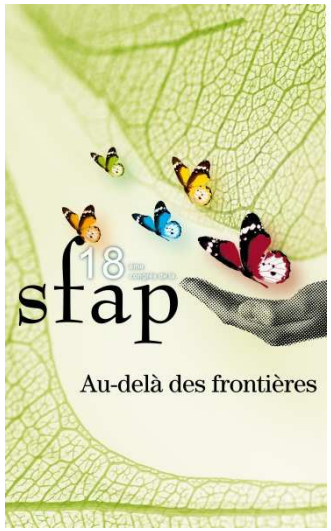


Auprès des équipes : interdisciplinarité

Il faut approfondir son identité spécifique et partager ce qui est commun avec les autres disciplines. Quel est le partageable (zone de recouvrement) et le spécifique pour le psychologue ?

Richesse des demandes : groupe de parole pour les collègues, suivis de plusieurs membres d'une même famille, entretiens en binôme avec médecin, participation aux espaces éthiques… Risque de perte du cadre propre.

Position hiérarchique (cadre A non dirigeant) de tiers qui nécessite d'être régulièrement clarifiée de façon homogène sinon « électron libre ».

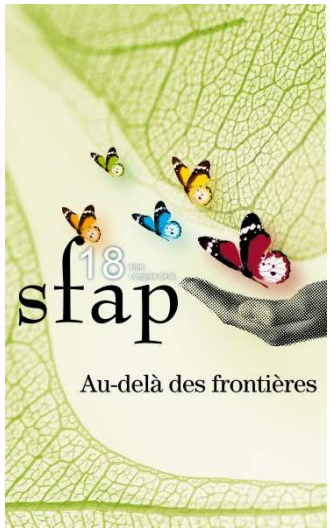


La fonction recherche

En tant que chercheurs on bénéficie d'un temps spécifique pour travailler la rencontre quotidienne de la souffrance et diffuser des éléments de compréhension aux équipes dans l'objectif de les étayer conceptuellement dans les accompagnements.

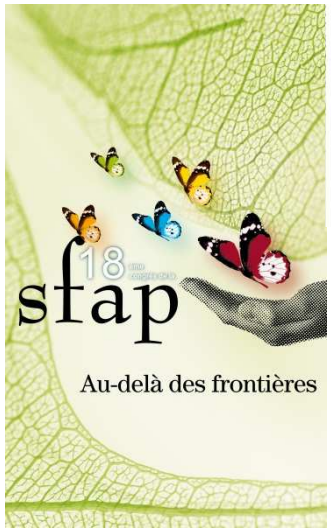
- Paradoxalement nos travaux (E. Kübler-Ross, M. De M'Uzan) ont considérablement orientés les équipes au début des SP mais sont actuellement peu recensés et diffusés.
- ➢ La psychologie clinique, référentiel en SP, est peu valorisée dans la recherche.
- ➢ Un nombre limité de recherches à visée « psychologique » et de niveau doctoral. De par une pratique « solitaire » peu de travaux commun.

un renouvellement actuel des psychologues qui connaissent peu les travaux de leur pairs. Rayonnement rare à l'étranger.



Intérêts pour les psychologues :

- Disposer d'une fiche de poste commune dans les liens avec employeurs.
- Faire reconnaître les spécificités en SP de la profession : une clinique spécifique !
- Effectuer un recensement des travaux et le renouveler régulièrement : communiquer !
- Référencer les formations DU, DIU, Master avec cours sur les SP pour psy. Stages ?



Les ressources pour ce travail

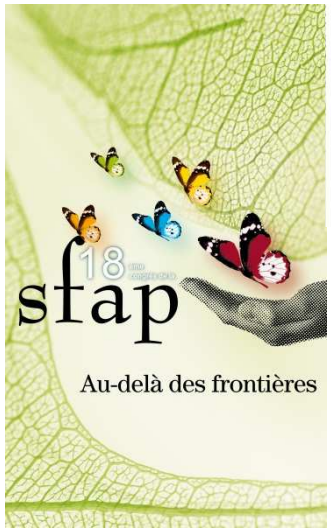
- Au niveau **européen** : un référentiel validé par l'EAPC (Saskia Junger).

- En SP les autres professionnels sont dans une période de professionnalisation et de spécialisation. De la même façon les psychologues doivent amorcer cette étape de retour aux compétences propres pour les améliorer et les soutenir. Validation nationale ensuite possible sous forme de recommandation de la sfap.

-**Au niveau universitaire : soutien labo SIS Lyon 2.**

- Demande de l'o**bservatoire national des SP**

- **Liens possibles avec le Collège National des enseignants pour la formation universitaire en soins palliatifs (Daniele Leboul pour les stages DU, DIU)**



Psychologue « Expert » :
Antoine Bioy.

Référence SP : la SFAP

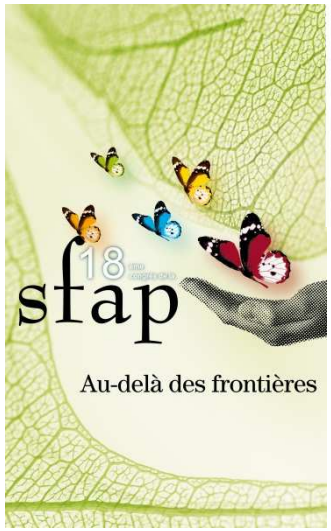
Aide scientifique et universitaire
Laboratoire SIS
Lyon 2.

Psychologues :

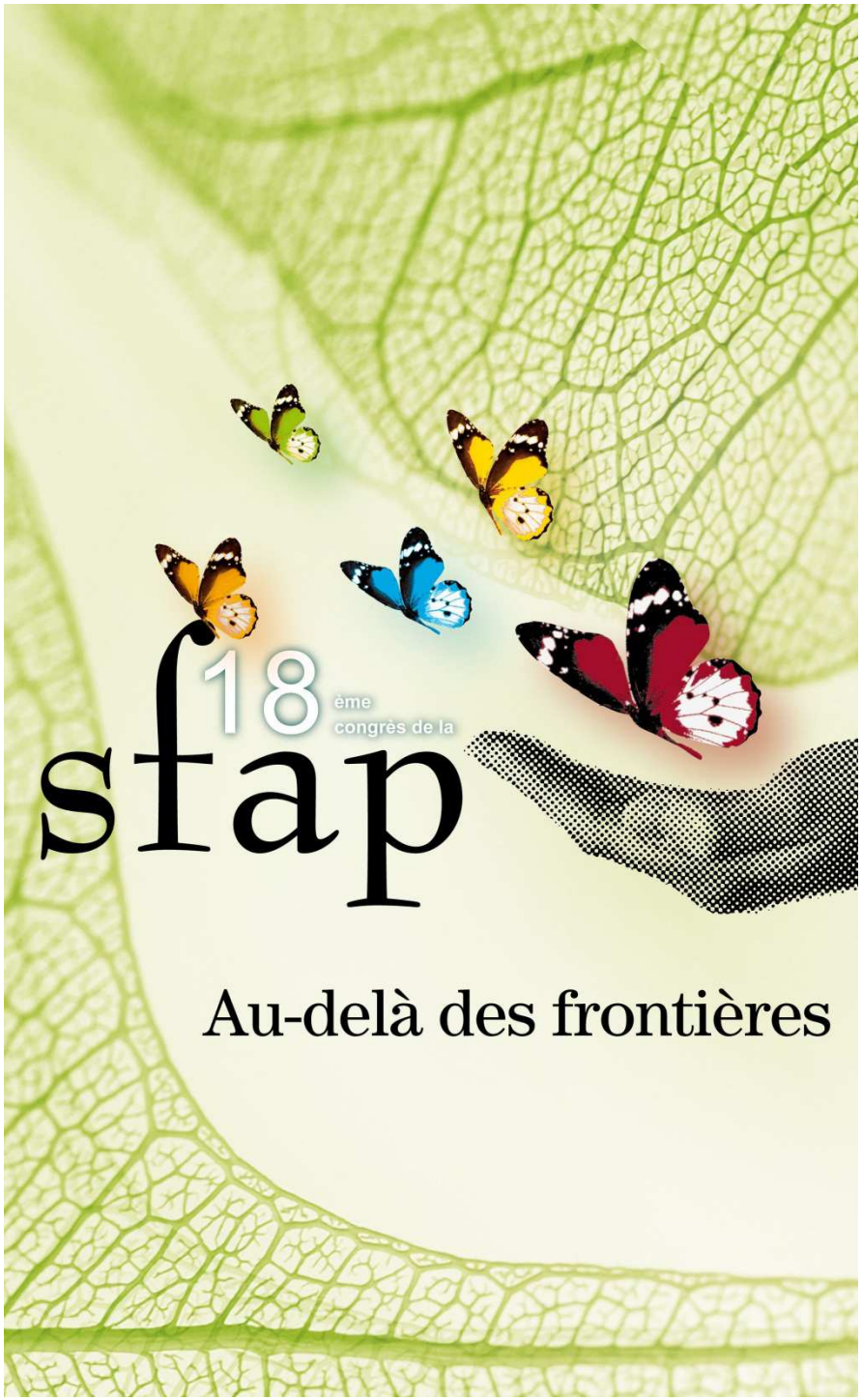
Sigolène Da Silva, Croix-Rouge Lyon
Stéphane Amar (lien avec EAPC)
Collège des psychologues Auvergne (14 psy)
Sandrine Vallée, Melun
+ ?

Lien avec autres professions et services:
Wadih Rhondali, USP Lyon.

Formation initiale et continue : lien avec le ***Collège National des Enseignants Pour la Formation Universitaire en Soins Palliatifs.***
Aide potentielle pour travailler sur les stages et compétences : Caroline Gallé et Danièle Leboul



Calendrier ?



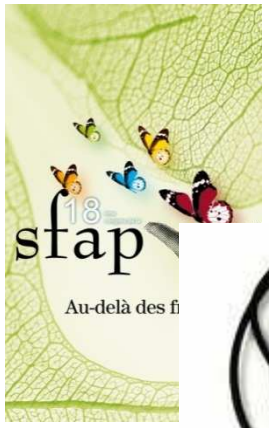
INTRODUCTION AUX FONDAMENTAUX DES SOINS PALLIATIFS

APPROCHE DE L'ETHIQUE

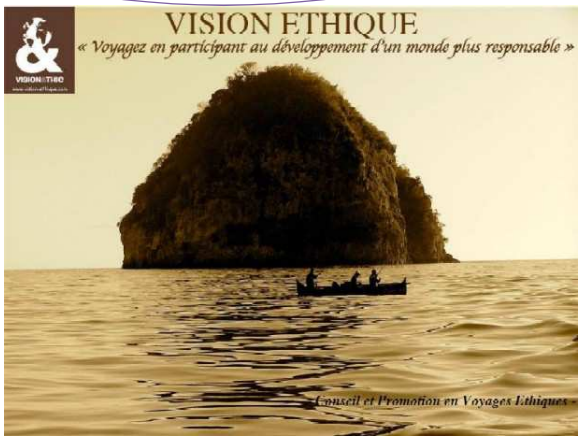
Mme Roselyne BRABLIN
Dr Richard SCHWALD
EMSP du Groupe Hospitalier Saint Vincent
Clinique de la Toussaint
Strasbourg

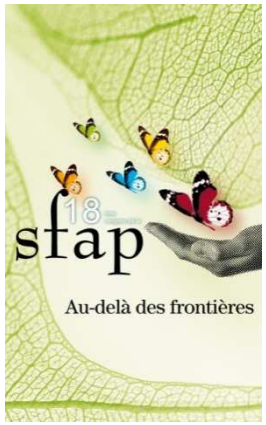
Introduction

La valse des éthiques



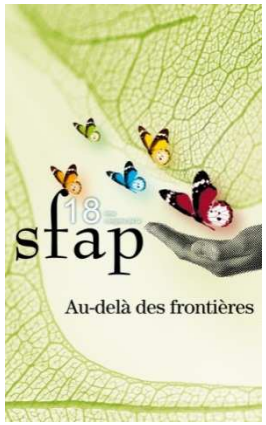
Nouvelle mode
ou méthode de marketing?
Philosophie
ou spéculation intellectuelle?
Petits arrangements avec la morale?
Bonne conscience individuelle?





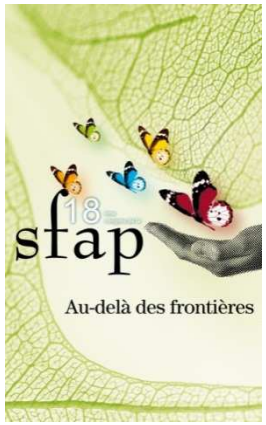
Sommaire

- *L'éthique comme question philosophique*
- *L'éthique comme question en médecine et en soins palliatifs*
- *Les conditions de la réflexion éthique*
- *Les outils de la réflexion éthique*
  - *Ethique décisionnelle*
  - *Ethique au quotidien*



L'éthique comme question philosophique

Que puis-je connaître ?
Que dois-je faire ?
Que m'est-il permis d'espérer ?
Qu'est-ce que l'homme ?



Aux origines de l'éthique

Comment agir au mieux ?

Conscience

Au nom de quoi prendre une décision plutôt qu'une autre?

Choix

Quelles valeurs fondent nos choix?

Critères

Qu'est ce qui valide nos valeurs?

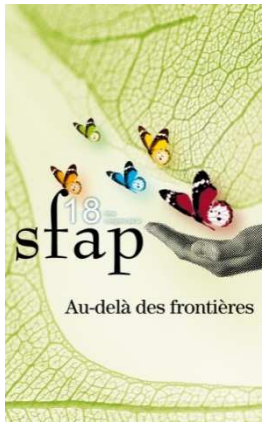
- Lois universelles ?

- Règles construites par l'homme?

Une décision est elle bonne

*- de par ses **intentions***

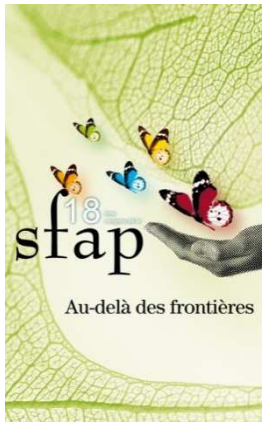
*- ou par ses **conséquences**?*



Destins de l'éthique et de la morale

D'ETHOS (comportement) à MORES (mode de vie)
*Les modalités du « **vivre ensemble** »*

morale	*éthique*
Tradition idéaliste (Kant): *De type **déontologique*** *Décrète des impératifs en fonction d'une **norme absolue du bien***	*Tradition matérialiste (Spinoza):* *Perspective **téléologique*** *Dialogue des consciences pour une **recherche « raisonnable » du bonheur***
Dicte des normes extérieures propres à un groupe dans un contexte particulier ***Hétéronomie***	*Réflexion personnelle sur la valeur des pratiques* ***Autonomie***
*Confondue avec sa **déviance moralisatrice**, évoque le **dogmatisme**, le caractère rigide des **interdits** Héritage du **passé traditionnel et religieux***	*Propose des repères modernes et incitatifs, faisant appel au **sens des responsabilités** Autorise la cohabitation de plusieurs systèmes de valeurs **(tolérance)***
« on suffoque avec la morale…	*…on respire avec l'éthique »*



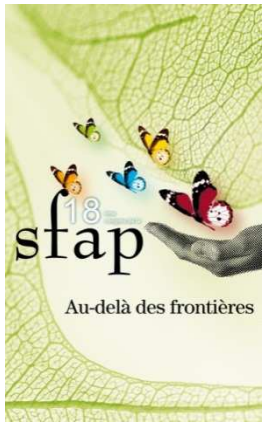
L'éthique comme souci de l'autre

Entre lois héritées et règles construites,
un dénominateur commun:

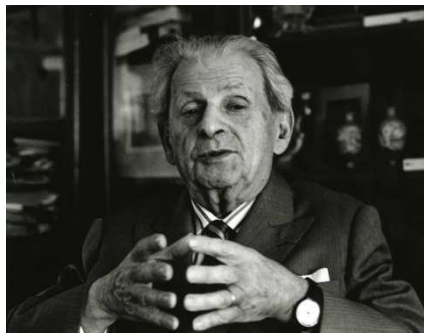
LE SOUCI DE L'AUTRE

L'éthique est d'abord la question des autres,
le souci que nous avons de leur existence,
de leurs attentes, de leur dignité, de leur liberté.

Elle assure les conditions du « vivre ensemble »



L'éthique comme souci de l'autre



Emmanuel LEVINAS (1905-1995)

L'éthique est philosophie première
liée à l'expérience fondamentale du dénuement
et de l'extrême vulnérabilité d'un visage

« Le visage de l'autre me requiert, il me demande de l'aimer comme moi-même, et par cette requête, je suis rendu capable de responsabilité. »

*« Avant le **souci de soi** que nous avons tous légitimement, l'éthique nous invite au **souci des autres** et nous appelle à être **responsables** envers eux. »*

*La liberté n'est plus pensée sous le signe de l'**autonomie**, mais sous le signe de la **responsabilité**, elle assigne irrévocablement le sujet à autrui.*

Le triangle de base de l'éthique selon Paul RICOEUR

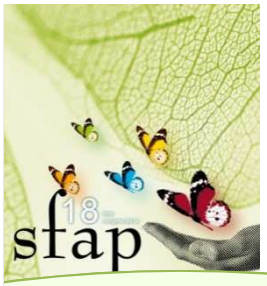
JE

Acte de foi:
Me croire libre
Volonté de m'arracher à la nature et à ses lois

Attestation de la liberté
par l'œuvre de toute une vie

***Faillibilité** de la liberté personnelle: inadéquation entre l'aspiration et la réalisation*

Intention ÉTHIQUE



Le triangle de base de l'éthique selon Paul RICOEUR

JE

Acte de foi:
Me croire libre
Volonté de m'arracher à la nature et à ses lois

Attestation de la liberté
par l'œuvre de toute une vie

***Faillibilité** de la liberté personnelle: inadéquation entre l'aspiration et la réalisation*

TU

« Alter Ego »

La liberté de l'autre

*Reconnaissance de l'absolue **réciprocité** du droit à la liberté*

Opposition d'une liberté à l'autre
Mal primordial du meurtre de la liberté

Intention ÉTHIQUE

Le triangle de base de l'éthique selon Paul RICOEUR

JE

Acte de foi:
Me croire libre
Volonté de m'arracher à la nature et à ses lois

Attestation de la liberté
par l'œuvre de toute une vie

***Faillibilité** de la liberté personnelle: inadéquation entre l'aspiration et la réalisation*

TU

« Alter Ego »

La liberté de l'autre

*Reconnaissance de l'absolue **réciprocité** du droit à la liberté*

Opposition d'une liberté à l'autre
Mal primordial du meurtre de la liberté

Intention ÉTHIQUE

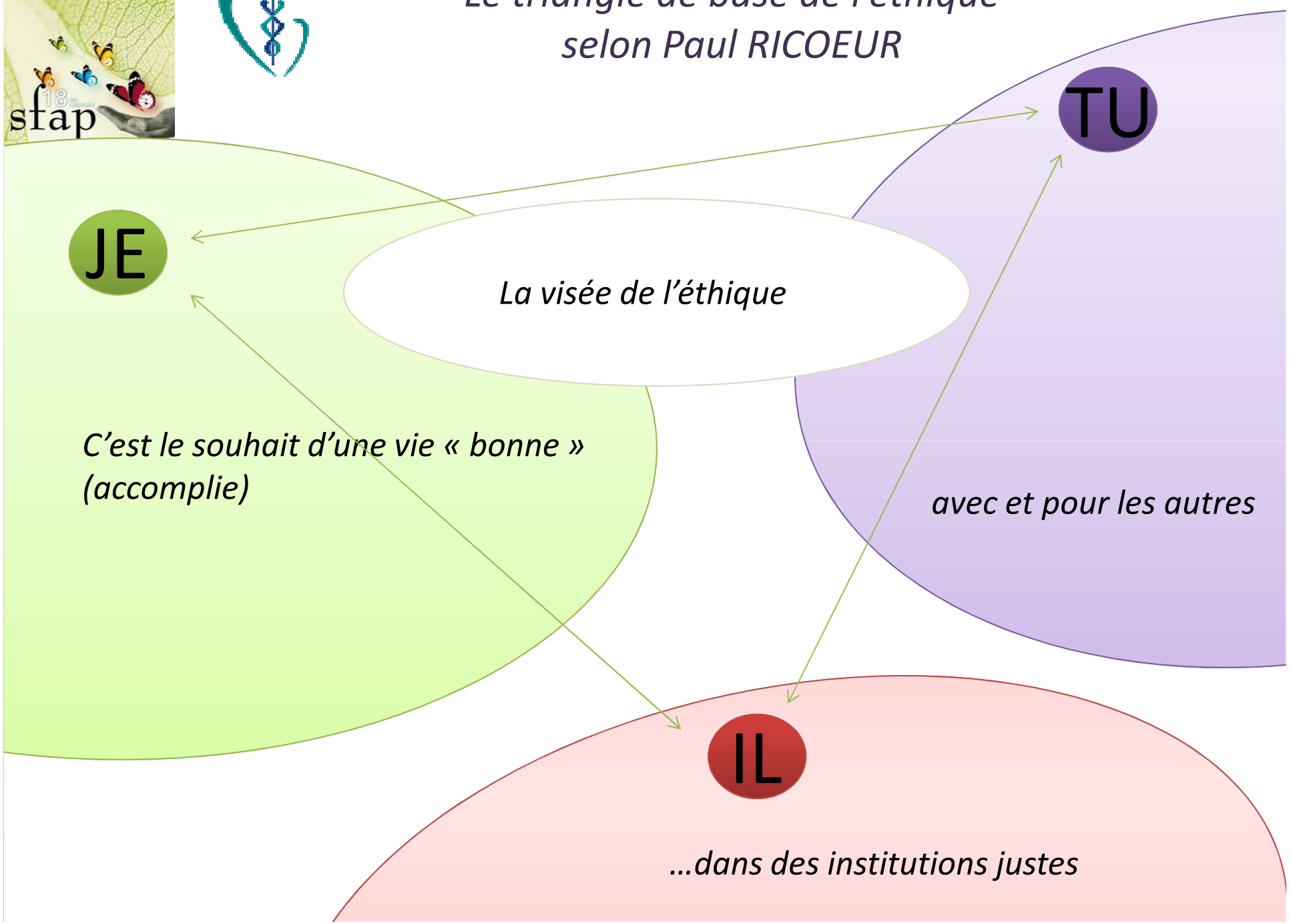
IL

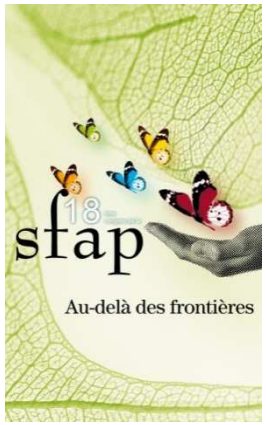
***Médiation** permettant à plusieurs libertés de coexister*

Valeur : référent commun
(justice, fraternité, égalité…)

***Individu socialisé**: l'éthique précède la morale et la loi*

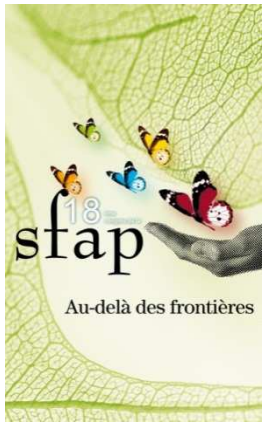
Le triangle de base de l'éthique selon Paul RICOEUR



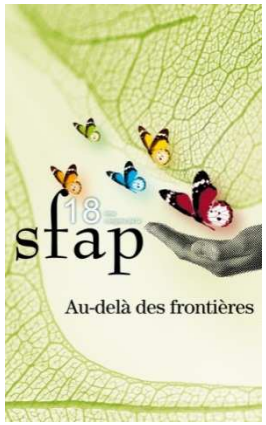


L'éthique comme question en médecine

Ce que nous savons faire,
Pouvons-nous le faire?
Devons-nous le faire?



Une brève histoire de l'éthique en médecine



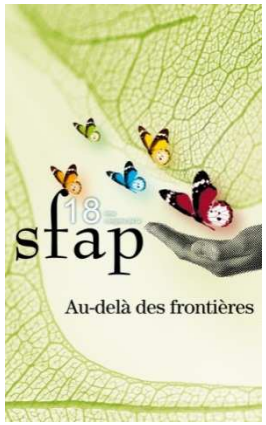
Prise de conscience et éthique médicale au XXème siècle

La culture, l'éducation, les sciences ne sont pas un rempart contre la barbarie

Le progrès scientifique n'est pas nécessairement un progrès de civilisation

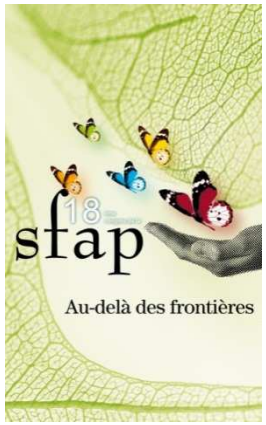
Les questions posées par la recherche médicale, et l'intervention au cœur de la transmission de la vie (bioéthique)

Le développement de la revendication d'autonomie



La réflexion éthique en soins palliatifs

Des lieux mythiques de l'éthique?



Ethique en soins palliatifs

La réflexion éthique n'est pas réservée aux soins palliatifs mais…

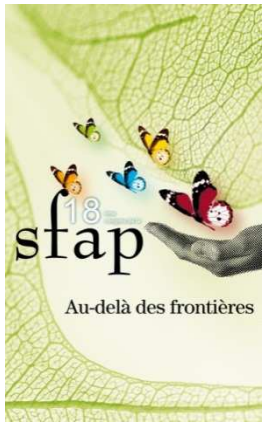
Les soins palliatifs nés des limites de la médecine

Des conditions extrêmes liées à la médicalisation des fins de vie

Des situations cliniques questionnant les soins au quotidien

Un imaginaire des soins palliatifs

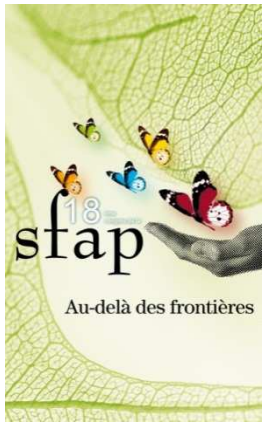
Des modalités privilégiées permettant la mise en œuvre d'une réflexion éthique



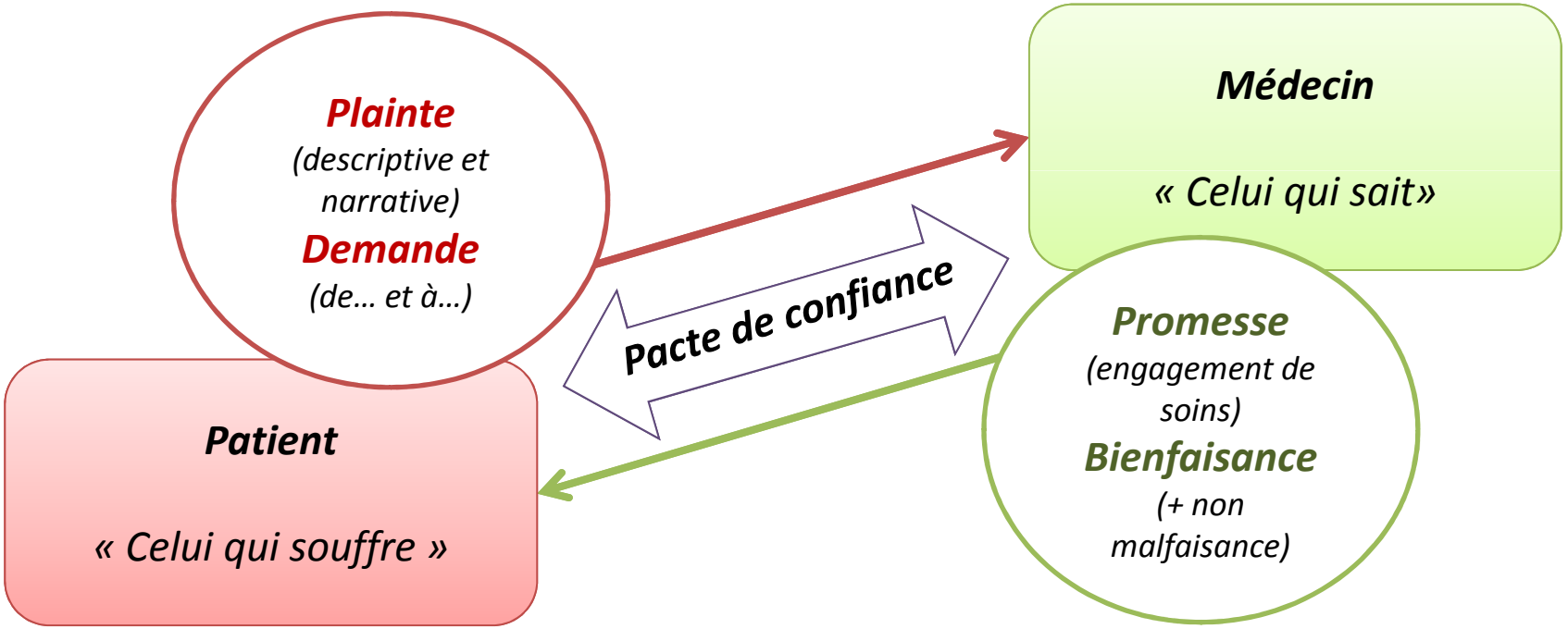
La conscience éthique
De l'acte médical

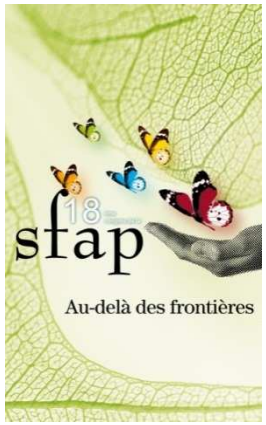
La relation au patient: alliance ou contrat?

Au nom de quoi prenons-nous une décision médicale?

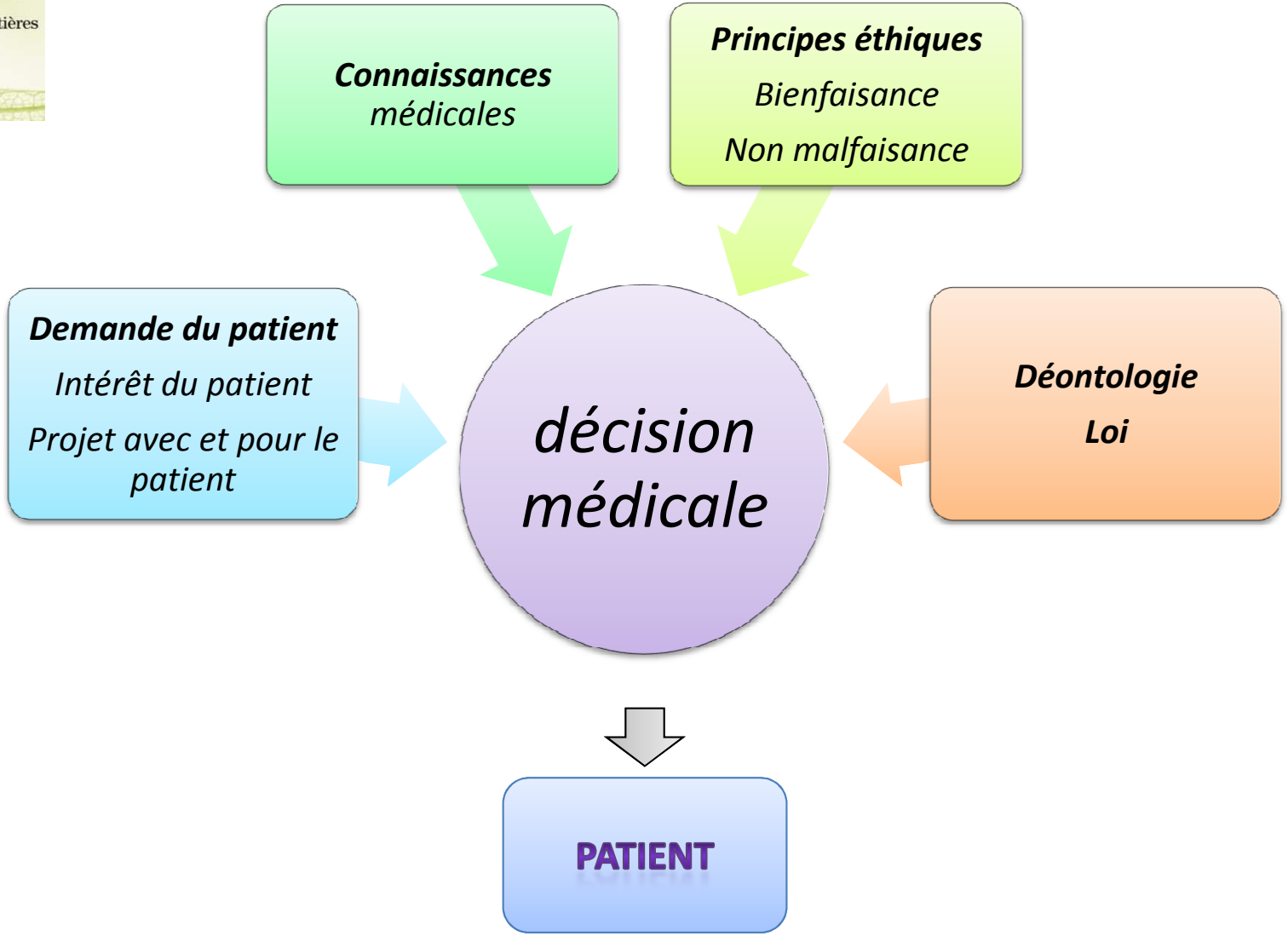


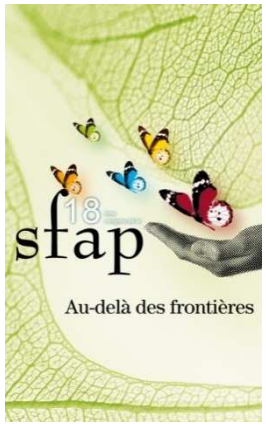
La relation de type hippocratique



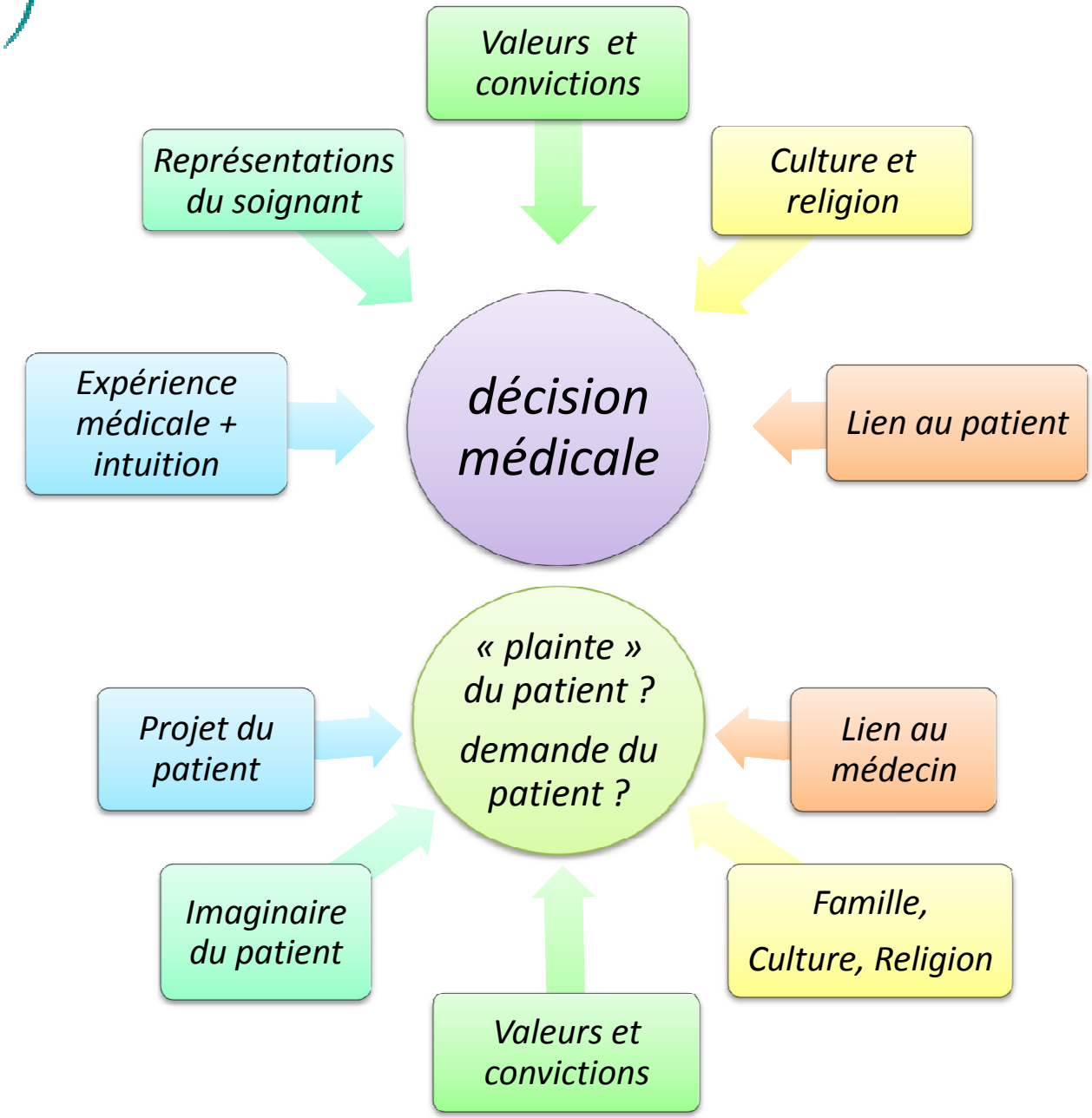


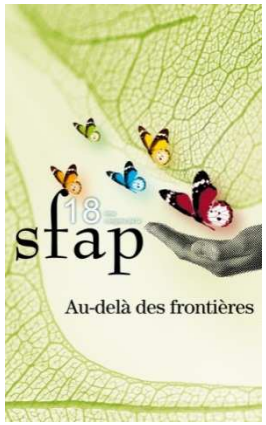
Les déterminants conscients d'une décision médicale





Les autres déterminants d'une décision médicale





La relation de type paternaliste

Médecin

« Celui qui sait ce qui est bon pour le patient»

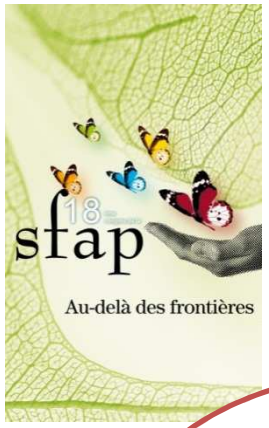
Promesse du médecin limitée:
- ***Sciences biomédicales*** *(corps réifié)*
- ***Santé publique:*** *le collectif avant l'individuel*

Pacte de confiance
Mis à l'épreuve

Tout patient demande de trop *Tout en* ***se méfiant de l'excès de pouvoir*** *qu'il accorde au médecin*

Patient

« Celui qui demande »



La relation de type autonomiste:

de la confiance aveugle au consentement éclairé… ou plus?

Patient Autonome:
Propriétaire de son corps et maître de son existence?

Exigences sociétales:
Médecine de droit
Médecine du désir
Dérive consumériste

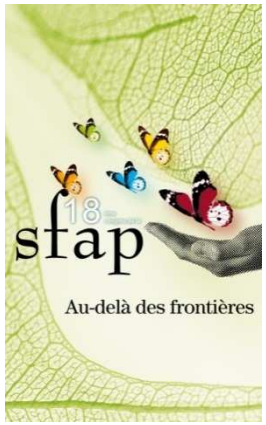
Patient
« Celui qui a des droits… et des exigences »

Contrat
(défiance initiale?)

Médecin
« Celui qui traite… sans prendre soin»

Science médicale:
le signe aux dépens de la plainte

Cible:
maladie aux dépens de la personne malade



Les déterminants d'une décision médicale

Tensions entre principes

Limites de la médecine scientifique

Principes éthiques

Lois de 2002 et 2005

Connaissances médicales

Déontologie

Loi

décision médicale

Demande du patient

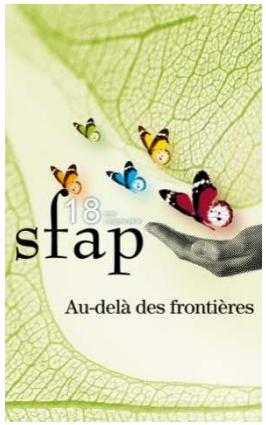
Intérêt du patient

Projet pour le patient

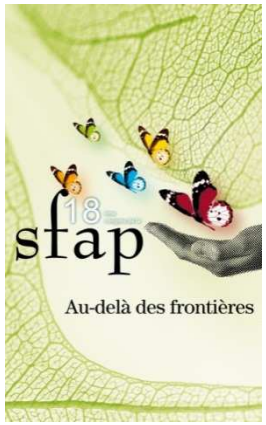
Coût de la médecine

Autonomie

Demandes sociétales



Les conditions de la réflexion éthique



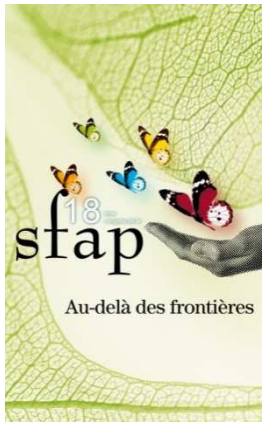
Compétences pour une démarche éthique

1. Une disposition personnelle

- *Une vigilance en contrepoids des certitudes de la médecine scientifique*
- *Donner du sens à notre pratique de soignant*

2. Les temps et lieux de la démarche éthique

- *Les modalités de rencontre pour aborder les questions éthiques*
- *L'importance d'un tiers*
- *La dimension du temps*



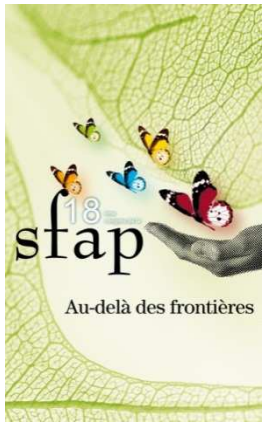
Compétences pour une démarche éthique

3. La réflexion pluridisciplinaire

- *Les conditions d'une démarche pluridisciplinaire*
- *Collégialité et responsabilité*

4. Au terme d'une démarche éthique

- *Il n'y a pas de « décision éthique »*
- *« Répondre » n'est pas « trouver une solution »*
- *Des décisions concrètes non reproductibles*

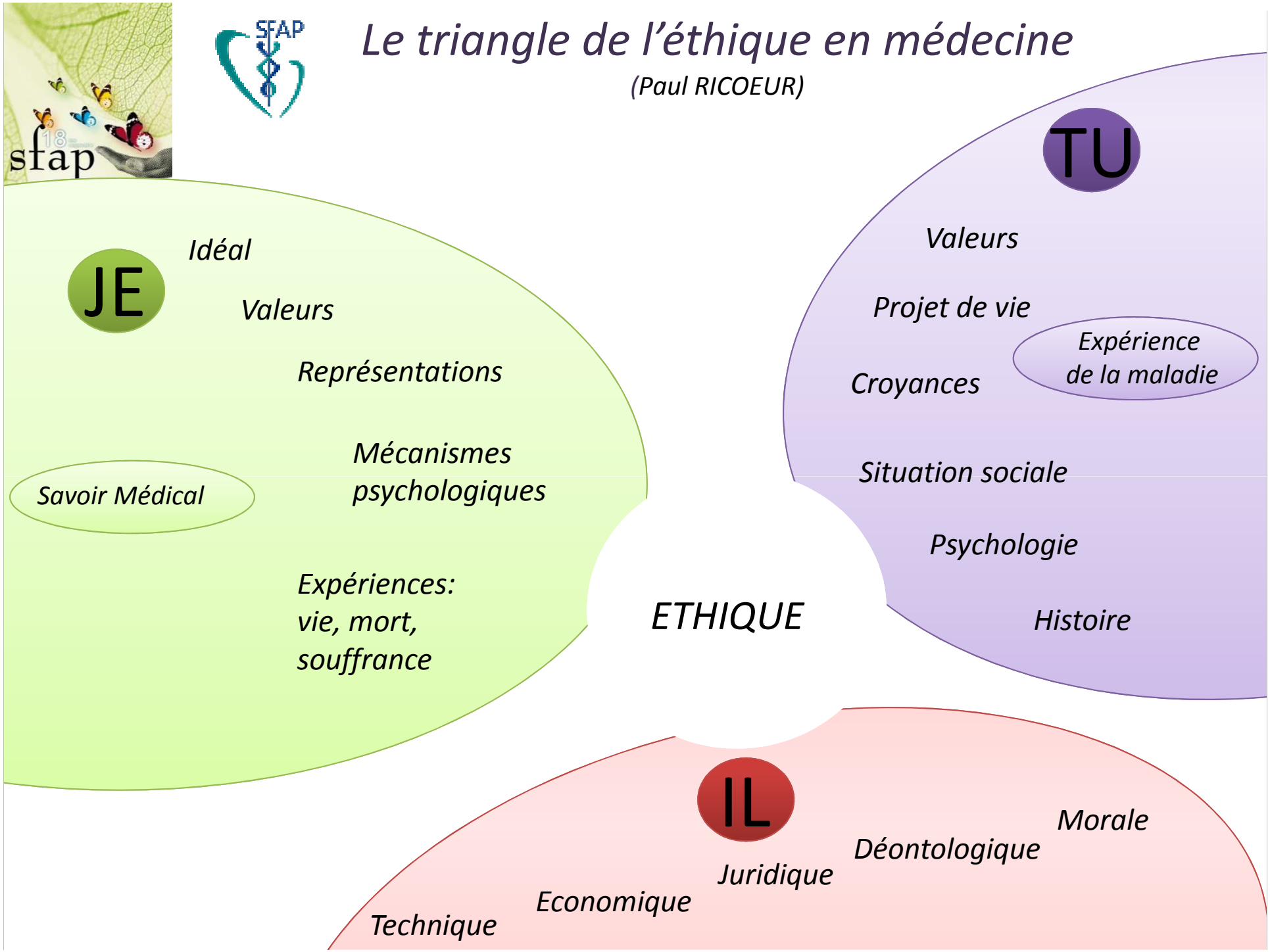


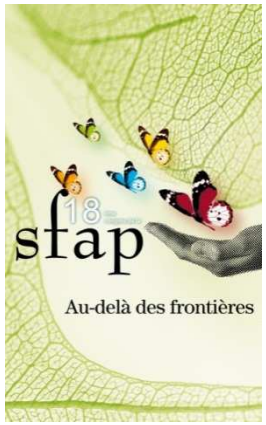
Les outils de la réflexion éthique

Le triangle de l'éthique
Le principisme
Les grilles d'aide à la décision

Le triangle de l'éthique en médecine

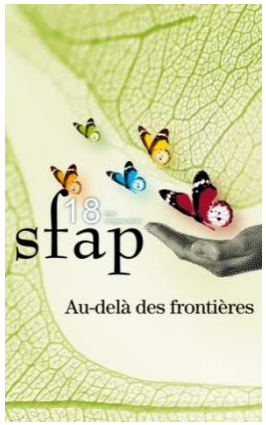
(Paul RICOEUR)





Les bases et limites du principisme

Bienfaisance
Non malfaisance
Autonomie
Justice



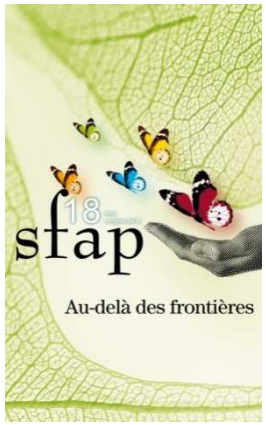
Le principe de bienfaisance et ses limites

Comment définir le bien?

Aux frontières entre bienveillance et malfaisance

BIENFAISANCE (ou bienveillance?)

L'ambiguïté de la relation de soins



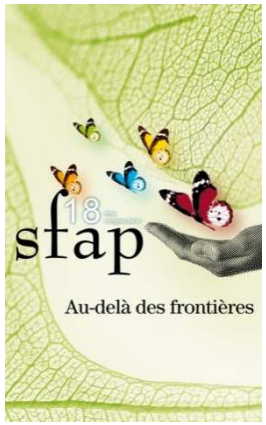
Le principe de non malfaisance et ses limites

« PRIMUM NON NOCERE »

Comment définir le « mal nécessaire » ou acceptable?

Le principe du « double effet »

Entre laisser souffrir et provoquer la mort, *une difficile ligne de crête*



Le principe d'autonomie

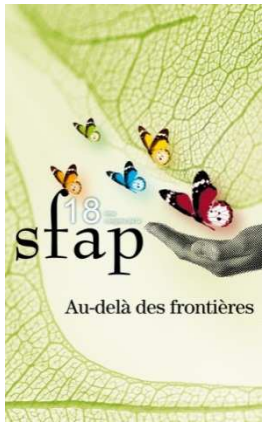
AUTONOMIE

La volonté du malade l'emporte sur sa santé

Conditions de l'exercice de l'autonomie

« Compétence » ou capacité de discernement

Consentement libre et éclairé Information



Les limites du principe d'autonomie

Quelle(s) définition(s) de l'autonomie?

- *Liberté liée à une **morale universalisable**?*
- *Soumission à des **règles acceptées librement?***
- *Liberté **utilitariste**?*
- ***Auto-détermination** anglo-saxonne?*
- *« **Conomie** » tenant compte de l'autre?*

Discernement:

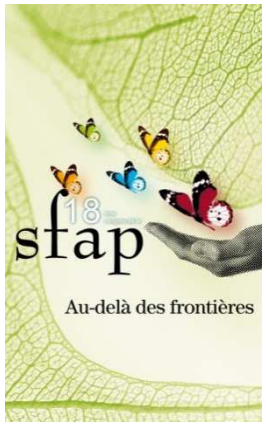
La vulnérabilité compromet-elle l'aptitude à décider?

Consentement:

Limites de l'information
Compréhension, enjeux médicaux

Comment trouver le juste chemin

- *entre une **valorisation sans limite** de l'autonomie autorisant toute demande*
- *et la **remise en cause** de toutes les décisions d'un malade **au prétexte de cette vulnérabilité ?***



Le principe de justice et ses limites

JUSTICE
Rendre à chacun ce qui lui est dû.
Principe d'égalité, de solidarité, d'universalité
affirmant le lien social

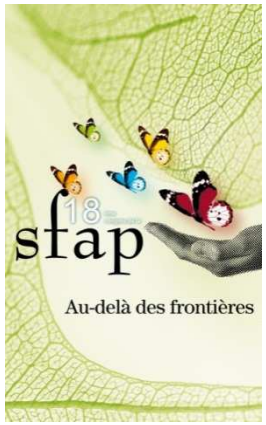
La ligne incertaine de partage entre

- *le souci du bien-être personnel du patient*
- *et la prise en compte de la santé publique*

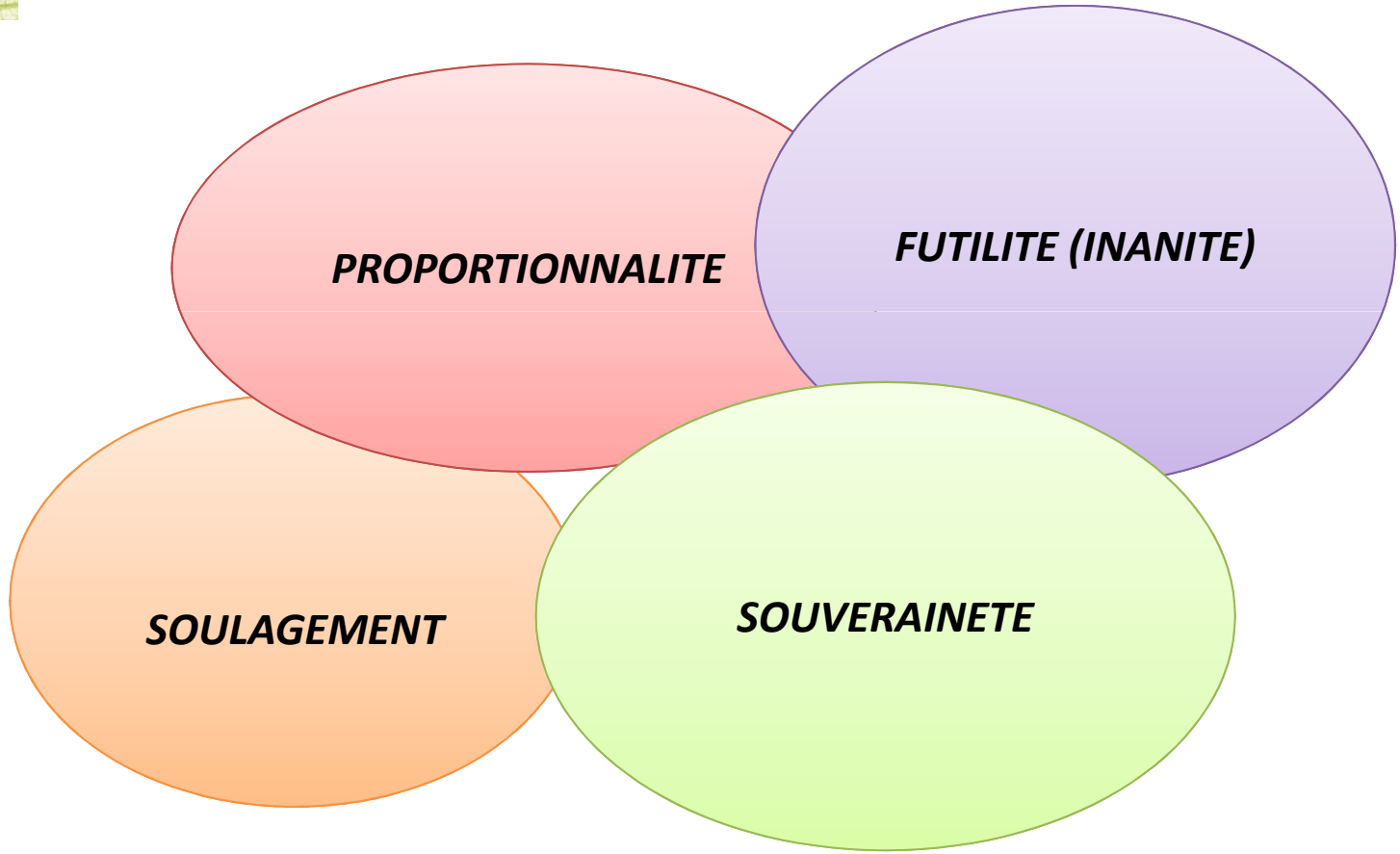
Risque de limitation des soins *en fonction de critères économiques*

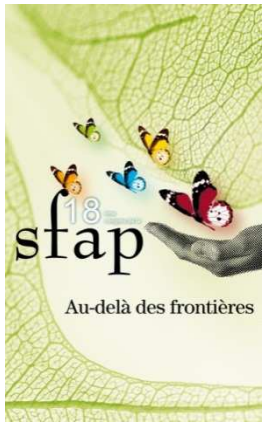
Risque de juger la validité d'une intervention médicale en fonction

- *du pronostic vital*
- *de la « rentabilité »*



Les autres principes





Grille d'aide pour une réflexion éthique en équipe

(Cécile Bolly)

Patient

Soignant

Écoute du récit

Accueil et partage des émotions et des jugements spontanés

Situation difficile

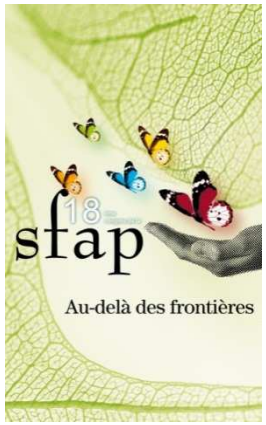
Partage du changement

Prise de distance

Recherche de discernement en 7 étapes

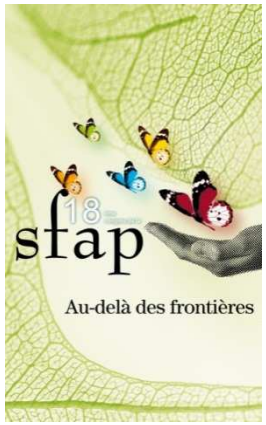
Soignant

Patient

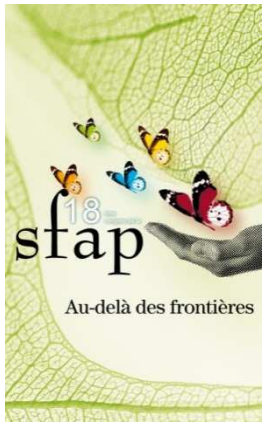


L'éthique décisionnelle

« entre le gris et le gris,
entre le mal et le pire »



La loi Leonetti comme « incitation à l'éthique »



Loi Leonetti

L'ESPRIT DE LA LOI LÉONETTI

- Cadre de réflexion adapté aux situations complexes de la fin de vie médicalisée
- respectant l'autonomie de la personne et la qualité des soins

POUR QUI?

*- Patient en **phase avancée ou terminale** d'une affection grave incurable*
*- Patient **maintenu en vie artificiellement***

DROITS DES PATIENTS

…et obligations des médecins
Mais aussi ouverture permettant d'éviter des impasses

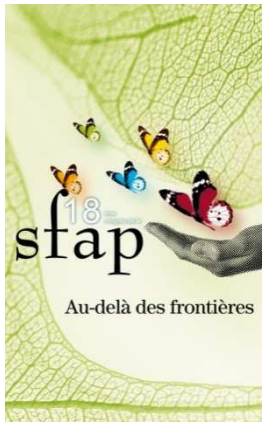
PEURS

- *Ne plus pouvoir **dire ce que l'on veut***
- ***Souffrir** inutilement*
- *Subir un **acharnement***
- *Être **abandonné***

LES THEMES DE LA LOI

*Respect de la **volonté du patient***

*Soulagement de la **souffrance***
***Non obstination** déraisonnable*
Soins palliatifs



Volonté du patient et Directives anticipées

Intérêt des directives anticipées

- *Elles permettent à tout patient majeur de rédiger ses souhaits et désirs quant à sa fin de vie, particulièrement sur l'arrêt ou la limitation des traitements.*

Conditions

- *Elles ne prennent effet que dès lors que la personne concernée est hors d'état d'exprimer sa volonté.*
- *Valables pour une durée de trois ans, elles peuvent être annulées à tout moment.*

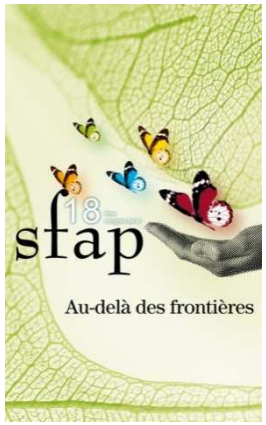
Sens des directives anticipées:

- *Champ d'application*
- *A qui faisons-nous désormais confiance?*

Limites

- ***Ambivalence et fragilité** des directives anticipées à l'épreuve de la réalité*
- ***Les limites de l'autonomie en fin de vie***
- ***La violence d'un choix impossible (SLA)***

Réflexion pour la rédaction des DA: forme d'accompagnement



Obstination déraisonnable: un flou déraisonnable?

Acte « inutile » ou « disproportionné »?

Le fait d'« être en soins palliatifs » ôte-t-il toute légitimité à toute initiative thérapeutique?

Déraisonnable aux yeux de qui ?

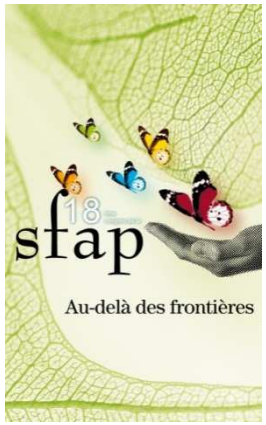
La grande peur de l'acharnement

Obstination du soignant ou du patient?

Raison versus sens :

*Sommes-nous au service du « **raisonnable** »*

*ou de **ce qui a du sens** ?*



3. Soulagement des symptômes et double effet

Les conditions d'application du principe du double effet

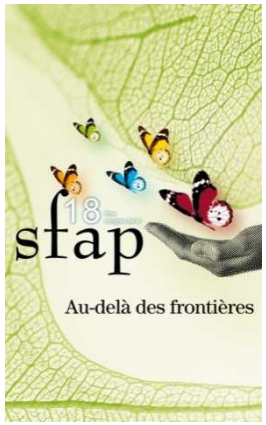
Loi Leonetti: Article 2

- *L'absence d'autres moyens*
- *Intentionnalité*
- *Proportionnalité*
- *Procédures à respecter*

La situation du patient inconscient *(article 37)*

Décret du 29 janvier 2010: (Article R. 4127-37)

…le médecin, même si la souffrance du patient ne peut pas être évaluée du fait de son état cérébral, ***met en œuvre*** *les traitements, notamment antalgiques et sédatifs, permettant d'accompagner la personne …*



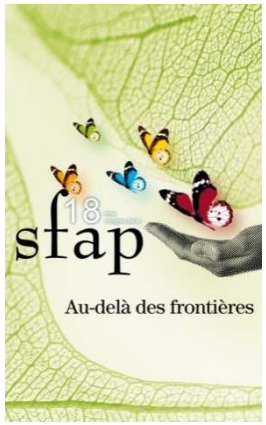
Double effet et sédation

- *Les questions éthiques posées par la pratique de la sédation en phase palliative :*

  - *Confusion des adjectifs employés*
  - *Définition des symptômes réfractaires*
  - *Indications: le moyen d'une « bonne mort »? (étymologie d'euthanasie)*
  - *Le sens: « cela s'est bien passé… »*

    Lorsque "tout se passe bien", plus rien ne se dit: la mort sous anesthésie?

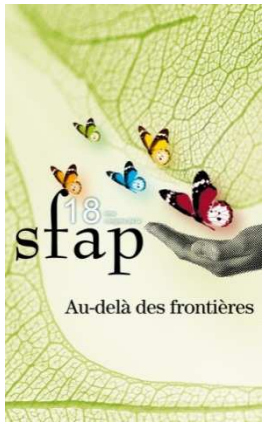
  - *Frontières entre sédation et euthanasie.*
  - *Les circonstances particulières:*
    - *En amont de la phase terminale*
    - *Nature réfractaire des symptômes*
    - *Souffrance psychique*
    - *Sédation lors des LATA*



Double effet: Sédation ou euthanasie?

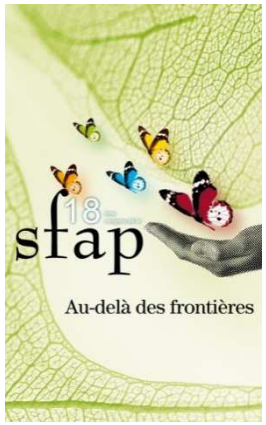
- ***Critères habituellement retenus pour faire la distinction entre sédation et euthanasie :***
  - *Intention du prescripteur*
  - *Respect de l'autonomie du patient*
  - *Proportionnalité*
  - *Règles du double effet*

- ***Le respect de procédures validant l'intention et la réflexion éthique de la décision :***
  - *Délibération collégiale*
  - *Respect de l'avis du patient*
  - *Visibilité de la décision*



L'éthique au quotidien

Accompagner
Prendre soin



L'éthique en première personne

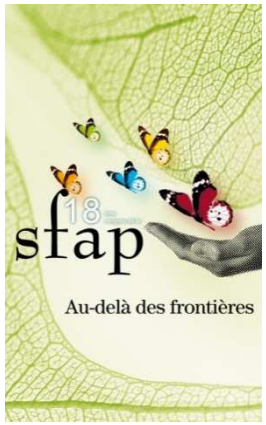
L'éthique… comme la prose

*L'éthique en première personne se rapporte à **la relation***

- *Le « comment bien faire » de la question philosophique devient :*
  - ***Qui est l'autre pour moi ?***
  - ***Qu'est-ce qui va permettre de laisser s'exprimer la vie ?***
- *La visée de l'éthique devient alors la nécessité de **faire une place à l'autre***

Cette « petite éthique » nous renvoie au très quotidien des pratiques soignantes

- *Attitude intérieure dans le souci de l'autre , concernant aussi bien la relation que le soin*
- *Elle permet de retrouver les conditions initiales de confiance en **restituant au malade sa dimension de sujet souffrant***
- *La sollicitude permet de restituer **une vie possible en préservant la part d'autonomie préservée***



L'accompagnement: Une voie de l'éthique au quotidien

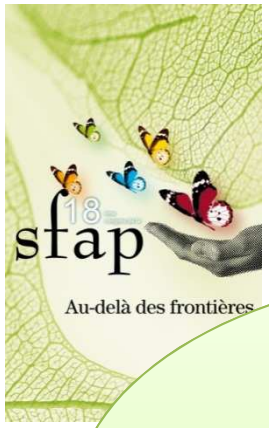
Vulnérabilité

Altérité

*Éthique de l'accompagnement: une voie de la **DIGNITE**?*

Estime de soi:
« Tu comptes pour moi »

Espoir:
L'homme possible
La vie possible
le désir jusqu'au bout



L'éthique des soins

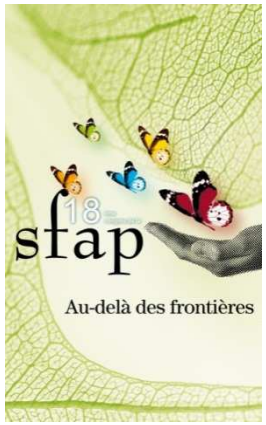
La plainte à gommer?

La plainte comme expression du sujet malade

SOIGNER ou PRENDRE SOIN?

Respect de l'autonomie

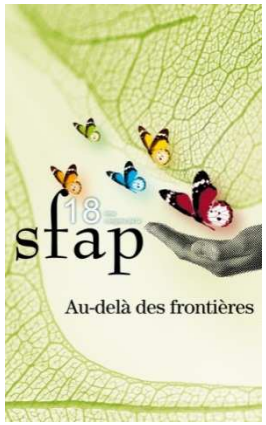
Sollicitude
Émergence du « possible »



Le refus de traitement, le refus de soins

Refus de quoi?

Refus à qui?



Refus de traitement et de soins

Refus du patient = échec du soignant ?

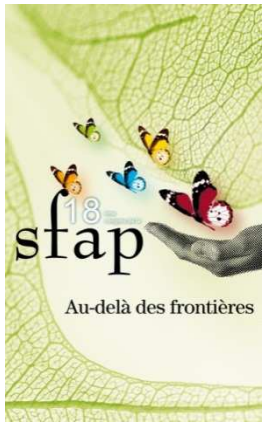
- ***Refus de traitement ?***
- ***Refus de soins ?***

Refus de soins: « agressivité passive »

Soignant pris entre la nécessité d'agir et l'opposition du patient

Pistes de réflexion :

- *Y a-t-il vraiment refus ?*
- *Le refus est-il éclairé ?*
- *S'il y a refus éclairé, refus de quoi ?*



Et la dignité?

La dignité revendiquée par tous

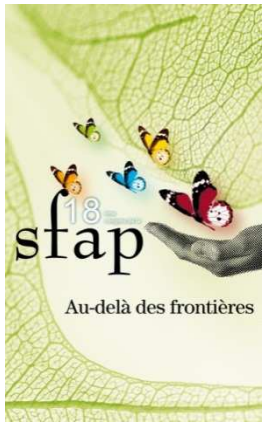
- *Valeur ultime brandie à la fois par les militants de l'ADMD et par les défenseurs des soins palliatifs*

- *La loi Leonetti (Art.1, 4, 6, 9) laisse chacun juge de la dignité*

  *« Le médecin **sauvegarde la dignité du mourant… »***

- *L'article L1110-10, créé par Loi du 4 mars 2002, n'est pas plus précis*

- *Appliquée à la fin de vie, la dignité ne peut fournir un repère éthique ferme qu'à la condition de bien préciser et hiérarchiser ses usages*



Et la dignité?

« Mourir dans la dignité »: une confusion et une impasse ?

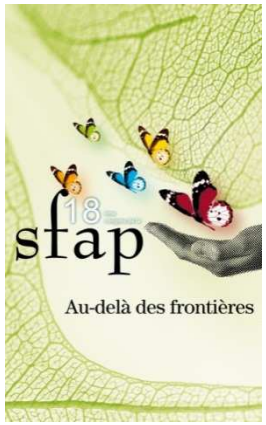
Trois niveaux sémantiques de la dignité

- *Dignité au sens* ***ontologique***
- ***Dignité – décence***
- ***Dignité assimilée à la liberté***

Des conceptions irréconciliables?

- *Ricœur:* ***l'estime de soi****.*

« Savoir au nom de quoi les avis divergent est en soi un but éthique »



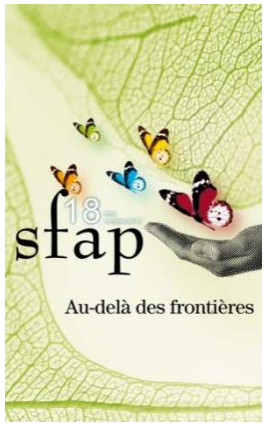
Les limites de l'éthique

Les limites des outils éthiques

Les limites des concepts

Les « fictions » des soins palliatifs

L'éthique au risque d'une objectivation rationnelle



L'imaginaire des soins palliatifs

Une mort « palliativement correcte »? ***(Derzelle)***

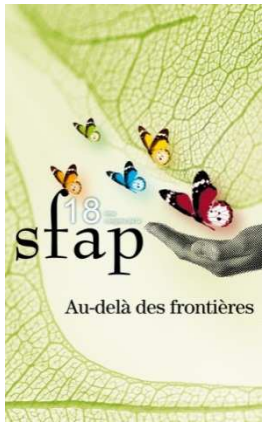
Une mort pacifiée, idéale?

Une relation idéale ? ***(Amar)***

Idéalisation d'une « proximité adéquate, du pouvoir de la parole?

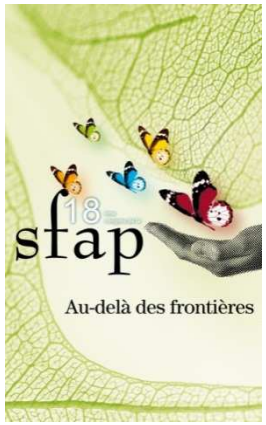
« De quoi les soins palliatifs sont-ils le symptôme? »

Une autre façon de maîtriser la mort?



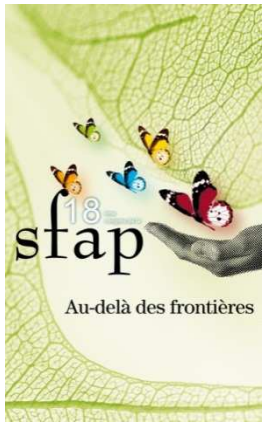
A quoi sert l'éthique?

- *Prendre conscience d'une action « responsable »*
- *Éthique: lieu de la rencontre possible entre science et conscience*
- *Donner du sens à la pratique soignante: une double exigence de compétence et de solidarité*
- *Répondre à des situations uniques dont les enjeux dépassent ceux de la science: ne pas se dérober au doute, au conflit, aux limites*
- *Tenter humblement de répondre humainement à une situation humaine, et restituer la confiance au sein de l'autonomie*
- *L'éthique comme moyen de résistance*
  - *La reconnaissance de l'altérité comme condition de la tolérance*
  - *Résistance au renoncement de la pensée*



Conclusions

Retour à la philosophie…



En guise d'ouverture: retour à la philosophie

Comment agir au mieux?

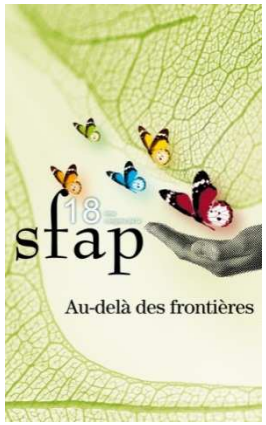
« Quand l'homme délibère, Dieu attend. »

(Jules Lequier)

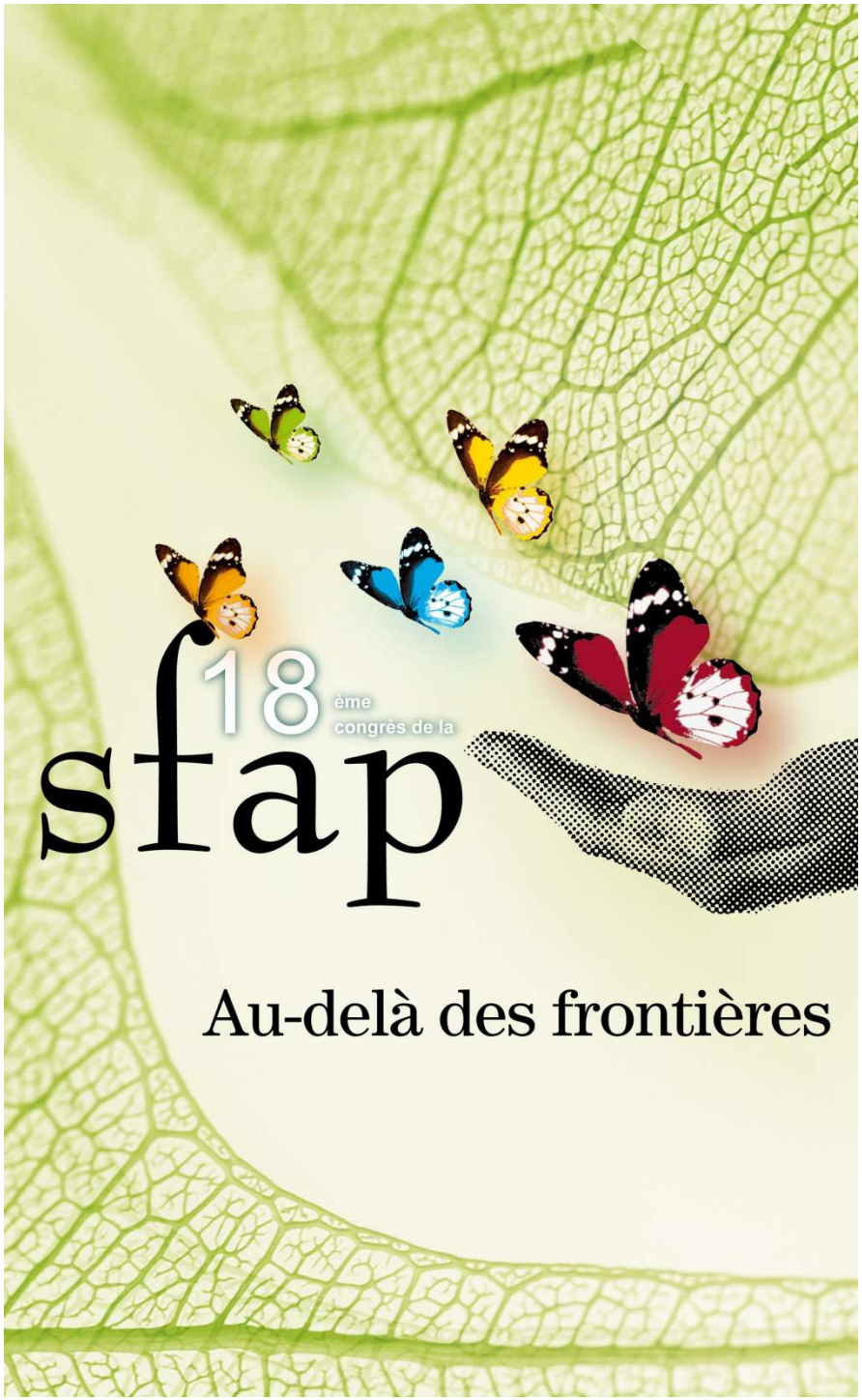
Renoncer au choix éthique,

« c'est le rendez-vous manqué avec soi-même, avec sa propre volonté, sa liberté et sa responsabilité. »

(Eric Fiat)



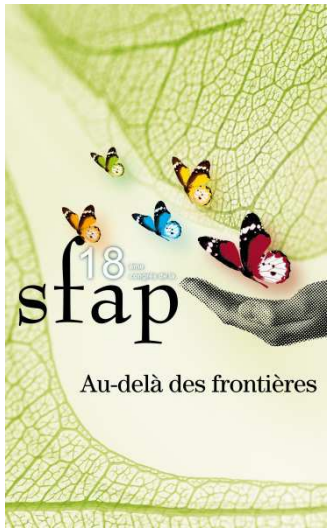
Merci pour votre attention



Le yoga et le processus d'acceptation de la mort

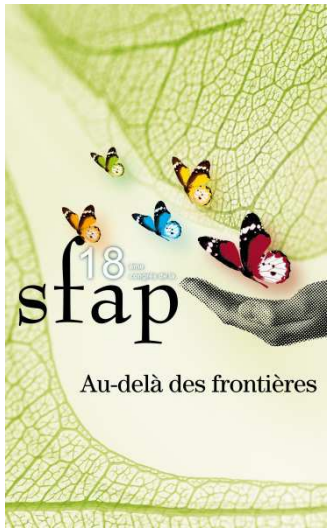
Par Andréanne Côté (Montréal, Qc)

Étudiante à la maîtrise en sc. des religions - *UQAM*
Médecin de soins palliatifs - *CHUM*

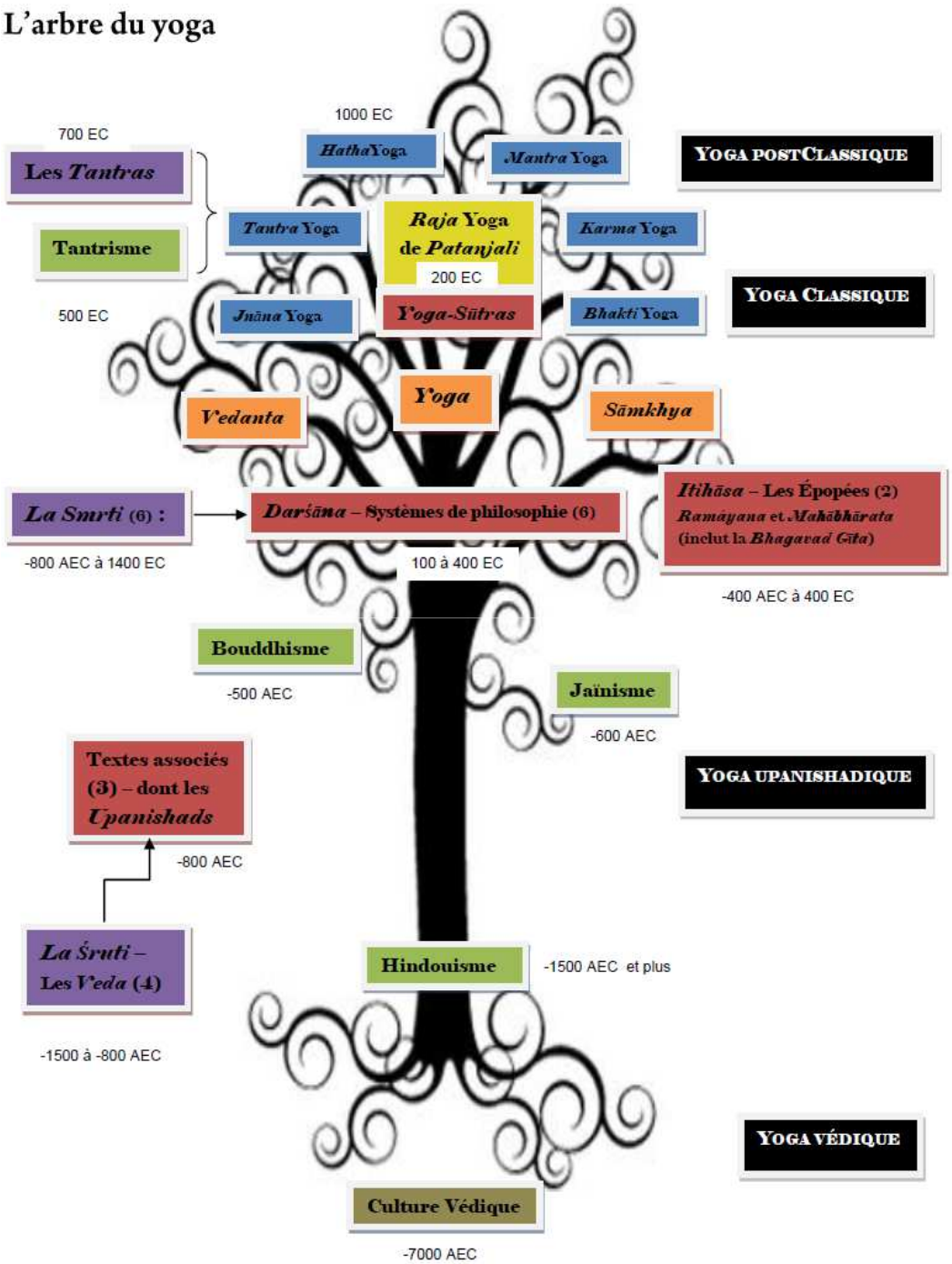


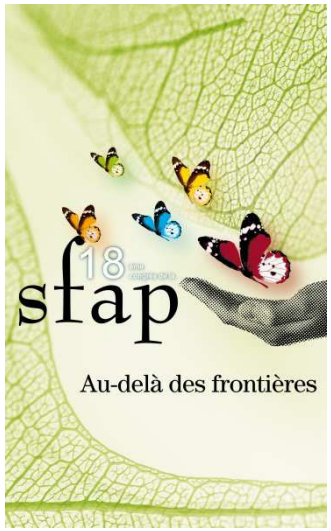
Objectifs de la présentation

- Aperçu historique
- Vision de la mort dans la culture védique
- Création du yoga
- Objectifs au plan philosophique
- Voie du yoga classique
- Applications possibles en soins palliatifs



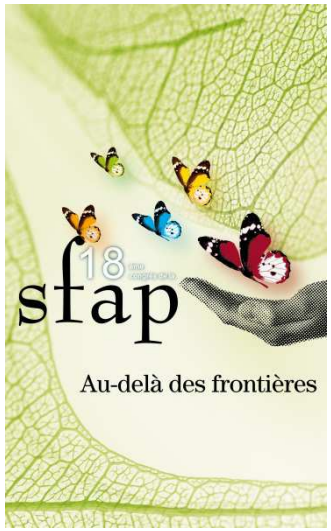
L'arbre du yoga





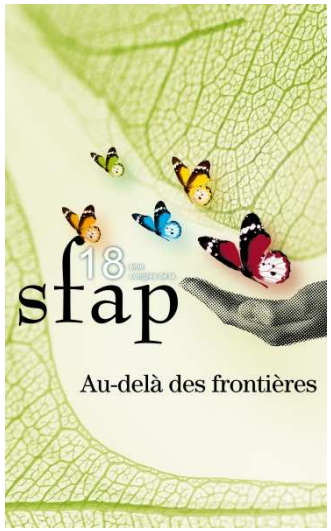
Terminologie

- Le yoga n'est pas une **religion**.
- Il concerne la **sphère spirituelle**.
  - Exprime la volonté de trouver un **sens** profond à l'existence, en se tournant vers un **espace abstrait et intemporel**(Cagnolari 2003)
- De cette pratique, peut surgir une **expérience spirituelle**.
  - Manière d'entrer **en relation**
  - Permet de retrouver un **sentiment d'unité**



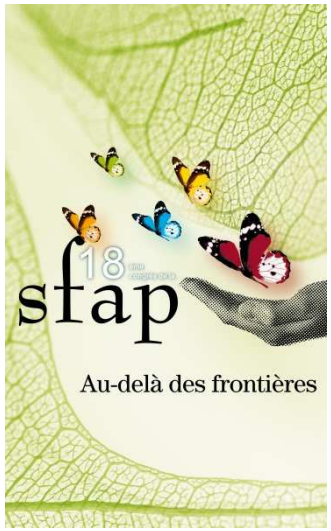
Quelques notions d'étymologie

- Yoga est dérivé de la racine sanskrite – *yuj*
  - « Joug » - « Joindre » - « Jonction »
- Équilibre – Harmonie – Intégrité - Authenticité
- Union dont il est question
  - Soi avec l'Absolu
  - Corps / Esprit / Conscience



La mort dans la culture védique

- Trois types de corps
  - Physique
  - Subtil - *jīva*
  - Causal – *ātman*
- Notion de *prāna*
- Processus du mourir
  - Retour au *Brahman*
- Réincarnation/Renaissance
  - *Samsāra*
  - Loi du *karma*



Les causes de la souffrance: les *Kleshas*

Ignorance
Avidyā

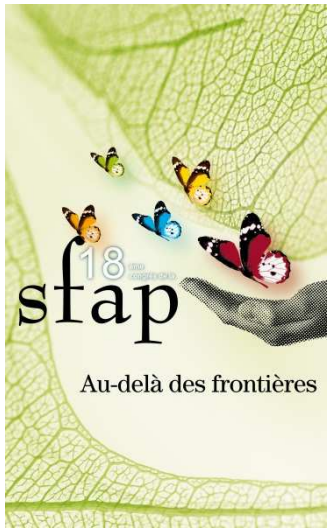
Attachement à la vie
Abhinivesha

Illusion de l'ego
Asmitā

Yoga-Sūtras
de Patañjali

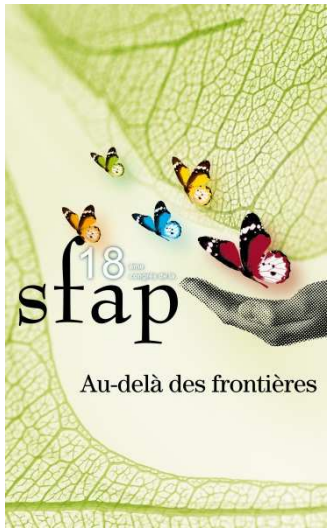
Évitement des expériences désagréables
Dvesha

Recherche du plaisir
Rāga



Le retour vers l'unité

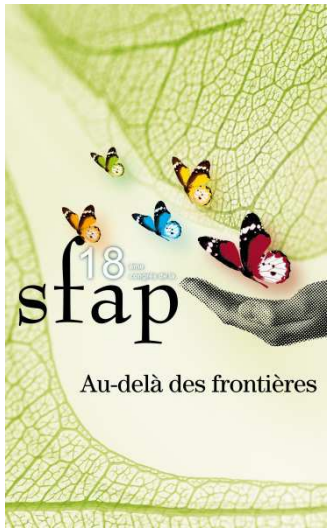
- Ignorance → *Svarupa* → Connaissance
- Attachement → *Vairāgya* → Détachement
- Peur de la mort → *Mokṣha* → Libération



La voie du yoga classique

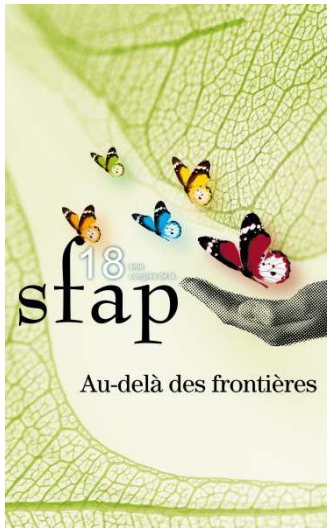
- ***Yamas***
- ***Niyamas***
- ***Āsanas***
- ***Prānayāmas***
- ***Pratyāhāra***
- ***Dhāranā***
- ***Dhyāna***
- ***Samādhi***

- Règles morales universelles
- Observances personnelles
- Postures corporelles
- Contrôle du souffle
- Recueillement & contrôle des sens
- Concentration méditative & conscience de soi
- Dévotion & méditation contemplative
- Union avec l'Absolu



Yoga thérapeutique

- Fait partie du champ des thérapies complémentaires et alternatives
- Se pratique dans le respect des limites du patient
- Permet de prendre une part active au traitement
- Bénéfices physiologiques et psychologiques
- Clientèle oncologique et de soins palliatifs



Conclusion
Et pourquoi l'intégrer ?

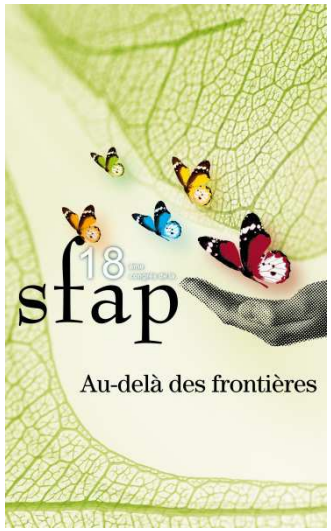
- Soins globaux
- Travail à partir du corps
- Écoute des sensation offertes
- Lâcher-prise
- Vie spirituelle saine

→ Dualité corps / esprit transcendé

→ Corps – cœur – esprit pris en compte

→ Intégrité préservée

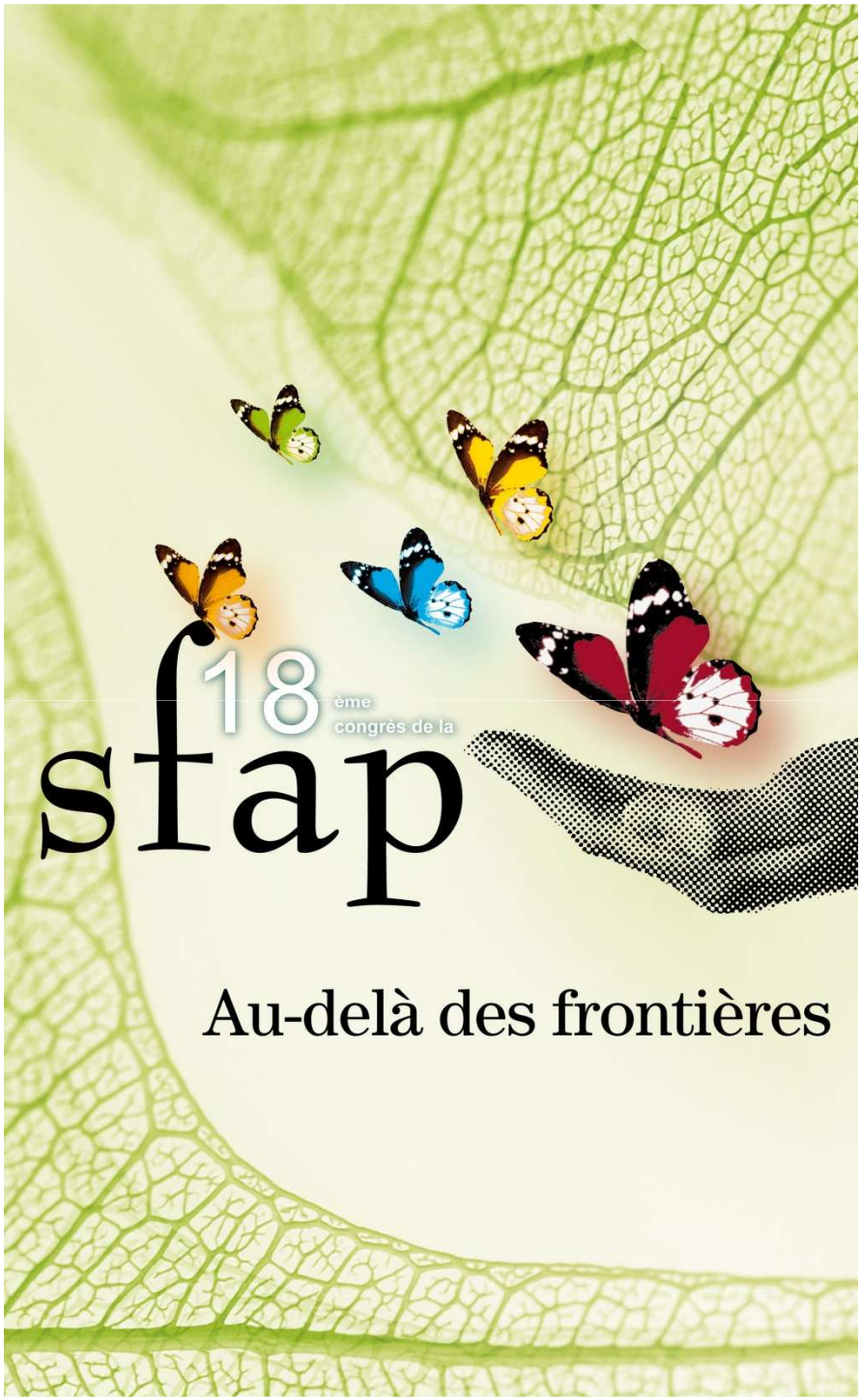
→ Processus d'acceptation de la mort facilité



Asato ma sadgamaya
Tamaso ma jyotirgamaya
Mrtyorma amrtam gamaya

Conduis-moi de l'irréel au Réel.
Conduis-moi de l'obscurité à la Lumière.
Conduis-moi de la mort à l'Immortalité.

(*Brhadaranyaka Upanishad* — I.iii.28)

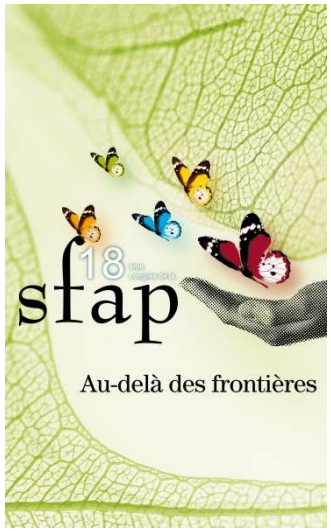


Prise en charge de la douleur avec la thérapie EMDR

Enjeux & Perspectives nouvelles

BRENNSTUHL Marie-Jo

Psychologue
Thérapeute EMDR Niveau 1 et 2
Doctorante à l'Université de Lorraine
Sous la direction du Pr TARQUINIO



La thérapie EMDR

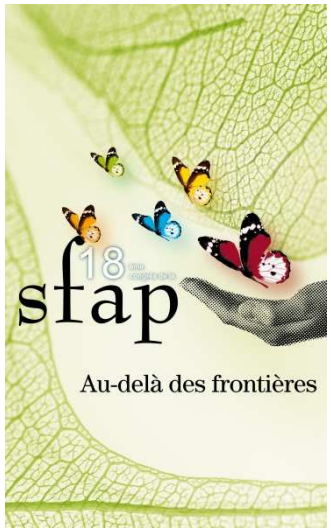
EMDR : Eye-Movement Desensitization and Reprocessing

Elaborée en 1987 par Francine Shapiro

Reconnue par l'HAS et l'INSERM comme efficace dans le traitement de l'ESPT

Stimulation bilatérale : oculaire, auditive ou cutanée

Résolution rapide des symptômes liés aux évènements du passé



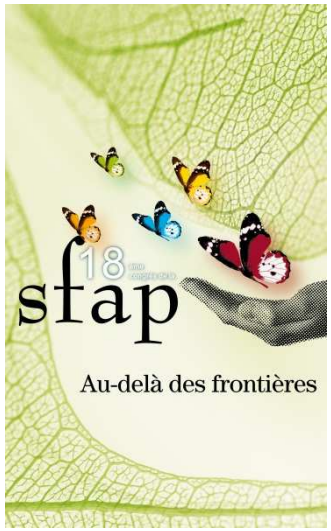
La thérapie EMDR

Sommeil REM

Modèle TAI

Dissociation PAN / PE

Effets physiologiques et neurologiques

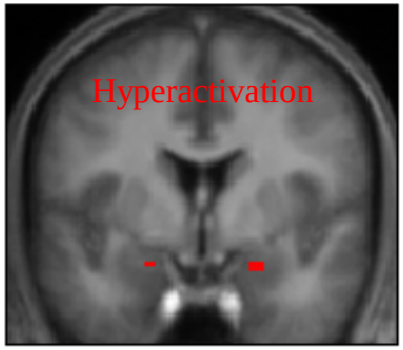


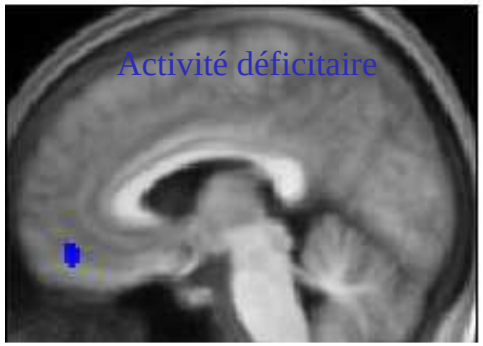
Neuroimagerie statistique
EL KHOURY, KHALFA & al
CNRS - INCM, CHU Marseille (2010)

La thérapie EMDR

Moyenne des activations avant et après traitement EMDR,
sur deux groupes tests : 25 patients traumatisés et 25 non traumatisés.

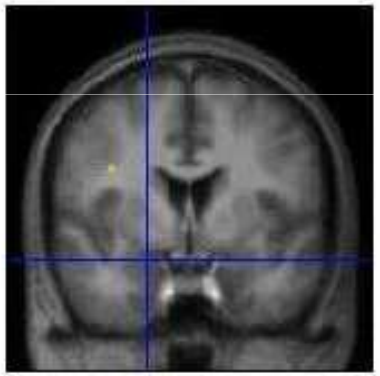
Avant EMDR

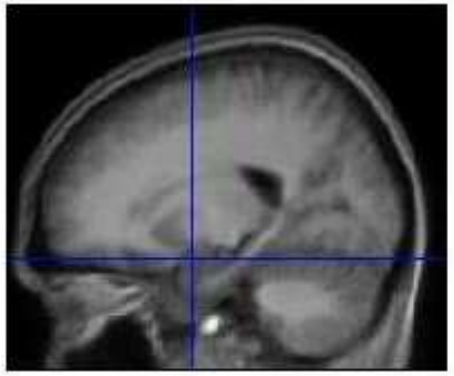


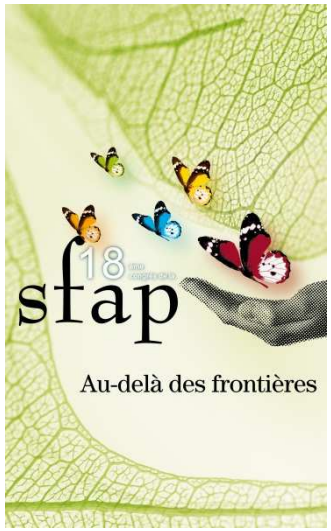


<u>Après traitement EMDR :</u>

il n'y a plus de différence entre l'activité des sujets traumatisés et celle des sujets non traumatisés. (moyenne neutre)







La thérapie EMDR

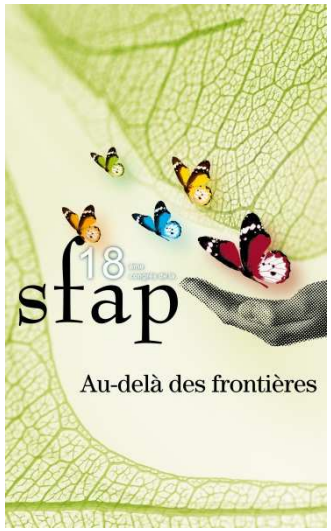
Confiance dans la capacité d'auto guérison propre à chacun

Importance de l'histoire personnelle

Pouvoir restauré

Importance du lien corps-esprit

Bien -être et amélioration des performances

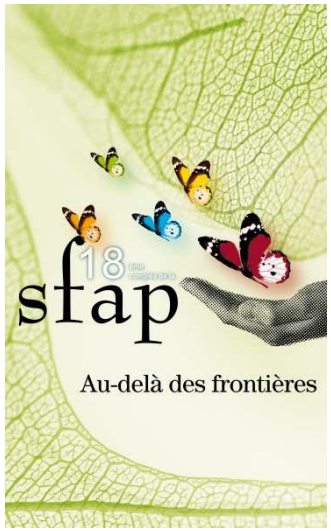


Et la douleur ?

4 composantes :

- sensitive
- cognitive
- comportementale
- émotionnelle

traumatique ?



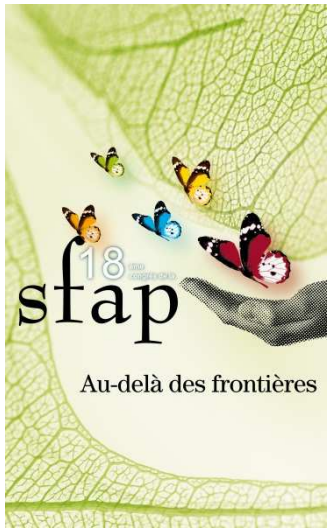
Et la douleur ?

Douleur ↔ ESPT

Comorbidité forte

Facteurs aggravants

Lien de cause à effet

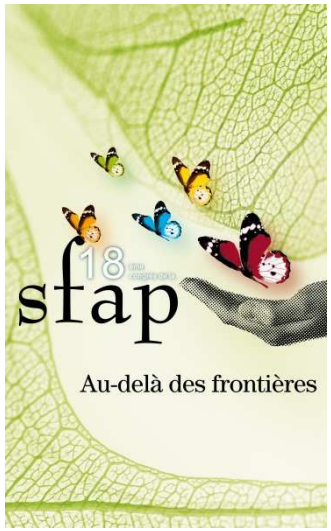


Protocoles EMDR

EMDR and Phantom Pain Research Protocol
(Wilson, S.A. & Tinker, R., 2010)

Pain Control with EMDR
(Grant, M., 2010)

EMDR Pain Protocol for Current Pain
(De Roos, C. et Veenstra, S., 2010)

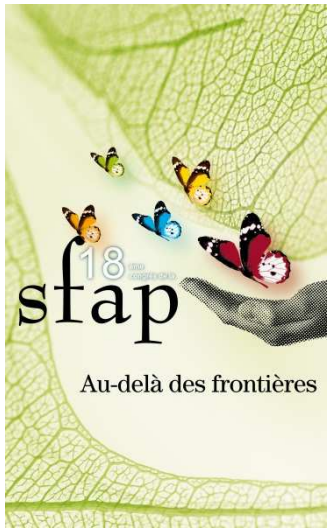


EMDR & douleur en soins palliatifs

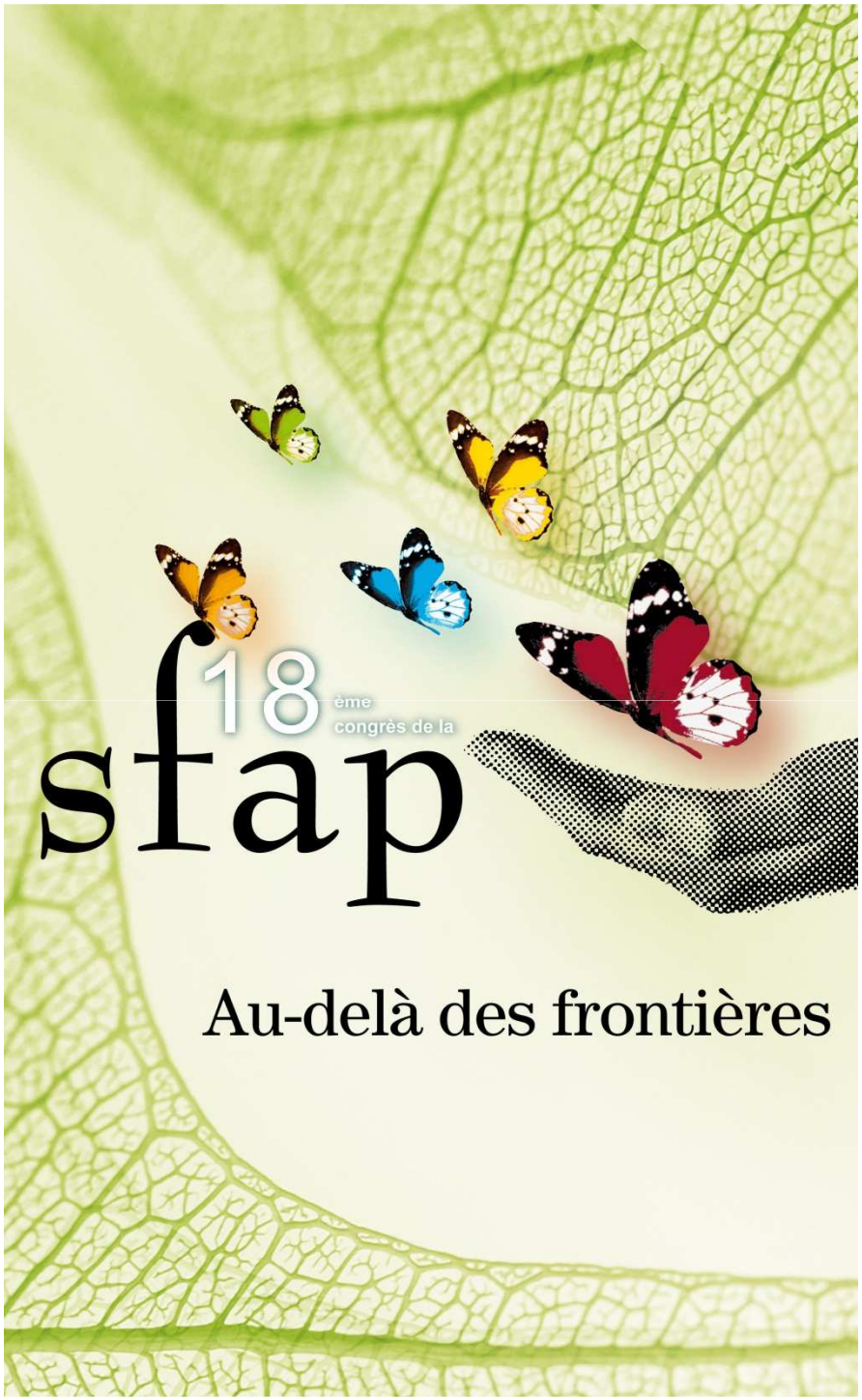
Efficacité avérée et rapide

Nouvelles perspectives de prise en charge

Traitement également du traumatisme (maladie chronique …)



Merci pour votre attention.



Prise en charge de la douleur avec la thérapie EMDR

Enjeux & Perspectives nouvelles

BRENNSTUHL Marie-Jo

Psychologue
Thérapeute EMDR Niveau 1 et 2
Doctorante à l'Université de Lorraine
Sous la direction du Pr TARQUINIO

MÉDECINES COMPLÉMENTAIRES ?

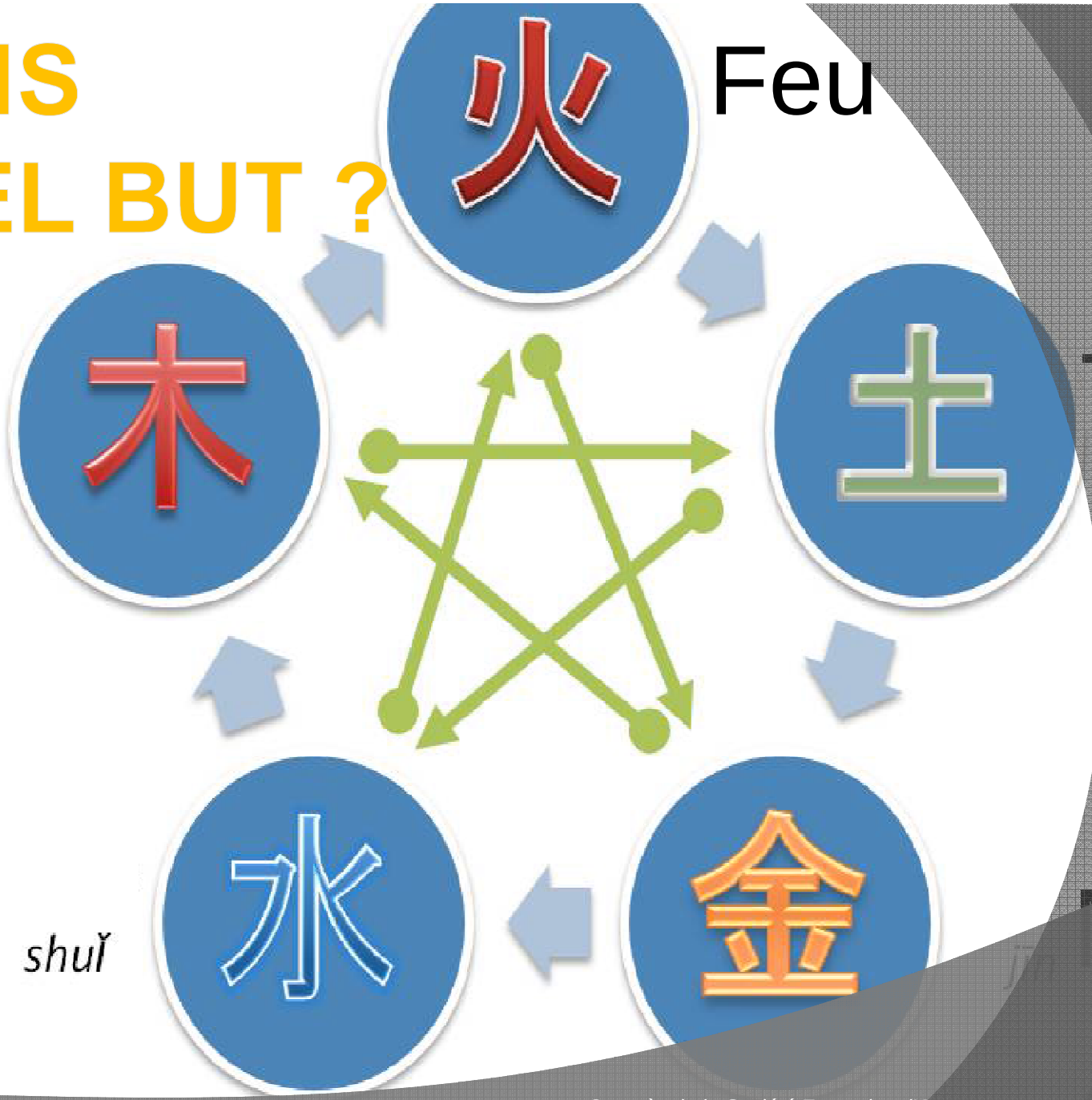
QU'EST-CE QUE C'EST ?

Congrès de la **S**ociété **F**rançaise d'**A**ccompagnement et de soins **P**alliatifs,
Juin 2012 - Pierre Amatore, praticien en shiatsu, Marie Hignard, praticienne en MTC, Nilda Mazari, praticienne en MTC

Congrès de la **S**ociété **F**rançaise d'**A**ccompagnement et de soins **P**alliatifs,

Juin 2012 - Pierre Amatore, praticien en shiatsu, Marie Hignard, praticienne en MTC, Nilda Mazari, praticienne en MTC

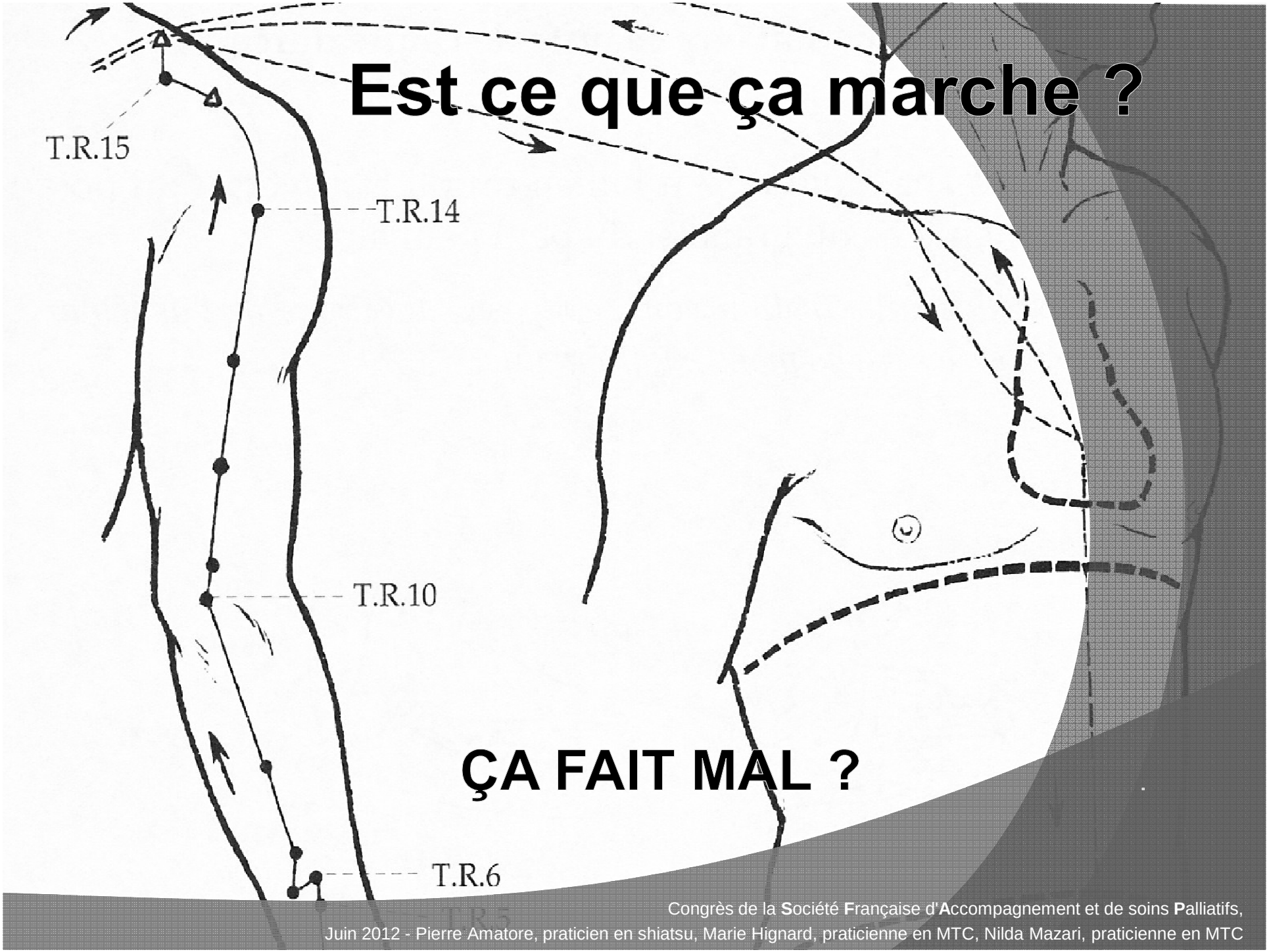
DANS QUEL BUT ?



Congrès de la **S**ociété **F**rançaise d'**A**ccompagnement et de soins **P**alliatifs,

Juin 2012 - Pierre Amatore, praticien en shiatsu, Marie Hignard, praticienne en MTC, Nilda Mazari, praticienne en MTC

Est ce que ça marche ?



ÇA FAIT MAL ?

Vous avez fait des études ?

CHARLATANISME ?

Congrès de la **S**ociété **F**rançaise d'**A**ccompagnement et de soins **P**alliatifs,
Juin 2012 - Pierre Amatore, praticien en shiatsu, Marie Hignard, praticienne en MTC, Nilda Mazari, praticienne en MTC

Congrès de la **S**ociété **F**rançaise d'**A**ccompagnement et de soins **P**alliatifs,

Juin 2012 - Pierre Amatore, praticien en shiatsu, Marie Hignard, praticienne en MTC, Nilda Mazari, praticienne en MTC

Congrès de la **S**ociété **F**rançaise d'**A**ccompagnement et de soins **P**alliatifs,
Juin 2012 - Pierre Amatore, praticien en shiatsu, Marie Hignard, praticienne en MTC, Nilda Mazari, praticienne en MTC

Congrès de la **S**ociété **F**rançaise d'**A**ccompagnement et de soins **P**alliatifs,
Juin 2012 - Pierre Amatore, praticien en shiatsu, Marie Hignard, praticienne en MTC, Nilda Mazari, praticienne en MTC

NOTRE AVENTURE…

- Intervention en hôpital de jour rattaché au centre de soins palliatifs de Gardanne
- Une équipe composée de différentes disciplines thérapeutiques
- Disciplines au carrefour de la psychologie, de la science, de la philosophie
- Permettre au patient de prendre une place d’acteur dans la gestion de sa maladie

PRÉSENTATION

- NILDA MAZARI

  Thérapeute en M.T.C.
  A créé un dispensaire de MTC à Marseille
  Intervient à Gardanne depuis août 2010

- MARIE HIGNARD

  Thérapeute en M.T.C.
  Exerce sur Avignon
  Intervient à Gardanne depuis février 2011

- PIERRE AMATORE

  Praticien en Shiatsu
  Exerce sur Marseille et Aubagne
  Intervient à Gardanne depuis avril 2010

MISE EN PLACE DE L'ÉQUIPE

- Régularité de nos interventions
- Mai 2011 : Mise en place des réunions « thérapeutes »
- Septembre 2011 : Mise en place d'un suivi particulier pour les patients
- Evolution de notre pratique de bien-être à mieux-être
- Quels indicateurs pour évaluer nos interventions

LES OBSERVATIONS

- Rappel de quelques notions de MTC
- Amélioration de certaines conditions des patients
  - Relationnel
  - Meilleure estime de soi
  - Gestion du stress plus pertinente
  - Douleur moins présente
- Quelle complémentarité avec l'HdJ
  - Fonctionnement du service
  - Relationnel dans le groupe

LES LIMITES

- Difficulté de mettre en place des outils validant les bénéfices de nos séances

- Difficultés de mettre en place une complémentarité entre nos actions et le suivi médical du patient

EN CONCLUSION

- Nécessité d’une coordination
- Contribution à l’amélioration de la qualité de vie des malades
- Génération d’une économie de système en optimisant l’organisation des soins

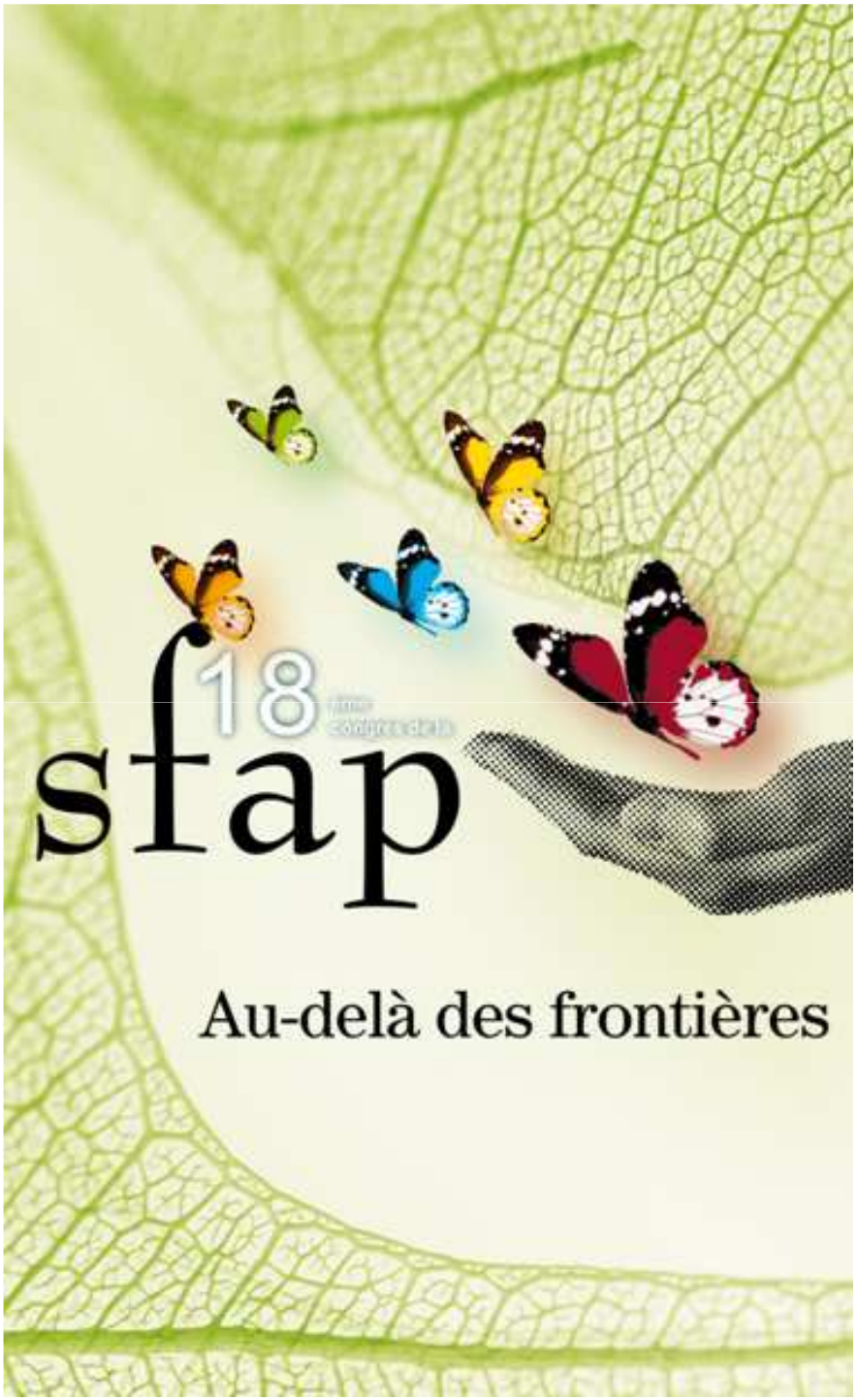
« Écouter, ce n’est plus s’attacher au sens,
mais aux messages émotionnels humains
que l’on perçoit »

C Roche

MERCI
DE VOTRE ATTENTION

Congrès de la **S**ociété **F**rançaise d'**A**ccompagnement et de soins **P**alliatifs,

Pierre Amatore, praticien en shiatsu, Marie Hignard, praticienne en MTC, Nilda Mazari, praticienne en MTC



Médecine anthroposophique et soins palliatifs

Prof. Dr. H. Christof Müller-Busch
muebu@t-online.de

DIU
DRESDEN INTERNATIONAL UNIVERSITY

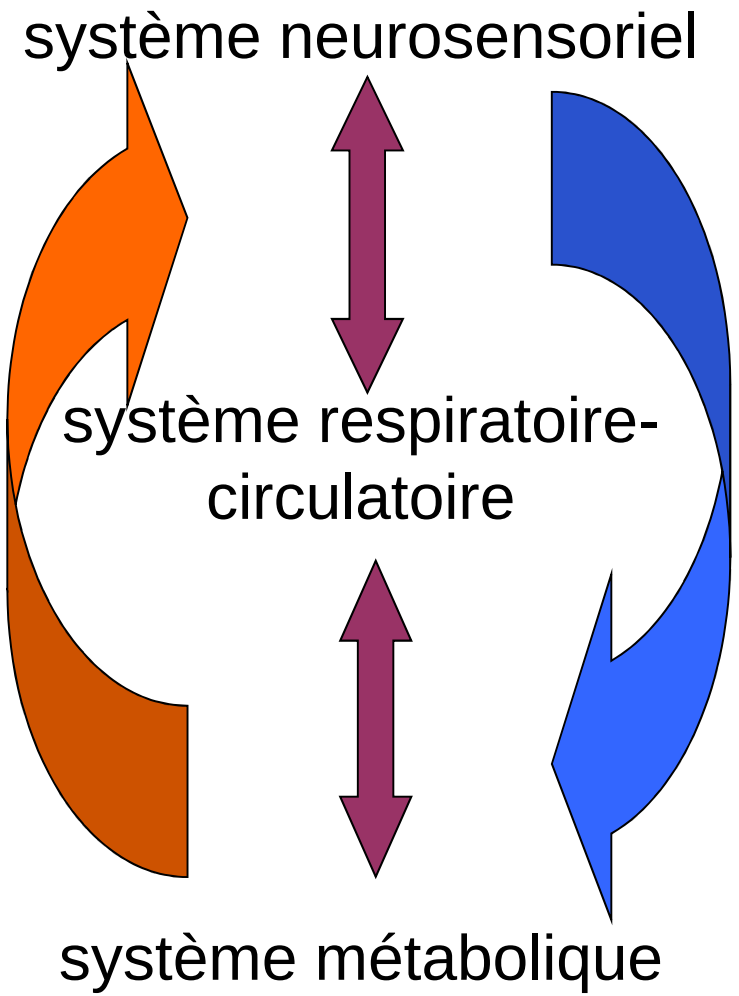
universität
Witten/Herdecke

Les quatre constitutans de l’être humain selon l'anthroposophie

1. **Le corps physique**
   - le seul que la science traditionnelle reconnaisse.
2. **Le corps éthérique**
   - c'est lui qui ferait du corps physique un corps vivant. Les plantes et les animaux auraient également un corps éthérique.
3. **Le corps astral**
   - aussi corps psychique, corps de conscience, parfois corps des désirs
4. **L’ organisation égotique**
   - « Moi » ou le « Je » - considéré comme l'entité supérieure immortelle de l'homme individuelle

Maladie en relation dynamique de trois systèmes physiologiques

- **Le système neurosensoriel** est le principal agent des perceptions sensibles et des facultés de représentation. **Il s'apparente à la pensée.**
- **Le système métabolique** (nutrition-digestion-assimilation-excrétion...) constitue le fondement physiologique de la vie et permet l'action. **Il s'apparente à la volonté.**
- **Le système respiratoire-circulatoire** (sang-coeur-poumons) fait le pont entre ces 2 pôles et les maintient en équilibre. **Il s'apparente aux sentiments.**



Mourir et la mort du point de vue de l’anthroposophie.

Novalis (1772 – 1801)

- **La vie humaine ne se termine pas avec la mort, mais se poursuit sous une autre forme.**
- **Au moment de la mort, le corps éthérique, le corps astral et le moi quitteraient définitivement le corps physique.**
- **Le passage de la vie à la mort fait l'objet d'un accompagnement intense.**
- **Le corps reste durant trois jours dans son environnement familier pour les rituels d'adieu.**
- **L'exposition du corps du défunt pour trois jours a une raison concrète: elle correspond au temps dont le corps éthérique a besoin pour se dissoudre du corps physique.**

„Quand un esprit meurt, il devient être humain. Quand l'être humain meurt, il devient esprit.“

Formes de traitement anthroposophique en soins palliatifs

Accompagnement biographique: le travail biographique sur la question du destin

Remèdes spécifiques: Les minéraux et des plantes médicinales, qui donnent à l'organisation humaine une sorte de modèle qu'elle peut suivre et ainsi se réorienter.

Therapies artistiques: ces thérapies aident l'homme à se retrouver et à participer à sa guérison; elles lui permettent à retrouver l'équilibre entre effort et régénération.

Le travail biographique

- **Est-ce qu‘on peut comprendre la maladie comme une crise du destin?**
- **Est-ce qu‘on comprendre la maladie comme un destin biographique?**
- **Quels rythmes se retrouvent dans la biographie et la vie humaine?**
- **Qu'est-ce crises biographiques peuvent être trouvées?**
- **Comment pouvons-nous comprendre les crises de l’histoire personel?**
- **Quels sont les potentiels, quels sont les intentions?**
- **Comment peut-on aider la conscience de soi?**

Viscum album
et d'autres préparations de gui

- **1916 Rudolf Steiner: Première présentation de l‘importance d'extraits de gui comme un remède contre le cancer**
- **1949 Winterfeld: Découverte de la toxine Visco**
- **1960 Détection des effets cytotoxiques dans des cultures cellulaires**
- **1970 Preuve des effets immunomodulateurs**
- **1976 H. Franz: Etudes systématiques des effets biologiques**
- **1990 H. Kiene: Méta-analyse des études cliniques**
- **2010 environ 1500 publications: positive effet synergique sur la progression tumorale, la survie, la qualité de vie et de la douleur cancéreuse**

Remèdes anthroposophiques en soins paliatifs (1)

Extraits d‘Arnica

Teinture, pommade et gouttes en cas d‘affections musculaires et articulaires, lors de lésions traumatiques et contusions. Huile de massage

Bryophyllum (Plante de Goethe, Kalanchoe)

Bryophyllum en poudre, gouttes, qui a été ensuite conditionnée sous forme de comprimé, pour bloquer les contractions, Immunomodulant (immunosuppresseur), phytotherapie apaisant du système nerveux central, sédatif, analgésique, relaxant musculaire

Remèdes anthroposophiques en soins paliatifs (2)

Bourrache (Borago officinalis)

L'application locale de l'essence diluée dans peau oedémateuse, tendue (par exemple un lymphoedème, subaiguë thrombose)

Le Souci (Calendula)

L'application locale de pommade ou de la teinture dans le traitement des lésions superficielles et des irritations cutanéesde la peau et de la muqueuse

Remèdes anthroposophiques en soins paliatifs (3)

Aconit

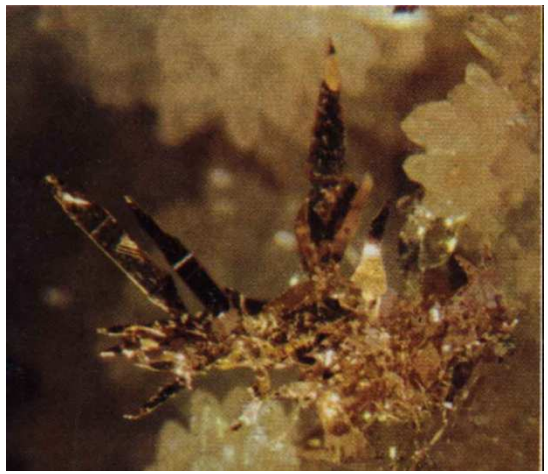
En usage **externe** sous forme d'**huile en cas de douleur „ l'huile contre la douleur“**

Antimoine (Stibium)

Application externe, locale et systemic en cas de saignements, des problèmes d‘agitation. Formes: triturations, ampoules, globules

Olibanum: une combinaison d‘encens, de myrrhe et d‘or

Olibanum (Or, Encens, Myrrhe - les trois présents par les rois mages contributent à développer une force de volonté, la confiance en soi, la détermination)



Therapies d‘artistiques en médecine anthroposophique

l'art de la parole - la musique – peinture - le modelage - l'eurythmie curative

Les principes de fonctionnement:

(selon M. Treichler)

- **Activation des ressources physiologiques et psychologiques**
- **Positive conscience de soi**
- **Extension de la perception**
- **Suggestion des changements possibles**
- **L'activation de force de l'ego (de « Moi »)**

L‘eurythmie curative en soins palliatifs

Thérapie du mouvement: sons et paroles sont exprimés par des mouvements qui activent sainement et harmonieusement des processus du corps et de l'esprit.

En cas de grande faiblesse ou de mal-être, la thérapeute peut faire les exercices devant le patient qui la regarde.

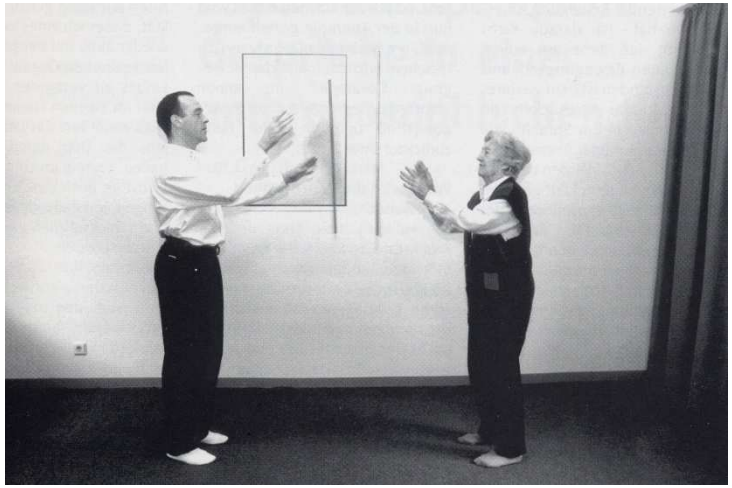
A travers les mouvements, il se forme souvent des images intérieures, des couleurs, des expériences de sons

Surtout si la confiance est déjà établie à travers les séances précédentes l’eurythmie peut accompagner la personne dans son évolution vers la mort. Se plonger dans un mouvement rythmique amène la détente, qui se traduit par une respiration plus profonde ou le sommeil. Souvent, les douleurs aussi sont apaisées.

Grâce à l'eurythmie curative, on peut agir sur le corps et l'âme du patient. Nous l'aidons à s'avancer pas à pas vers la mort et au-delà.

Quel therapie d‘artistique et quand en soins palliatifs?

- **La phase de réhabilitation**
  l'art de la parole, l'eurythmie curative, la musique active
- **La phase préterminale**
  la peinture, le modelage, la musique
- **La phase terminale**
  la musique, l‘art de la parole,
- **La phase de mourir**
  la musique receptive, l‘eurythmie



Le modelage therapeutique

Le modelage thérapeutique implique l'activité de la représentation, celle du ressentir et l'action elle-même dans une collaboration vivante. Dans une utilisation ciblée, il agit sur les forces vitales et sur les forces du Moi, en les renforçant et en les régulant.

La pâte à modeler, de par ses qualités sensorielles, correspond au médium malléable par excellence et faciliterait la symbolisation. C'est surtout l'argile qui est formé avec les mains. En travaillant avec de la terre glaise, du bois ou de la pierre, les patients sont eux-mêmes intégrés dans le processus de guérison. Les thérapeutes développent pour chaque situation individuelle des exercices et des séries d'exercices spécifiques.

Peinture thérapeutique

Réchauffement - Détente - Expérience émotionnelle - Réactiver

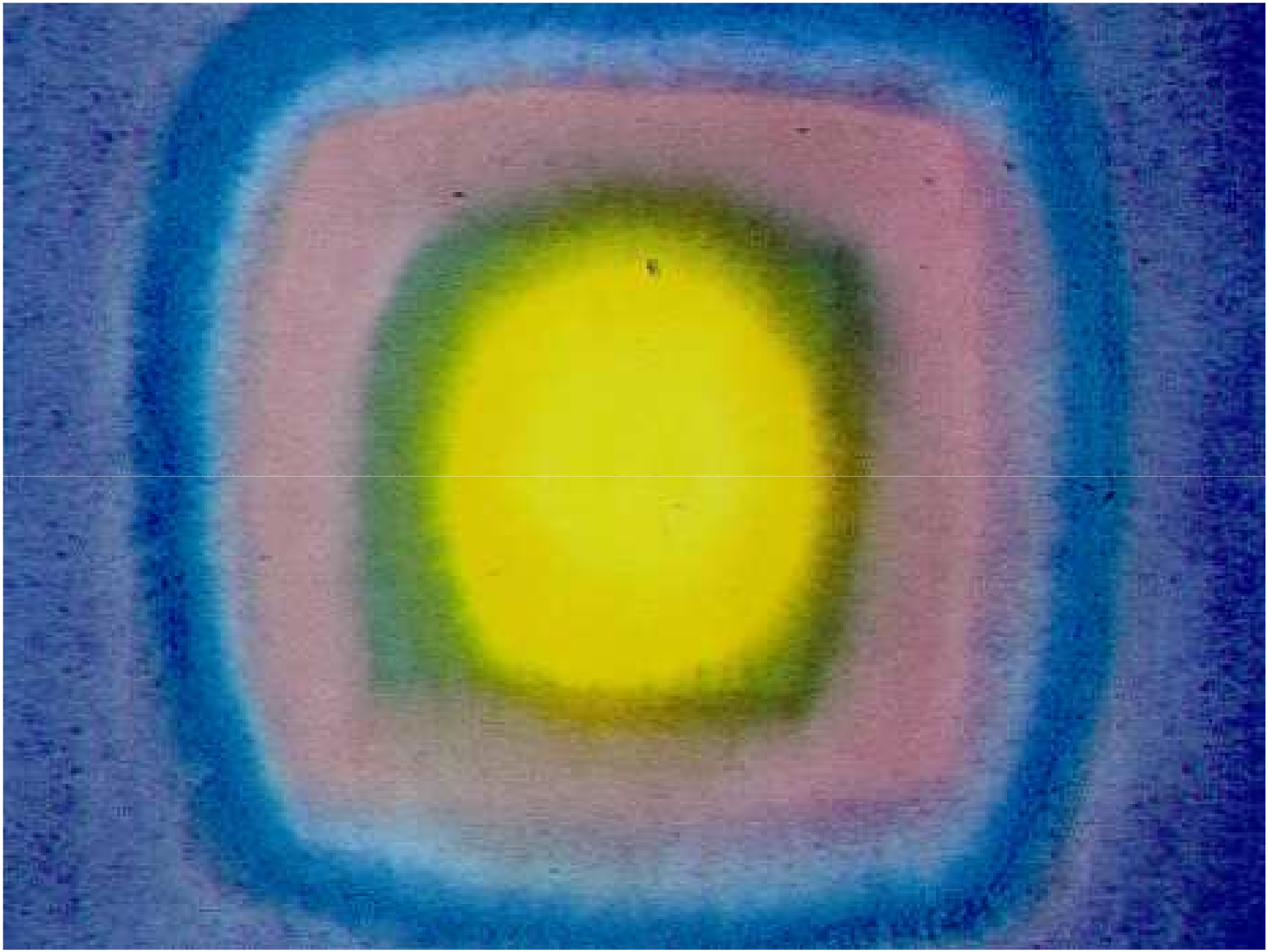
La peinture thérapeutique permet de faire l'expérience des qualités des couleurs et de la relation entre elles.

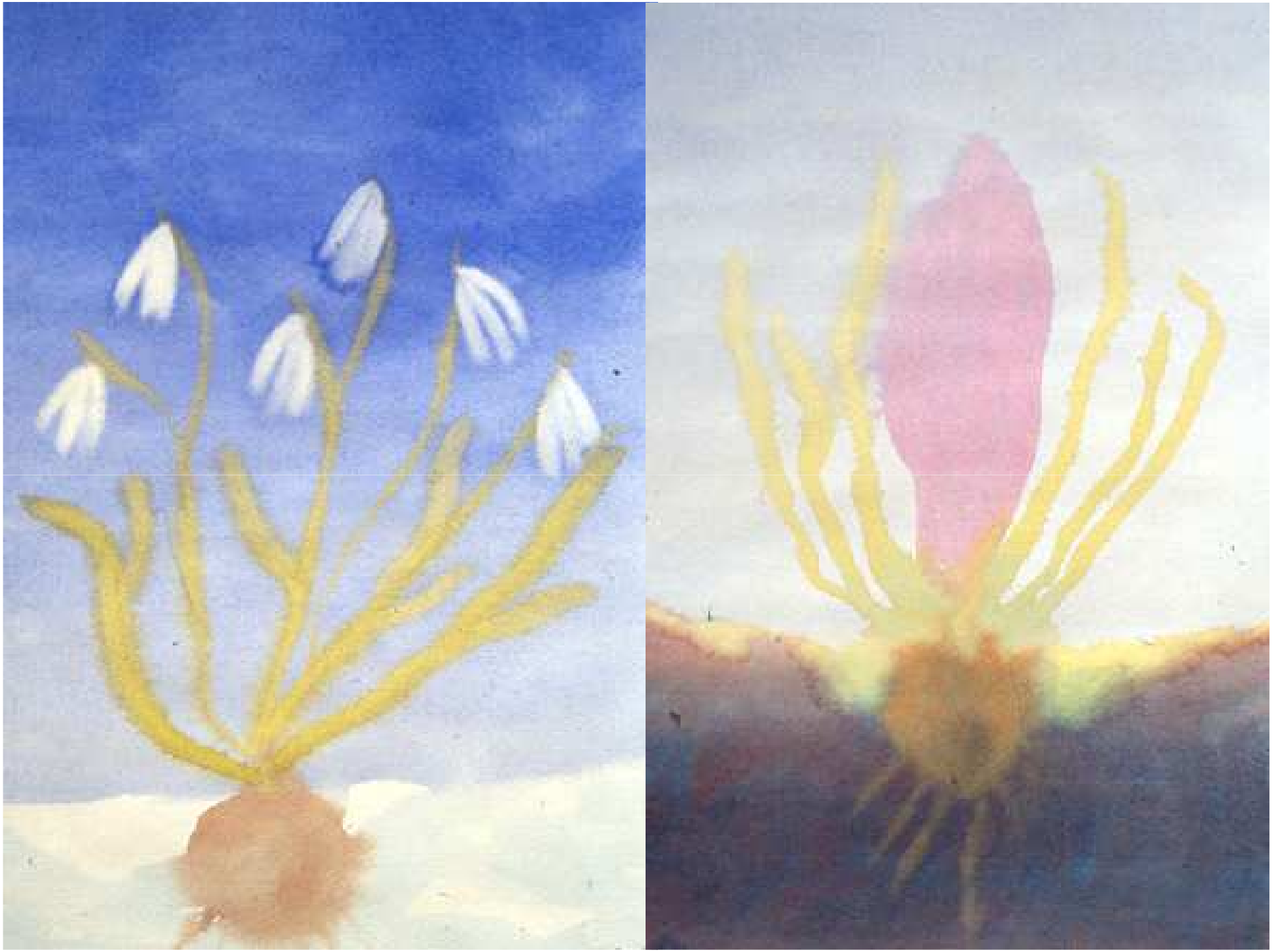
Grâce aux diverses méthodes de peinture et aux combinaisons de couleurs les processus de conscience et les processus physiologiques sont stimulés.

Les exercices de peinture réchauffent et détendent l'organisme, tout en approfondissant l'aptitude de l'âme à ressentir. Par là, ils stimulent des processus divers: dissolvants, structurants ou stabilisants. Ils sont utilisés dans les cas de schémas de comportement psychiques unilatéraux ou en cas de processus pathologiques, même aigus .

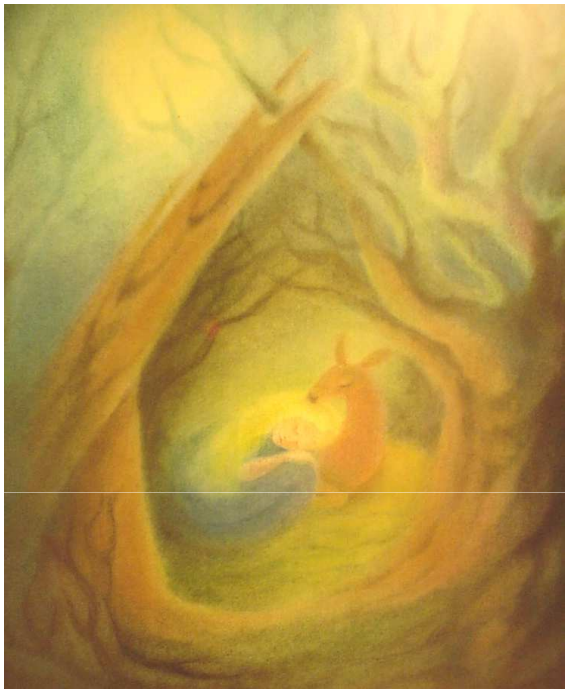
Premier peinture (libre)

M. F. 65 ans avec un cancer du sein métastatique





Peintures et contes comme moyen



La musicothérapie en soins palliatifs

La musicothérapie travaille avec de nombreux instruments différents, peu exigeants et simples à jouer – vents, cordes, percussions, clavier -, ainsi qu'avec le chant.

Les instruments et les voix sont sollicités de façon ciblée dans l'activité et l'écoute. Les tons, intervalles, mélodies, harmonies et rythmes, choisis consciemment, agissent sur la structure subtile qui relie le corps, l'âme et l'esprit, et libèrent des forces d'auto-guérison.

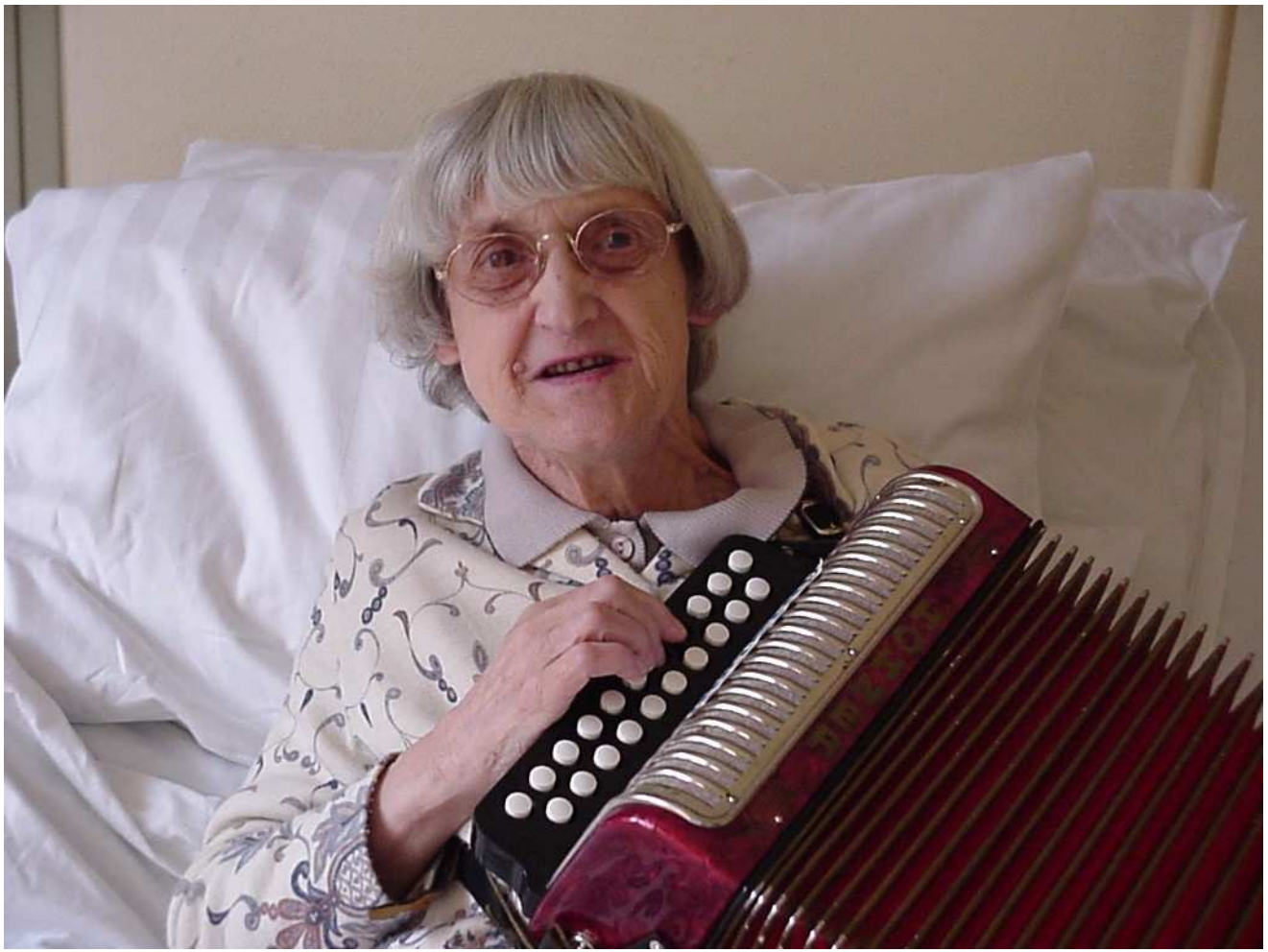
Communication
par le dialogue musical

Par trouver sa «propre musique» on peut renforcer le sentiment pour le « Moi »

"Aucune victim de la maladie"

Cadeaux de la musique

Les patients en tant que musiciens



La musique unit la communauté de destin

Soins palliatifs – plus que le contrôle des symptômes

- **Une communication efficace**

  et

- **La prise de décision réfléchie**

N. Hutton

Ce qui importe

Si je veux vraiment aider un autre être humain, il faut que je comprenne plus que lui, mais tout d'abord il faut que je réalise ce qu'il a compris... Celui qui veut aider quelqu'un doit d'abord se mettre à genoux devant celui qu'il voudrait aider. Il faut qu'il comprenne.... que l'intention d'aider équivaut à une volonté d'accepter d'avoir tort et de ne pas comprendre ce que l'autre a compris.

S.Kierkegard, 1859

PERSPEKTIVEN IN MITTE

9. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin

13. – 15. September 2012

bcc Berliner Congress Center | Berlin

Nutzen Sie die Gelegenheit !

9. DGP Kongress 2012 in Berlin

12. – 15. September 2012

Berlin est pleine de vie et de la musique

Buchempfehlung 2012

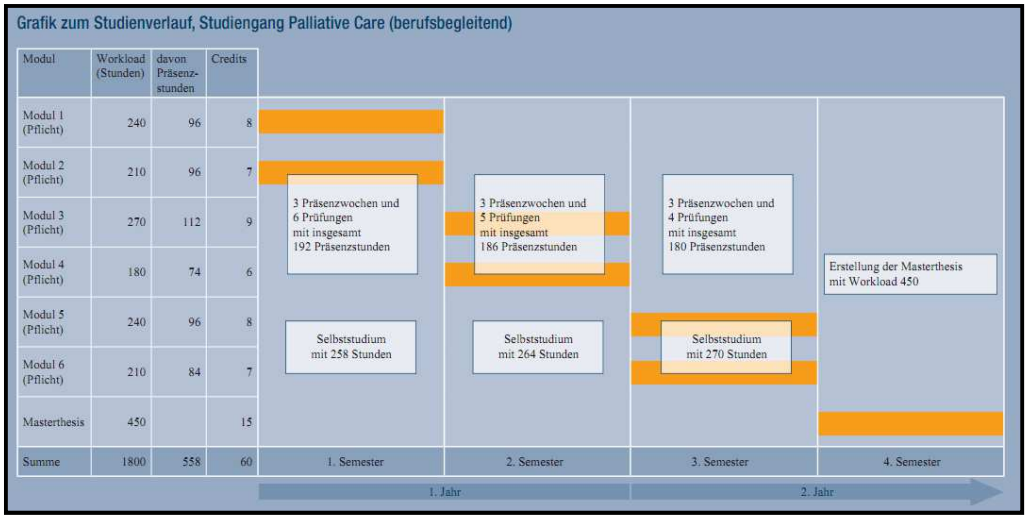
Masterstudium Palliative Care

Freiburg

Dresden

Masterstudiengang
Palliative Care -
die **Lernplattform**

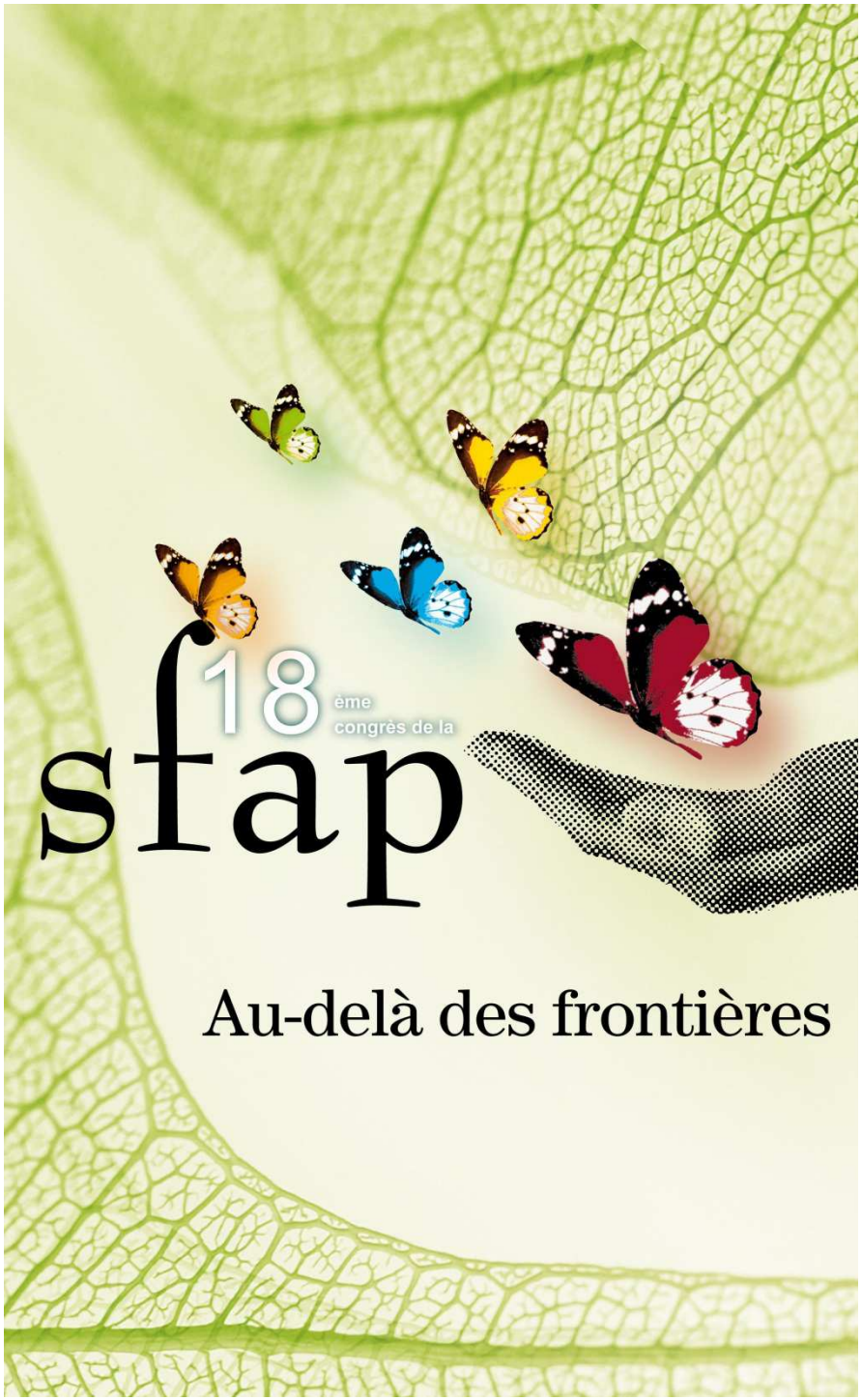
Blended Learning
Präsenzphasen



Wie finde ich den richtigen Weg ?

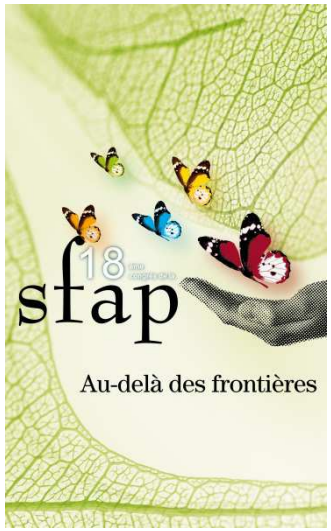
„Wenn ich wirklich einem Menschen helfen will, muss ich mehr verstehen als er, aber zu allererst muss ich begreifen, was er verstanden hat... Der Helfer muss zuerst knien vor dem, dem er helfen möchte. Er muss begreifen... dass die Absicht zu helfen, einem Willen gleichkommt, bis auf weiteres zu akzeptieren, im Unrecht zu bleiben und nicht zu begreifen, was der andere verstanden hat.“

S.Kierkegaard, 1859



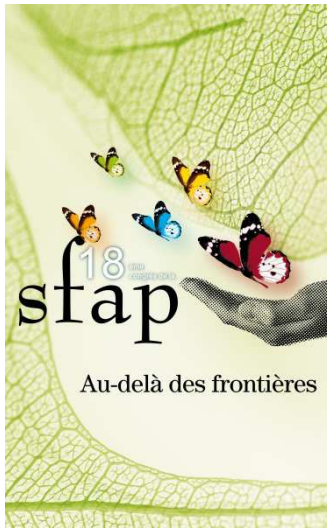
Limitation des soins et arrêt des thérapeutiques actives en néphrologie, dialyse, transplantation

Dr Benoît Vendrely
CHU Bordeaux



Le contexte en néphrologie

- Mortalité et comorbidités élevées chez l'IRC
- Age élevé, nombreux antécédents
- Début, poursuite ou arrêt de la dialyse
  - obstination déraisonnable?
- Mobilité des patients: unité d'hospitalisation néphro/transplantation de ou vers l'unité de dialyse
  - transmission entre les secteurs

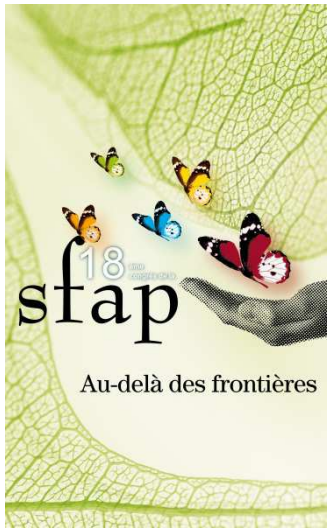


Causes de décès des dialysés en France

- Survie médiane 5 ans
- Principales causes de décès
  - 27 % maladie cardiovasculaire
  - 12 % infections
  - 11 % cancers

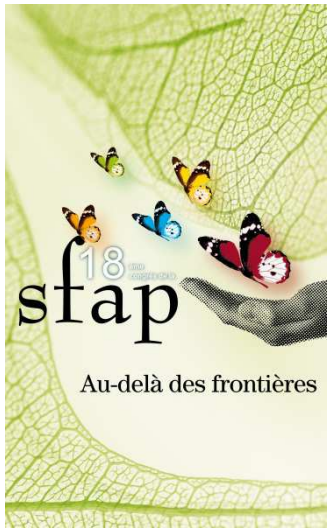
- 14 % des décès surviennent après décision d'arrêt de la dialyse (délai moyen 9 jours)
  - Motif d'arrêt
    - refus du patient 21 %
    - complication médicale 64 %,
    - les deux dans 6 %
    - autre cause 9 %

Données REIN



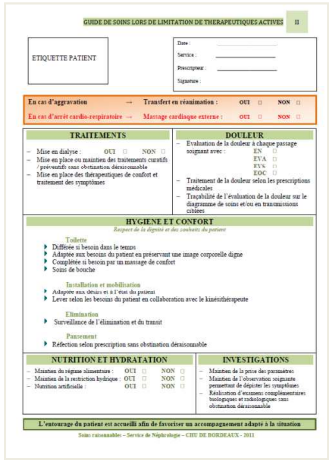
Les besoins

- Anticiper la prise en charge en cas d'aggravation
  - Volonté du patient: directives anticipées?
  - Décision médicale de limitation ou non
- Ne pas décider seul
  - Collégialité
- Informer le patient, la personne de confiance ou ses proches et le personnel soignant des décisions
- Uniformiser la prise en charge du patient dans l'unité et entre les unités du service
- Tracer la décision
- Etre conforme à la loi



Les « soins raisonnables » en néphrologie

- Limitation des thérapeutiques actives
  - Pas d'obstination déraisonnable
  - Anticiper les décisions à prendre en cas d'aggravation
  - Problème spécifique de l'épuration extrarénale


GUIDE DE SOINS LORS DE LIMITATION DE THERAPEUTIQUES ACTIVES

ETIQUETTE PATIENT

TRAITEMENTS

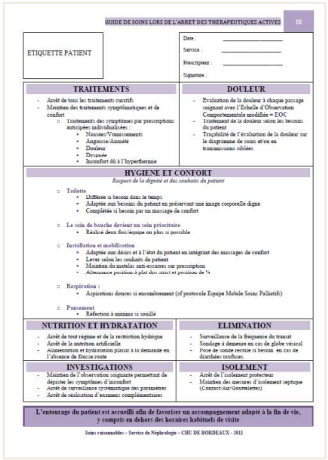
DOULEUR

HYGIENE ET CONFORT

NUTRITION ET HYDRATATION

INVESTIGATIONS

- Arrêt des thérapeutiques actives
  - Spécificité de l'arrêt de la dialyse
  - Avoir une prise en charge uniforme en fin de vie


GUIDE DE SOINS LORS DE L'ARRET DES THERAPEUTIQUES ACTIVES

ETIQUETTE PATIENT

TRAITEMENTS

DOULEUR

HYGIENE ET CONFORT

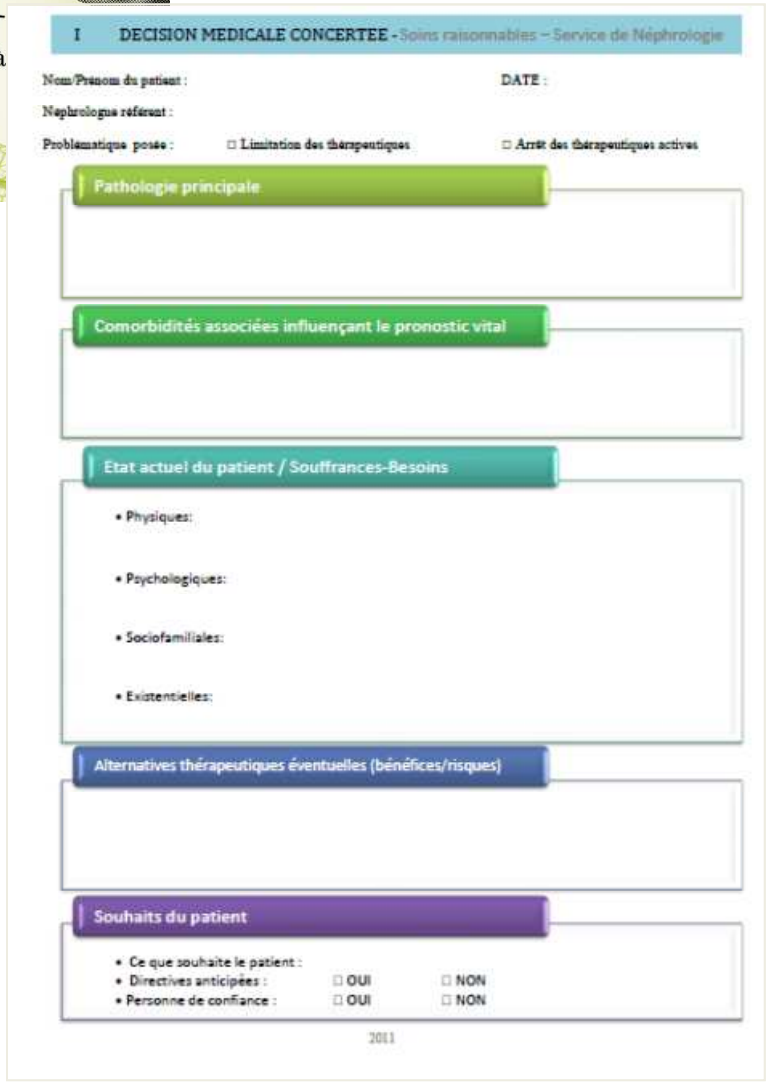
NUTRITION ET HYDRATATION

ELIMINATION

INVESTIGATIONS

ISOLEMENT

1ère étape: Décision médicale concertée



I DECISION MEDICALE CONCERTEE - Soins raisonnables – Service de Néphrologie

Nom/Prénom du patient : DATE :

Néphrologue référent :

Problématique posée : □ Limitation des thérapeutiques □ Arrêt des thérapeutiques actives

Pathologie principale

Comorbidités associées influençant le pronostic vital

Etat actuel du patient / Souffrances-Besoins

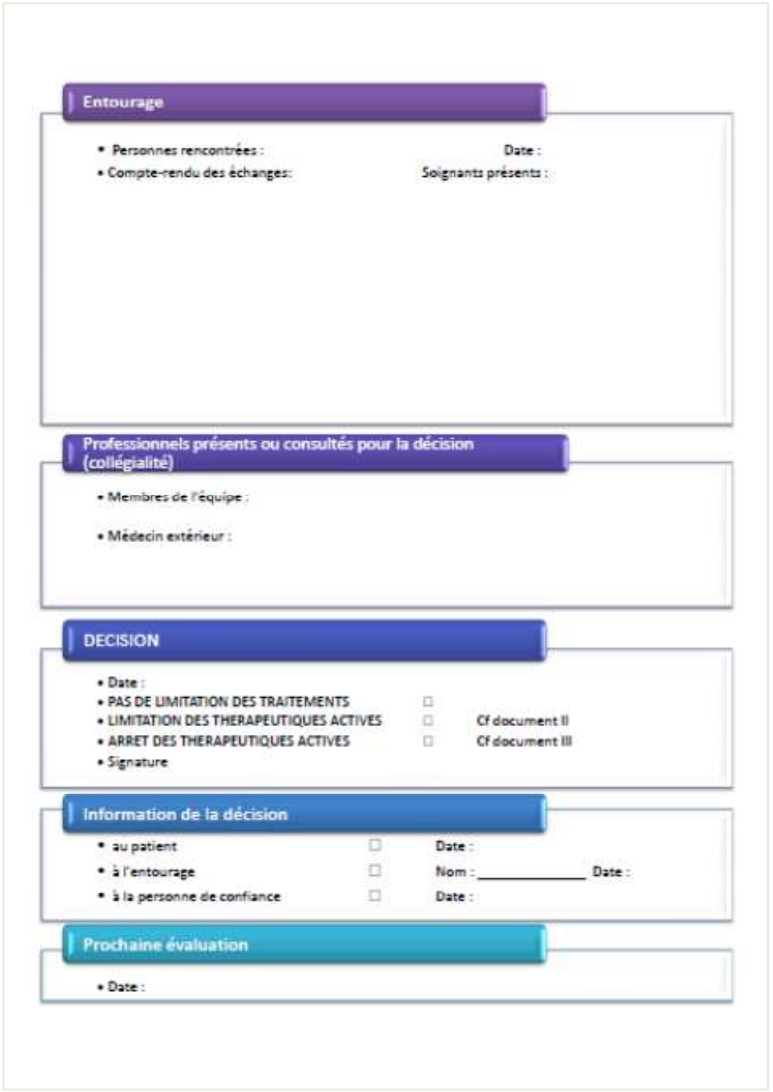
- Physiques:
- Psychologiques:
- Sociofamiliales:
- Existentielles:

Alternatives thérapeutiques éventuelles (bénéfices/risques)

Souhaits du patient

- Ce que souhaite le patient :
- Directives anticipées : □ OUI □ NON
- Personne de confiance : □ OUI □ NON

2011



Entourage

- Personnes rencontrées : Date :
- Compte-rendu des échanges: Soignants présents :

Professionnels présents ou consultés pour la décision (collégialité)

- Membres de l'équipe :
- Médecin extérieur :

DECISION

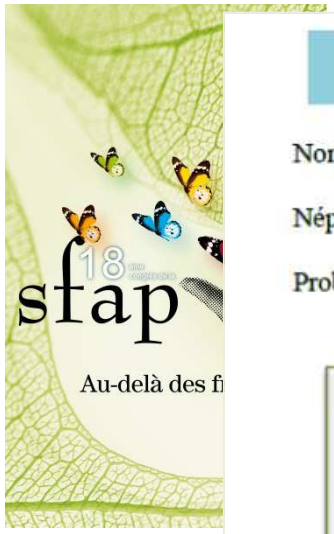
- Date :
- PAS DE LIMITATION DES TRAITEMENTS □
- LIMITATION DES THERAPEUTIQUES ACTIVES □ Cf document II
- ARRET DES THERAPEUTIQUES ACTIVES □ Cf document III
- Signature

Information de la décision

- au patient □ Date :
- à l'entourage □ Nom : _____ Date :
- à la personne de confiance □ Date :

Prochaine évaluation

- Date :



I DECISION MEDICALE CONCERTEE - Soins raisonnables – Service de Néphrologie

Nom/Prénom du patient : DATE :

Néphrologue référent :

Problématique posée : ☐ Limitation des thérapeutiques ☐ Arrêt des thérapeutiques actives

Pathologie principale

Comorbidités associées influençant le pronostic vital

Etat actuel du patient / Souffrances-Besoins

- Physiques:
- Psychologiques:
- Sociofamiliales:
- Existentielles:

Alternatives thérapeutiques éventuelles (bénéfices/risques)

Souhaits du patient

- Ce que souhaite le patient :
- Directives anticipées : ☐ OUI ☐ NON
- Personne de confiance : ☐ OUI ☐ NON

2011

Entourage

- Personnes rencontrées : Date :
- Compte-rendu des échanges: Soignants présents :

Professionnels présents ou consultés pour la décision (collégialité)

- Membres de l'équipe :
- Médecin extérieur :

DECISION

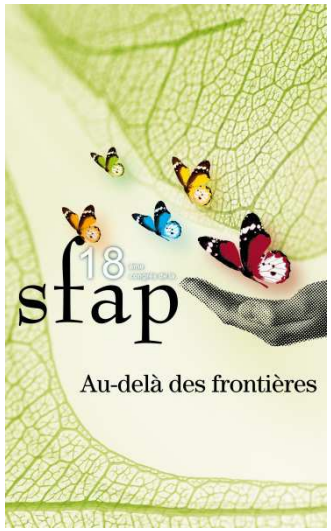
- Date :
- PAS DE LIMITATION DES TRAITEMENTS ☐
- LIMITATION DES THERAPEUTIQUES ACTIVES ☐ Cf document II
- ARRET DES THERAPEUTIQUES ACTIVES ☐ Cf document III
- Signature

Information de la décision

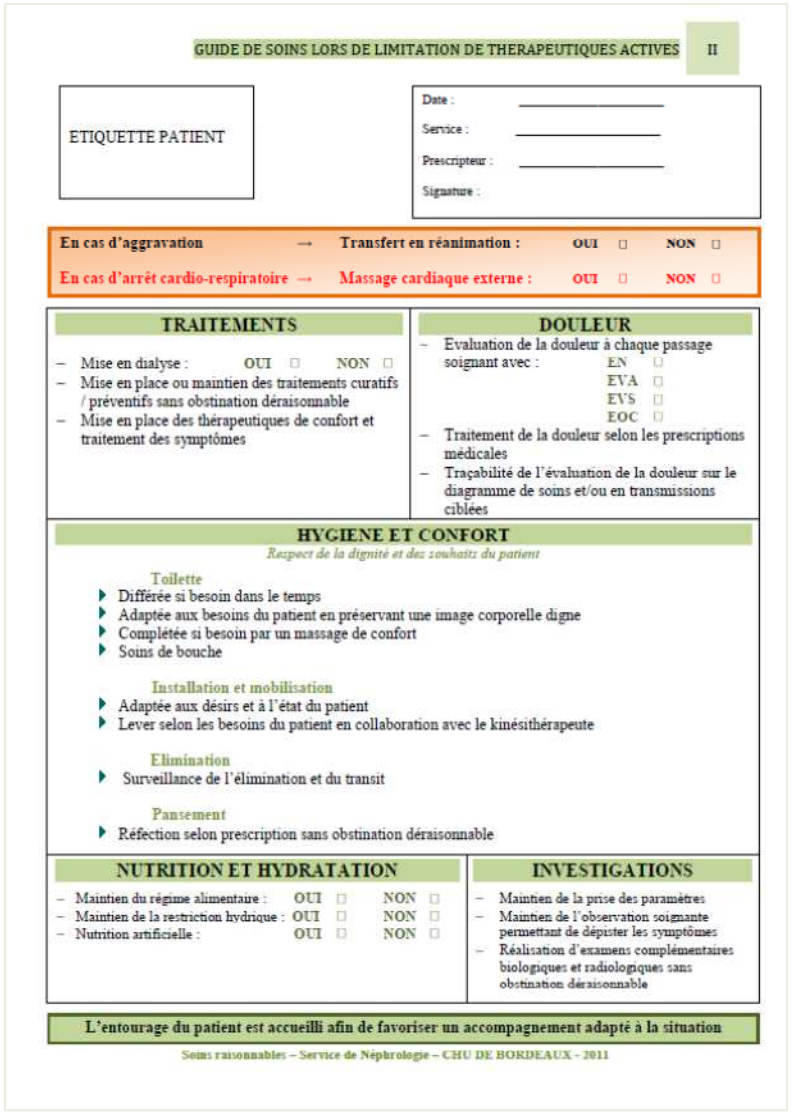
- au patient ☐ Date :
- à l'entourage ☐ Nom : _____ Date :
- à la personne de confiance ☐ Date :

Prochaine évaluation

- Date :



Guide de soins lors de la limitation des thérapeutiques actives



GUIDE DE SOINS LORS DE LIMITATION DE THERAPEUTIQUES ACTIVES II

ETIQUETTE PATIENT

Date : _____
Service : _____
Prescripteur : _____
Signature :

En cas d'aggravation → Transfert en réanimation : OUI ☐ NON ☐

En cas d'arrêt cardio-respiratoire → Massage cardiaque externe : OUI ☐ NON ☐

TRAITEMENTS

- Mise en dialyse : OUI ☐ NON ☐
- Mise en place ou maintien des traitements curatifs / préventifs sans obstination déraisonnable
- Mise en place des thérapeutiques de confort et traitement des symptômes

DOULEUR

- Evaluation de la douleur à chaque passage soignant avec : EN ☐ EVA ☐ EVS ☐ EOC ☐
- Traitement de la douleur selon les prescriptions médicales
- Traçabilité de l'évaluation de la douleur sur le diagramme de soins et/ou en transmissions ciblées

HYGIENE ET CONFORT

Respect de la dignité et des souhaits du patient

Toilette
- Différée si besoin dans le temps
- Adaptée aux besoins du patient en préservant une image corporelle digne
- Complétée si besoin par un massage de confort
- Soins de bouche

Installation et mobilisation
- Adaptée aux désirs et à l'état du patient
- Lever selon les besoins du patient en collaboration avec le kinésithérapeute

Elimination
- Surveillance de l'élimination et du transit

Pansement
- Réfection selon prescription sans obstination déraisonnable

NUTRITION ET HYDRATATION

- Maintien du régime alimentaire : OUI ☐ NON ☐
- Maintien de la restriction hydrique : OUI ☐ NON ☐
- Nutrition artificielle : OUI ☐ NON ☐

INVESTIGATIONS

- Maintien de la prise des paramètres
- Maintien de l'observation soignante permettant de dépister les symptômes
- Réalisation d'examens complémentaires biologiques et radiologiques sans obstination déraisonnable

L'entourage du patient est accueilli afin de favoriser un accompagnement adapté à la situation

Soins raisonnables – Service de Néphrologie – CHU DE BORDEAUX - 2011

GUIDE DE SOINS LORS DE LIMITATION DE THERAPEUTIQUES ACTIVES II

ETIQUETTE PATIENT

Date : _____

Service : _____

Prescripteur : _____

Signature :

En cas d'aggravation → Transfert en réanimation : OUI ☐ NON ☐

En cas d'arrêt cardio-respiratoire → Massage cardiaque externe : OUI ☐ NON ☐

TRAITEMENTS

- Mise en dialyse : **OUI** ☐ **NON** ☐
- Mise en place ou maintien des traitements curatifs / préventifs sans obstination déraisonnable
- Mise en place des thérapeutiques de confort et traitement des symptômes

DOULEUR

- Evaluation de la douleur à chaque passage soignant avec : **EN** ☐ **EVA** ☐ **EVS** ☐ **EOC** ☐
- Traitement de la douleur selon les prescriptions médicales
- Traçabilité de l'évaluation de la douleur sur le diagramme de soins et/ou en transmissions ciblées

HYGIENE ET CONFORT

Respect de la dignité et des souhaits du patient

Toilette

- Différée si besoin dans la temps

HYGIENE ET CONFORT

Respect de la dignité et des souhaits du patient

Toilette

- Différée si besoin dans le temps
- Adaptée aux besoins du patient en préservant une image corporelle digne
- Complétée si besoin par un massage de confort
- Soins de bouche

Installation et mobilisation

- Adaptée aux désirs et à l'état du patient
- Lever selon les besoins du patient en collaboration avec le kinésithérapeute

Elimination

- Surveillance de l'élimination et du transit

Pansement

- Réfection selon prescription sans obstination déraisonnable

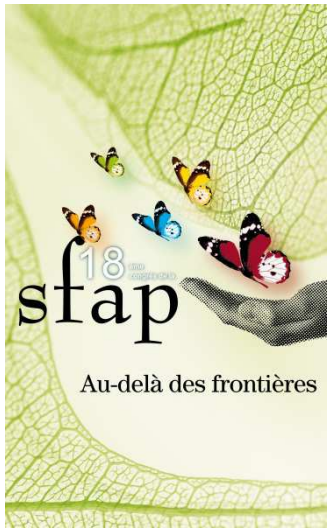
NUTRITION ET HYDRATATION

- Maintien du régime alimentaire : **OUI** ☐ **NON** ☐
- Maintien de la restriction hydrique : **OUI** ☐ **NON** ☐
- Nutrition artificielle : **OUI** ☐ **NON** ☐

INVESTIGATIONS

- Maintien de la prise des paramètres
- Maintien de l'observation soignante permettant de dépister les symptômes
- Réalisation d'examens complémentaires biologiques et radiologiques sans obstination déraisonnable

L'entourage du patient est accueilli afin de favoriser un accompagnement adapté à la situation



Guide de soins lors de l'arrêt des thérapeutiques actives

GUIDE DE SOINS LORS DE L'ARRET DES THERAPEUTIQUES ACTIVES III

ETIQUETTE PATIENT

Date : _____

Service : _____

Prescripteur : _____

Signature :

TRAITEMENTS

- Arrêt de tous les traitements curatifs
- Maintien des traitements symptômatiques et de confort
  - Traitements des symptômes par prescriptions anticipées individualisées :
    - Nausées/Vomissements
    - Angoisse/Anxiété
    - Douleur
    - Dyspnée
    - Inconfort dû à l'hyperthermie

DOULEUR

- Evaluation de la douleur à chaque passage soignant avec l'Echelle d'Observation Comportementale modifiée = **EOC**
- Traitement de la douleur selon les besoins du patient
- Traçabilité de l'évaluation de la douleur sur le diagramme de soins et/ou en transmissions ciblées

HYGIENE ET CONFORT

Respect de la dignité et des souhaits du patient

- **Toilette**
  - Différée si besoin dans le temps
  - Adaptée aux besoins du patient en préservant une image corporelle digne
  - Complétée si besoin par un massage de confort
- **Le soin de bouche devient un soin prioritaire**
  - Réalisé deux fois/équipe ou plus si possible
- **Installation et mobilisation**
  - Adaptée aux désirs et à l'état du patient en intégrant des massages de confort
  - Lever selon les souhaits du patient
  - Maintien du matelas anti-escarres sur prescription
  - Alternance position à plat dos strict et position de ¾
- **Respiration :**
  - Aspirations douces si encombrement (cf protocole Equipe Mobile Soins Palliatifs)
- **Pansement**
  - Réfection à minima si souillé

NUTRITION ET HYDRATATION

- Arrêt de tout régime et de la restriction hydrique
- Arrêt de la nutrition artificielle
- Alimentation et hydratation plaisir à la demande en l'absence de fausse route

ELIMINATION

- Surveillance de la fréquence du transit
- Sondage à demeure en cas de globe vésical
- Pose de sonde rectale si besoin en cas de diarrhées profuses

INVESTIGATIONS

- Maintien de l'observation soignante permettant de dépister les symptômes d'inconfort
- Arrêt de surveillance systématique des paramètres
- Arrêt de réalisation d'examens complémentaires

ISOLEMENT

- Arrêt de l'isolement protecteur
- Maintien des mesures d'isolement septique (Contact/Air/Gouttelettes)

L'entourage du patient est accueilli afin de favoriser un accompagnement adapté à la fin de vie, y compris en dehors des horaires habituels de visite

Soins raisonnables – Service de Néphrologie – CHU DE BORDEAUX - 2011

ETIQUETTE PATIENT

Date : _____

Service : _____

Prescripteur : _____

Signature :

TRAITEMENTS

- Arrêt de tous les traitements curatifs
- Maintien des traitements symptômatiques et de confort
  - Traitements des symptômes par prescriptions anticipées individualisées :
    - Nausées/Vomissements
    - Angoisse/Anxiété
    - Douleur
    - Dyspnée
    - Inconfort dû à l'hyperthermie

DOULEUR

- Evaluation de la douleur à chaque passage soignant avec l'Echelle d'Observation Comportementale modifiée = **EOC**
- Traitement de la douleur selon les besoins du patient
- Traçabilité de l'évaluation de la douleur sur le diagramme de soins et/ou en transmissions ciblées

HYGIENE ET CONFORT

Respect de la dignité et des souhaits du patient

- **Toilette**
  - Différée si besoin dans le temps
  - Adaptée aux besoins du patient en préservant une image corporelle digne
  - Complétée si besoin par un massage de confort

- **Le soin de bouche devient un soin prioritaire**
  - Réalisé deux fois/équipe ou plus si possible

- **Le soin de bouche devient un soin prioritaire**
  - Réalisé deux fois/équipe ou plus si possible

- **Installation et mobilisation**
  - Adaptée aux désirs et à l'état du patient en intégrant des massages de confort
  - Lever selon les souhaits du patient
  - Maintien du matelas anti-escarres sur prescription
  - Alternance position à plat dos strict et position de ¾

- **Respiration :**
  - Aspirations douces si encombrement (cf protocole Equipe Mobile Soins Palliatifs)

- **Pansement**
  - Réfection à minima si souillé

NUTRITION ET HYDRATATION

- Arrêt de tout régime et de la restriction hydrique
- Arrêt de la nutrition artificielle
- Alimentation et hydratation plaisir à la demande en l'absence de fausse route

ELIMINATION

- Surveillance de la fréquence du transit
- Sondage à demeure en cas de globe vésical
- Pose de sonde rectale si besoin en cas de diarrhées profuses

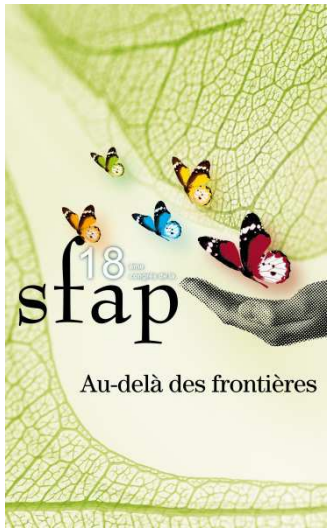
INVESTIGATIONS

- Maintien de l'observation soignante permettant de dépister les symptômes d'inconfort
- Arrêt de surveillance systématique des paramètres
- Arrêt de réalisation d'examens complémentaires

ISOLEMENT

- Arrêt de l'isolement protecteur
- Maintien des mesures d'isolement septique (Contact/Air/Gouttelettes)

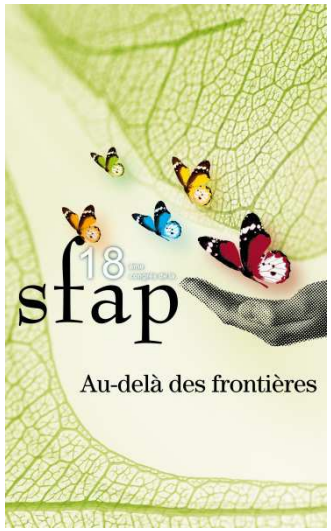
L'entourage du patient est accueilli afin de favoriser un accompagnement adapté à la fin de vie, y compris en dehors des horaires habituels de visite



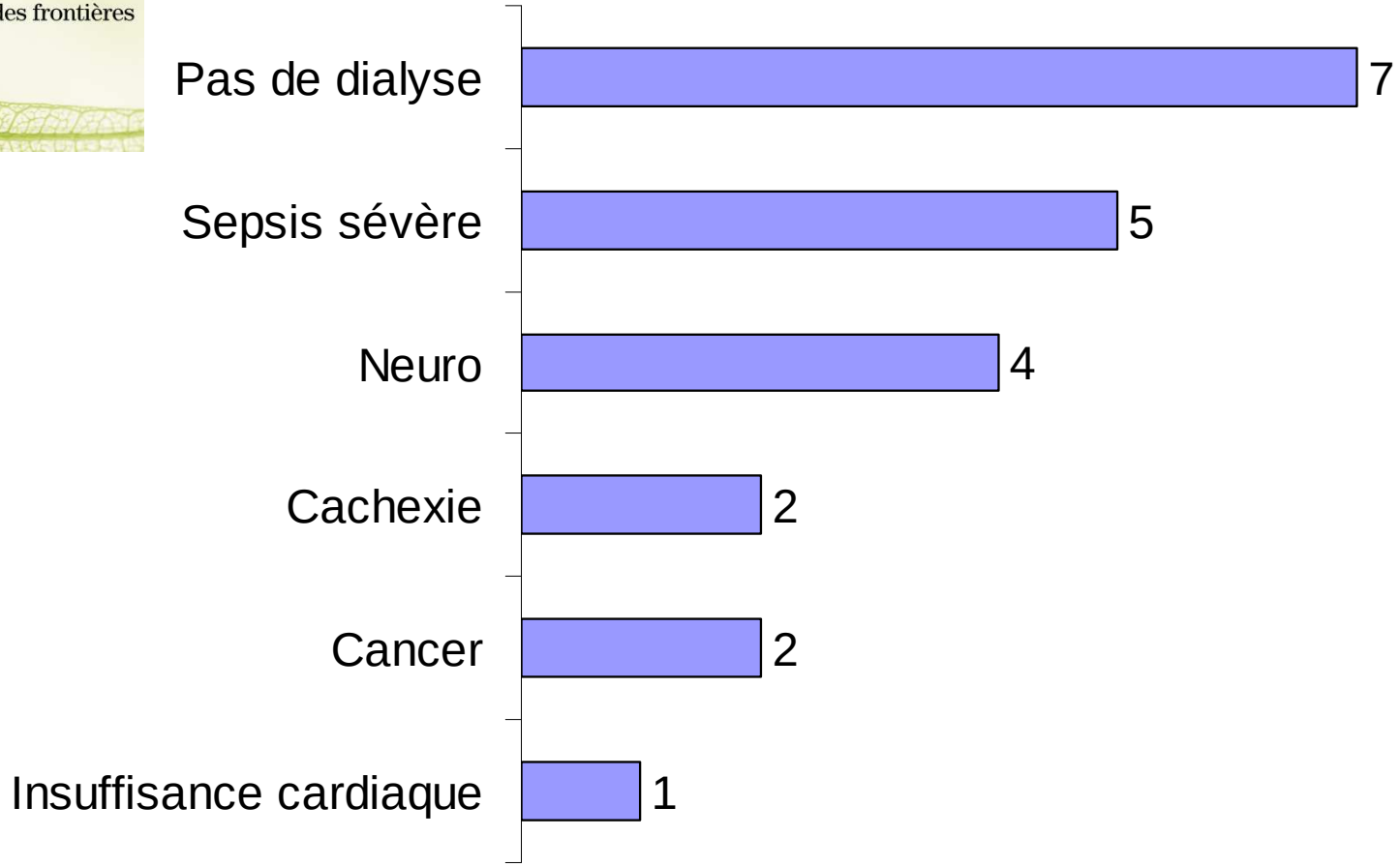
Patients

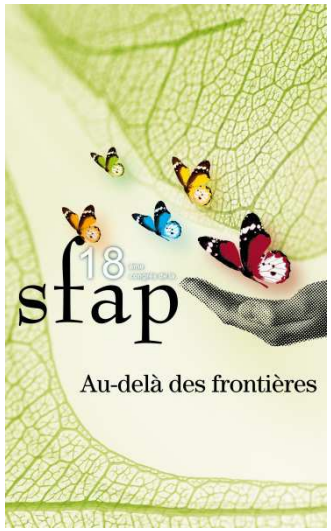
- 21 patients, 23 décisions
  - Age moyen 75,9 ans
    - min 47 ans - max 90 ans
- 11 patients dialysés

- 18 limitations → 11 décès
- 5 arrêts des thérapeutiques actives

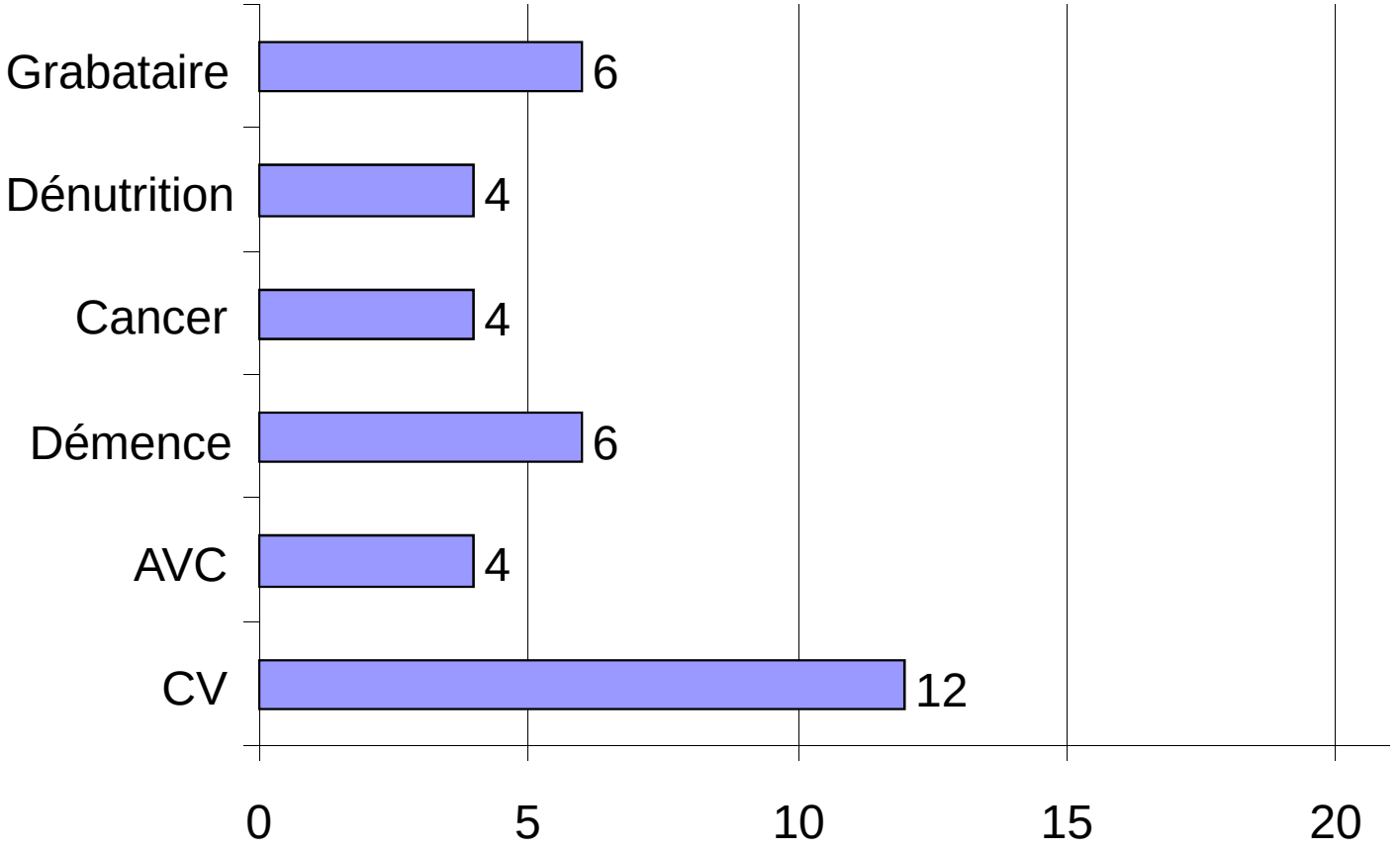


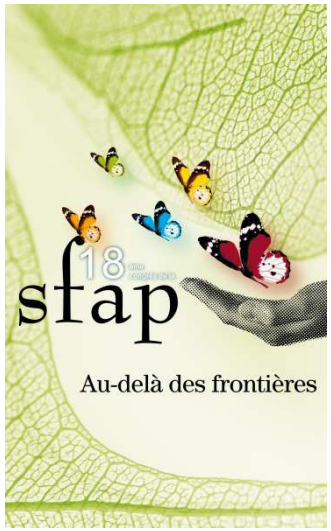
Motif de la mise en place des « soins raisonnables »





Comorbidités

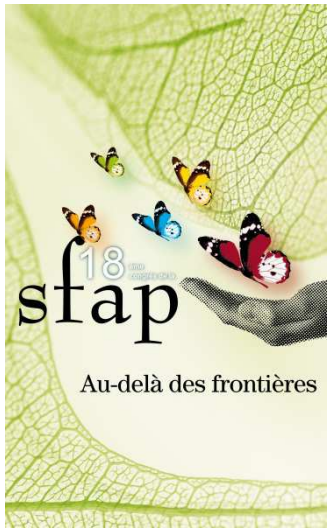




Limitation des thérapeutiques actives

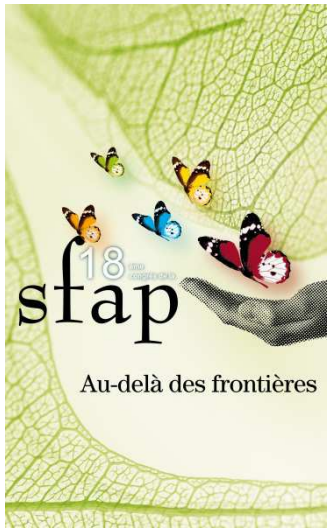
- 18 décisions
- 11 décès dont 2 à domicile
  - Délai moyen 22,5 jours (1 à 56 jours)
- + 2 décédés après arrêt

- 5 patients sont vivants 6 mois après la décision



Arrêt des thérapeutiques actives

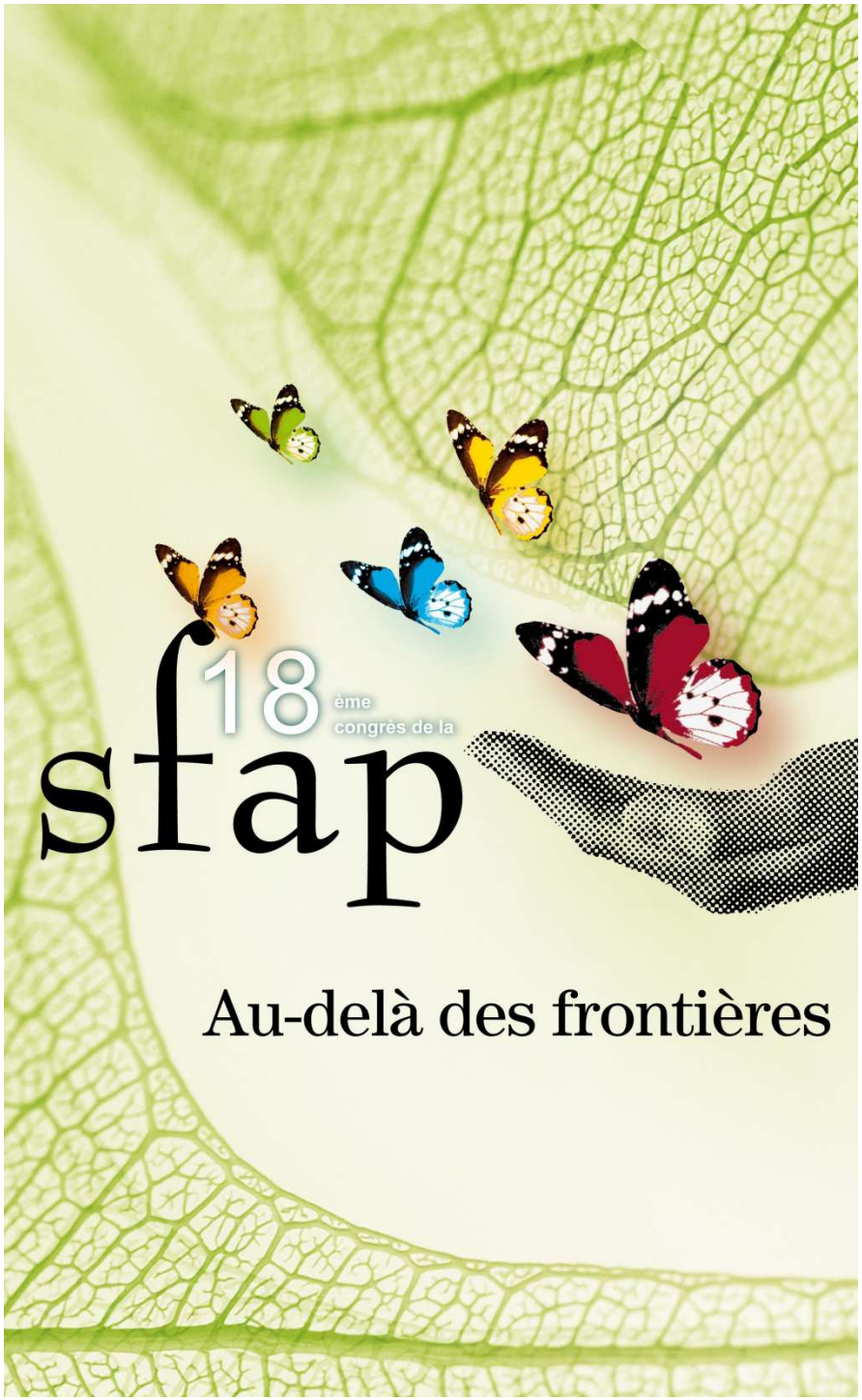
- 5 décisions
  - 2 faisant suite à une limitation
    - 1 après 5 jours, 1 après 14 jours
- 3 arrêts de dialyse
- 2 décisions de ne pas dialyser
- Décès en 1 à 5 jours (moy. 2j)



Conclusion

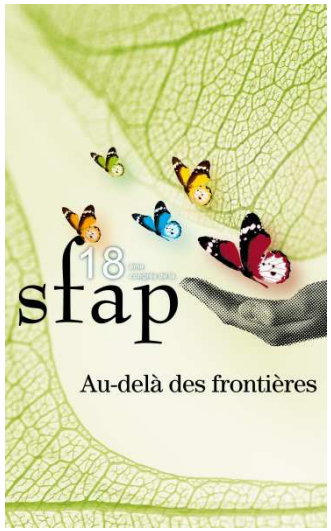
- Mise en place d'un outil d'aide à la décision dans un service associant des unités de néphrologie, de dialyse et de transplantation

- Bénéfices
  - Harmoniser la prise en charge du patient lorsqu'une démarche de limitation de soins est envisagée
  - Dialogue entre soignants
  - Dialogue avec le patient et son entourage
- Limites
  - Temps
  - Difficulté de l'échange avec le patient sur la question de la fin de vie → aide de l'équipe de soins palliatifs



Mise en place d'une Unité de Concertation Ethique en Néphrologie UCEN

Dr Jocelyne Maurizi-Balzan
Clinique Universitaire de Néphrologie
Pole DIGIDUNE
CHU Grenoble
JMaurizi@chu-grenoble.fr



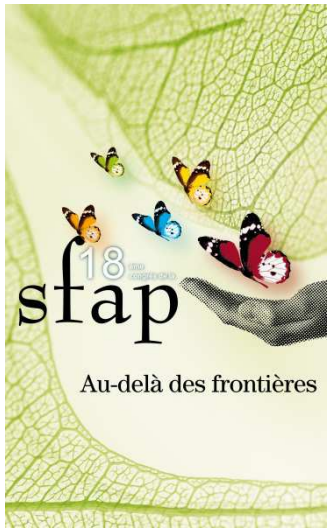
Mise en place d'une Unité de Concertation pour répondre :

- Au **contexte des lois :**

  Kouchner du 4 mars 2002

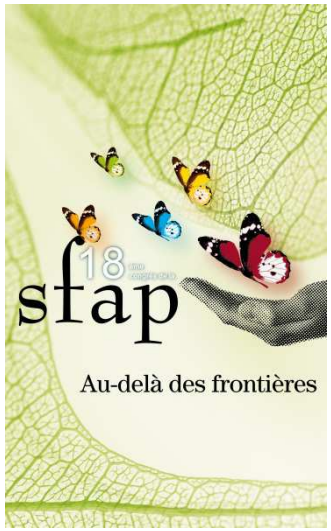
  et Léonetti du 22 avril 2005

- Aux **besoins et contraintes spécifiques de la dialyse** et une **évolution technique** confrontée aux **poly pathologies des patients traités**.



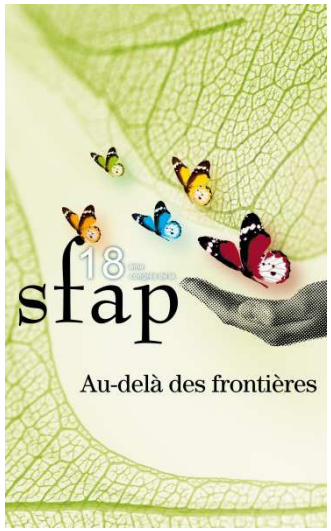
… Et aider le Néphrologue :

- à **repérer et analyser**
- grâce à **l'apport d'une discussion pluridisciplinaire**
- **l'ensemble des éléments** nécessaires
- à une prise de **décision éclairée**
- pour **établir un projet de soins adapté.**



Les étapes de mise en place

- Collaboration « naturelle » avec l'équipe mobile des soins palliatifs (2002)
- Présentations initiales à **l'unité de concertation « Alzheimer »** pour bénéficier de l'existence d'un groupe déjà constitué
- Individualisation **d'un groupe thématique de réflexion spécifique en Néphrologie** (2004)



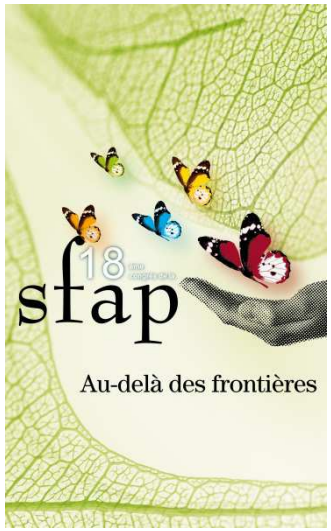
Le Groupe multi disciplinaire

Des participants auto recrutés et bénévoles sans limitation de nombre.

- 1 philosophe
- 1 juriste
- 1 psychologue
- 2 assistants sociaux
- 2 cadres infirmiers
- n IDE et AS
- 1 aumônier
- n néphrologues
- 1 neurologue
- 1 psychiatre

Des absents regrettés… :

- médecin des soins palliatifs
- gériatre
- médecin traitant



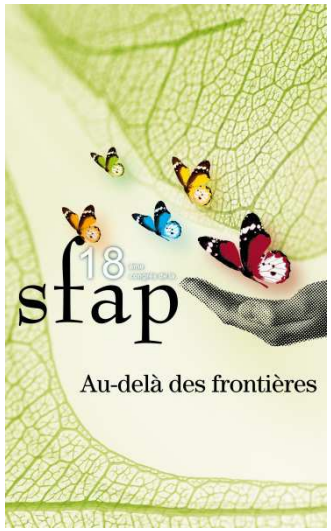
Outil d ’aide à la discussion d ’arrêt de dialyse

- Non **pas une « check-list » à cocher**
- mais un **repérage** le plus « exhaustif » possible, des différents **points et étapes indispensables**

  au **processus de raisonnement**
- **Un Cadre référentiel**

  utile pour déculpabiliser les proches

  et opposable en cas de désaccord avec la famille.



3 « grilles » évolutives en 6 mois

version 3 du 26/10/2004

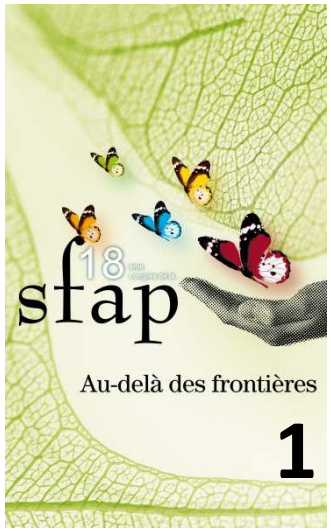
Descriptif des étapes du processus de réflexion

Place au temps ! …si possible…

- **Anticiper** sur la problématique d'arrêt de dialyse : réfléchir à la question avant qu'elle ne se pose (discussion préalable avec le patient, rédaction de directives anticipées).
- Prévoir **un temps suffisamment long** à la réflexion et à la prise de décision pour

  le néphrologue référent et l'équipe médicale

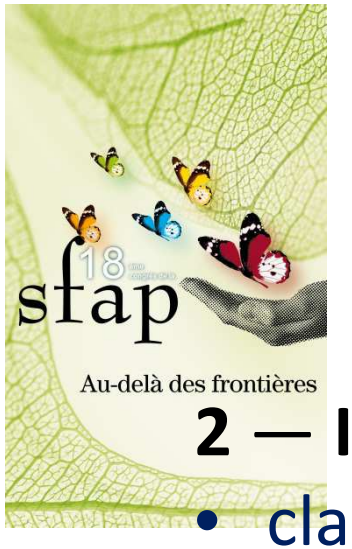
  le patient, la personne de confiance, la famille, ou les proches, la concertation des partenaires de soins.



Processus de réflexion (suite 1)

1 — Recueil de **l'avis des partenaires de soins par le néphrologue référent :**

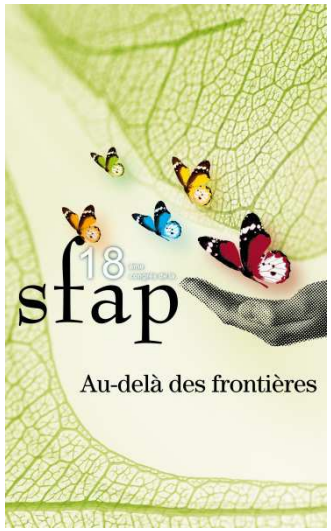
- équipes médicale et paramédicale,
- médecin généraliste,
- psychiatre,
- neurologue,
- psychologue,
- équipe mobile de soins palliatifs…



Processus de réflexion (suite 2)

2 — Information préalable du patient :

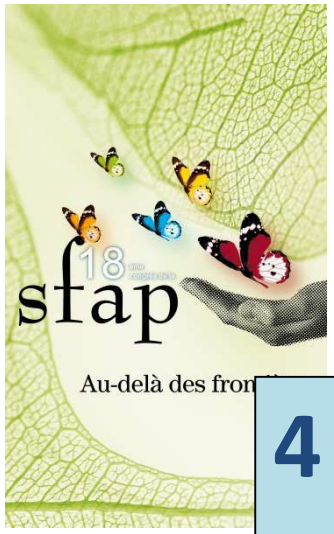
- claire, non ambivalente
- avec information sur **les conséquences de l'arrêt de dialyse, et assurance que l'arrêt de dialyse n'est pas un arrêt des soins.**
- Si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, selon son régime légal de protection :
  - information complémentaire éventuelle de la personne de confiance, de la famille,
  - ou saisine du Procureur de la République, du juge des tutelles ou du tuteur.



Processus de réflexion (suite 3)

3 — Recueil de l'avis

- **du patient**,
- ou de la **personne de confiance**, de la famille, du tuteur ou du juge des tutelles…
- Consultation d'éventuelles **directives anticipées.**

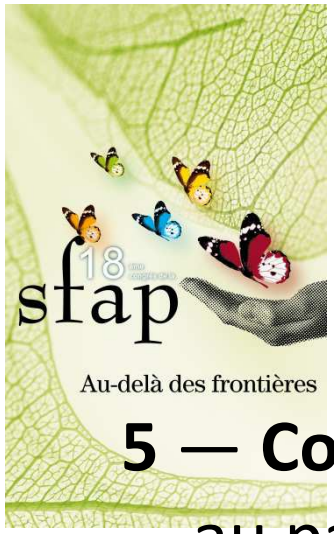


Processus de réflexion (suite 4)

4 — Prise de décision

(cf. grille d'aide à la décision d'arrêt de dialyse détaillée sur les diapositives suivantes)

Issue d'une concertation pluridisciplinaire, la décision finale **incombe au néphrologue référent.**



Processus de réflexion (suite 5)

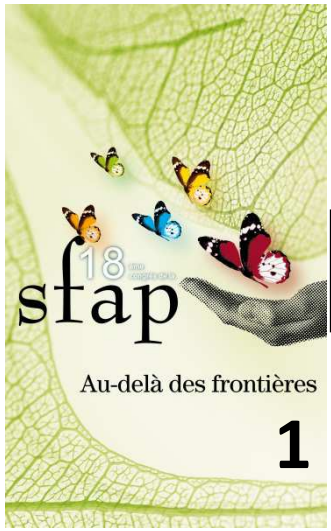
5 — **Communication** de la décision prise
au patient, à la personne de confiance, famille, tuteur…

6 — **Application** de la décision.

- Mise en œuvre de soins palliatifs et d'un accompagnement.
- Mise en cohérence du projet thérapeutique (adaptation des traitements…).

7 — Prévoir de laisser au patient la **possibilité d'un retour sur sa décision**.

…à nouveau importance de la place pour le temps !

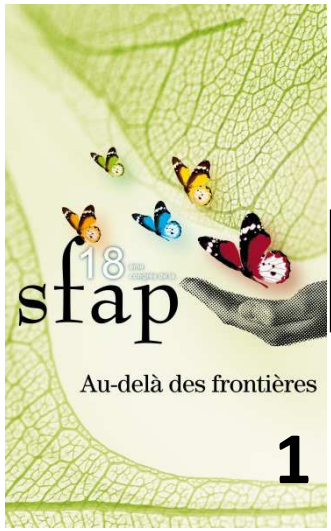


4- Prise de décision (détails 1)

1 — Identifier les **éléments déclenchant la discussion** d'arrêt de dialyse :

- **Survenue ou aggravation de pathologie(s) associée(s) :**
  - **Maladie chronique évoluant défavorablement** (cancer évolué, démence, grabatisation, artériopathie avec amputation récente ou indiquée…)
  - **Événement aigu intercurrent**

    (état septique grave, fracture du col du fémur, AVC avec déficit(s) moteur(s) ou cognitif(s), …)
- **Symptômes sévères et invalidants sans lien avec la dialyse** (douleur rebelle, dépression, confusion, dénutrition …)



4- Prise de décision (détails 2)

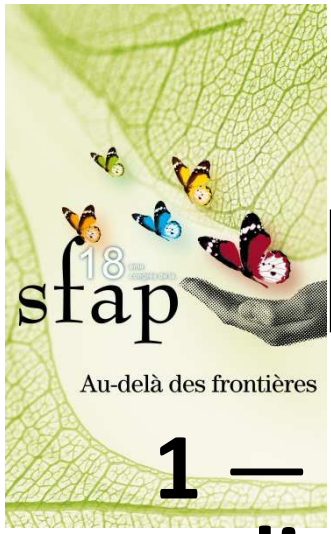
1 — Identifier les **éléments déclenchant la discussion** d'arrêt de dialyse **(suite 1)** :

- **Mauvaise tolérance des dialyses**

  (douleurs, hypotension artérielle, angor, ischémie mésentérique, faiblesse extrême, …)

- **Difficultés techniques ou logistiques liées à la dialyse**

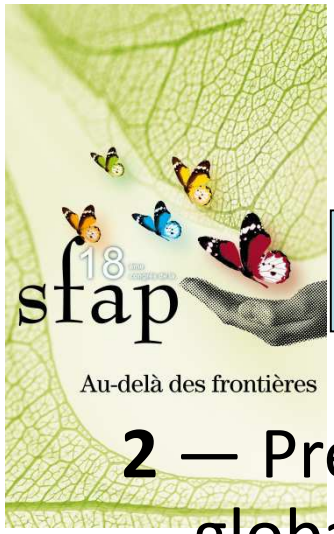
  (problèmes de voie d'abord, de comportement lors des séances de dialyse, contraintes matérielles : transport, disponibilité horaire)



4- Prise de décision (détails 3)

1 — Identifier les **éléments déclenchant la discussion** d'arrêt de dialyse **(suite 2)** :

- Sentiment **d'obstination déraisonnable** perçu par les équipes soignantes
- **Demande formulée par le patient**
- Demande **formulée par la famille ou les proches.**

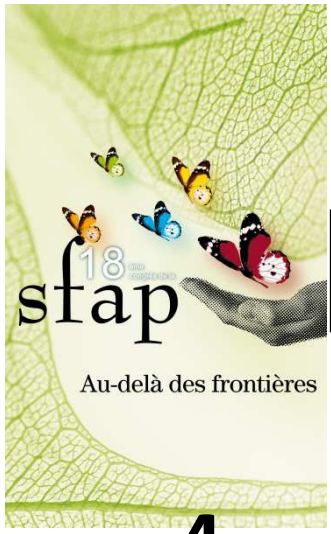


4- Prise de décision (détails 4)

2 — Prendre en compte **l'histoire du patient** dans sa globalité :

- **Éléments anamnestiques, cliniques, biologiques, et pronostiques**
- Mais aussi **contexte psychologique** (désespoir, isolement, dépendance, projets), **socio familial**, **spirituel** (questions sur le sens de sa vie), etc.

3 — Évaluer les **capacités cognitives du patient**, notamment l'aptitude à comprendre l'information donnée et les conséquences de la décision.

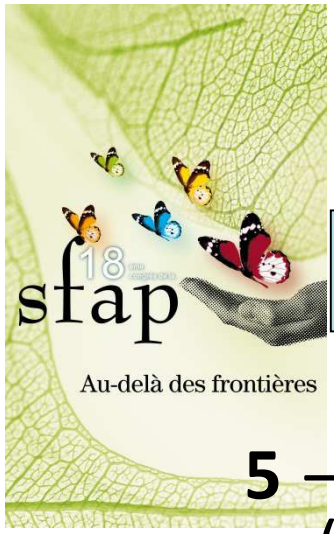


4- Prise de décision (détails 5)

4 — Rechercher d'**éventuels facteurs réversibles** à l'origine de la discussion :

- **Symptômes mal soulagés** (douleur, etc.)
- **Traitement inadéquat**
- **Syndrome dépressif**
- **Influence négative** de l'environnement social ou familial du patient

(changement de vie récent, difficultés financières…)

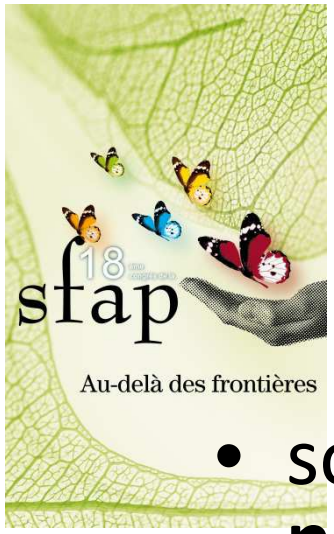


4- Prise de décision (détails 6)

5 — Rechercher **d'autres solutions possibles**, (notamment pour les patients âgés ou dialysés depuis peu de temps) :

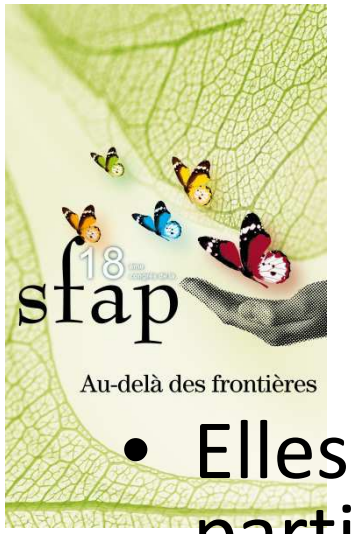
- Adaptation des modalités de dialyse (diminution du nombre de séances ou de la durée des dialyses, changement du lieu de traitement, etc.)
- Changement du lieu de vie
- Mise en œuvre de thérapeutiques pour le traitement des symptômes mal soulagés.

6 — Étudier la **cohérence du projet thérapeutique**, incluant les pathologies associées à l'IRC.



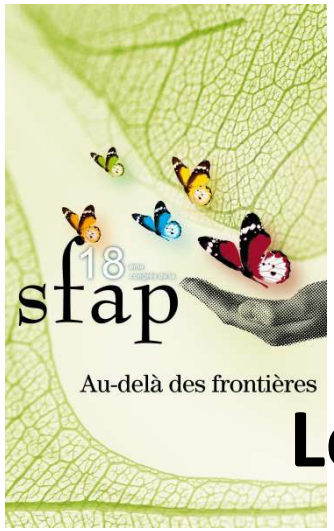
L'organisation pratique : les sessions

- sont **préparées et animées par un néphrologue responsable** qui est aussi la **secrétaire de séance**.
- ont lieu toujours **le même jour de la semaine et à la même heure**
  (2ième lundi du mois de 15 à 16h30),
- avec un **calendrier annoncé** pour l'année et un **ordre du jour envoyé** avec chaque rappel par courriel.
- En pratique les réunions sont **mensuelles**, hors congés scolaires.



L'organisation (suite 1)

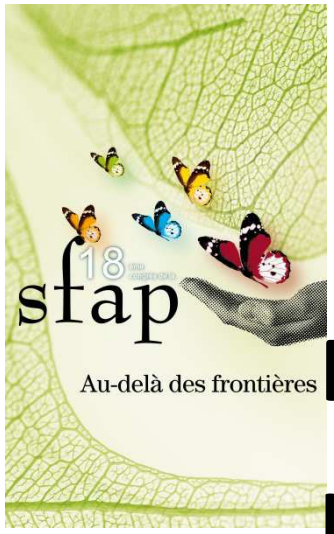
- Elles ont lieu quel que soit le nombre de participants.
- Les participants sont tenus au respect de la **confidentialité**
- Pour être discutée, **une situation doit être rapportée par un ou plusieurs intervenants connaissant personnellement la situation** afin que des questions pouvant aider à la réflexion ne restent pas sans réponse.



L'organisation (suite 2)

Les conclusions rédigées par la secrétaire de séance sont diffusées de façon :

- **informelle** sous toute forme que ce soit *(transmissions infirmières)*
- **formelle** : **compte rendu** de réunion **rédigé et archivé** et mis à disposition dans le **dossier du patient**, information par courriel des **médecins d'astreinte.**

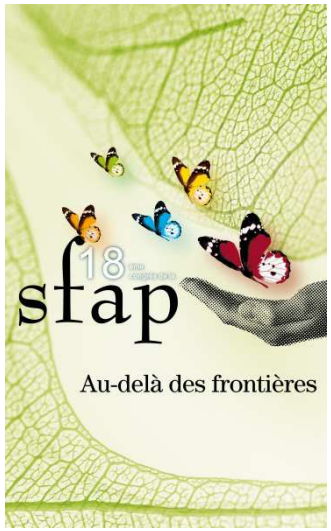


Evolution 1

Formation complémentaire du personnel soignant

pour s'adapter au changement des besoins de la population soignée

- Ecoute et communication, agressivité dans la relation, fin de vie
- Groupes de parole, Analyse de la pratique
- DIU d'Ethique.



Evolution 2

Elargissement des sujets abordés :

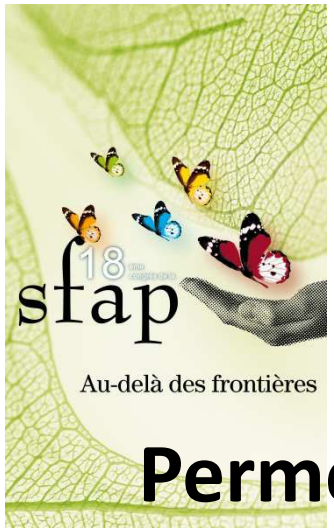
- indications de transplantation,
- non prises en charges en dialyse,
- thèmes plus généraux comme :

« comment aborder l'existence de la dialyse lors des consultations chez des patients âgés de plus de 90 ans ? »

- mises au point professionnelles sur les modifications de la législation

Activité reconnue et validée au titre de

l'Evaluation des Pratiques Professionnelles.



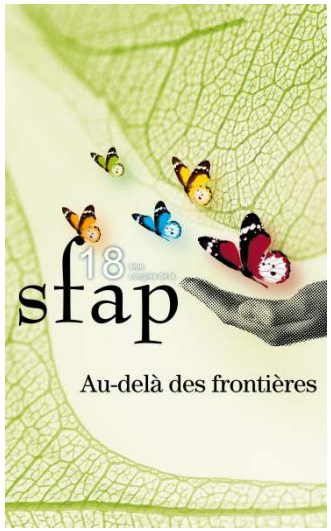
Conclusion 1 : l'UCEN est un lieu et un temps d'échange qui

Permet au néphrologue

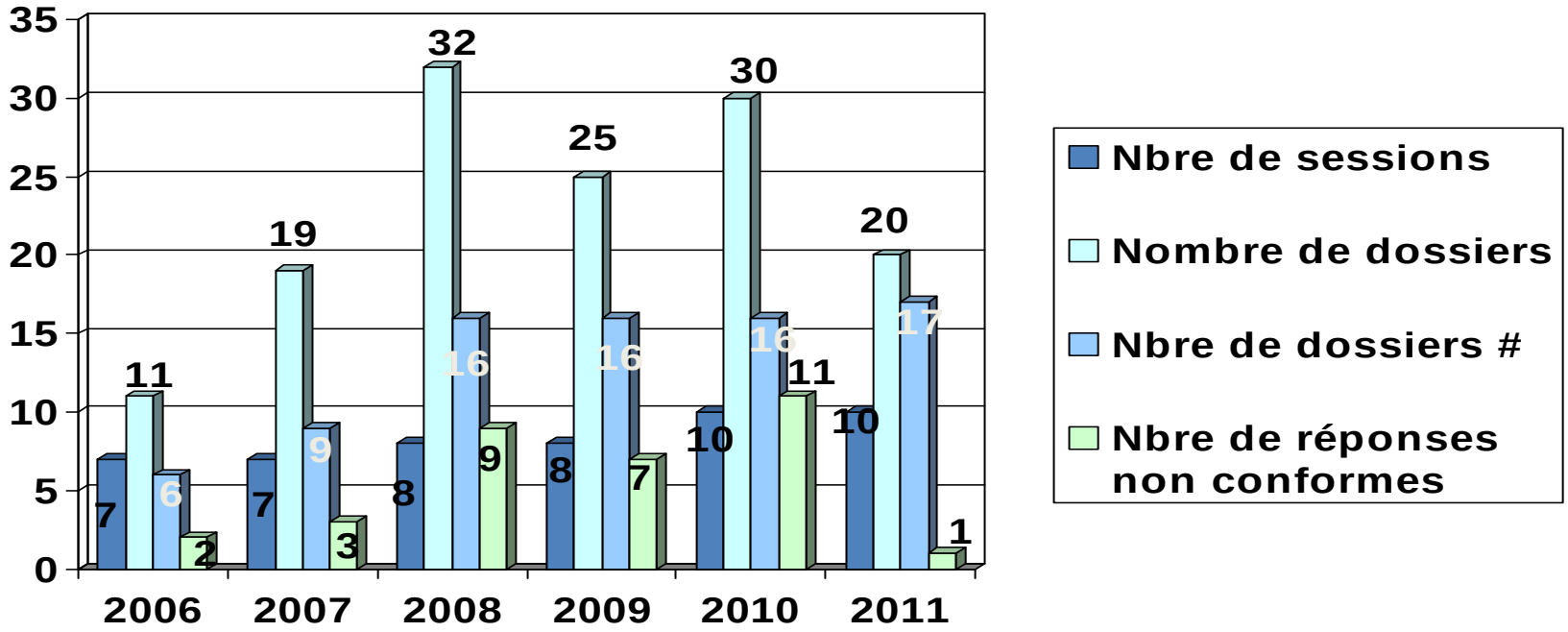
- De prendre une **décision aux conséquences irrémédiables**
- Sans omettre d **'élément déterminant**
- **Grace à une discussion collégiale.**

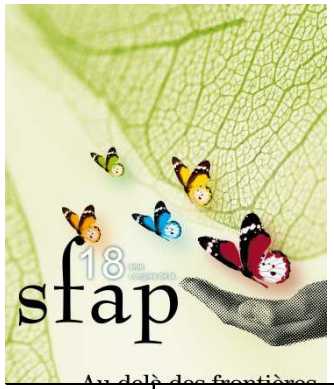
Et apporte un cadre législatif et référencé

- pour déculpabiliser les proches du patient
- opposable en cas de désaccord avec la famille.



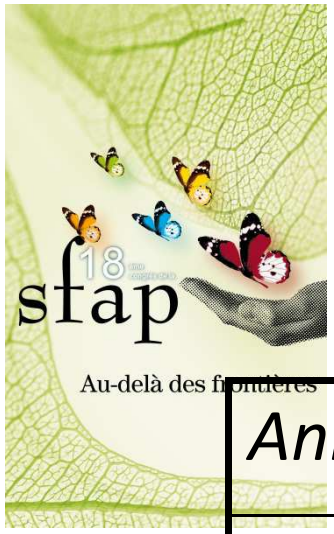
Conclusion 2 : L'activité de l'Unité de Concertation En Néphrologie





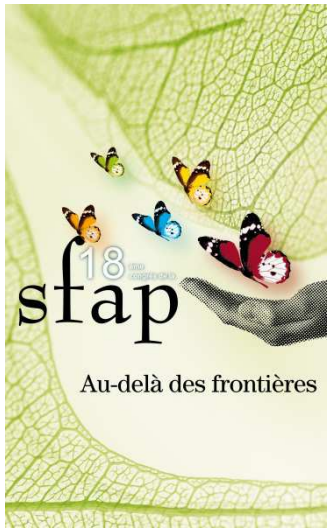
Exemples d'éléments déclenchant la discussion

	Patho. Aigüe en +	Absence De prise en charge sociale	Souffrance En dialyse	Difficulté technique	Sentiment d'obstination déraisonnable	Demande du patient
2004	9		4	3	1	2
2005	2				2	
2006	3		2	1	3	
2007	12		1		2	3
2008	5				14	3
2009	2			1	8	2
2010	1	1		2	11	1
2011			1	3	20	4



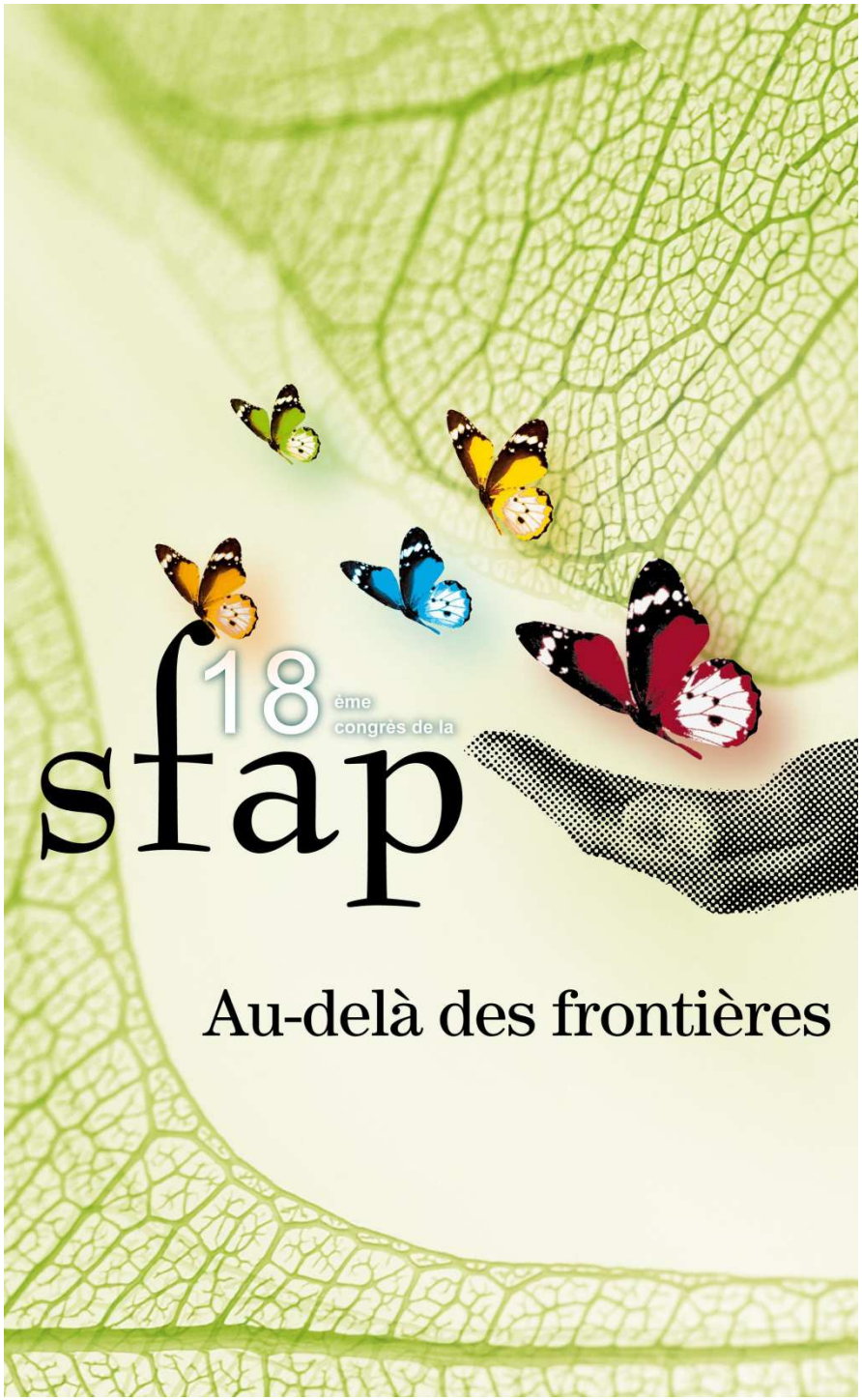
Particularités de la population

Année	*Ages (ans)*	*EER depuis*	*Délai arrêt/DC (j)*
2005	53-84	< 1 an	
2006	51-85	1-84 mois	1-10
2007	63-86	1 jour-12 ans	1-22
2008	43-85	2j - 6 ans	2-34
2009	60-87	5j - 9,5 ans	2-30
2010	61-83	1j- 12 ans	2-92
2011	50-88	1j-14 ans	1-49



Causes de non conformité

- **Opposition**
  - du patient, d'un de ses proches,
  - d'un intervenant extérieur
- **Ambivalence de la part d'1 patient**
- **Désaccords entre équipes**
- **Inadéquation entre la technique et l'état du patient.**



Dialyse et fin de vie

B. Birmelé, Hémodialyse,
CHRU Tours

Nephrol Dial Transplant (2004) 19: 686–691
DOI: 10.1093/ndt/gfg606

Nephrology
Dialysis
Transplantation

Original Article

Death after withdrawal from dialysis: the most common cause of death in a French dialysis population

Béatrice Birmelé[1], Maud François[1], Josette Pengloan[1], Patrick Français[2], Didier Testou[3], Georges Brillet[3], Didier Lechapois[4], Serge Baudin[5], Olivier Grezard[6], Jean-Louis Jourdan[7], Mohamed Fodil-Cherif[8], Mohamed Abaza[9], Luc Dupouet[10], Gilles Fournier[11] and Hubert Nivet[1]

[1]Néphrologie–Immunologie Clinique, CHRU Bretonneau, Tours, [2]Centre de dialyse, Clinique Maison Blanche, Vernouillet, [3]Centre de Néphrologie, Châteauroux, [4]Néphrologie, CHG, Bourges, [5]Centre d'hémodialyse, Clinique Saint Côme et Saint Damien, Blois, [6]Service de néphrologie, CHR, Orléans, [7]Centre d'Hémodialyse de l'Archette, Olivet, [8]Clinique d'hémodialyse Jeanne d'Arc, Gien, [9]ARAUCO, Tours, [10]Service de Néphrologie, CH, Chartres and [11]AIRBP, Chartres, France

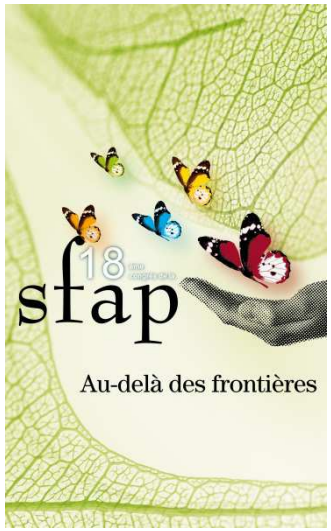


Table 1. Causes of death

Withdrawal from dialysis	40
Cardiac failure	36
Cachexia	24
Infectious disease	13
Cancer	12
Abdominal causes	11
Post-surgical complications	9
Stroke	7
Vascular disease	6
Pulmonary disease	6
Hyperkalaemia	4
Traumatism	2
Dementia	1
Suicide	1
Unknown	24
Total	196

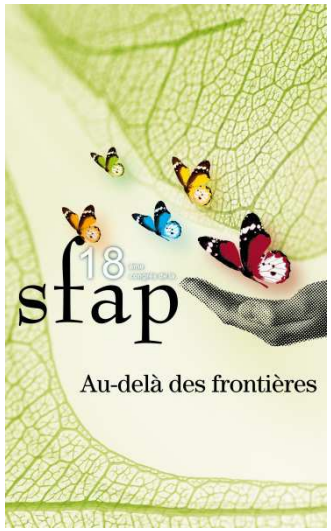
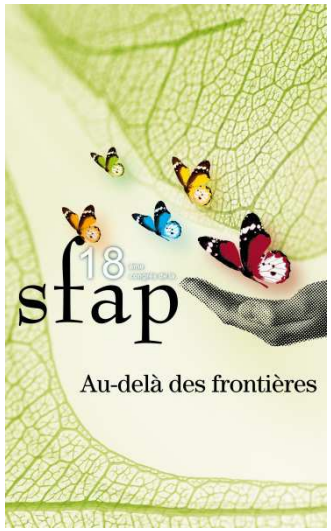


Table 4. Medical complications

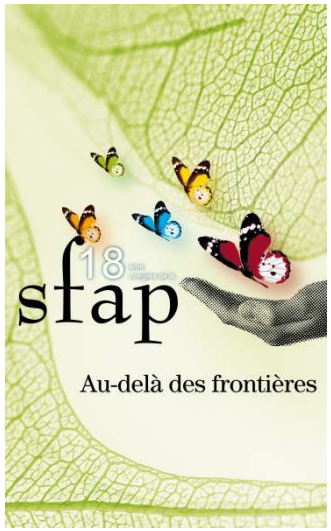
	Patients withdrawing dialysis ($n=40$)	Patients continuing dialysis ($n=156$)	P
No medical complication (with the exception of cachexia)	12	50	0.80
Diabetes mellitus	10	48	0.48
Severe vascular disease	11	56	0.32
Severe cardiac disease	9	48	0.30
Stroke	5	8	0.09
Cancer	6	12	0.15
Dementia	7	10	0.02
Cachexia	22	24	<0.001
Davies score			
0	17	54	
1	16	73	0.64
2	7	29	



Lorsque la dialyse est arrêtée

- décision le plus souvent médicale (80 %), rarement le patient (10 %) ou la famille (12.5 %)
- discussion en équipe dans 25 % des centres de dialyse
- décision exceptionnellement consignée dans le dossier

Rappel : étude rétrospective réalisée en 2000



Néphrologie & Thérapeutique 4 (2008) 141–144

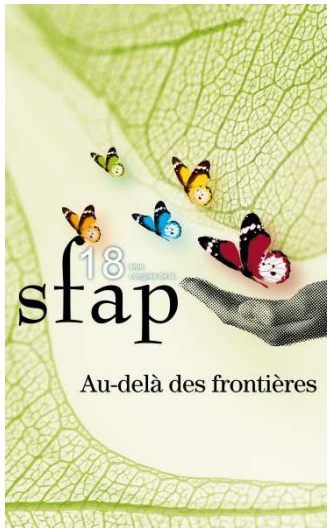
VIE DES SOCIÉTÉS

« Des malades que l'on récuse... ». Synthèse des résultats du questionnaire envoyé aux participants☆

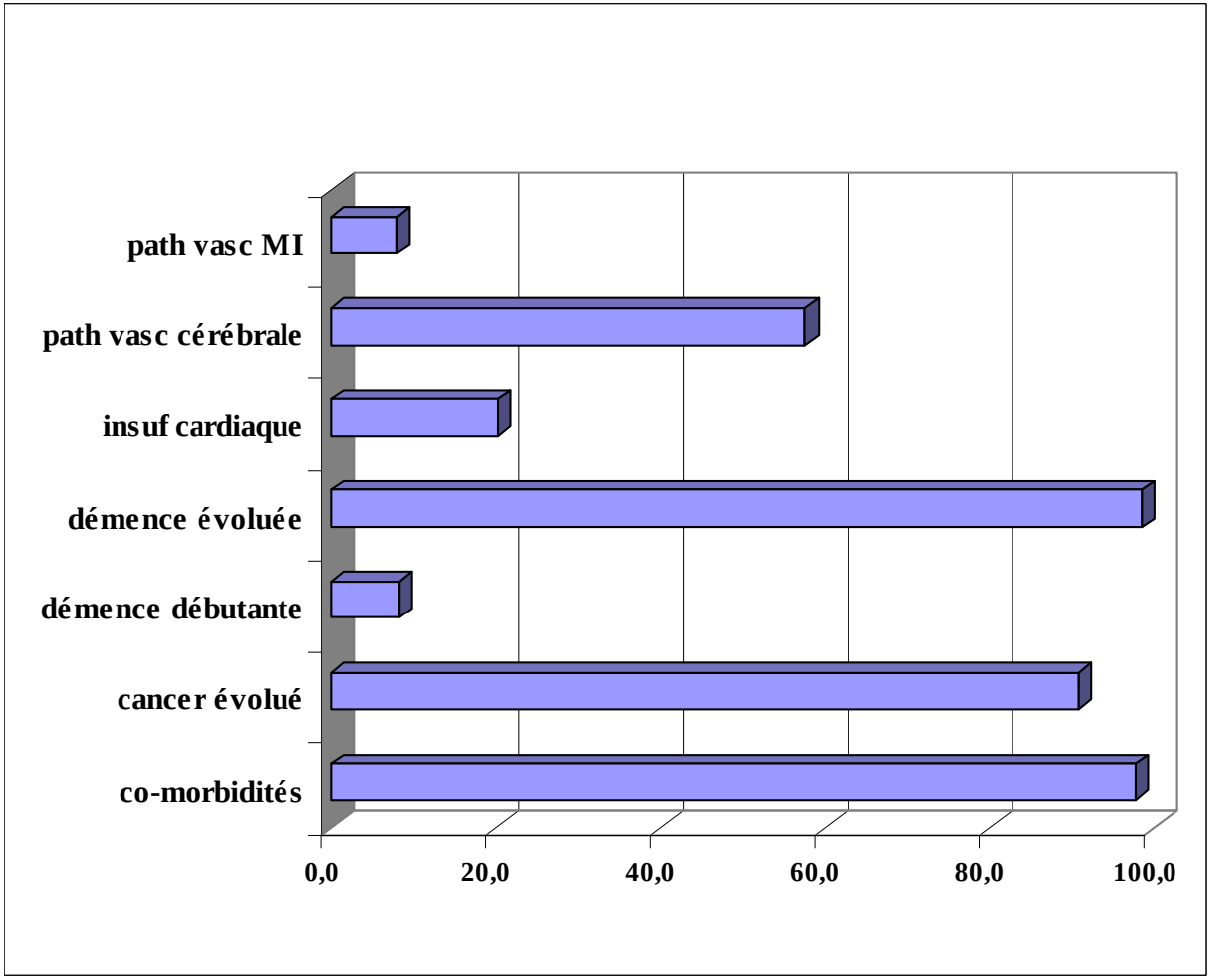
Béatrice Birmelé

Service de néphrologie et immunologie clinique, CHRU Tours, 37044 Tours cedex, France

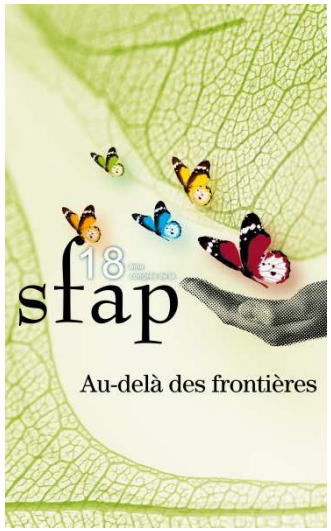
Reçu le 21 juin 2007 ; Accepté le 21 juin 2007



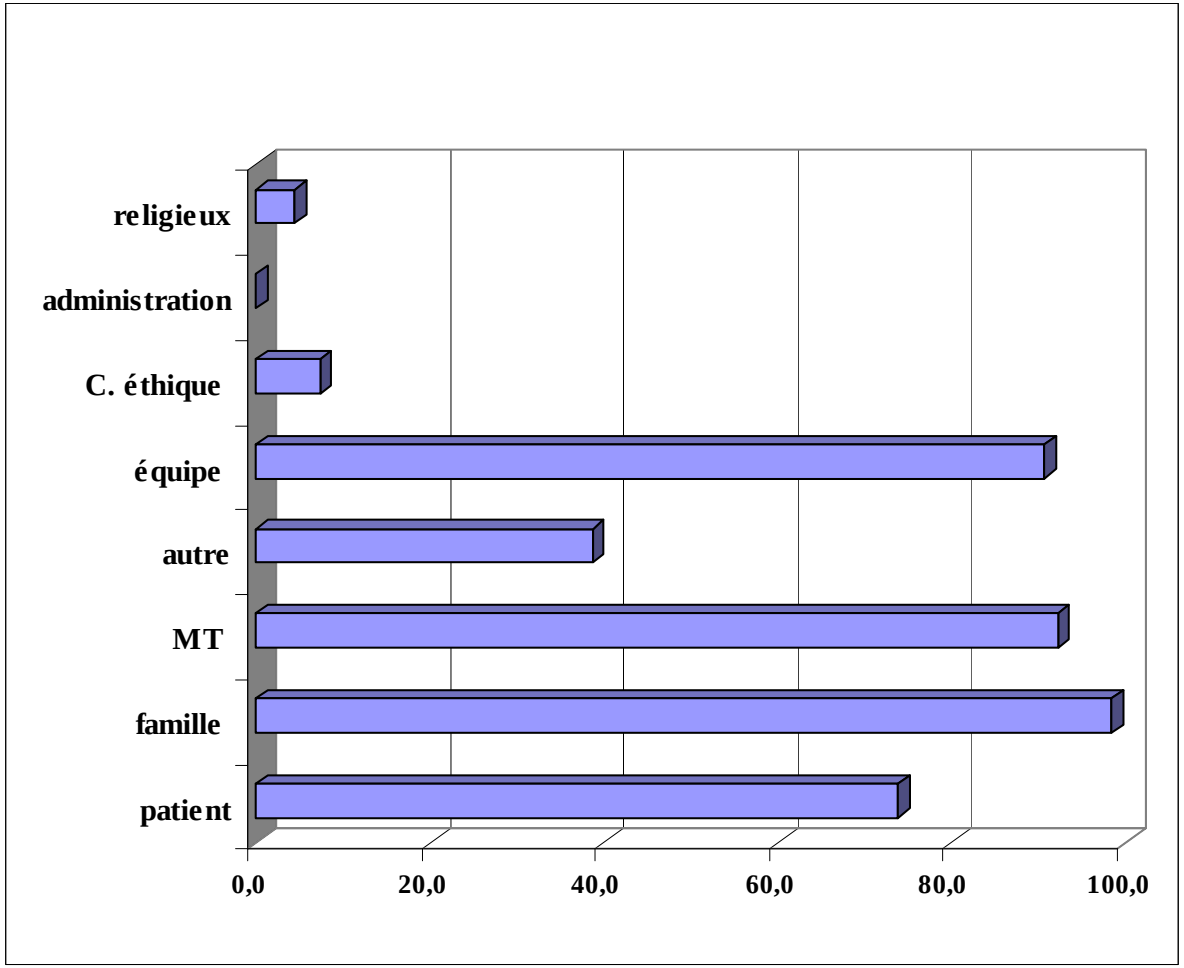
Ou ne pas débuter la dialyse ?



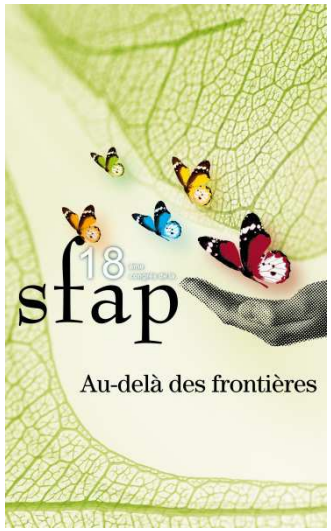
« Question éthiques en dialyse : des malades que l'on récuse », 18 juin 2004



Acteurs de la décision

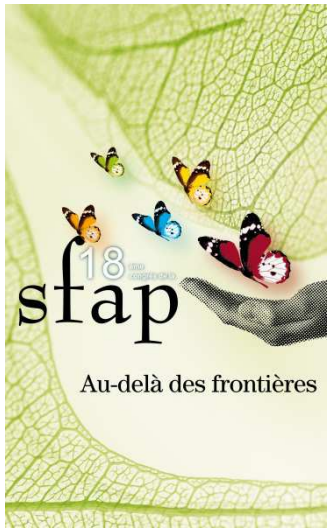


« Question éthiques en dialyse : des malades que l'on récuse », 18 juin 2004



Loi Leonetti

- Cadre pour l'arrêt de dialyse, lorsque celle-ci devient déraisonnable
- Réflexion en amont sur ce qui est raisonnable de faire

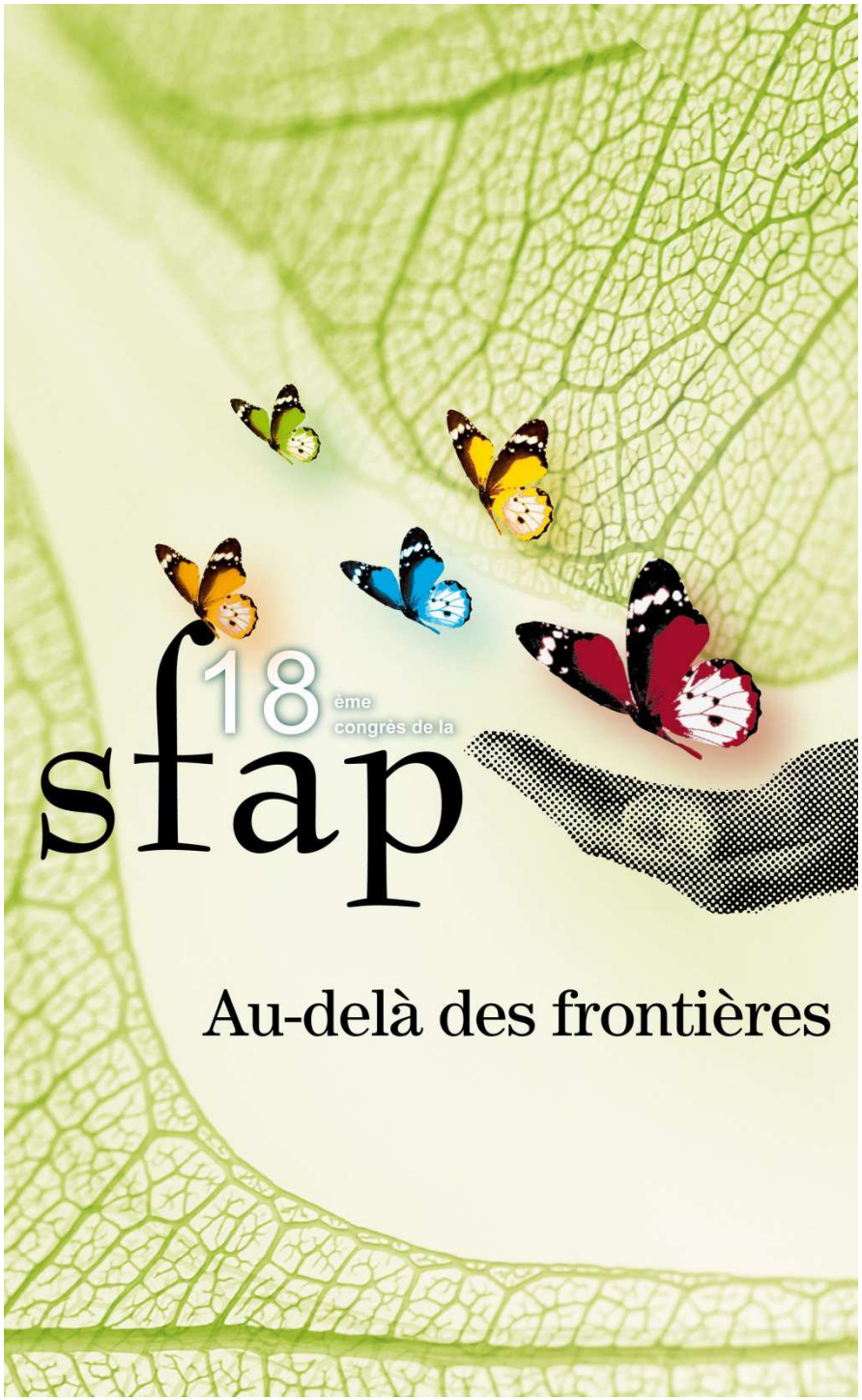


Et lorsque l'arrêt de la dialyse ne semble pas possible ?

- Demande du patient de poursuivre
- Demande des proches

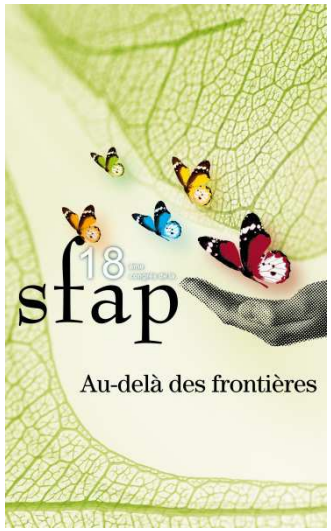
➡ Arrêter malgré tout ? Poursuivre mais comment ?

➡ Comment éviter ces situations ?



Perception et influence du patient dans la décision d'arrêt de chimiothérapie palliative

Dr Julien Frey,
Centre Paul Strauss Strasbourg



« Pourquoi se pose la question de l'arrêt des chimiothérapies ? »

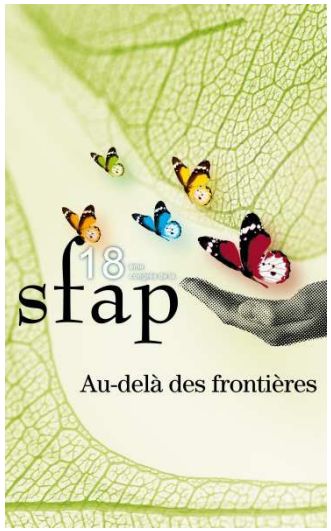
Epidémiologie de la fréquence des CT en fin de vie :

De 5 à presque 50% de CT effectuées le dernier mois de vie des patients selon le pays et le type de cancer.
Pas de modification des pratiques : 24 % dans le cancer du pancréas, Portugal, Support Care Cancer 2012
33 % des patients , étude coréenne Keam JCO 2008

- Interrogations : - sens ? , bienfaisance ?

bénéfice minimum acceptable définissable?

- coût, équité ?



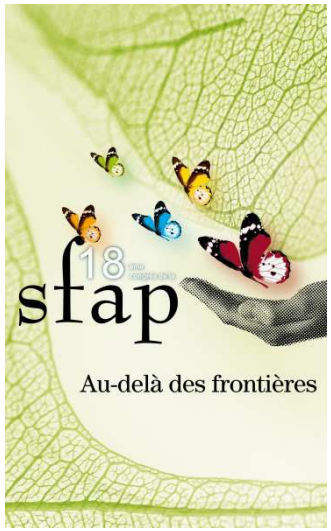
- Recommandations de l'AFSOS : déc. 2012

- Processus et critères décisionnels. Repères éthiques.

- Observations cliniques :

- l'arrêt des CT est souvent imposé par l'aggravation clinique.
- La poursuite de la CT est souvent justifiée par la simple **demande** du patient (parfois uniquement).

Etude de la demande du patient : enquête et littérature



« Poser directement la question de l'arrêt de chimiothérapie au patient »

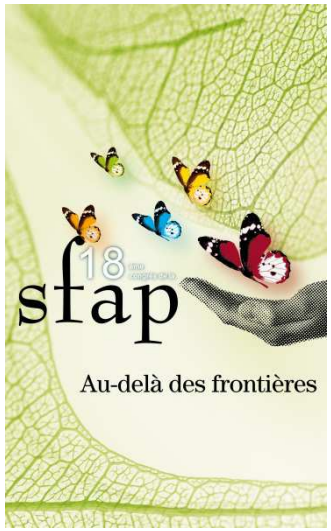
Critères d'inclusion :

- Sous chimiothérapie intraveineuse, orale ou intrathécale.
- Tumeur solide.
- Evolution de la maladie répondant aux critères de phase palliative.
- Score OMS supérieur ou égal à 2 à l'admission.
- Hospitalisé sur la période du 1 er mars au 30 avril 2011.

114 questionnaires proposés.
106 questionnaires remplis (93%).

Population :
- Âge moyen : 62 ans
-*Performance status* moyen : 2,52

Population : patients hospitalisés dans les différents services hospitaliers du Centre Paul Strauss.



- Demande thérapeutique des patients en accord avec le traitement en cours (83%): consentement.

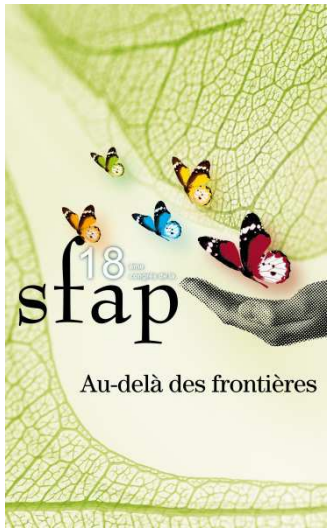
-Slevin, BMJ,1990 : poursuite CT même pour chance de guérison médiocre.

- Objectif de guérison (61%). Entre espoir / déni / incompréhension de l'information ?

-Chow, Clin Oncol.,2001 : Radiothérapie palliative comprise comme curative dans 1/3 des cas.

-Heft, Support Care Cancer, 2003 : conscience du pronostic inversement proportionnelle à l'espoir.

- Gattellari M. JCO 2002 : seuls 11 % des oncologues ont vérifié la compréhension de l'information donnée.

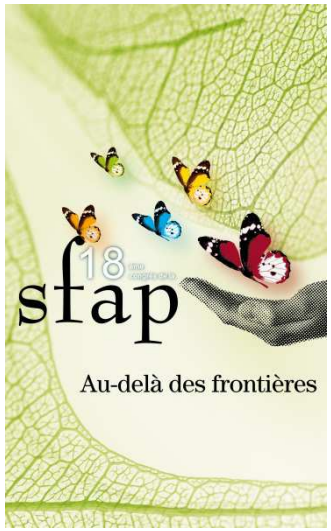


- Compréhension correcte de la maladie (résultat non discriminant)

  Faible recherche d'information extérieure (34%): passivité / information jugée suffisante/ confiance dans le médecin.

- Rainbird, British Journal of cancer, 2009 : Besoins des patients en cancer avancé, aide psychologique/émotionnelle 40%, d'information 31-33 %

- Muuses, psychooncologie,2011 : information interpersonnelle priorisée, médias utilisée selon âge-éducation pour internet; 25-50 % d'utilisation des médias.



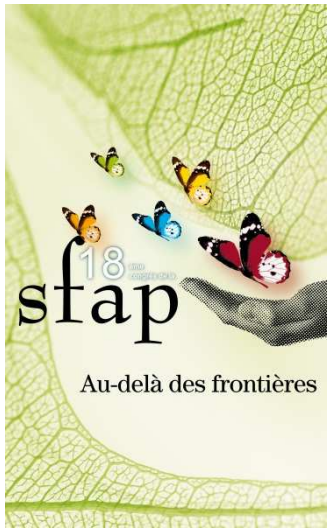
- La conscience d'une alternative thérapeutique possible est faible, seule la poursuite de la chimiothérapie est envisagée si échec du traitement : consentement éclairé par les alternatives / l'abstention thérapeutique?

- Gattellari M. JCO 2002 : seuls 29 % des patients se sont vus proposer de choisir le traitement.

- Influence des tiers :

  discussion 66 % et influence 18 %

  Les patients semblent assumer seuls l' initiative des décisions. Proches et Médecins traitants « épargnés», rôle de soutien.



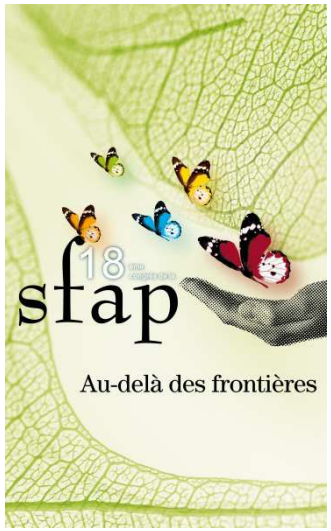
Commentaires libres des patients:

33 patients ont exprimé une remarque sur les questions posées dans le questionnaire .

« Le médecin décide », « j'ai toute confiance en Dr … qui décide », « je me laisse entrainer »	**13 patients**
« je souhaite arrêter la chimiothérapie »	**7 patients**
« impossible » de répondre à ces questions	**4 patients**
« c'est moi qui décide »	**3 patients**
« les proches n'ont rien à dire »	**3 patients**
Regrette l'absence d'alternative à la CT	**3 patients**
« je veux guérir »	**2 patients**
« je n'ai plus de cellule cancéreuse »	**1 patient**

Posture active /Posture passive / Impossibilité de répondre /responsabilité médicale

- Bruera E. JCO,2001 : préférences des patients pour la prise de décision; partagée (63%), posture active (20%),posture passive (17%) . La perception des oncologues sur la préférence des patients d'avère exacte dans 38% des cas. Approche individuelle.
- Keating, J Clin Oncol, 2010 : si atteinte métastatique du cancer : implication décisionnelle moindre et contrôle décisionnel médical renforcé.



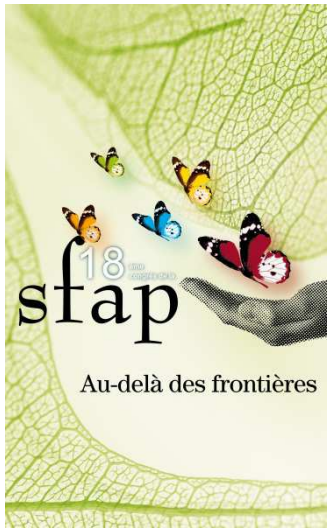
Apport potentiel des équipes de soins palliatifs :

- ✓ Comprendre, approfondir la demande de chimiothérapie en phase avancée. Améliorer la cohérence de la prise en charge.
  Temel CO 2011 : meilleure compréhension du pronostic si équipe de SP

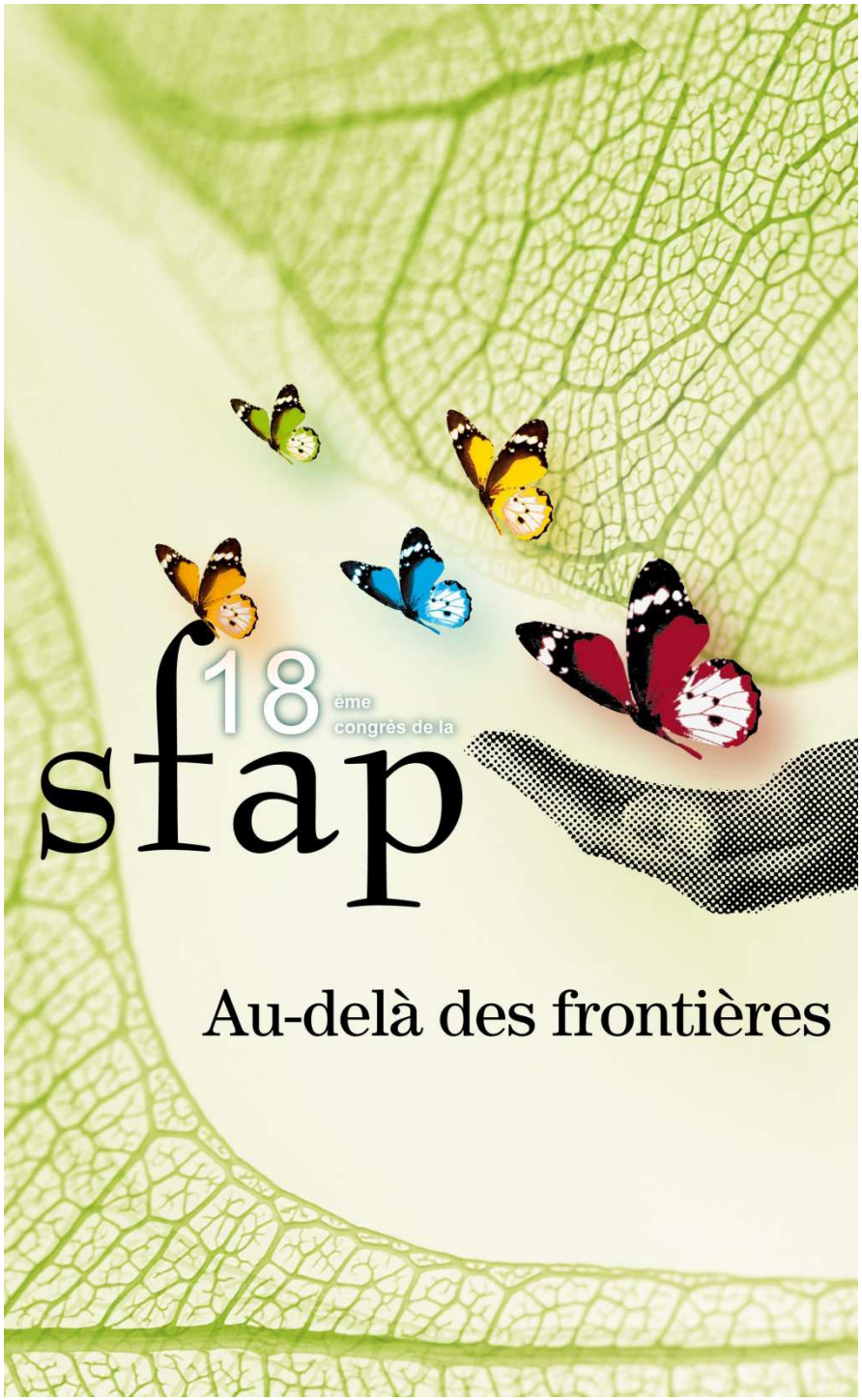
- ✓ Optimiser le suivi et la continuité de la prise en charge, assurer lien entre phases palliatives initiale -avancée-terminale. « témoin du sens mis dans le *prendre soin* lors de l'arrêt des traitements actifs » ML Viallard .palliative,2009, vol. 8, n°1, pp. 3-6

- ✓ Intégrer l'équipe mobile dans la proposition thérapeutique de poursuite ou d'arrêt des traitements spécifiques.

- ✓ Accompagner par une démarche éthique une potentielle réduction de l'utilisation des CT dans les dernières semaines de vie.
  Greer JCO 2012, Magarotto Tumori 2011.

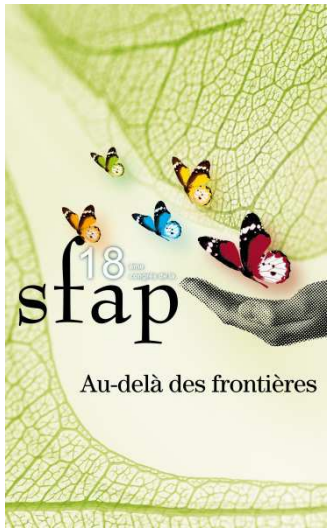


MERCI



Refus de traitement en fin de vie et jugement sur la capacité de discernement

Noëlle Carlin
Cadre de santé
EMSP CHU de Grenoble



Consentement et refus de traitement

- ***Réputés devoir être « libres et éclairés »***

La vulnérabilité du patient enjoint :

- ***à l'écoute et au respect de l'autonomie***
- ***à la prudence dans l'acceptation d'un refus***

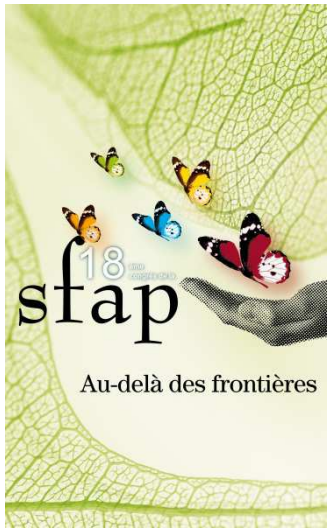
Passer outre un refus :

- ***Jadis***

  Justifié par la bienfaisance et l'intérêt compris par les médecins

- ***Désormais ,***

  il est nécessaire de disqualifier la capacité de discernement du patient



Quand le discernement fait problème

Situations cliniques

Marcello, 64 ans, deuxième greffe hépatique, 9 mois de traitement, refuse de rester et de retourner en réanimation en cas de problème. Il en veut au médecins de l'échec de la première greffe et n' a plus de patience. Les réanimateurs jugent légitime son refus et le renvoient en chirurgie.
Les infirmières du service d'accueil estime que le patient n'a pas conscience; du risque, qu'il agit par caprice. Elles estiment le refus non rationnel et donc illégitime.

Intolérance au risque et discernement ?

Claude , 52 ans , maladie de Von Hippel Lindau : série de néoplasme bénins et malins, atteinte rénale: dialyse, hémangioblastomes : syndrome cérébelleux avec mouvements incontrôlés, prurit généralisé. Troubles de la diction – patient irritable, rapidement agressif, ayant des antécédents de dépression.

Le patient demande une limitation de la durée des dialyses. Deux semaines plus tard lors d'une RCP la décision est pris d'arrêter la dialyse. Le psychiatre préconise une sédation terminale et veut passer outre le refus du patient de « dormir ».

Relativité du discernement ?

Si le patient consent :

son discernement n'est pas remis en question

même quand le traitement est héroïque : on salue son courage et sa détermination

Mais le refus éveille le doute sur son jugement

Raisons et déraison du patient // raison médicale

Face au refus 3 attitudes

Se faire une raison	**Ramener le patient à la raison**	**Remettre en cause sa raison**

Qu'est-ce que le discernement ?

La faculté de distinguer une chose d'une autre

Bien / mal - Vrai /faux -

Légitime / illégitime – Légal / illégal

Notion importante en droit :

- ☞ **autorise l'imputabilité d'une faute**

Nous sommes tous présumés compétents ,

- ☞ **sauf les enfants et les personnes ayant une altération des facultés mentales définitive ou transitoire**

Tous compétents

- ☞ **jusqu'à la preuve du contraire médicalement constatée.**

La loi ne donne pas d'outils pour évaluer, mais organise la protection des personnes incompétentes (« dans l'incapacité de pourvoir seules à leurs intérêts) : par ex. démarche collégiale

La capacité de discernement s'articule à la capacité de décision

Compréhension :

- ***Comprendre l'information liée au diagnostic et aux traitements – démontrer cette compréhension***

Appréciation

- ***De la situation , évaluer les conséquences, par rapport à son échelle de valeur***

Raisonnement

- ***Comparer les alternatives, risques et bénéfices. Capacité à intégrer, analyser, l'information de manière rationnelle***

Expression

- ***Exprimer un choix, communiquer sa décision, résister à la pression d'autrui***

*__Grisso__ T, __Appelbaum__ PS, Assesssing competence to consent to treatment: a guide for physicians and other health professionnels, NY, Oxford University Presse, 1998 - In, Guide des soins palliatifs, n° 12, 2010, Suisse

Une capacité complexe

Composante cognitive
et composante volitive – émotionnelle

- **la rationalité n'est pas le seul élément à prendre en compte**
- **prendre des risques façonne notre histoire, fait de nous des êtres singuliers**

La capacité de discernement est relative :

- **à la situation**
- **à la complexité de la décision** *(alternatives-incertitude)*
- **aux enjeux de la décision pour soi, pour l'entourage**

On ne peut pas parler d'un discernement absolu

Vulnérabilité et discernement

Maladie grave – fin de vie ☞ Situation de fragilité

«… soumis à des oscillations et des déchirements… »

« est-on libre dans la douleur l'angoisse… ? »

Mais

Il ne faudrait pas que la notion de vulnérabilité n'étaye trop opportunément une disqualification de la capacité de discernement du patient.

Même atteinte dans ses capacités une personne peut continuer à attribuer de la valeur à certaines choses *(cf. refus de sédation de Claude)*

Comment estimer si le refus du patient est légitime , si son discernement est suffisant?

Evaluer la capacité de discernement…

Bien souvent le reflet des souhaits, des craintes ou de l'intolérance de l'entourage

Ce n'est pas seulement

- **Faire un MMS : faculté d'orientation et de mémorisation**
- **Rechercher une dépression : jugement subjectif**
- **Repérer un trouble psychiatrique : avec le risque d'assimiler troubles du comportement à troubles psychiatriques.**
- **S'appuyer sur l'existence de tumeurs cérébrales ou de troubles liés à la prise médicamenteuse (confusion ou fluctuation)**

➢ ***Eléments évocateurs d'une incapacité - à documenter – y remédier autant que possible, et aller plus loin…***

Ce n'est pas juger du caractère raisonnable ou déraisonnable de sa décision

C'est juger de la capacité d'autrui à comprendre, à délibérer, à argumenter

Pourquoi évaluer ?

Accepter le refus sans évaluer
c'est mettre la vie en danger
par négligence

Responsabilité éthique légale

Passer outre sans évaluer
C'est fragiliser plus
encore l'autonomie

Face à une capacité défaillante, partielle, affaiblie,

- **On peut disqualifier le jugement du patient et prendre les décisions**
- **on peut aussi l'aider à développer ou soutenir ses capacités de réflexion, de décision**
- **Ne pas exiger un discernement absolu, mais suffisant**

Des outils peuvent nous aider…
à affiner notre propre discernement face au patient

Questionnaire de Silberfeld

Silberfeld M, Nash C, Singer PA, Capacity to complete an advance directive. J Am Geriatr Soc 1993 ; 41 : 1141-1143

Questions	Réponses	
1. Pouvez-vous donner un résumé de la situation ?	Problème chronique Problème aigu	(1) (1)
2. Quel traitement souhaiteriez-vous *si vous vous trouviez dans cette situation* ?	Réponse claire	(1)
3. Pouvez-vous nommer un autre choix pour vous ?	Un autre choix de traitement	(1)
4. Quelles sont les raisons de votre choix ?	Une raison valable	(1)
5. Quels sont les problèmes associés à votre choix de traitement ?	Un problème	(1)
6. Que signifiera votre décision pour vous et votre famille ?	Pour lui-même Pour la famille	(1) (1)
7. Quels effets à court terme aura le traitement ?	Effet à court terme	(1)
8. Pouvez-vous penser à un effet à long terme ?	Effet à long terme	(1)
9. Pouvez-vous répéter quel traitement vous souhaitez ?	Répétition de la réponse à la question 2	(1)

Un score ≤ 6/10 suggère que le patient peut être considéré comme capable de discernement quant à ses choix de traitement ou la rédaction de directives anticipées.

Cela ne représente toutefois qu'une base, et non le substitut à une discussion des enjeux avec le patient.

Questionnaire MacCAT-T* (extraits)

Compréhension du problème clinique		
Diagnostic **Aspect du problème** **Evolution** ***« Nous pensons que c'est cela le problème dans votre cas. Si vous avez des raisons d'en douter, j'aimerais que vous me le disiez. Qu'en pensez-vous ? »***	0 / 1 / 2 0 / 1 / 2 0 / 1 / 2 • D'accord- • pas d'accord • ambivalent	score
Si le patient n'est pas d'accord ou ambivalent : description du désaccord et de l'explication	0 / 1 / 2	score
Compréhension du traitement		
Nom du traitement **Aspect 1** **Aspect 2 …..**	0 / 1 / 2 0 / 1 / 2 0 / 1 / 2	score
Compréhension des risques et bénéfices		
Bénéfices 1 et 2 **Risques 1 et 2**	0 / 1 / 2 0 / 1 / 2	score
Appréciation du traitement		
«Peut-être déciderez-vous que c'est ce traitement que vous voulez ; Nous en reparlerons. Mais pensez-vous que le traitement peut vous apporter un bénéfice ? ».	• D'accord- • pas d'accord • ambivalent	
Si le patient n'est pas d'accord ou ambivalent : description du désaccord et de l'explication	0 / 1 / 2	score
Compréhension de l'alternative 1 et +		
Nom **Aspect i- aspect 2 – aspect 3**	0 / 1 / 2 0 / 1 / 2	score
Compréhension des risques et bénéfices pour chaque alternative		
Bénéfice 1 et 2 **Risque 1 et 2**	0 / 1 / 2 0 / 1 / 2	score

***Cf. Samia Hurst – CHUG Suisse – Atelier Quadrimed 2012 –**
consultable en ligne http://www.scribd.com/doc/79873417/Hurst-Capacite-de-discernement-mise-en-ligne

Premier choix et raisonnement		
« Revoyons les choix que vous avez : premièrement.., deuxièmement… : lequel vous semble le meilleur pour vous ? lequel pensez-vous choisir ?	**0 / 1 / 2**	**Score explication**
« Vous pensez que (*choix du patient****) serait le mieux. Dites-moi ce qui fait que ce choix vous semble meilleur que les autres :*** **Explication ……**	**0 / 1 / 2**	**Score comparaison**
Générer des conséquences		
« Je vous ai parlé des risques et des bénéfices possibles de (choix du patient). Dites-moi comment cela pourrait avoir un impact sur votre vie. »	**0 / 1 / 2**	**score**
«Maintenant, considérons (autres alternatives). Dites-moi comment cela pourrait avoir un impact sur votre vie »	**0 / 1 / 2**	**score**
Choix final		
« Quand nous avons commencé cette discussion, vous préfériez (premier choix ou dire que le patient avait du mal à choisir). ***Qu'en pensez-vous après que nous ayons tout discuté ?*** ***quelle alternative voulez-vous faire ? »***	**choix**	**score**
Cohérence logique du choix		
Explication de l'évaluateur ……	**0 / 1 / 2**	**Score**

- **Score de compréhension** *(problème - traitement – risques- bénéfices)*
- **Score d'appréciation de la situation – du problème – du traitement**
- **Score de raisonnement** *(comparaison – anticiper les conséquences – cohérence logique)*
- **Score d'expression du choix**
- **Pour chaque alternative - Score compréhension**

Un outil pour le dialogue

Ce type de questionnaire permet :

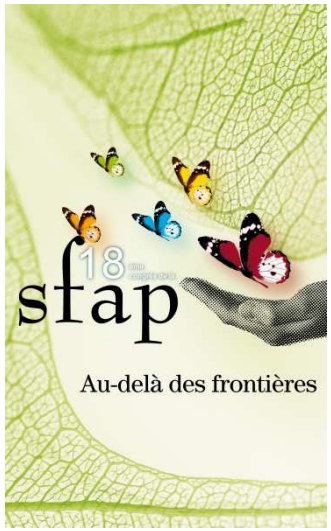
- **Distinguer les points à aborder : effet pédagogique**
- **Sortir du jugement du « raisonnable »** ***(conforme à la raison ou au bon sens ? Rationnel ou mesuré?)***

  ⇨ cohérence logique ou réfléchie
- **Repérer les points de difficulté pour le patient**
- **Limite la part de subjectif et le biais de confirmation**

Il prend du temps , *mais il est*

☞ l'occasion d'un échange approfondi

☞ l'opportunité de construire du sens ensemble



Conclusion

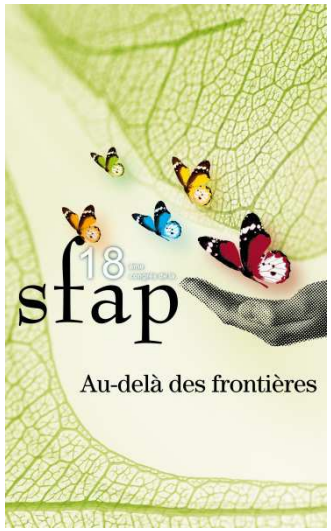
La capacité de discernement ne peut à elle seule déterminer, ni être confondue avec l'autonomie.

Elle mérite un examen bienveillant mais exigeant.

Les outils sont une aide, mais ne se substitueront jamais à ce qui peut se construire dans la relation et faire sens pour le patient et le médecin.

«Un être humain est un être appelé à cultiver l'autonomie d'autrui en réponse au fait qu'il tient d'autrui son existence, sa situation et son héritage. »

J. François Malherbe
« Sujet de Vie, objet de soins »
éd. Fides



bibliographie

Avis n° 87 du CCNE « Refus de traitement et autonomie de la personne », avril 2005, http://www.ccne-ethique.fr/docs/fr/avis087.pdf

Broca de, A., Le Moing, A._G., Debon S., Peret V., Romeo B., « explicitation de deux caractérisutiques dfondamenatles des soins palliatifs: la diachronie et la konomie, Médecine palliative, Masson, 2012, 11, p. 10-16.

Cimar L., « Considérations juridiques sur l'expression de la volonté en fin de vie », Médecine et Droit ; Elsevier Masson, Paris, mars 2012.

Gagnon E., Blondeau D. « Consentement aux soins et inaptitude », Dans Blondeau, D. (1999). Éthique et soins infirmiers. Montréal, Presses de l'Université de Montréal. p.177-189.

Guirimand F., Prémorel de I., « fonctions cognitives et vigilance des patients hospitalisés dans une unité de soins palliatifs : enquête un jour donné », Médecine Palliative 2009 :8, 229-237.

Gzil F., Latour F., « Alzheimer : respect de l'autonomie », EREMA, janvier 2011, texte accessible en ligne, http://www.espace-ethique-alzheimer.org

Hurst S., « Capacité de discernement », Atelier Quadrimed 2012, consultable via http://www.scribd.com/doc/79873417/Hurst-Capacite-de-discernement-mise-en-ligne

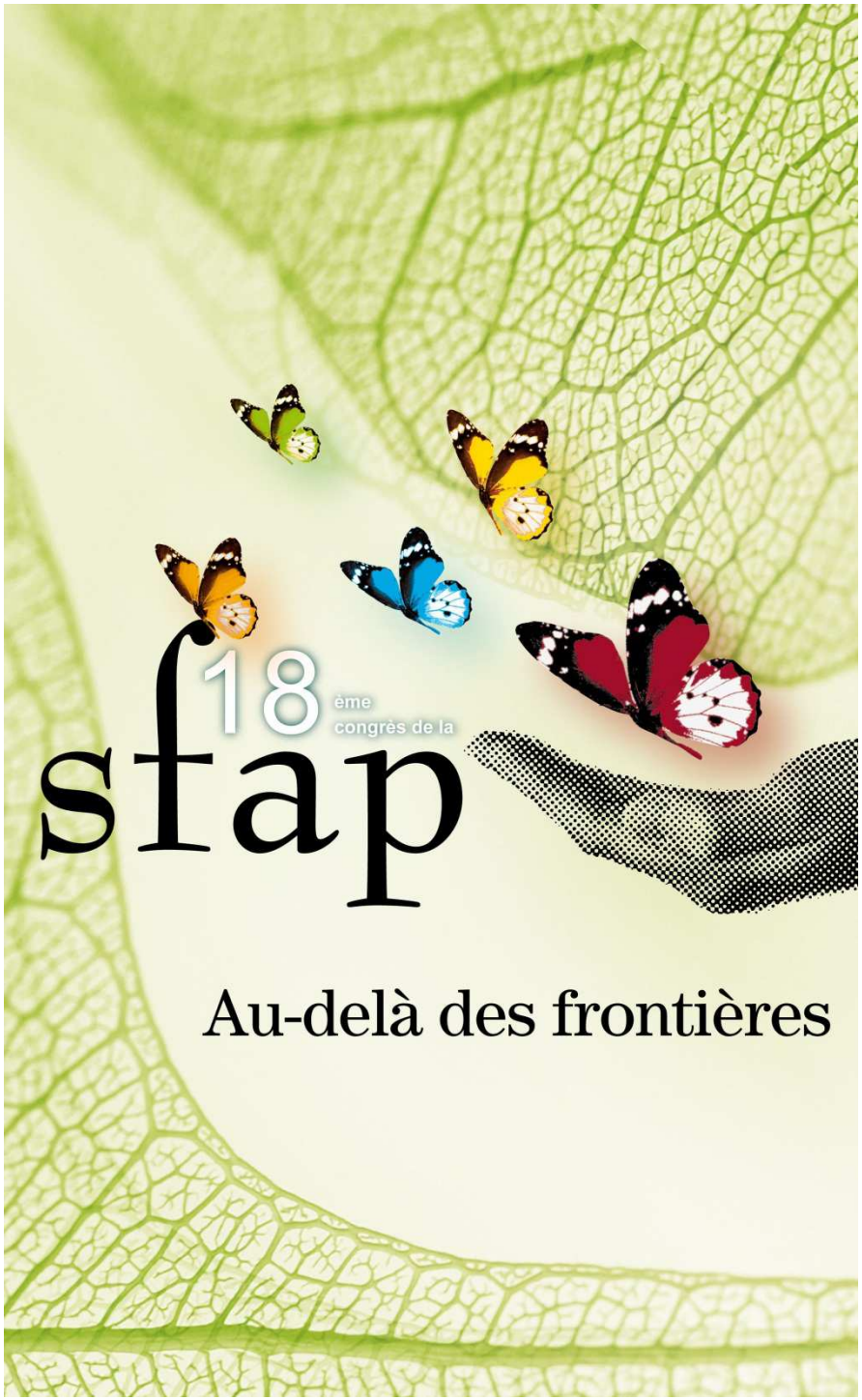
Pelicier N., « Un consentement pleinement libre et éclairé ? », Revue Laennec n° 4/2011, p. 25-30.

Smole D., Ensner R., « Le patient récalcitrant : est-ce la volonté du patient ou son bien-être qui doit primer ? », Revue Forum Med Suisse, 2009,9(8) :165-170.

Wasserfallen, J.-B., Stiefel F., Clarke S., Crespo A., « Appréciation de la capacité de discernement des patients : procédure d'aide à l'usage des médecins », Bulletin des médecins suisses, 2004 ; 85 :Nr32/33

Williatte-Pellitteri L. « les enjeux juridiques de l'évaluation de la capacité du patient », Ethica Clinica, 02-65, 2012, Bruxelles, p. 4-13.

Zielinski A., « vulnérabilité et capacités dans la relation de son. Pour une éthique de la relation. , Ethica Clinica, 02-65, 2012, Bruxelles, p. 74-82



EPP

soins palliatifs et accompagnement chez les patients atteints de démence aux stades sévères

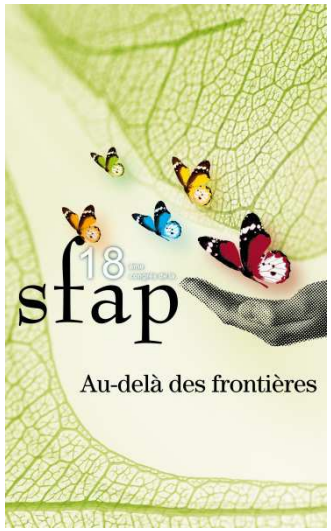
Dr Pauline de Loynes, Dr Florence Bonté, Marc-Paul Sebastiao, Marie-Noëlle Fishmann, Arlette Gendre, Patrick Ballet, Fabien Roudot, Halina Bellet

Institution Nationale des Invalides
6bvd des Invalides
75007 Paris
pdeloynes@invalides.fr

Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

MINISTÈRE DE LA DÉFENSE

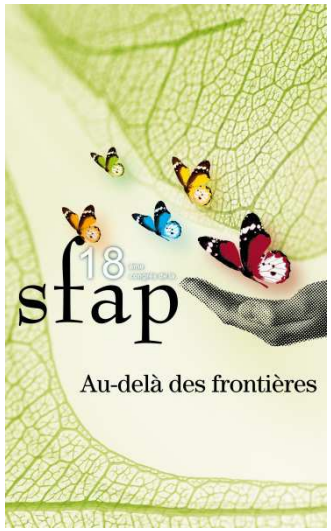
INSTITUTION NATIONALE DES



EPP

soins palliatifs et accompagnement chez les patients atteints de démence aux stades sévères

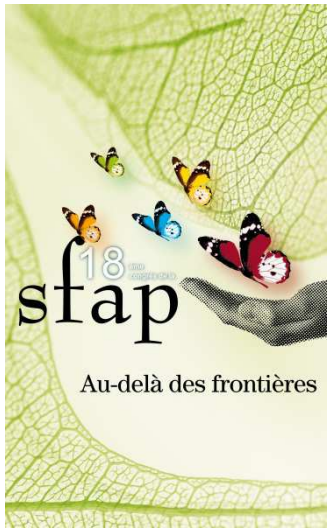
- 7 juillet 2009: mise en place du projet
- 8 décembre 2010: actions à mener
- Janvier 2011-janvier 2012: élaboration outils
- Staff EPP: 20 réunions
- Groupe de travail pluridisciplinaire: médecins, Infirmières, aide soignant, psychologue, bénévole



EPP

soins palliatifs et accompagnement chez les patients atteints de démence aux stades sévères

- **Objectifs**: évaluer la prise en charge de la fin de vie des patients atteints de démence, afin de proposer des actions d'amélioration en référence aux recommandations de bonnes pratiques, et à la revue de Littérature.

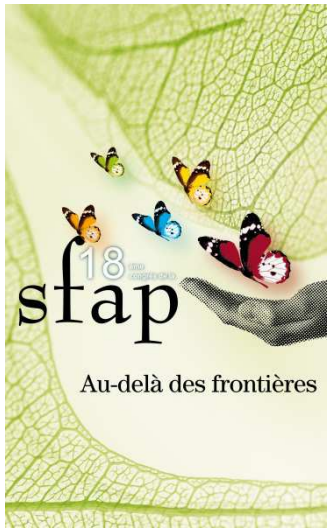


EPP

soins palliatifs et accompagnement chez les patients atteints de démence aux stades sévères

- Revue de la littérature
- Grille de données élaborée par équipe mobile de soins palliatifs de l'Hôpital Charles Foix.

  « prise en charge de la phase terminale en SLD »
- Élaboration d'une grille de recueil de données spécifique.
- Étude rétrospective sur dossiers: décès à l'INI au cours de l'année 2008, pour lesquels un diagnostic de démence est connu: 14 dossiers étudiés

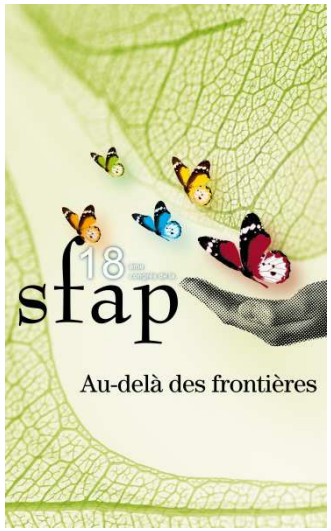


EPP

soins palliatifs et accompagnement chez les patients atteints de démence aux stades sévères

Recueil de données:

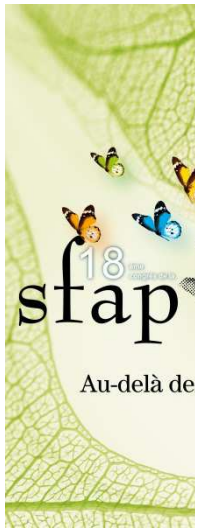
- Information: au patient, aux proches, aux équipes, diagnostic de démence, réunions de concertation pluridisciplinaires, volonté du patient, échanges entre les proches et équipe, recours à une EMSP, tracabilité…
- Traitements et Protocoles: réévaluations des traitements, des surveillances, renoncements argumentés, protocoles utilisés…
- Besoins: prescriptions anticipées, évaluation et prise en charge de la douleur, prise en charge psychologique, soins de bouche, réévaluation des voies d'administration des traitements, groupe de parole,

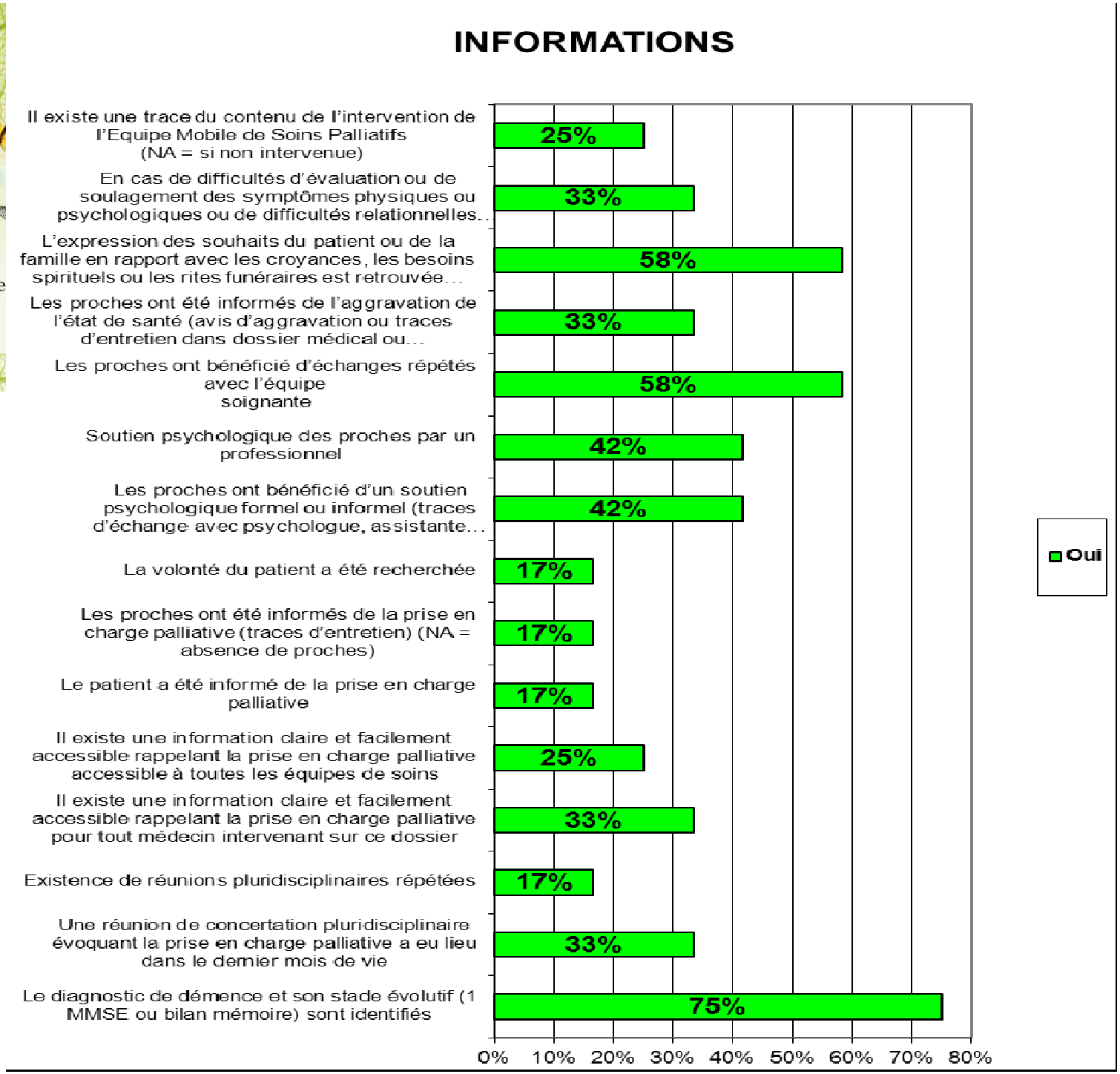


EPP

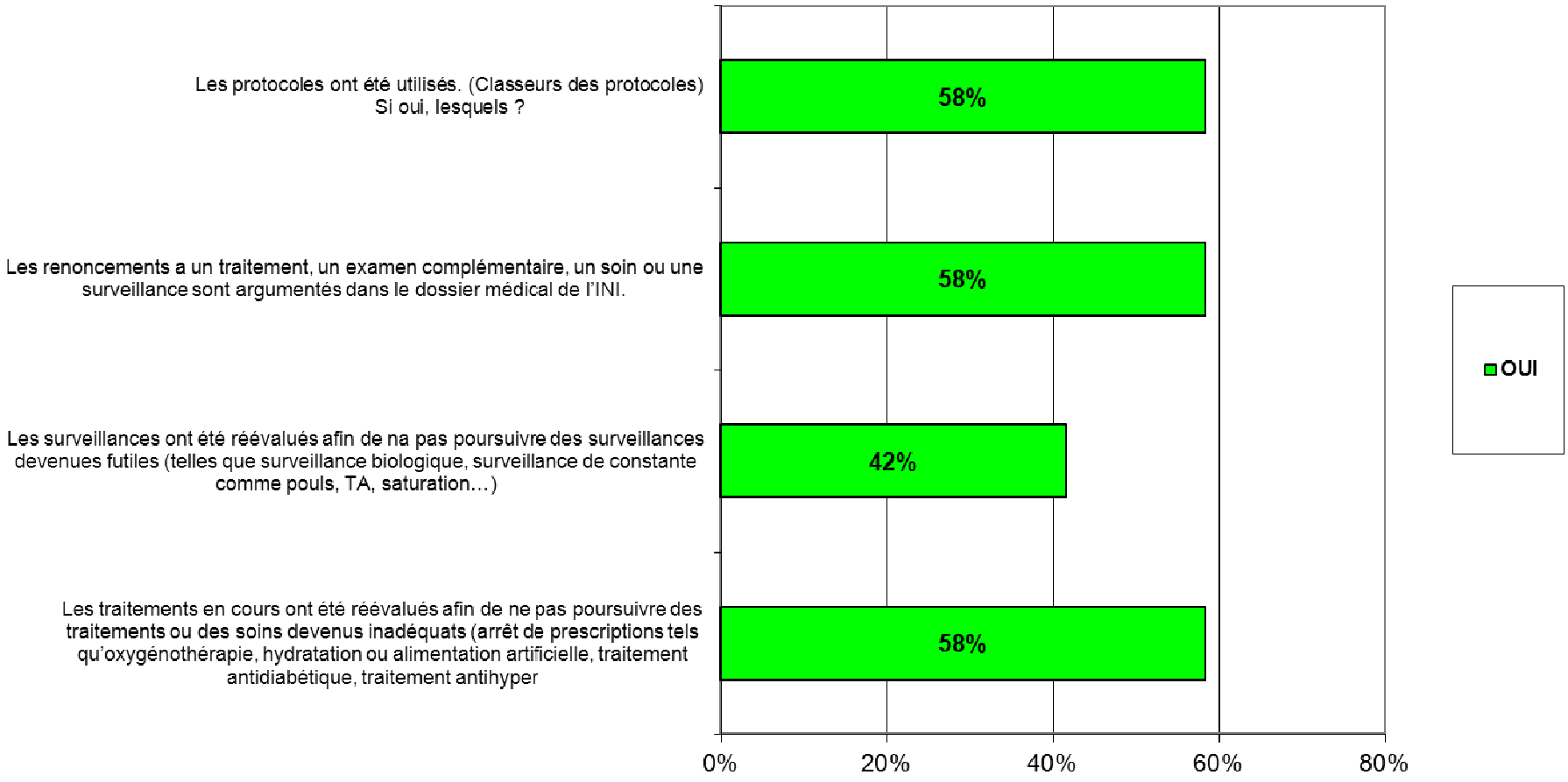
soins palliatifs et accompagnement chez les patients atteints de démence aux stades sévères

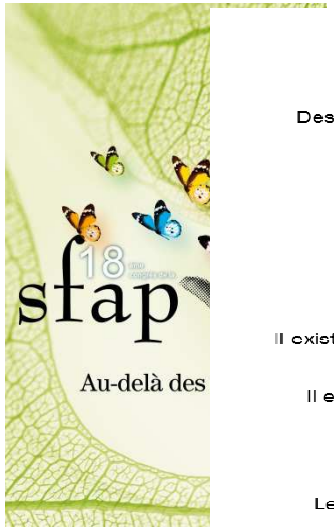
Résultats:

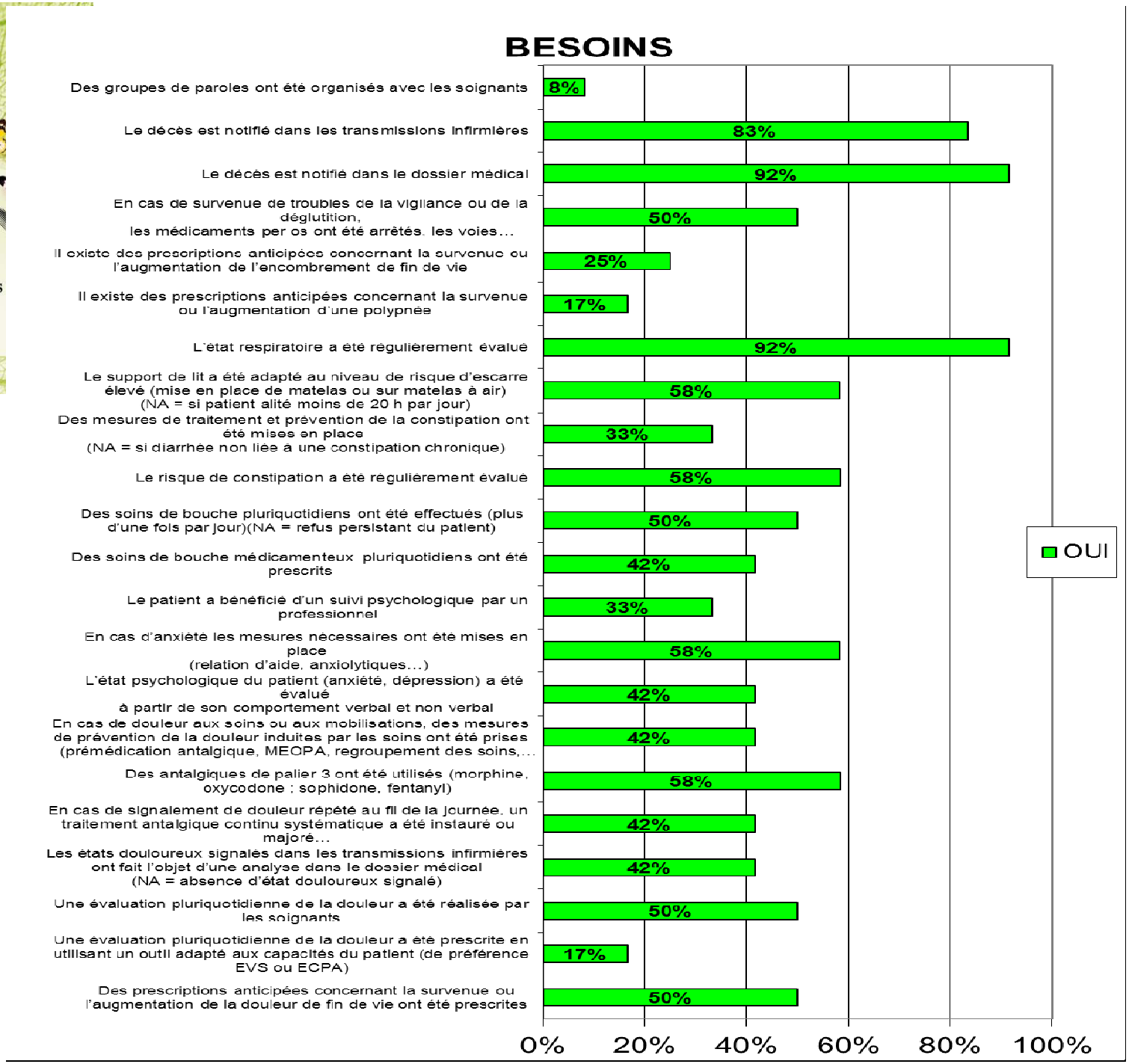

18
sfap
Au-delà de

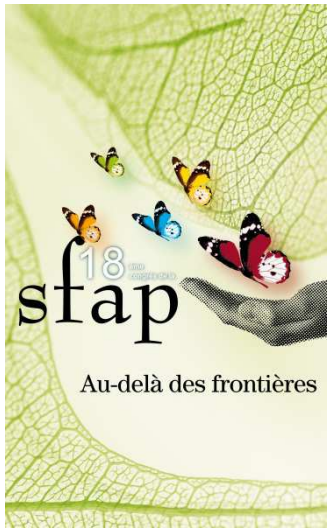

INFORMATIONS
Il existe une trace du contenu de l'intervention de l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs (NA = si non intervenue)
25%
En cas de difficultés d'évaluation ou de soulagement des symptômes physiques ou psychologiques ou de difficultés relationnelles...
33%
L'expression des souhaits du patient ou de la famille en rapport avec les croyances, les besoins spirituels ou les rites funéraires est retrouvée...
58%
Les proches ont été informés de l'aggravation de l'état de santé (avis d'aggravation ou traces d'entretien dans dossier médical ou...
33%
Les proches ont bénéficié d'échanges répétés avec l'équipe soignante
58%
Soutien psychologique des proches par un professionnel
42%
Les proches ont bénéficié d'un soutien psychologique formel ou informel (traces d'échange avec psychologue, assistante...
42%
La volonté du patient a été recherchée
17%
Les proches ont été informés de la prise en charge palliative (traces d'entretien) (NA = absence de proches)
17%
Le patient a été informé de la prise en charge palliative
17%
Il existe une information claire et facilement accessible rappelant la prise en charge palliative accessible à toutes les équipes de soins
25%
Il existe une information claire et facilement accessible rappelant la prise en charge palliative pour tout médecin intervenant sur ce dossier
33%
Existence de réunions pluridisciplinaires répétées
17%
Une réunion de concertation pluridisciplinaire évoquant la prise en charge palliative a eu lieu dans le dernier mois de vie
33%
Le diagnostic de démence et son stade évolutif (1 MMSE ou bilan mémoire) sont identifiés
75%
0% 10% 20% 30% 40% 50% 60% 70% 80%
Oui

TRAITEMENTS ET PROTOCOLES




18
sfap
Au-delà des


BESOINS
Des groupes de paroles ont été organisés avec les soignants
8%
Le décès est notifié dans les transmissions infirmières
83%
Le décès est notifié dans le dossier médical
92%
En cas de survenue de troubles de la vigilance ou de la déglutition,
les médicaments per os ont été arrêtés, les voies...
50%
Il existe des prescriptions anticipées concernant la survenue ou l'augmentation de l'encombrement de fin de vie
25%
Il existe des prescriptions anticipées concernant la survenue ou l'augmentation d'une polypnée
17%
L'état respiratoire a été régulièrement évalué
92%
Le support de lit a été adapté au niveau de risque d'escarre élevé (mise en place de matelas ou sur matelas à air)
(NA = si patient alité moins de 20 h par jour)
58%
Des mesures de traitement et prévention de la constipation ont été mises en place
(NA = si diarrhée non liée à une constipation chronique)
33%
Le risque de constipation a été régulièrement évalué
58%
Des soins de bouche pluriquotidiens ont été effectués (plus d'une fois par jour)(NA = refus persistant du patient)
50%
Des soins de bouche médicamenteux pluriquotidiens ont été prescrits
42%
Le patient a bénéficié d'un suivi psychologique par un professionnel
33%
En cas d'anxiété les mesures nécessaires ont été mises en place
(relation d'aide, anxiolytiques...)
58%
L'état psychologique du patient (anxiété, dépression) a été évalué
à partir de son comportement verbal et non verbal
42%
En cas de douleur aux soins ou aux mobilisations, des mesures de prévention de la douleur induites par les soins ont été prises (prémédication antalgique, MEOPA, regroupement des soins,...
42%
Des antalgiques de palier 3 ont été utilisés (morphine, oxycodone ; sophidone, fentanyl)
58%
En cas de signalement de douleur répété au fil de la journée, un traitement antalgique continu systématique a été instauré ou majoré...
42%
Les états douloureux signalés dans les transmissions infirmières ont fait l'objet d'une analyse dans le dossier médical
(NA = absence d'état douloureux signalé)
42%
Une évaluation pluriquotidienne de la douleur a été réalisée par les soignants
50%
Une évaluation pluriquotidienne de la douleur a été prescrite en utilisant un outil adapté aux capacités du patient (de préférence EVS ou ECPA)
17%
Des prescriptions anticipées concernant la survenue ou l'augmentation de la douleur de fin de vie ont été prescrites
50%
OUI
0%
20%
40%
60%
80%
100%



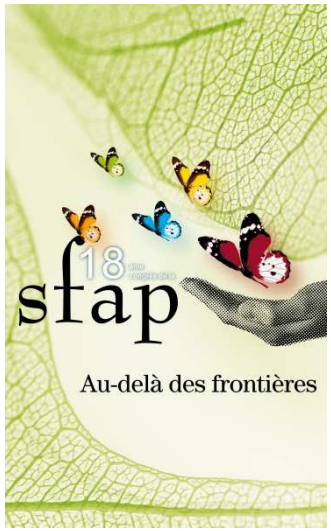
EPP

soins palliatifs et accompagnement chez les patients atteints de démence aux stades sévères

Synthèse:

Information

- Diagnostic de démence et son stade évolutif : présent par au moins un MMSE
- Réunions de concertation pluridisciplinaire tracées peu nombreuses
- L'Information de « l'entrée en phase palliative » n'est pas toujours claire, ou inaccessible pour les soignants ou les autres médecins .
- Anticiper la Sollicitation de l'EMSP,
- Améliorer l'Information au patient, à sa famille; et sa tracabilité
- Améliorer la recherche de la volonté du patient, de l'existence de directives anticipées, de l'expression de souhaits spirituels.
- Tracabilité des échanges avec la famille et du soutien psychologique « informel » exercé par les équipes
- systématiser l'avis d'aggravation et sa tracabilité



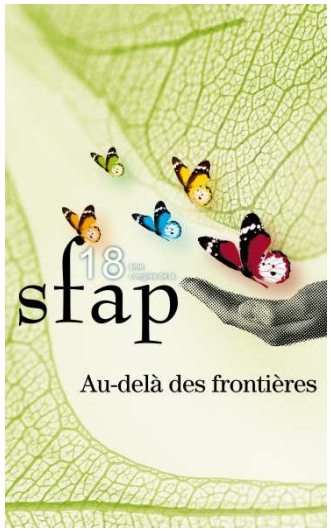
EPP

soins palliatifs et accompagnement chez les patients atteints de démence aux stades sévères

Synthèse:

Traitement et Protocoles:

- Réévaluations des traitements , des voies d'administration, et des surveillances faibles
- Argumentaires pas toujours retrouvé
- Pas de référence aux Protocoles utilisés



EPP

soins palliatifs et accompagnement chez les patients atteints de démence aux stades sévères

Synthèse:

Besoins:

- Prescriptions anticipées insuffisantes
- Évaluation, réévaluations et prise en charge de la douleur
- Soutien psychologique patient/famille/ équipes

EPP
soins palliatifs et accompagnement chez les patients atteints de démence aux stades sévères

Actions à mener:

- Bilan Cognitif au moindre symptôme de déclin cognitif
- Élaboration d'un document d'Information pour les patients « les directives anticipées: de quoi s'agit-il ? »
- Élaboration d'une grille de Critères de recours à l'EMSP, centrée sur l'évaluation des besoins patients/famille/équipes
- Convoquer des « réunions de synthèse Pluridisicplinaire » devant toute aggravation clinique ou psychique d'un patient.
- Elaborer de nouveaux protocoles spécifiques pour les patients en fin de vie (sédation, douleurs, anxiété, soins de bouches, soins du corps…)
- Améliorer la traçabilité des informations dans les dossiers, et la tenue des dossiers (à voir avec service qualité)
- Améliorer l'évaluation et la prise en charge de la douleur
- Sensibiliser les médecins aux prescriptions anticipées, et aux réévaluations de toutes les thérapeutiques en fin de vie.
- Charte des bénévoles intervenants en fin de vie
- Promouvoir le soutien psychologique patient/famille/équipes

EPP
soins palliatifs et accompagnement chez les patients atteints de démence aux stades sévères

Les directives anticipées: de quoi s'agit-il?

Je soussigné(e)

NOM:…… Prénom:……..

Né(é) le……à ……

Souhaite par la présente, exprimer mes directives anticipées:

……

……

……

……

Fait à ……le……

Signature:

Recueil de données personnalisées en vue d'une prise en charge soins palliatifs

A remplir en équipe pluridisciplinaire, médecins, soignants, psychologue….

Etiquette patient	Service Etage / Chambre Médecin referent

Diagnostic/pathologies :
……
……
…….

PATIENT

1- Avis du patient

Information de sa prise en charge	oui	non	……
Directives anticipées (DSoins)	oui	non	……
Personne de confiance	oui	non	……
Tuteur	oui	non	……

2- Symptômes actuels

Douleurs :	oui	non	……
Dyspnée :	oui	non	……
Digestifs :			
- Constipation :	oui	non	……
- Occlusion :	oui	non	……
Anxiété majeure :	oui	non	……
Confusion :	oui	non	……
Infections / Fièvre :	oui	non	……
Troubles de déglutition :	oui	non	……
Anorexie Refus d'alimentation :	oui	non	……
Troubles cognitifs :	oui	non	……
Escarres :	oui	non	……

3 – Prescriptions Anticipées

Douleurs :	oui	non	……
Dyspnée :	oui	non	……
Syndrome hémorragique :	oui	non	……
Sédation :	oui	non	……

4 – Soins à la Personne

Nursing :	oui	non	……
Soins de la bouche :	oui	non	……
Soins de confort :	oui	non	……

Autres :

5 – Suivi Psychologique

Motif :……
……
……..

6 – Besoins Sociaux et Spirituels

Présence d'un entourage :	oui	non
Demande d'accompagnement des Bénévoles :	oui	non
Demande d'accompagnement spirituel :	oui	non

FAMILLE / ENTOURAGE

Demande d'informations sur la pathologie du patient :	oui	non
Demande de soutien psychologique :	oui	non
Difficultés relationnelles avec équipe :	oui	non
avec patient :	oui	non
Suivi de deuil :	oui	non

Autres : …….. ……..

EQUIPE

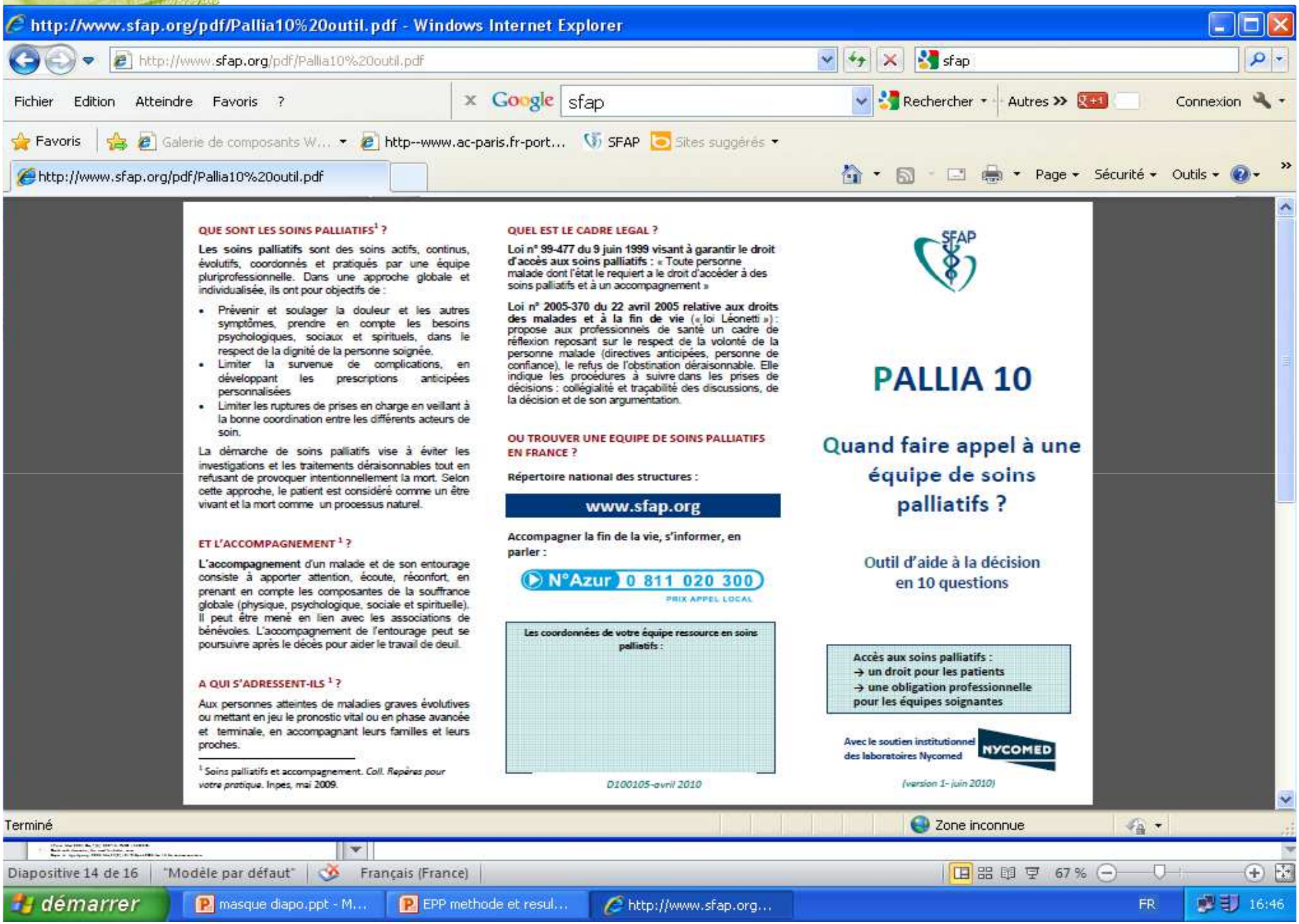
Demande d'informations sur :

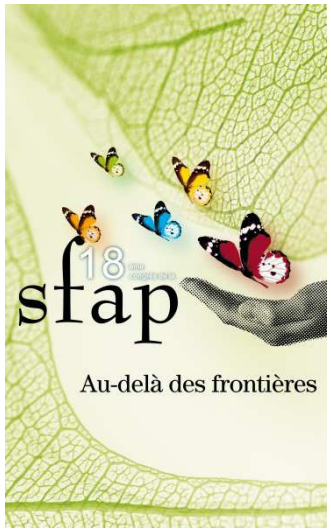
Projet de soins :	oui	non
Prescriptions :	oui	non
Evolution :	oui	non
Soutien psychologique :	oui	non
Difficultés relationnelles avec le patient :	oui	non
avec la famille :	oui	non
Suivi de deuil :	oui	non
Problème éthique (difficulté à la prise de décision) :	oui	non

……..
Autres :
……..

EPP
soins palliatifs et accompagnement chez les patients atteints de démence aux stades sévères

- pallia10


http://www.sfap.org/pdf/Pallia10%20outil.pdf - Windows Internet Explorer
http://www.sfap.org/pdf/Pallia10%20outil.pdf
sfap
Fichier Edition Atteindre Favoris ?
Google sfap
Rechercher
Autres
Connexion
Favoris
Galerie de composants W...
http--www.ac-paris.fr-port...
SFAP
Sites suggérés
http://www.sfap.org/pdf/Pallia10%20outil.pdf
Page
Sécurité
Outils
QUE SONT LES SOINS PALLIATIFS[1] ?
Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle. Dans une approche globale et individualisée, ils ont pour objectifs de :
• Prévenir et soulager la douleur et les autres symptômes, prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée.
• Limiter la survenue de complications, en développant les prescriptions anticipées personnalisées
• Limiter les ruptures de prises en charge en veillant à la bonne coordination entre les différents acteurs de soin.
La démarche de soins palliatifs vise à éviter les investigations et les traitements déraisonnables tout en refusant de provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel.
ET L'ACCOMPAGNEMENT[1] ?
L'accompagnement d'un malade et de son entourage consiste à apporter attention, écoute, réconfort, en prenant en compte les composantes de la souffrance globale (physique, psychologique, sociale et spirituelle). Il peut être mené en lien avec les associations de bénévoles. L'accompagnement de l'entourage peut se poursuivre après le décès pour aider le travail de deuil.
A QUI S'ADRESSENT-ILS[1] ?
Aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale, en accompagnant leurs familles et leurs proches.
[1] Soins palliatifs et accompagnement. Coll. Repères pour votre pratique. Inpes, mai 2009.
QUEL EST LE CADRE LEGAL ?
Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs : « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement »
Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (« loi Léonetti ») : propose aux professionnels de santé un cadre de réflexion reposant sur le respect de la volonté de la personne malade (directives anticipées, personne de confiance), le refus de l'obstination déraisonnable. Elle indique les procédures à suivre dans les prises de décisions : collégialité et traçabilité des discussions, de la décision et de son argumentation.
OU TROUVER UNE EQUIPE DE SOINS PALLIATIFS EN FRANCE ?
Répertoire national des structures :
www.sfap.org
Accompagner la fin de la vie, s'informer, en parler :
N°Azur 0 811 020 300
PRIX APPEL LOCAL
Les coordonnées de votre équipe ressource en soins palliatifs :
D100105-avril 2010
SFAP
PALLIA 10
Quand faire appel à une équipe de soins palliatifs ?
Outil d'aide à la décision en 10 questions
Accès aux soins palliatifs :
→ un droit pour les patients
→ une obligation professionnelle pour les équipes soignantes
Avec le soutien institutionnel des laboratoires Nycomed
NYCOMED
(version 1- juin 2010)
Terminé
Zone inconnue
Diapositive 14 de 16
"Modèle par défaut"
Français (France)
67 %
démarrer
masque diapo.ppt - M...
EPP methode et resul...
http://www.sfap.org...
FR
16:46



EPP

soins palliatifs et accompagnement chez les patients atteints de démence aux stades sévères

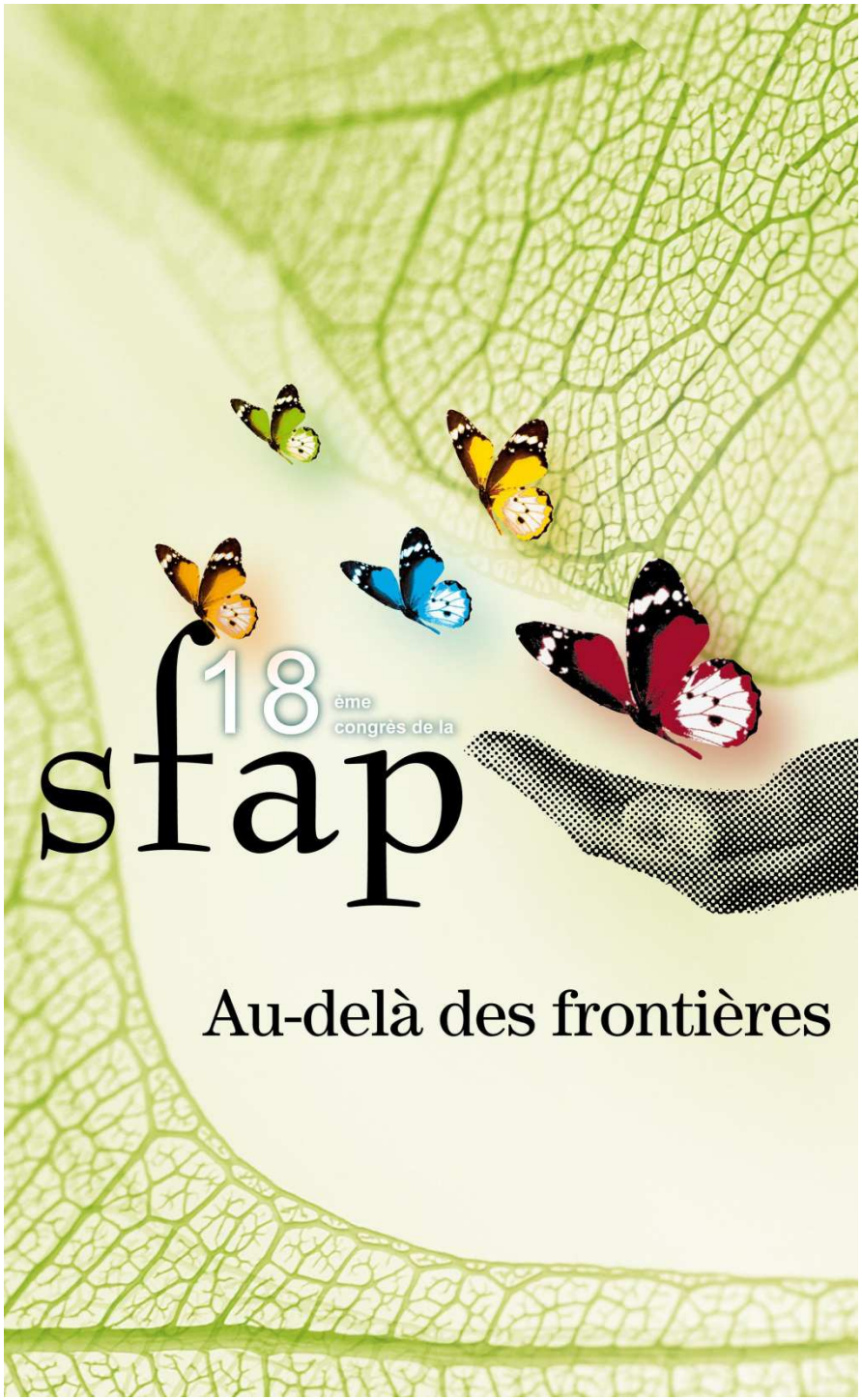
Conclusion

- Intérêt d'un travail pluridisciplinaire de terrain prolongé et suivi
- Réflexions et améliorations des pratiques
- Élaboration d'outils d'aides à la décision afin de faciliter le recours à une équipe spécialisée en soins palliatifs, et de protocoles de soins.
- Prochaine étape: revoir les dossiers des patients décédés depuis la validation des outils

EPP
soins palliatifs et accompagnement chez les patients atteints de démence aux stades sévères

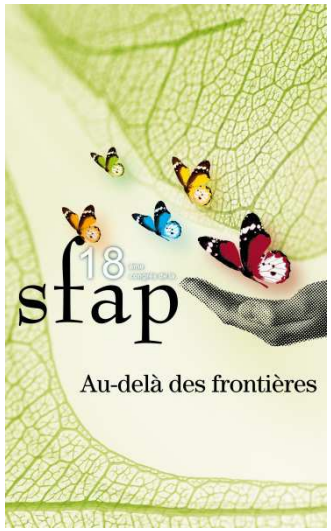
Bibliographie:

- **Les soins palliatifs se développent chez les patients atteints de MA évoluée**
  Sylvie Lefebvre-Chapiro, Sylvie Legrain, Renée Sebag-Lanoë
  La revue du praticien, 19 janvier 1998
- **La fin de vie des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer**
  Neiss M, Hervy MP, Rabier P, Lepeu-Moinon I, Verny C
  La revue de gériatrie, Tome 30, supplément A N° 4 Avril 2005.
- **Groupe SFAP/SFGG. Spécificité des soins palliatifs en gériatrie**.
  La lettre de la SFAP-automne 2003/hiver 2004, 4-6
- **HAS. Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs**, décembre 2002.
- **La fin de vie des patients déments**.
  Feteanu D, Trivalle C, Lefebvre-Chapiro S, Sebag-Lanoë R. Rev Geriatr hors série septembre 2000 : 57-62.
- **La phase palliative terminale des déments en institution.** Hauw-Van de Velde S, Gires C, Fournier P, Puisieux F. Rev Geriatr ; 2007 :(32) 529-536 .
- **Les soins palliatifs dans les lits gériatriques des hopitaux publics du Loiret : une étude transversale**
  Pierre Archambault, Nathalie Girault-Bosio, Cécile Perin
  La revue de gériatrie, Tome 33, N°1 janvier 2008
- **Démarche pour une décision éthique**. JM Gomas.La Presse Médicale.Juin 2001;30;n°19: 973-975
- SFAP, juin 2005; supplément au bulletin n°48;. **La loi relative au droit des malades et à la fin de vie n°2005-370 du 22 avril 2005..**
- **Directives anticipées et personne de confiance en gériatrie**. B.Pradines. La revue de gériatrie.octobre 2007
- **Mitchell SL, Morris JN, Park PS, Fries BE.**
- **Terminal care for persons with advanced dementia in the nursing home and home care settings.**
  J Paliat Med 2004 Déc; 7(6): 808-16. PMID: 15684848.
- **Death with dementia, the need for better care.**
  Bayer A. Age Ageing. 2006 Mar;35(2):101-2. Epub 2006 Jan 13. No abstract available.
- Soins palliatifs et maladie d'Alzheimer.
  Lopez-Torres F, Lefebvre-Chapiro,Feteanu D, Trivalle C. revmed2008



SOINS PALLIATIFS ET DEMENCE : BENEFICE D'UNE DEMARCHE ETHIQUE

Dr LALWANI-BENABID (médecin gériatre), M. SCHNEIDER (Cadre supérieur de santé), Mme AUBRY (Aide-soignante) et Mlle PERRIN (psychologue)



« Elle va mourir de faim »

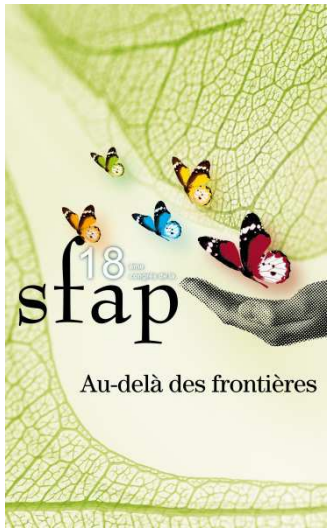
« On ne peut pas rester sans rien faire »

« Il faut, soit lui poser une gastrostomie, soit l'aider à partir »

Mon idéal, mes valeurs

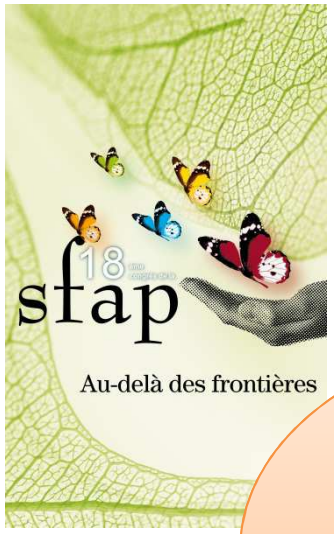
« On ne supporte plus de la voir comme ça »

QUESTION ETHIQUE



QUESTION ETHIQUE

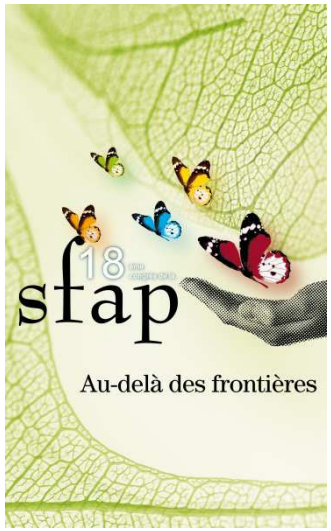
Faut-il poser une sonde de gastrostomie chez Mme Z?



DONNEES MEDICALES

<u>QUESTION ETHIQUE</u>

Faut-il poser une sonde de gastrostomie chez Mme Z?



DONNEES MEDICALES concernant Mme Z.

- 79 ans

- SSR pour rééducation d'une fracture du col fémoral droit traitée par prothèse intermédiaire

-Démence de type Alzheimer à un stade sévère

-Syndrome parkinsonien

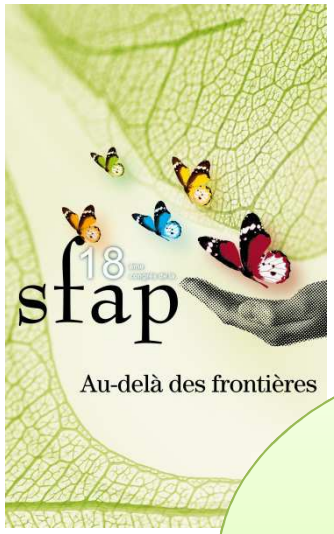
-Syndrome anxio-dépressif

-Dénutrition sévère

- Cachectique/ grabataire/ Escarres

-Trouble de la déglutition/fausses routes à répétitions/ alimentation orale devenue impossible

-Consciente/Désir de manger exprimé par la patiente

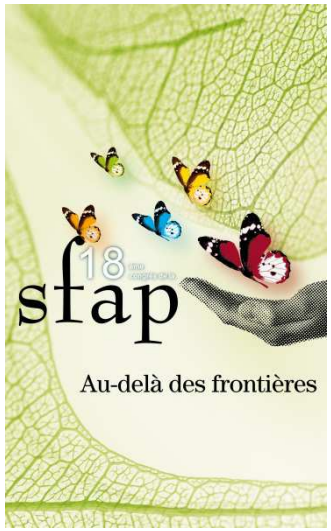


DONNEES MEDICALES

DONNEES PSYCHOLOGIQUES

<u>QUESTION ETHIQUE</u>

Faut-il poser une sonde de gastrostomie chez Mme Z?



DONNEES PSYCHOLOGIQUES

- Communique

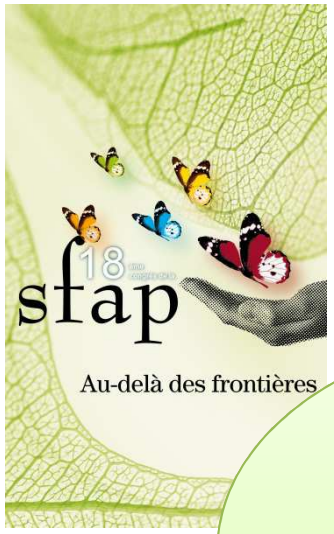
- Gémissements (douleurs?/ Angoisses?)

- Syndrome anxio-dépréssif sévère

- Détresse morale +++

-Psychothérapie de soutien et d'accompagnement

- Oppositionnisme aux soins



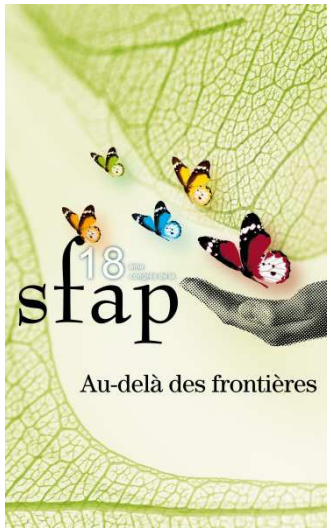
DONNEES MEDICALES

DONNEES PSYCHOLOGIQUES

<u>QUESTION ETHIQUE</u>

Faut-il poser une sonde de gastrostomie chez Mme Z?

DONNEES SOCIALES



DONNEES SOCIALES

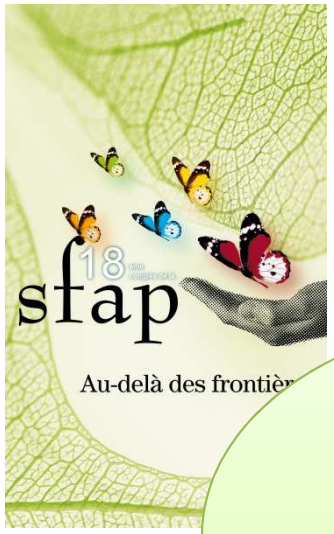
- Mariée, 1 fils

- Ancienne journaliste au journal « L'ALSACE »

- Isolement social et familial

- Souffrance de l'époux et difficultés à la prise de décision de l'admission en institution

- Placement à l'unité de vie protégée d'Issenheim depuis le 5 Mai 2009 / Troubles psycho-comportementaux sévères/ Epuisement de l'aidant principal: époux



DONNEES MEDICALES

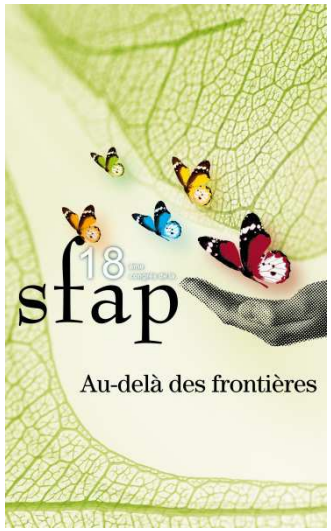
DONNEES PSYCHOLOGIQUES

QUESTION ETHIQUE

Faut-il poser une sonde de gastrostomie chez Mme Z?

DONNEES SOCIALES

DONNEES EXISTENTIELLES

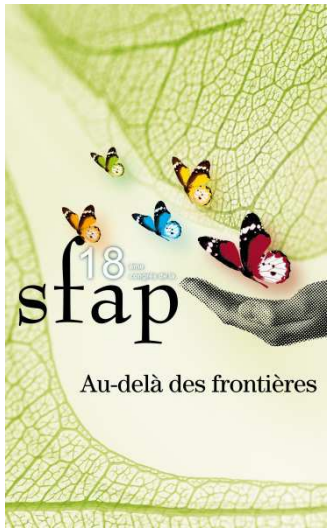


DONNEES EXISTENTIELLES

- Souffrance existentielle → Maladie d'Alzheimer= Châtiment

-Perte de foi suite à l'annonce de la maladie d'Alzheimer

- Accentuation de l'isolement social



RESSENTI DES PROCHES/ DE LA PERSONNE DE CONFIANCE et DIRECTIVES ANTICIPEES

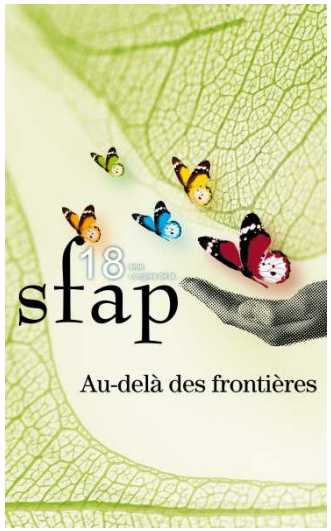
→ **Ressenti des proches/ de la personne de confiance:** Epoux

- Détresse morale +++
- Déni
- Fatalisme
- Révolte/ Sentiment d'injustice
- Favorable au droit d'aider à mourir/ Favorable à l'euthanasie?
- Soutien psychologique ponctuel

-Expérience antérieure traumatisante d'une pose de GPC/ prolongation de vie - qualité de vie?

- Par le passé, Mme se serait opposée à la pose d'une GPC selon les dires de l'époux

→ **Consultation des directives anticipées:** Non rédigées



RECUEIL DES DONNEES DEONTOLOGIQUES, JURIDIQUES ET INSTITUTIONNELLES

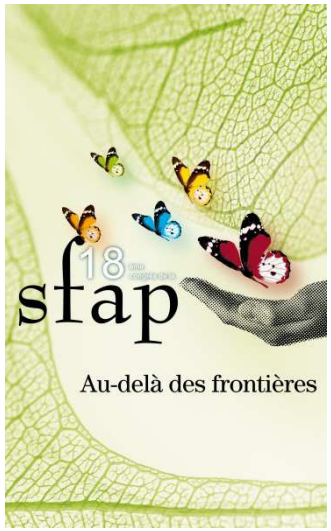
- **Art. 35 du code de déontologie médicale**: obligation d'informer le patient

- **Loi du 04 mars 2002**: droit de refus de traitement/ désignation de la personne de confiance

- **Loi LEONETTI**: interdiction de toute « obstination déraisonnable » du médecin, directives anticipées

- **Principes éthiques**: Proportionnalité des soins/ Principe de bienfaisance et de non-malfaisance

- **Données institutionnelles**: Pas de retour possible en UVP/ admission en USLD



RECUEIL DES DONNEES SCIENTIFIQUES ET TECHNIQUES

Pose d'une GPC ? **Démence sévère**

Recueil du consentement ?

Isolement

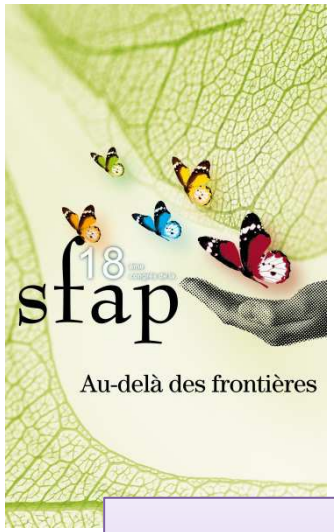
Inconvénients:
- Geste invasif
- Nécessité d'une contention physique/ d'une sédation?

Complications:
- loco-régionales
- pneumopathies d'inhalations
- …

Pas d'amélioration pour:
- L'espérance de vie
- Les pneumopathies
- Les escarres
- Les infections
- Les capacités fonctionnelles

-**Recommandations HAS avril 2007** « Stratégie de prise en charge en cas de dénutrition protéino-énergétique chez la personne âgée »

- Aucune étude randomisée n'a montré un impact positif de la nutrition entérale chez le sujet âgé dément, tant au niveau de la qualité de vie que de la morbi-mortalité



ELEMENTS RELATIFS AUX SOIGNANTS

Prise en charge difficile

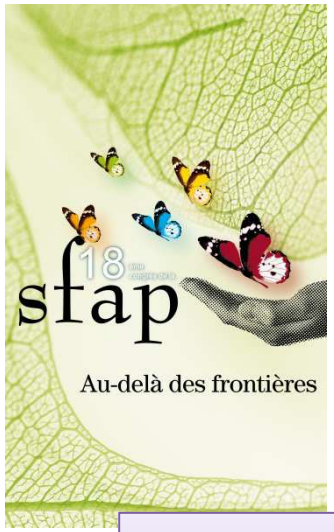
- Souffrance morale de l'équipe/ Dissension
- Projections
- Mécanismes de défenses face à un sentiment d'abandon/ A l'angoisse de mort

Représentation de l'alimentation:

- Positive : Symbole de vitalité/ Vertus réparatrices et curatrices / Activisme / Ancrage primordiale de la pratique soignante: la fonction maternante/ Alimentation vecteur de lien relationnel
- Négative : Rapprochement entre alimentation et mort/ Perte d'autonomie/ Régression du corps

Objectifs de la pose de gastrostomie:

- Passer un cap? Allonger la durée de vie? …
- Poursuite de l'alimentation/ « Volonté » du patient/ Mise en danger d'autrui/ Limites
- Respect de la « volonté » du patient/ Recherche de consentement/ Troubles cognitifs sévères



REFLEXION ET DELIBERATION INTER-DISCIPLINAIRE

1er TEMPS DE REFLEXION

- Temps libéré, planifié et voulu.
- Pour quelle finalité: Alimentation ?/ Escarre? Allongement de la vie? Réponse aux angoisses des soignants?
- Nommer tous les choix possibles/ Bénéfices-risques

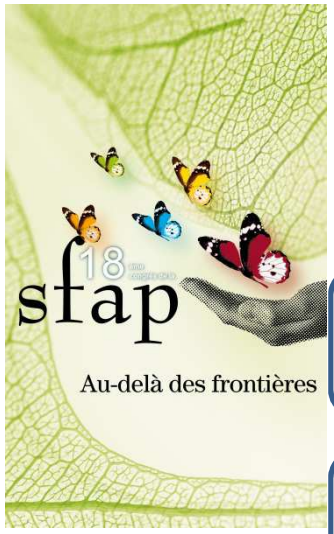
→Divergence des opinions/ Pas de consensus

2ème TEMPS DE REFLEXION

- Appel de l'EMSP (médecin, psychologue, infirmière) dans le cadre d'une décision collégiale
- Aggravation de l'état clinique de Mme Z./ Perte de conscience
- Décision = solution la plus adaptée à un patient singulier à un temps donné par une équipe particulière.

→ Convergence des opinions/ Consensus/ Pas de pose de gastrostomie

- Traçabilité de la démarche éthique dans le dossier médical
- Information et explication de la décision à la personne de confiance: Epoux



La démarche éthique

Le comportement ou le ressenti du patient

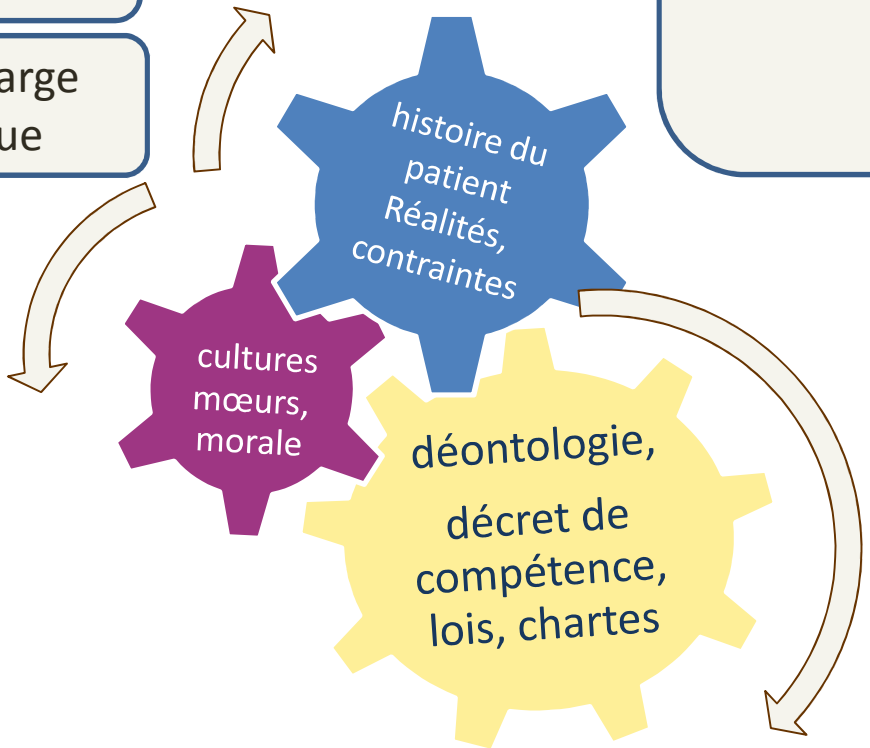
Le comportement ou le ressenti des proches

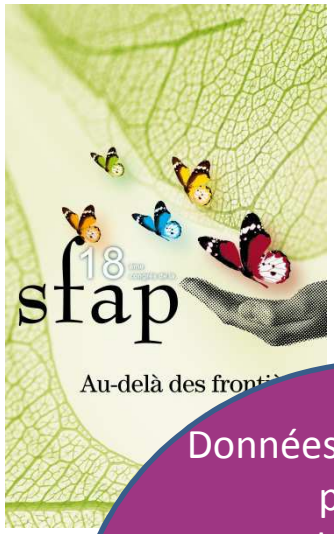
La prise en charge thérapeutique

Situation de soin

≠

Les missions du soignant





Démarche éthique

Moi ,soignant :
mon idéal, mes valeurs,
mes représentations mentales, mon identification/patient/famille, mon attachement, mes difficultés

Données concernant le patient :
sa biographie,
sa psychologie,
sa situation sociale,
familiale, spirituelle ;
directives anticipées/
personne de confiance,
ressenti des proches

Question éthique

Données extérieures à la problématique :
scientifiques,
techniques,
juridiques,
déontologiques,
institutionnelles

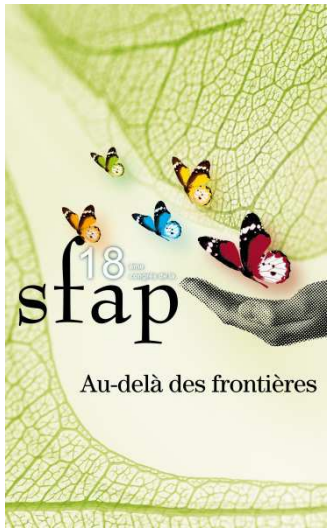
Réflexion et délibération en interdisciplinarité

Prise de décision :
solution la plus adaptée à un patient singulier à un temps donné

Expliquer la décision au patient et à ses proches, rechercher si possible le consentement éclairé

Évaluer les effets de la décision

Modifier en fonction de l'évolution



La démarche éthique

Carrefour de multiples réglementations, recommandations, pratiques…

Recherche de la **volonté la plus récente** du patient

Evolution constante en rapport avec les données de la science

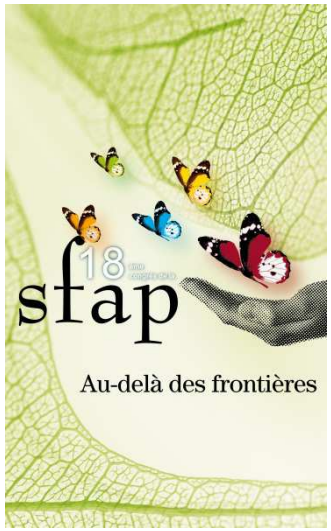
DECISION FINALE

Principe de « rien n'est jamais définitivement décidé »

Fin de vie ≠ Empirisme

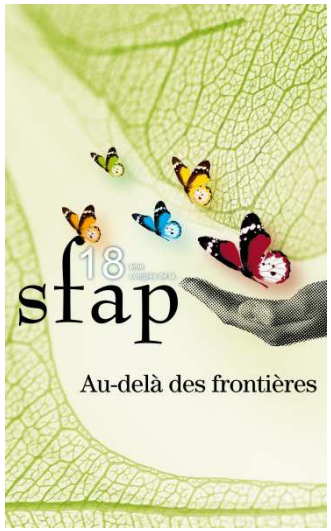
Importance des réunions **pluridisciplinaires**

Le bruit du rythme personnel doit prendre le pas sur le bruit institutionnel



BENEFICES DE LA DEMARCHE ETHIQUE

- Offrir la possibilité d'exprimer les conflits de valeurs par son ressenti vis-à-vis d'une situation donnée
- Ecouter et entendre les autres en respectant la divergence d'opinion d'un soignant
- Rechercher l'ensemble des éléments (psycho-sociaux, culturels…) pour avoir, à nouveau, une connaissance globale de la personne
- Evaluer les bénéfices et les risques de chaque possibilité envisagée
- Développer un savoir-être et un savoir-faire
- Reconnaître un esprit d'équipe
- Arriver à une prise de décision pour un patient singulier à un temps donné
- Nourrir la pratique soignante/ Susciter une réflexion
- Professionnaliser et optimiser la qualité de la prise en charge du patient/ Se distancier de l'émotionnel et du passionnel
- Mieux accepter la fin de vie et le décès du patient



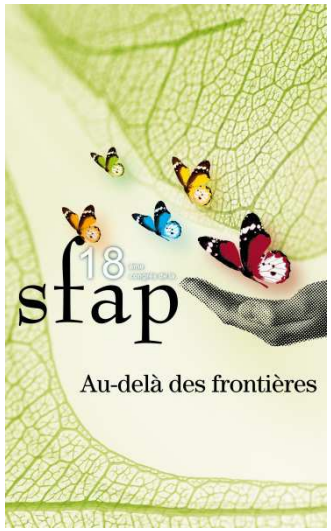
CONCLUSION

-La démarche éthique nous entraîne à :

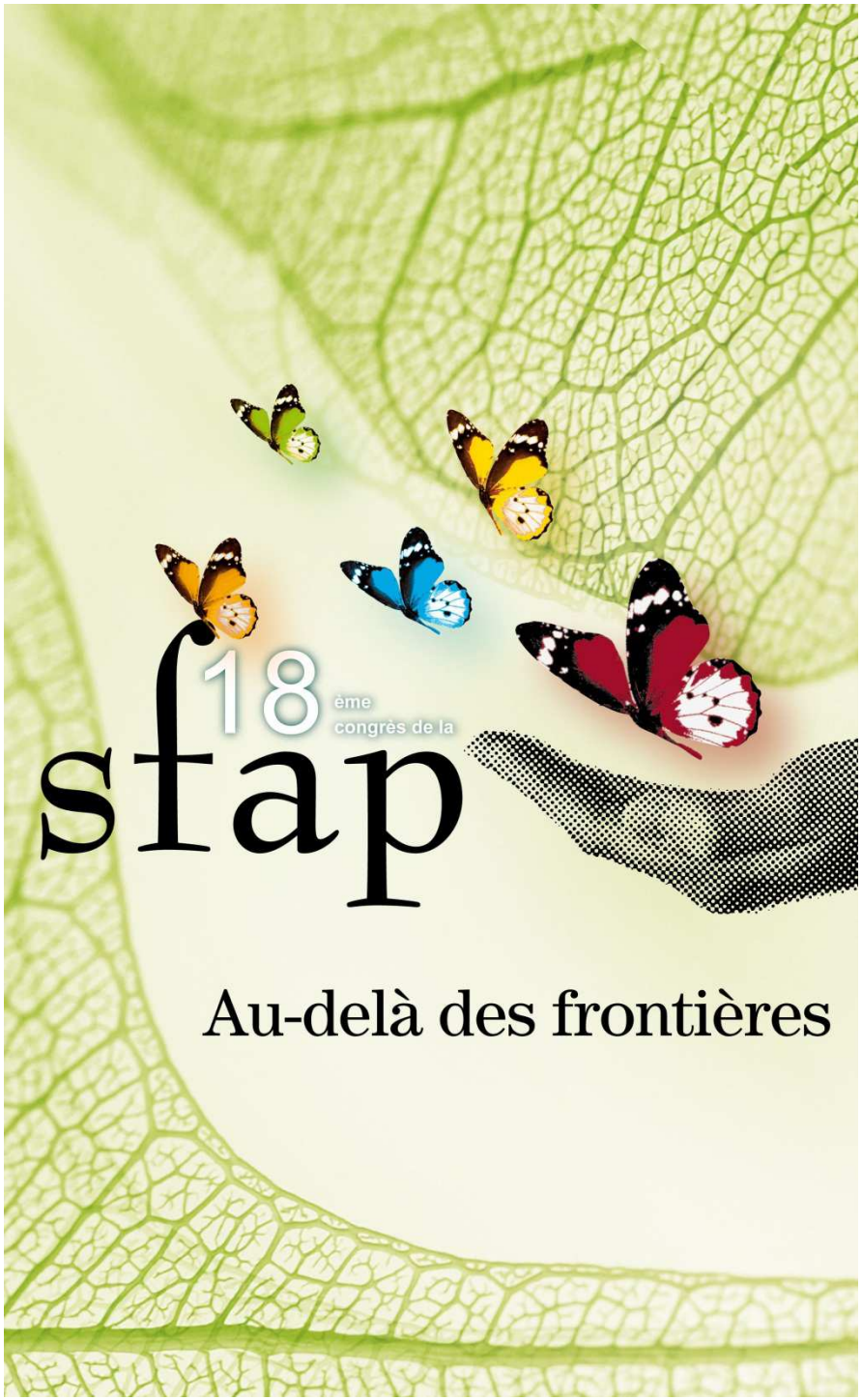
- Réfléchir sur nos pratiques quotidiennes
- Etre imaginatif
- Persévérer tant que la question subsiste

- La réponse à la question éthique n'est pas unique et n'a pas obligatoirement de réponse

- Cette décision « médico-soignante » reste singulière, centrée sur le patient, non reproductible, jamais exempt d'incertitude, reliée aux compétences et à l'implication des professionnels.



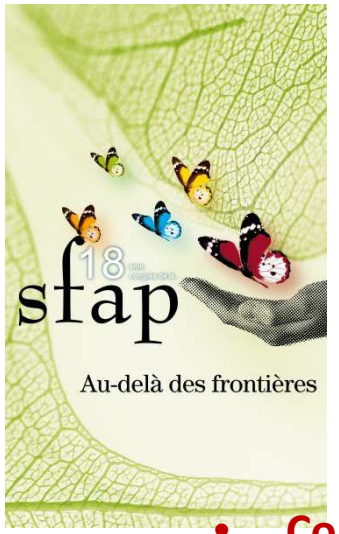
MERCI DE VOTRE ATTENTION



Amélioration de la communication en soins palliatifs : Intérêt de la distribution d'une brochure de questions type

Présentation d'un PHRC : Etude Quepal

Laure Copel Carole Bouleuc
Institut Curie Paris



Les enjeux de la communication sur le pronostic et la fin de vie

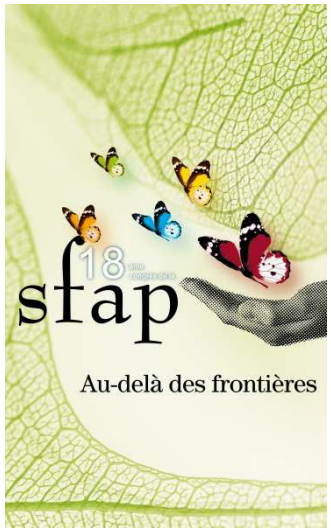
- **Contexte :**
  - **En cancérologie, les patients peuvent être en situation palliative pendant de longues périodes (mois ou années)**
  - **Les patients demandent à leur médecin à la fois vérité et espoir**

- **Dilemme éthique**
  - Bienveillance : ne pas faire de mal au patient en lui parlant de sa mort .
  - Autonomie : dire la vérité complète au patient afin qu'il puisse se déterminer sur un projet de fin de vie (dire au revoir, choisir son lieu décès, mettre « ses affaires en ordre » …)

Y a-t-il une troisième voie de communication ?

L'adaptation individuelle aux besoins personnels de chaque patient en fonction des étapes de son cheminement

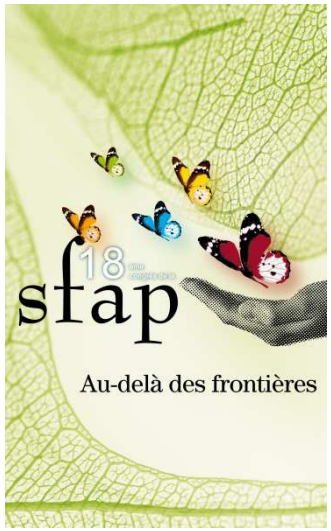
Fallowfield , Palliat Med 2002



Le besoin d'information des patients (1)
Jenjkins and Fallofield BJC 2001

Ce que veulent savoir des patients britanniques avant leur première consultation avec un oncologue :

- Le nom de la maladie si c'est un cancer : 98 %
- Tout type d'information (bonnes ou mauvaises) : 87 %
- Information laissées à l'appréciation de l'oncologue : 7.7%
- Information précises uniquement si elles sont bonnes : 5.4 %



Le besoin d'information (2)
…un besoin qui varie

- En fonction du pays

  Japon < Europe du Sud < Europe du Nord

- En fonction de l'âge

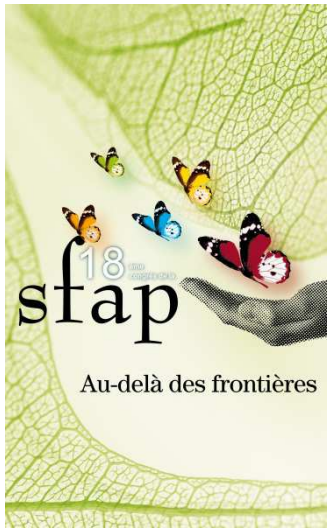
  Après 70 ans < plus jeunes

- En fonction du sexe

  Hommes < Femmes

- En fonction du pronostic

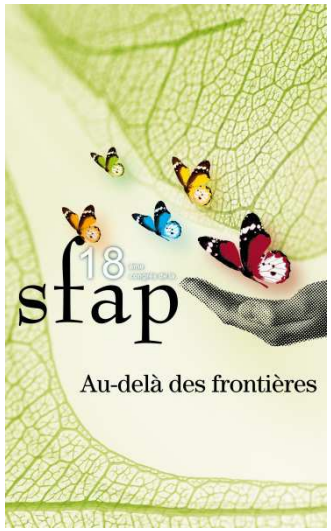
  Avant diagnostic < après diagnostic < métastatique < phase avancée



Intérêts théoriques de la remise d'une liste de questions possibles : Expérience australienne publiée en 2007 (Hagerty)

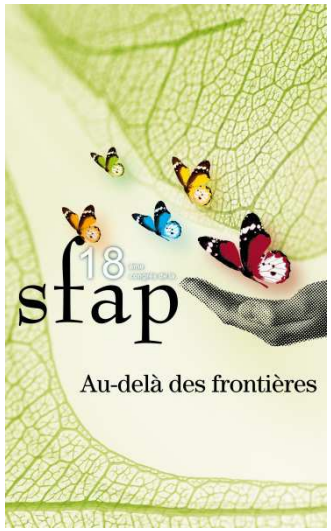
- Aide à une meilleure communication en consultation
  - Permet au patient de préparer et d'anticiper ses questions dans le calme
  - Donne des idées sur des domaines que le patient pourrait oublier
  - Promotion de la participation active du patient

- Laisse au patient le choix dans les thèmes abordés
  - Confirmation qu'il est possible de parler pronostic et fin de vie
  - Permet aux patients de se positionner en anticipation sur les thèmes qu'il veut aborder
  - Respecte la subjectivité du patient plus que celle du médecin



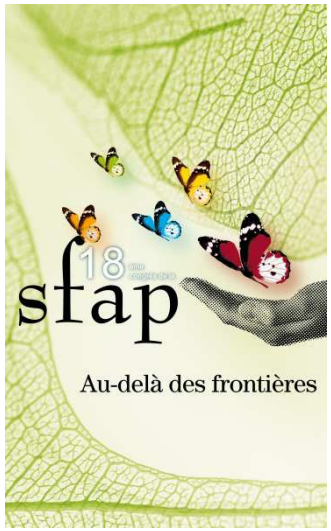
Quepal:

Etude multicentrique randomisée sur l'intérêt de la distribution d'une brochure de questions type (BQT) en soins palliatifs



BQT : 9 chapitres / 120 questions

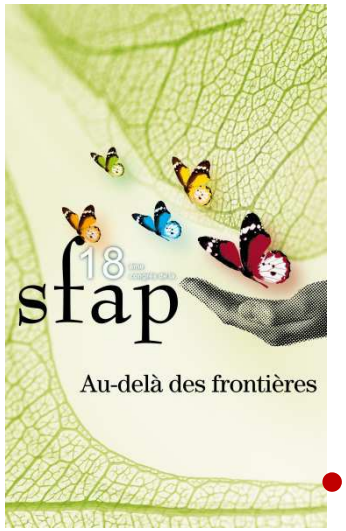
1. Définitions des soins de support et soins palliatifs
2. Symptômes physiques
3. Traitement
4. Organisation quotidienne
5. Ma maladie et son pronostic
6. Soutien disponible
7. Considérations pratiques
8. Les proches
9. Problématiques de fin de vie



Quepal : critères d'inclusion

- Maladie cancéreuse métastatique et évolutive
- Patient âgé de plus de 18 ans
- Parlant le français
- Ayant signé un consentement écrit
- Sans troubles cognitifs ni psychiatriques sévères

- *Adressé pour la première fois à l'équipe mobile*

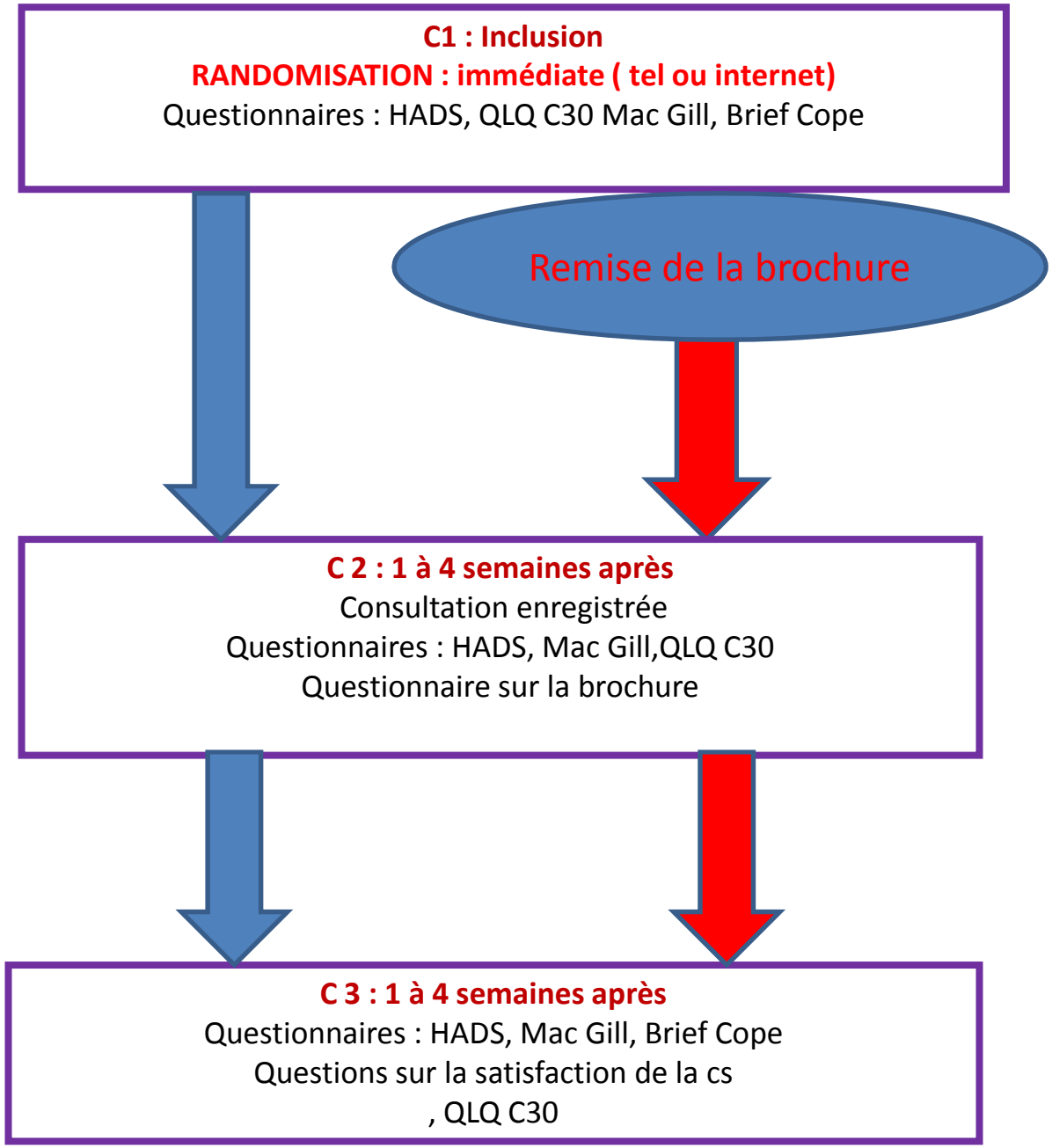


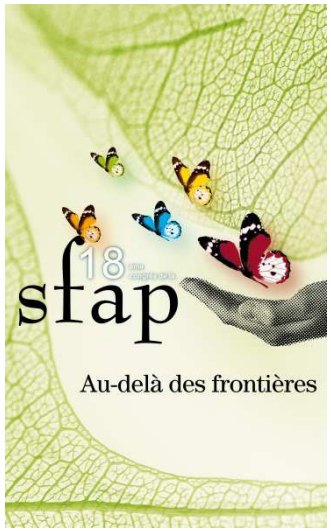
Quepal : Hypothèses et objectifs

- Objectif principal :

Augmenter le nombre de questions posées concernant le pronostic et la fin de vie

- Objectifs secondaires
  - Ne pas aggraver anxiété et dépression
  - Améliorer la qualité de vie et la satisfaction par rapport aux soins
  - Evaluer les paramètres qui peuvent impacter le besoin d'information des patients

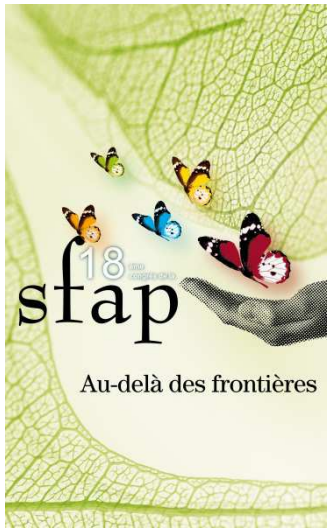

C1 : Inclusion
RANDOMISATION : immédiate (tel ou internet)
Questionnaires : HADS, QLQ C30 Mac Gill, Brief Cope
Remise de la brochure
C 2 : 1 à 4 semaines après
Consultation enregistrée
Questionnaires : HADS, Mac Gill,QLQ C30
Questionnaire sur la brochure
C 3 : 1 à 4 semaines après
Questionnaires : HADS, Mac Gill, Brief Cope
Questions sur la satisfaction de la cs
, QLQ C30



Quepal : calendrier

- 2011 : obtention du financement
- Premier semestre 2012 : traduction et validation de la BQT francaise, mise en place des outils, validation
- Juin 2011 : premières inclusions
- 4 centres (CLCC) :
  - I. Curie (Paris), I. Curie (Saint Cloud)
  - Centre Leon Bérard(Lyon)
  - Centre Alexis Vautrin (Nancy)

- 150 patients prévus



A l’année prochaine …

LE SOIN : ORIGINE ET HORIZON

Déplacements de frontières

Robert William Higgins

- Les Soins Palliatifs comportent *un enjeu culturel majeur*. Ils représentent, de fait, la pointe avancée d'une Culture du Soin, du *Care*, qui émerge dans nos sociétés industrielle. Ils n'en mesurent pas la portée.
- Ils doivent *s'y inscrire*.
- Le *Care* offre un horizon qui remet en question le dogme de l'individu souverain, objecte à notre célébration de l'autonomie.
- Les soins palliatifs pourraient s'en soutenir en retour, et, sans perdre le sens de leur démarche et de leur pratique, assurer leur pérennité.

Une déclaration de dépendance

- Le *Care* redonne sa place à *la dépendance fondamentale* que nous avons *en partage*.
- La pensée du Care redéfinit le rapport entre Soi et l'Autre. *« Le soin*, écrit F. Worms, *pourrait bien être la relation sans laquelle il n'y aurait pas de subjectivité »*. Ce ne sont pas les intentions, les principes, l'altruisme même, qui sont à la source du souci pour autrui, mais *« les gestes effectifs* (de soin) *à l'œuvre dans ces relations qui (les) engendrent »*.
- *L*a *B*iologie, majuscules, tend à devenir la Référence Ultime, notre religion séculière. Le care déplace la frontière entre Science et Éthique
- Le Soin, la culture du Soin, nous replonge au cœur de notre être. Le geste de prendre soin d'un autre être trouve son humble origine, en deçà même du sentiment de compassion, dans les *« neurones miroirs »* qui nous font « *toucher* la souffrance d'un autre être ».
- Les neurones miroirs s'activent aussi bien lorsqu'un individu *exécute* une action que lorsqu'il *observe* un autre individu exécuter la même action, ou même lorsqu'il *imagine* une telle action. On les baptisés « neurones de l'empathie ». Leur existence avait été pressentie par un philosophe, Maurice Merleau-Ponty.
- Notre cerveau « simule », avant toute pensée, avec nos muscles, des *gestes.*
- Darwin, souligne J.-C. Ameisen, attribuera à l'attention pour la souffrance de l'autre,, *un rôle plus essentiel encore que celui des capacités intellectuelles dans l'émergence de l'espèce humaine.*

Une déclaration de dépendance (suite)

- Une psychanalyste Monique Schneider met la détresse « aux sources de l'Éthique », cette détresse si importante dans l'œuvre de Freud, qu'il nommait *Hilflosigkeit.*
- Mais Freud « recouvrira le cri (de souffrance) de l'autre d'une solide croûte d'écriture théorique »
- Elle réhabilite *l'empathie*, si décriée par de nombreux psychanalystes.
- À la célébration martelée de l'Individualisme et de l'Autonomie, les soins palliatifs, de façon exemplaire, mais comme tout « prendre soin », s'inscrivent dans ce mouvement du Care, du Soin, qui y opposent « Une Déclaration de *Dépendance* », pour reprendre le sous-titre du livre de Satish Kumar.
- Richard Sennett (sociologue) : « La dépendance n'est jamais apparue au libéralisme comme un objet politique viable ».

Technique *donc* subjectif !

- La pratique des soins palliatifs articule quotidiennement les deux modèles du soin, médical et parental (ou relationnel) F. Worms.
- Renouvelle l'opposition trop souvent affirmée par le mouvement palliatif lui même) comme tranchée entre Technique et attention à l'humain.
- Philosophe et médecin G. Canguilhem, a pu écrire : « Technique *donc* subjectif » !
- Pour répondre à *telle* difficulté, soulager *tel* mal, de *tel* malade, le soin ne peut être que subjectif, et pour l'être, faire d'autant plus appel à de la technique.
- Il a fallu des années pour que l'intention affirmée par les S P, de « donner la parole au patient », se traduise par l'arrivée d'orthophonistes permettant aux patients de faire effectivement entendre leur parole, sans s'essouffler.
- Une première conclusion : les soins palliatifs doivent reconsidérer leur « philosophie ».
- **Plus les soins palliatifs se présenteront comme des spécialistes de la mort, plus ils souligneront, leur souci de l'Altérité de la personne en fin de vie, face à une « médecine technicienne », moins ils insisteront sur leur pratique, *les gestes de soins* qui sont les leurs, plus ils auront de difficultés à s'articuler et à collaborer avec les services de médecine. Et, de façon générale, plus ils se verront taxés de *nostalgie* de tabous dépassés et de valeurs obsolètes. Plus leur discours sera reçu comme *« réactionnaire »*.**

C’est le soin qui, aujourd’hui, métaphorise la mort

- Les Soins Palliatifs avaient un objectif sociétal : « redonner une place à la mort ».
- Ce langage ne passe plus, *ne touche plus*.
- Donner une place à la mort, ne peut aujourd’hui vouloir dire que ce que nous faisons effectivement, par l’exclusion du mourant.
- Nous les vivants, *nous nous « décontaminons » de la mort de façon anticipée*, par le statut d’apartheid hospitalier qui est celui des mourants.
- Auparavant la Mort avait « une place », chrétienne, mais inséparable de tout un contexte, l’échafaudage qui la reliait à la Création, au Ciel et à l’Enfer. Une *restauration* est impossible.
- C’est le Soin, dont se redécouvre la dimension originaire, qui est le lieu où se métaphorise, aujourd’hui, pour nous notre finitude.

  Il ne s’agit pas de place, la mort, *est là dans le Soin*, qui dit notre mortalité en y répondant ! C’est bien aujourd’hui avec le soin, dans le soin, par le soin – pas seulement palliatif – la dépendance à laquelle il répond, la vulnérabilité qu’il nous rappelle, que nous nous disons notre finitude, que nous nous parlons la mort, bien plus véritablement que par un propos thématique intentionnel, qui n’en fait qu’un objet, et que nous faisons *bien mieux, que d’en parler*.
- Le soin – tout soin – constitue l’étoffe et la source mêmes de notre actuelle possibilité de *symboliser la mort*. Il métaphorise la mort, et *soigne* notre Culture. .
- Exemplaires, les soins palliatifs peuvent contribuer à l’élaboration d’*une politique de la sollicitude et de la vulnérabilité*, et d’une solidarité nouvelle, en offrant une référence et un modèle possibles, vivables.

Une réponse au malaise contemporain et aux massacres du XX° siècle

- Le Soin, les soins palliatifs, toute forme de soin, le prendre soin, de la santé à la politique, en passant par l'éducation, la formation, les conditions de travail, représentent *une réponse vitale* – un sursaut *viscéral* qui mobilise le plus profond en nous - au malaise de sociétés dont la logique scientifique leur fait oublier que *« Je » est le singulier d'un « Nous »* (Ivan Illich). Non pas le nous communautariste, mais le nous plus profond de *« la solidarité des origines »* (Pascal Quignard).
- Le soin excentre notre vision du sujet, voit en lui essentiellement un sujet de *relation*.
- Le « bébé n'existe pas », écrit Winnicott. Précisons : Le bébé n'existe *pas sans le soin*.
- C'est l'affect corporel produit en nous par les cris, les mimiques, les gestes de l'autre, sa souffrance « mimée », en nous par nos neurones miroirs, qui appellent la réponse du geste de soin, de prendre soin. Elle peut certes être refusée.
- Le soin bouscule notre conception du « symbolique », l'ouvre véritablement au « langage » du corps, et des relations primitives. La réponse de soin, au besoin de l'autre est *toujours interprétation*. Alliance du besoin vital et du signifiant, du symbolique, du prendre soin et de la Culture.
- Le soin déplace aussi notre *trop exclusive considération pour les désirs* – exaltés depuis la fin de la Guerre - qui conduit à les opposer aux besoins, à négliger les besoins et les relations primitives, au double sens de premières et de fondamentales.
- Le besoin est *plus social* que le désir (Winnicott). Le soin, qui y répond, également.

Une réponse…suite

- Mais l'émergence du Soin, la réhabilitation du besoin, sont aussi réponse, en histoire longue, aux tragédies du XX° siècle. « La destruction dans les Camps, comme Birkenau, c'est *le non soin absolu* » (Myriam David, psychanalyste).
- La mise en science de la Mort, et le statut d'apartheid du mourant, dans nos sociétés, sont inséparables des massacres de masse scientifiquement organisés, de la mort industrielle de 1914-1918 à la Shoah et aux Camps, du *deuil non fait* de ce désastre, et de *La Honte qui nous en reste*.
- Le statut actuel des mourants, ne peut-il être interprété comme un retour du refoulé – exorcisme, conjuration ? - comme s'ils étaient *les revenants* de tous ces morts ?
- Les soins palliatifs peuvent, doivent échapper à cette *Ombre* que notre société fait peser sur eux, sur leur pratique.
- L'émergence actuelle du Soin, *répond à ce passé*, qui ne passe toujours pas.

Une chaine généalogique de soins

- Il n'est pas question d'assimiler le mourant au prisonnier des Camps, mais, « éclairer le normal par l'extrême » (Freud), peut nous aider à mieux saisir la relation originelle entre le Soin et la Culture. À mieux situer notre mission.
- Ce qui a permis aux prisonniers de survivre se tient autour du *besoin*, d'un « prendre soin de soi » *comme d'un autre*, de la *relation phylogénétique* qui nous relie à l'espèce, et maintient un lien avec « *les racines fondatrices* de chacun, le *lien viscéral* à l'ensemble humain, à l'histoire collective » ? (N. Zaltzman).
- Mémoire de l'espèce, inscription, en chacun, de cette *« chaîne de soins », de gestes de soin*, qui de génération en génération m'ont permis d'être là aujourd'hui. Le pire monstre, qui dénie tout souci d'autrui, ne peut nier qu'il doit à cette chaîne d'être en vie.

Le Toucher, La Chair

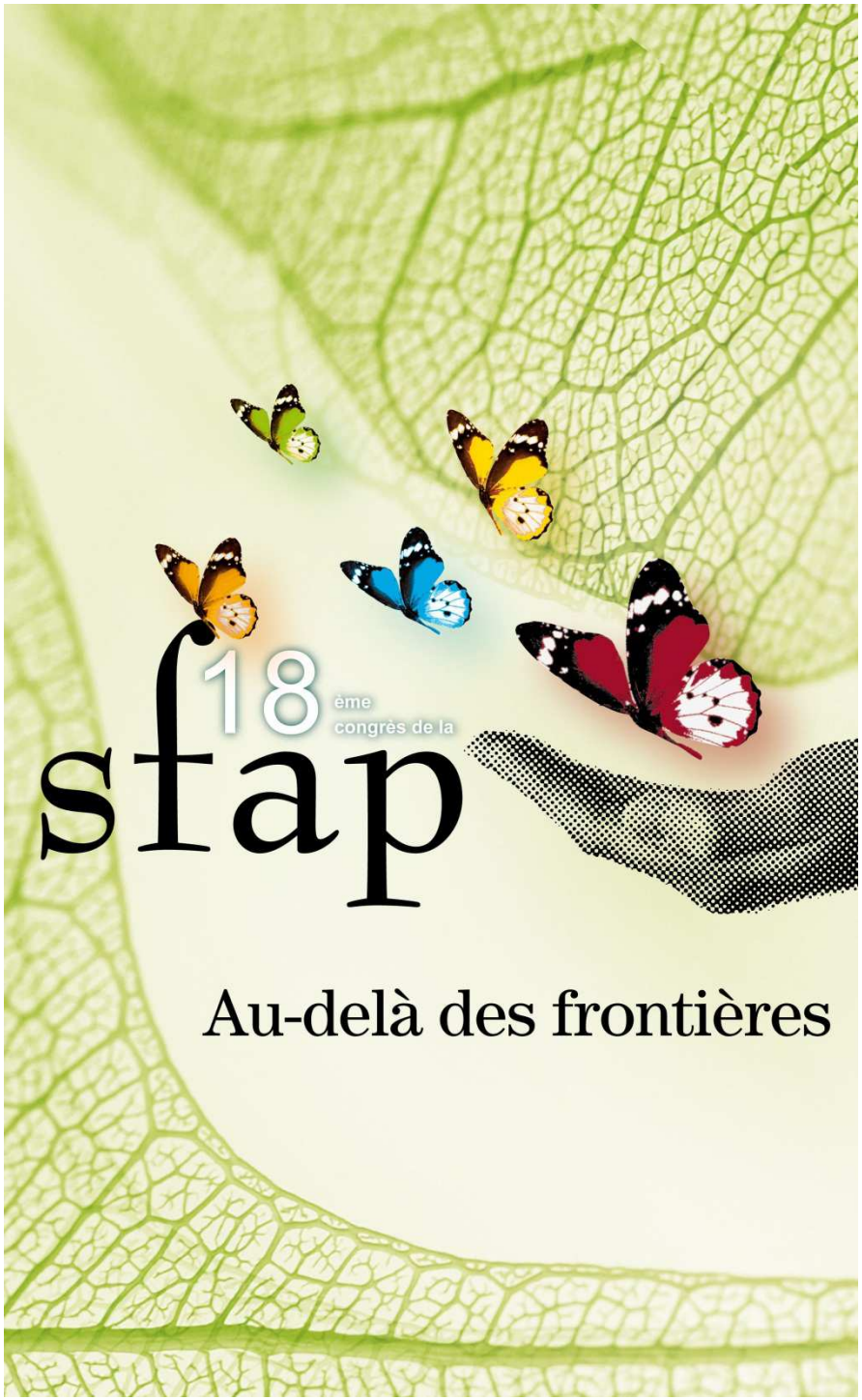
- Le geste de soin, que le soin palliatif a véritablement *redécouvert*, et met tout particulièrement au premier plan, c'est *Le Toucher*. Toucher l'autre, être touché par lui, physiquement, moralement : *n'est-ce pas l'essence même du soin, du prendre soin* **?**
- C'est un grand oublié de l'histoire de la philosophie. Mais depuis la Seconde Guerre mondiale, Sartre, Merleau-Ponty, Lévinas, Derrida, Michel Henry, Jean Luc Nancy, ont essayé, à la suite d'Aristote dans le *Péri Psuchès*, de le repenser.
- Dans cette expérience quotidienne, au-delà du rugueux, du lisse, nous faisons l'expérience de quelque chose de fondamental, celle de *l'altérité* même, du monde, de l'autre, et *de moi-même* aussi, altérité jamais atteinte, mais par la même, *réelle.*
- Le sujet ne fait plus sécession avec le Monde, par une connaissance qui « l'abstrait », l'isole, du Monde, il est plutôt dans une *« co-naissance »*. Le toucher est une expérience originelle, par essence *« anti-abstraction »*, qui renoue avec *la chair,* et récuse l'impérialisme de la *vision « objective »* de la Science, qui nous dépossède de notre corps en images, diagrammes, schémas, statistiques...
- le Soin, le Prendre soin, la relation de soin qui est « toucher réciproque », au propre comme au figuré, mériteraient d'être qualifiés de *« signifiant primordial »*, comme l'avait proposé Merleau-Ponty pour le Toucher. Le Soin, alliance, oui, du besoin vital et du signifiant, nous ouvre à « autre chose » que le langage conceptuel, nous ouvre à la *métaphore*, seule à même de *« dire la chair »*, comme elle est seule à pouvoir dire la mort… « Le toucher c'est la finitude », nous dit Jean-Luc Nancy.

Gratitude

- Le Soin est l'horizon, le géométral commun, *trans*disciplinaire, d'un monde qui vient. La Culture du Soin, « soigne » notre société et sa culture défaillante. La relation *« entre »*, et non pas *« à »*, ne s'ajoute pas au soin. Il est d'emblée, originellement, relation, et comporte une potentialité culturelle, parce qu'il est réponse à une vulnérabilité, une dépendance, fondamentales, *communes*, où il s'enracine. Nous sommes en train de retrouver cette source de toute socialité proprement humaine.
- On a beaucoup dénoncé la médicalisation de la mort contemporaine. Mais ce terme de médicalisation désigne aussi une tension, et signifie un retournement possible, une perspective positive : *l'intégration de la mort dans le soin*.
- L'objet des soins palliatifs n'est sans doute *pas tant la mort en tant que telle*. Leur sens profond est de mettre en œuvre que c'est dans la relation de soin que nous pouvons nous représenter notre finitude, notre fragilité, et la partager.

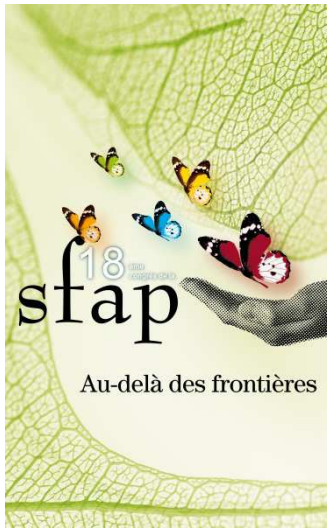
*

- Un dernier mot. Un mot ancien. Les services de soins palliatifs, sont un des rares lieux - les livres d'or et les remerciements en témoignent – où, aujourd'hui, peut s'exprimer de la *Gratitude*. Ils arrachent ce vieux mot à sa désuétude.
- Une anthropologue, Marika Moisseeff, se demandait récemment si l'Hôpital n'était pas, aujourd'hui, *le lieu du sacré*. N'est-ce pas plutôt le Soin qui *doit être pour nous être considéré comme quelque chose*, non pas de sacré, mais *de Saint* ? Nous avons à y travailler pour que Science, Management et Biologie réductrice, objectivante, corollaires de notre culte de l'autonomie, ne restent pas notre Référence majeure, et assez invivable.



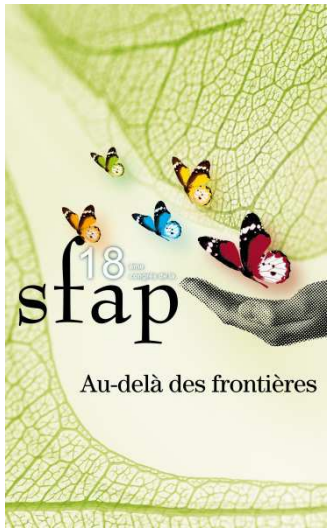
Soins Palliatifs et enjeux financiers

M. Christophe MATRAT,
Directeur Groupe Hospitalier Saint Vincent



1- L'organisation des soins palliatifs au sein du Groupe Hospitalier Saint Vincent.

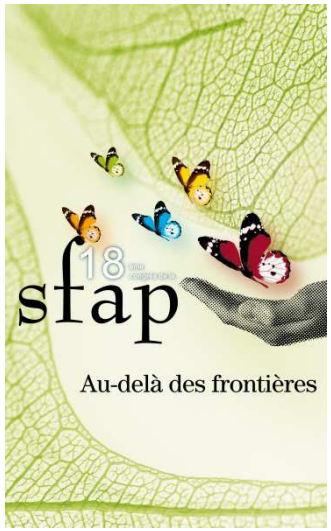
Depuis 1996, le GHSV, établissement de la Fondation Vincent de Paul développe à Strasbourg des activités de soins palliatifs



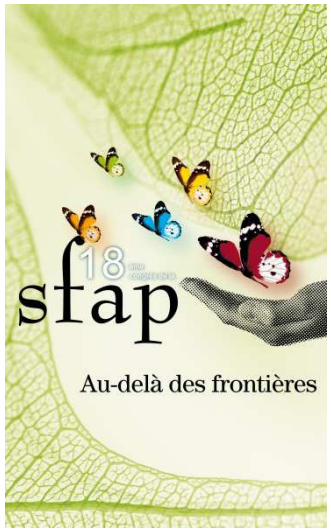
1.1- Les capacités en lits et places :

Les activités de soins palliatifs sont regroupées sur le site de la clinique de la Toussaint situé au centre ville de Strasbourg :

- une unité d'hospitalisation complète de 8 lits,
- un hôpital de jour de 2 places,
- un service d'hospitalisation SSR à orientation soins palliatifs de 12 lits,
- une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP)



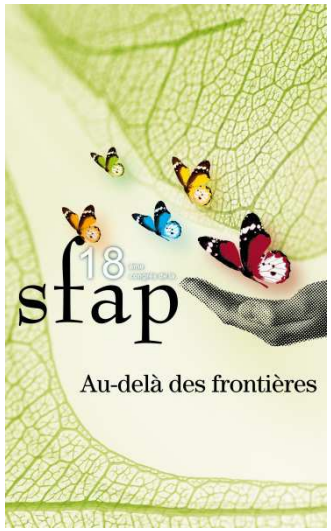
Se rajoutent 18 lits identifiés soins palliatifs (LISP) dans différents services d'hospitalisation du Groupe Hospitalier Saint Vincent dont la reconnaissance permet d'obtenir un supplément de valorisation au titre de l'activité T2A des différents services concernés (onco-hématologie, néphrologie, chirurgie orl, médecine polyvalente) des trois autres établissements.



1.2- Les différents modes de financement :

Les activités de court séjour entrent dans le champ d'application de la tarification à l'activité (T2A) :

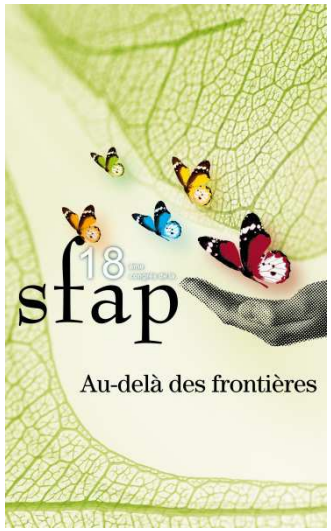
- Unité d'hospitalisation complète + hôpital de jour : T2A GHS.
- Equipe mobile de soins palliatifs : MIGAC.
- SSR / soins palliatifs : Dotation Annuelle de Financement (DAF).



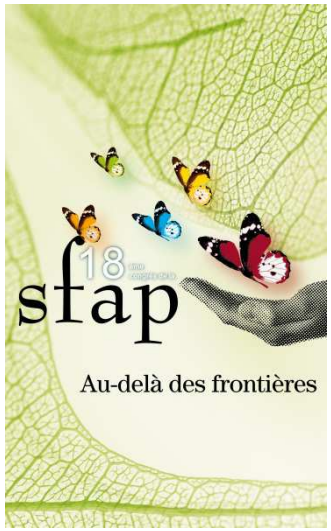
2- L'aspect économique

Les règles de « bonne gestion » qui concernent les spécialités financées dans le cadre de la tarification à l'activité (T2A) s'appliquent également aux activités de court séjour du département des soins palliatifs, à savoir :

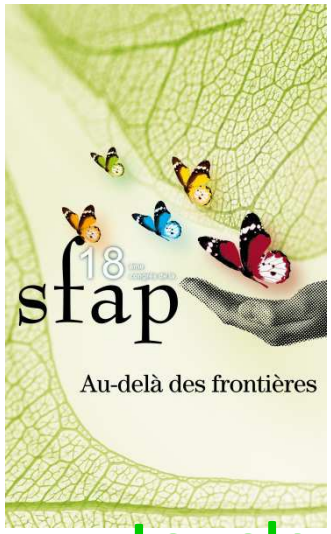
- prévision d'activité en séjours et DMS,
- description médicale complète des résumés d'unité médicale (RUM) permettant la valorisation des séjours en lien avec le Département d'Information Médicale (DIM),
- mise en place d'une comptabilité analytique.



Les résultats issus de la comptabilité analytique mettent en évidence un équilibre du compte de résultat du département « soins palliatifs » de la clinique de la Toussaint. La rémunération des seuls personnels médicaux et para-médicaux représentent la consommation de ressources la plus importante avec 71% des charges du département. A l'inverse, la charge relative à l'amortissement et l'entretien des équipements médico-technique et hôtelier ne représente que 1,8% des charges du département.



Ainsi, au delà de l'intérêt d'une prise en charge globale au sein d'une filière médicale structurée (unité d'hospitalisation dédiée, hôpital de jour, SSR, équipe mobile) sur un site unique, cette organisation permet de favoriser le transfert au bon moment des patients au sein de la structure la mieux adaptée, et ainsi de libérer les structures d'hospitalisation complète conventionnelles en amont.



La valorisation T2A

Pour chaque groupe homogène de malade, on définit un tarif de base et des bornes.

À partir du 1 er mars 2009: borne basse = 4 jours ; borne haute = 12 jours

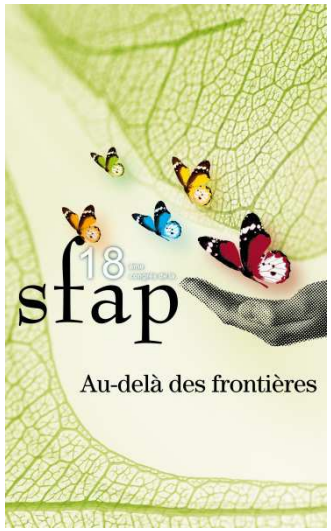
A partir de 2009, il y a le même GHM et 4 GHS

GHS 7991 très courte durée

GHS 7992 prise en charge en MCO

GHS 7993 prise en charge en LISP

GHS 7994 prise en charge en USP



Les effets de la durée de séjour

Durée de séjour entre la borne basse (4 j) et la borne haute (12 j)

Exemple patient hospitalisé 6 jours en USP

Valorisation du séjour= tarif de base du séjour = 6227 €

Durée de séjour inférieur à la borne basse

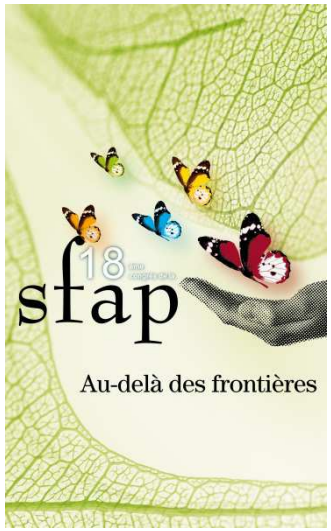
Dans ce cas le tarif est la le tarif du séjours moins le produit (de la valeur de la borne basse – le nombre de jours d'hospitalisation) par l'EXB. (EXtrême Bas) Exemple durée d'hospitalisation de 3 jours en USP

Valorisation = tarif - (1 x EXB) soit 6227- 1418 € = 4809 €

Durée de séjour supérieure à la borne haute

Dans ce cas le tarif est la somme du tarif du séjour plus le produit du nombre de la borne par l'EXH (EXtrême Haut). Exemple durée d'hospitalisation de 18 jours en USP

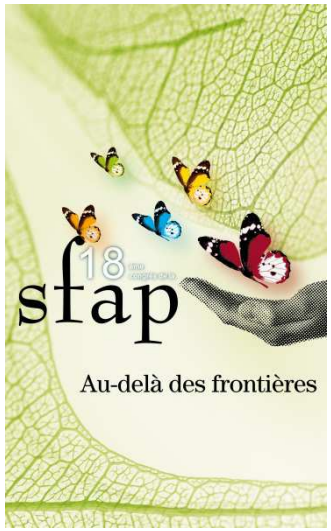
Valorisation = tarif + (6 x EXH) = 6227 + (6 x 407) = 8669 €



L'enjeu des tarifs

Evolution des tarifs des GHS de la prise en charge en soins palliatifs

GHS	GHM	Libellé	tarif 2009	tarif 2010	tarif 2011	tarif 2012	évolution 2012/2009
7991	23Z02Z	soins palliatifs, avec ou sans acte, très courte durée	558	557	554	555	-0,5%
7992	23Z02Z	soins palliatifs, avec ou sans acte en MCO	4 275	4 269	4 244	4 151	-2,9%
7993	23Z02Z	soins palliatifs, avec ou sans acte en LISP	5 558	5 550	5 518	5 396	-2,9%
7994	23Z02Z	soins palliatifs, avec ou sans acte en USP	6 412	6 404	6 366	6 227	-2,9%

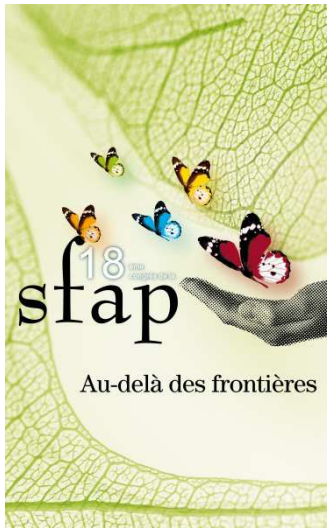


L'enjeu de la comorbidité associée

Depuis le 1er mars 2011 (V11c), les soins palliatifs peuvent être cotés en comorbidité associée (CMA), ce qui permet de valoriser le séjour en passant d'un GHM de niveau 1 à un GHM de niveau 3.

L'enjeu financier est ici l'identification claire de l'activité des soins palliatifs c'est-à-dire la tenue du dossier patient.

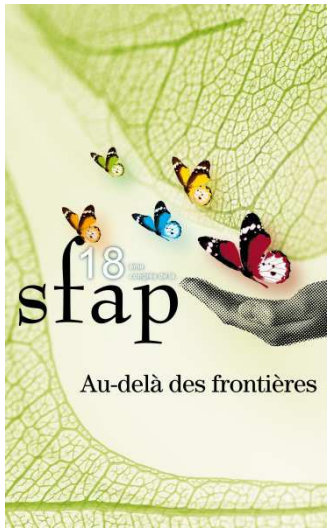
Attention à l'effet financier d'aubaine à la CMA qui risque de coûter très cher en cas de contrôle externe T2A.



Le Codage de l'activité des Lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP)

Rappel :

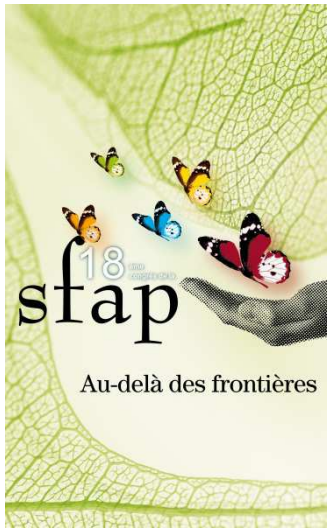
Les soins palliatifs concernent des malades atteints d'une pathologie grave mettant en jeu le pronostic vital en phase avancée ou terminale. Ils se caractérisent par une prise en charge multidisciplinaire coordonnée, concernant divers soins de support.



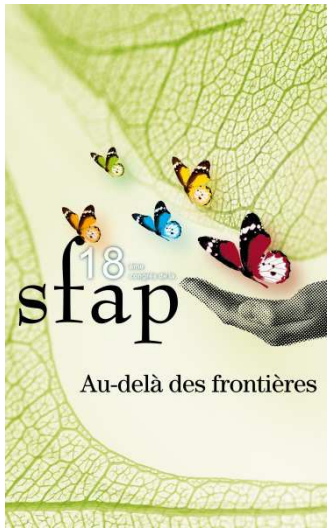
Le Codage de l'activité des Lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP)

Les soins palliatifs doivent être codés en diagnostic principal (Z51.5), si c'est le motif d'admission, à condition que les critères de prise en charge soient présents : affection caractérisée, prise en charge multidisciplinaire avec au moins trois soins de support.

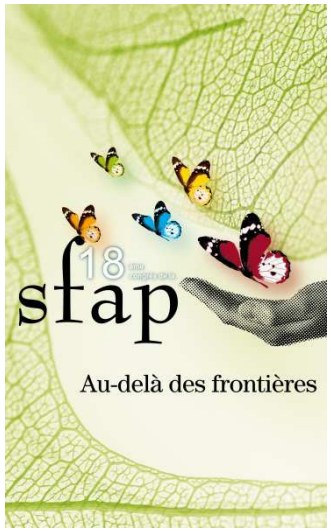
Dans le cas où le DP de soins palliatifs ne peut être retenu, le code Z51.5 peut être coté en DAS.



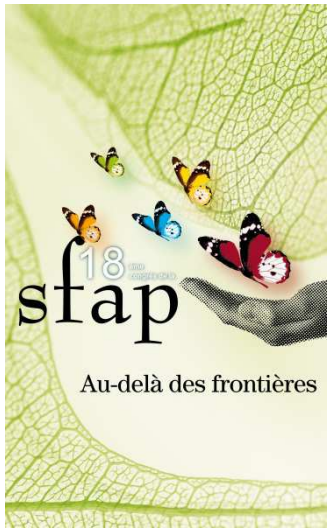
Pour finir, on insistera sur la traçabilité de la prise en charge avec le caractère interdisciplinaire (trois intervenants de disciplines différentes) avec réunions de synthèse, dynamique de travail en équipe, projet de soins évolutifs régulièrement réévalués.



Les comptes rendus des interventions doivent figurer dans le dossier du patient. La prise en charge doit être également conforme à la définition, doit associer au moins trois soins (prise en charge de la douleur, prise en charge psychologique, prise en charge de l'inconfort, soins de nursing, accompagnement du patient, prise en charge sociale…). Ces soins doivent être également tracés dans le dossier.

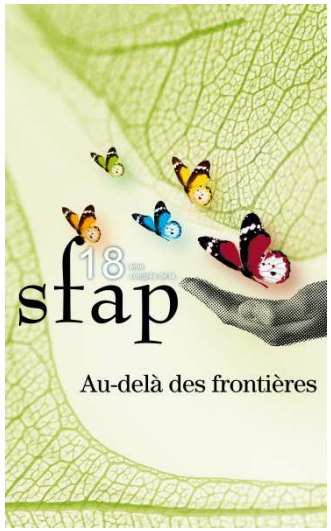


Une grille de soins palliatifs élaborée à partir du document rédigé par la SFAP et la CNAMTS devrait constituer une aide au codage de ces séjours sans verser dans une logique de contrôle excessif.



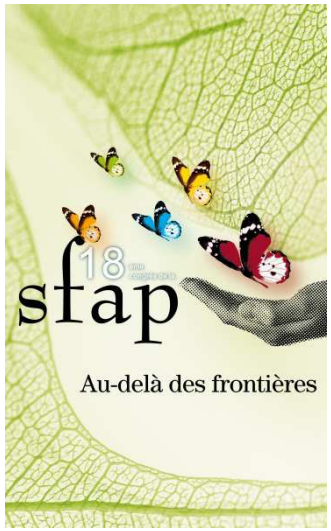
L'enjeu financier des soins palliatifs : ne pas verser dans une logique de contrôle excessif

1. Diagnostic médical	Oui	Non pertinent	Refusé par le patient
- Affection maligne, cancéreuse évoluée ou terminale			
- Maladie chronique / insuffisance sévère au stade avancé ou terminal quand le pronostic vital est mis en jeu malgré les traitements de l'affection causale (ex : insuffisances respiratoires, rénales, hépatiques, circulatoires, cardiovasculaires terminales, désordres métaboliques irréversibles, ….)			
- Maladies infectieuses incurables au stade terminal (sida…..)			
- Maladie grave, incurable, évoluée et évolutive (ex : maladie neurologique, Charcot….)			
Les efforts de soins sont davantage axés sur la prise en charge médico-psycho-socio-spirituelle et les traitements symptomatiques que sur les traitements étiologiques dits curatifs (règle du maximum d'effort de soins)	X		
Synthèse 1 : Répondre OUI quand au moins 2 fois OUI ci dessus			



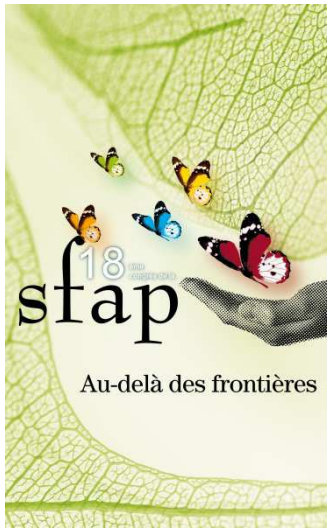
L'enjeu financier des soins palliatifs : ne pas verser dans une logique de contrôle excessif

2. Prise en charge multidisciplinaire coordonnée (au vu des éléments tracés dans le dossier)	Oui	Non pertinent	Refusé par le patient
- Evaluation et suivi régulier par équipe médicale et soignante (douleur, symptômes….)	X		
- Intervention d'un psychologue et / ou psychiatre			
- Intervention du service social			
- Intervention du kinésithérapeute et / ou ergothérapeute, arthérapeute, orthophoniste, psychomotricien….			
- Intervention du diététicien			
- Intervention de l'EMSP et/ou de l'Unité de prise en charge de la Douleur Chronique (médecin, IDE, psychologue)			
- Réunions de synthèse interdisciplinaire			
Synthèse 2 : répondre OUI quand au moins 2 fois OUI ci-dessus			



L'enjeu financier des soins palliatifs : ne pas verser dans une logique de contrôle excessif

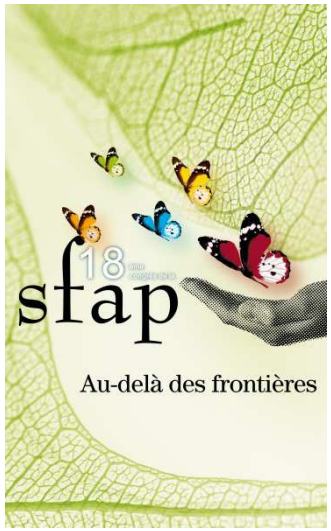
3. Besoins en soins de support	Oui	Non pertinent	Refusé par le patient
- Prise en compte de la douleur (évaluation et adaptation thérapeutique régulières)	X		
- Prise en charge psychologique du patient et /ou de ses proches (travail de deuil, demande d'euthanasie, syndrome de glissement, … nécessitant écoute, relation d'aide, soutien psychologique)			
- Soins de nursing pluriquotidiens (hygiène, soins de bouche, mobilisation, aide aux repas….)			
- Prise en compte des symptômes vecteurs d'inconfort (généraux, respiratoires, digestifs, neuropsychiques…) nécessitant des soins importants (perfusion, sonde, aspirations, pansements, soins de bouche, ponctions, lavements…)			
- Prise en charge nutritionnelle (adaptation régulière des apports per os, alimentation artificielle,….)			
- Soins réguliers de masso-kinésithérapie et rééducation physique.			
- Prise en charge sociale (problèmes financiers, préparation retour à domicile, attestation soins palliatifs….)			
- Intervention d'autres acteurs des soins de support : stomathérapeute, socio-esthéticien, sophrologue, réseaux de soins, accompagnement spirituel, ……			
-Accompagnement de la famille et des proches			
Synthèse 3 : répondre OUI quand au moins 3 fois OUI ci-dessus			



Pourtant la T2A n'est pas un modèle idéal pour les soins palliatifs, la logique de performance et d'efficience qui sous tend le modèle ne fonctionne pas dans cette discipline.

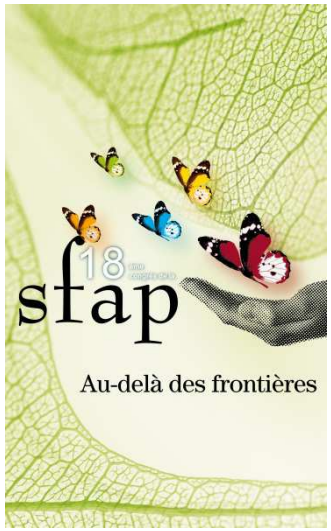
Les recettes habituelles d'optimisation ne sont pas applicables :

- réduction des durées de séjour,
- spécialisation et normalisation (industrialisation du processus) des prises en charge.

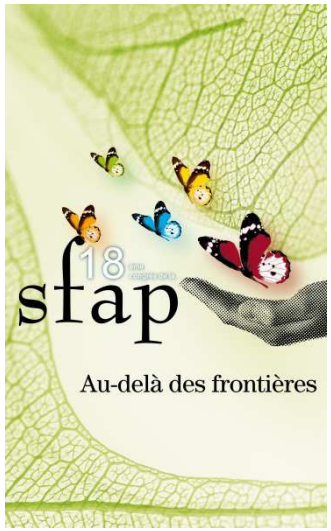


Rappel de l'avis n°101 du Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé (juin 2007) : le CCNE recommande la limitation de la cotation T2A aux actes de plateaux techniques à visée diagnostique et thérapeutique.

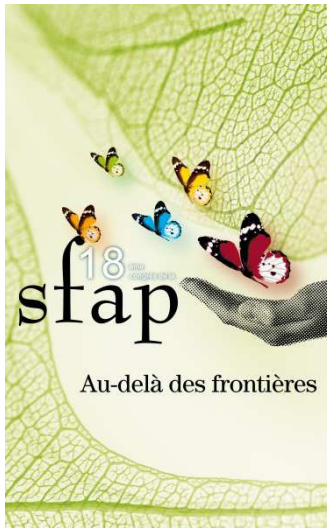
Les missions de service public à l'hôpital que la T2A n'est pas en mesure d'évaluer et donc de coter correctement devraient être jugées selon des critères différents.



Les soins palliatifs constituant une mission de service public assurée par les établissements de santé pourraient être financés en forfait annuel. L'enjeu financier des soins palliatifs se focaliserait alors sur le montant du forfait et le calcul des seuils d'activité.

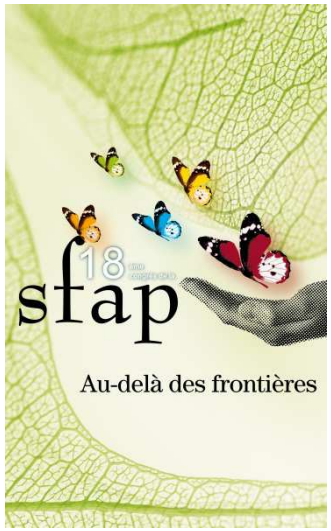


Les véritables enjeux financiers en soins palliatifs ne sont pas hospitaliers mais concernent les soins aux malades en fin de vie à domicile et en EHPAD.



Enjeu financier de la fin de vie dans les SSIAD

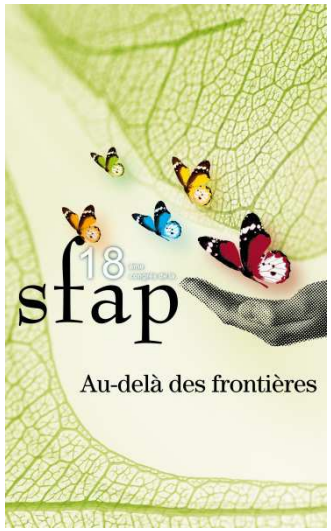
- Valorisation des soins de suite infirmiers à domicile pour le malade en fin de vie : la réforme de la tarification des SSIAD est capitale pour favoriser le maintien à domicile des personnes en phase palliative et en phase terminale.
- Valorisation des réunions de coordination
- Rémunération de l'intervention des psychologues libéraux aux domiciles des patients relevant de soins palliatifs.



Enjeu financier pour la fin de vie de l'aide à domicile

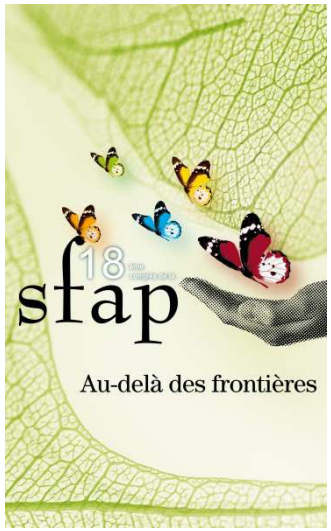
La professionnalisation et la rémunération des professionnels de l'aide à domicile :

- les dépenses liées au maintien à domicile des personnes en phase terminale sont financées dans le cadre du fond national sanitaire et social (FNASS). Elles concernent la prise en charge d'heures d'aide à domicile, la prise en charge des prestations non remboursables (médicaments et matériels), la formation des aides à domicile.



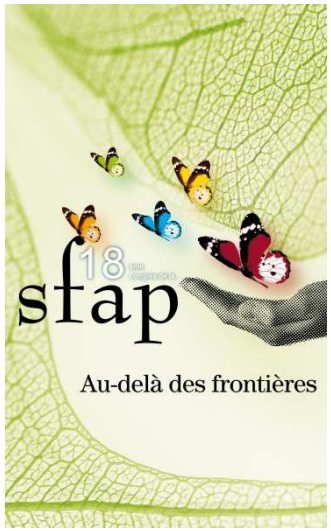
L'enjeu du financement des réseaux de soins palliatifs

La question de la survie des réseaux de soins palliatifs est posée à l'occasion du passage d'une politique des réseaux à une politique du travail en réseau en développant la fonction de coordination territoriale pluri-thématique rapprochant les soins palliatifs, la douleur, la gérontologie, les soins de support en cancérologie.



Les enjeux financiers des équipes mobiles de soins palliatifs

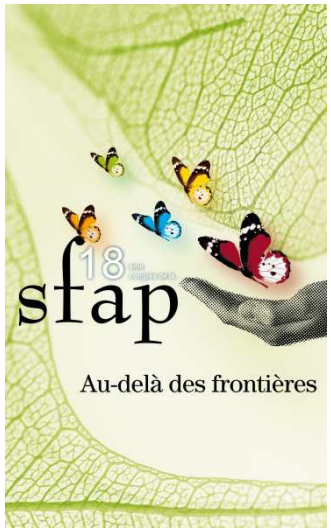
Le financement du développement des équipes mobiles des soins palliatifs est la mesure des interventions dans les EHPAD : recueil et valorisation des éléments qualitatifs pour rendre compte du travail d'aculturation réalisé par les équipes.



L'enjeu financier : une tarification incitative

Le modèle de la valorisation économique de la limitation des traitements jugés déraisonnables au profit d'une activité professionnelle de soins palliatifs n'est pas abouti.

La T2A demeure une logique principale de valorisation économique d'actes techniques.

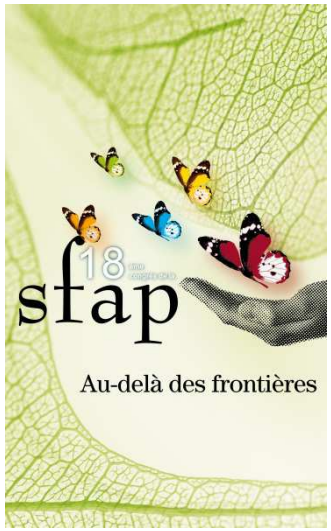


La visibilité de l'économie du don

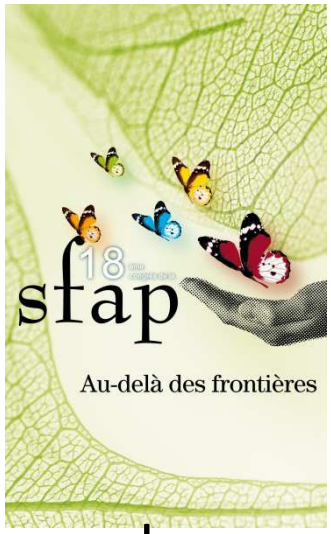
Dans l'approche financière ne pas oublier la valorisation des bénévoles et des associations.

Ce qui est gratuit n'a pas de valeur dans une logique de financiarisation excessive.

L'économie du don dans la prise en charge des soins palliatifs doit être valorisée.



Dans un contexte de raréfaction des ressources disponibles, l’enjeu financier des soins palliatifs est celui de la médecine sobre qui ne doit pas devenir une médecine pauvre.

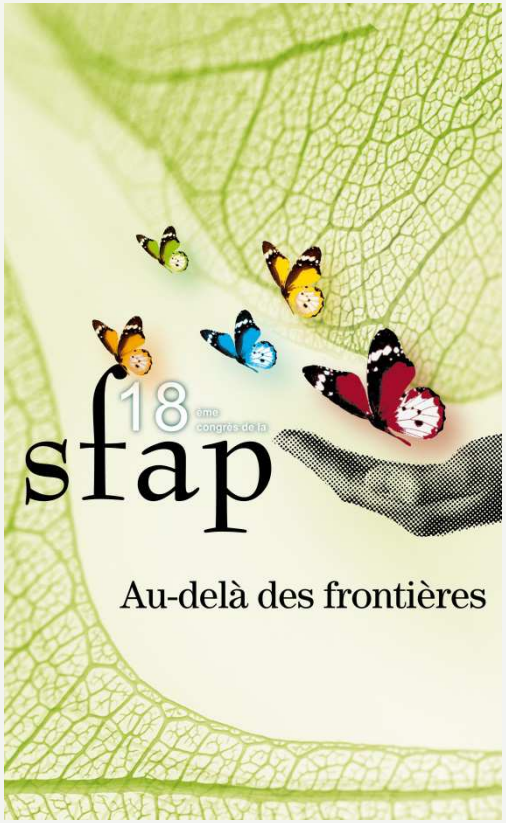


Le regard des historiens sur les enjeux financiers des soins palliatifs

La comptabilité de l'au-delà. Les hommes, la mort et la religion dans la région d'Avignon à la fin du Moyen Age (Jacques CHIFFOLEAU, Albin Michel) : la transformation des attitudes face à la mort révèle la transformation de la société.

La comptabilité du passage, la fin de la vie à l'hôpital et au domicile en France au début du 3ème millénaire sera à écrire un jour.

Le concept de spiritual care dans une société sécularisée



18. Französischer National Congrès of Palliative Care

Palais de Congrès – Strasbourg

29.06.2012

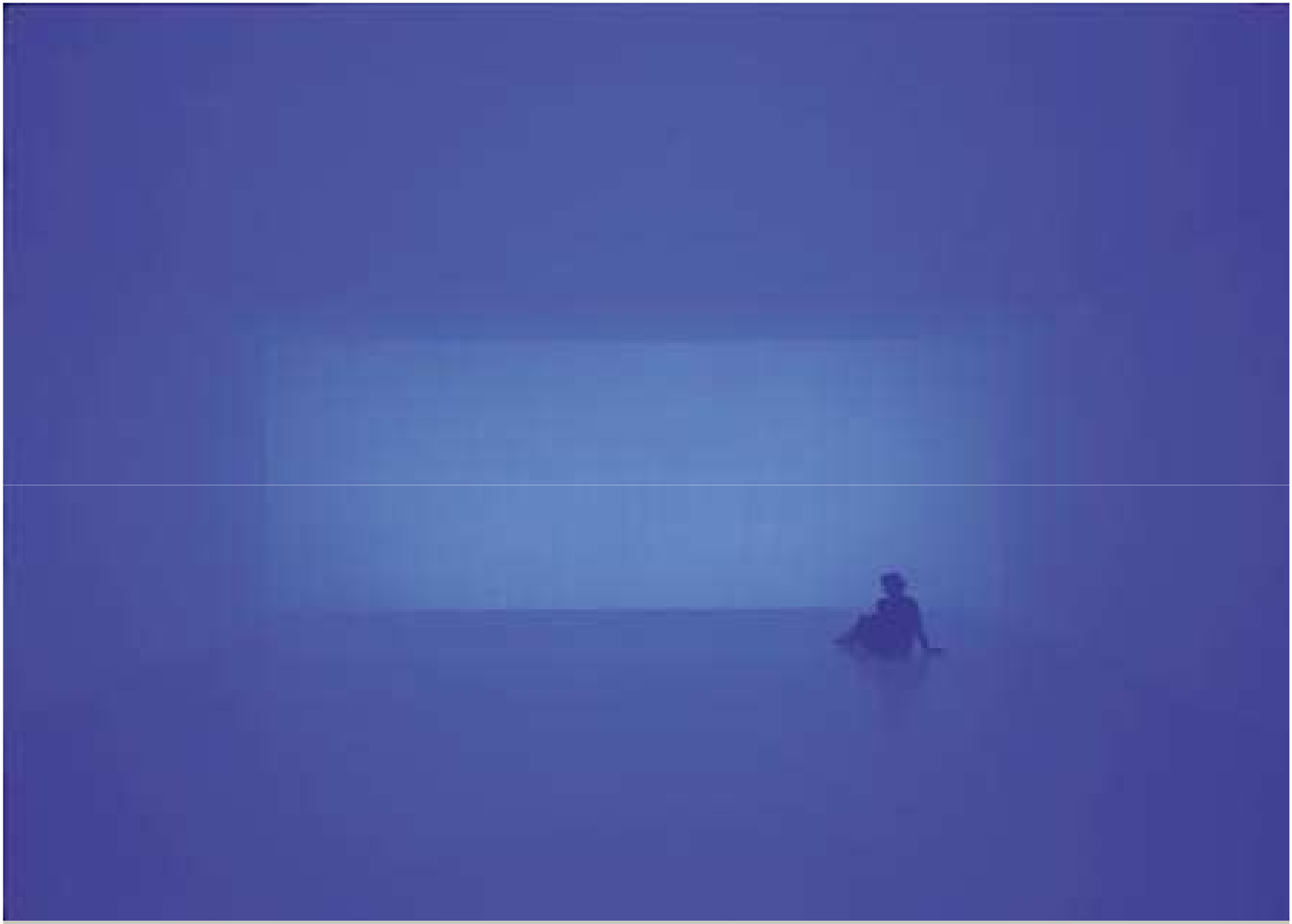
Traugott Roser

Professur für Spiritual Care

Ludwig Maximilians Universität, München

SFAP

SPIRITUAL CARE



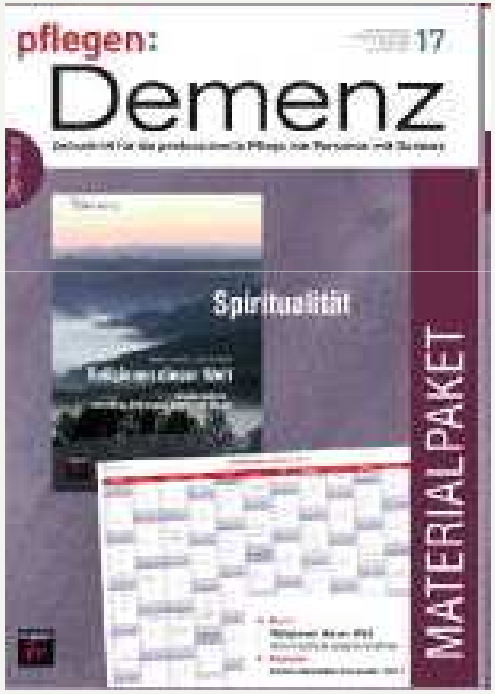
James Turrell, *Spread* (2003), Henry Art Gallery, Seattle, WA, photo Richard Nicol

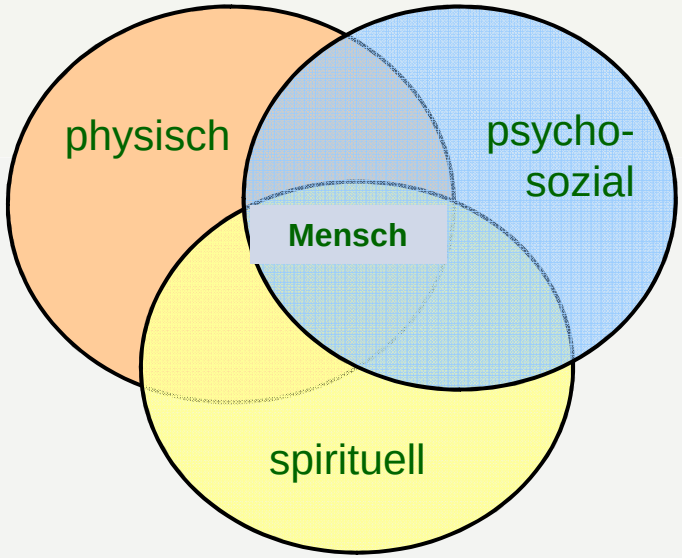
Gliederung

1. Das Unbestimmte bestimmen: die spirituelle Domäne
2. Spiritualität in Palliativsituationen: Forschungsergebnisse
3. Multiprofessionelle Praxis: Spiritual Care im Behandlungsplan

„Ich habe gegen so etwas einen echten Widerwillen entwickelt. […] Und umso schwerer fällt es mir, auch unseren Bewohnern in dieser Hinsicht beizustehen. […] das ist mir, ehrlich gesagt, wirklich zu viel. […] Das ist doch alles nur zusätzliche Arbeit..“

(Anonym 2010)




physisch
psycho-
sozial
Mensch
spirituell

Definition Palliative Care

„Palliative Care dient der Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung konfrontiert sind.
Dies geschieht durch Vorbeugung und Linderung von Leiden mittels frühzeitiger Erkennung, hochqualifizierter Beurteilung und Behandlung von Schmerzen und anderen Problemen physischer, psychosozialer und spiritueller Natur.“

WHO 2002

Patchwork-Spiritualität

In postmodernen Gesellschaften besteht individuelle Spiritualität häufig aus einem *Patchwork* verschiedener kultureller, ethnischer und religiöser Einflüsse, die im Lauf einer Biographie an Bedeutung gewinnen und wieder verlieren. Auf diese Weise entwickelt sich eine einzigartige Ausprägung von Spiritualität, die insbesondere in Lebenskrisen herausgefordert wird.

Es gibt nicht

„den Muslim“

„die Katholikin“

„den Juden“

„die Atheistin“

KEINE STEREOTYPEN

Fallgeschichte: Patient Paul Z.

28 Jahre

MND

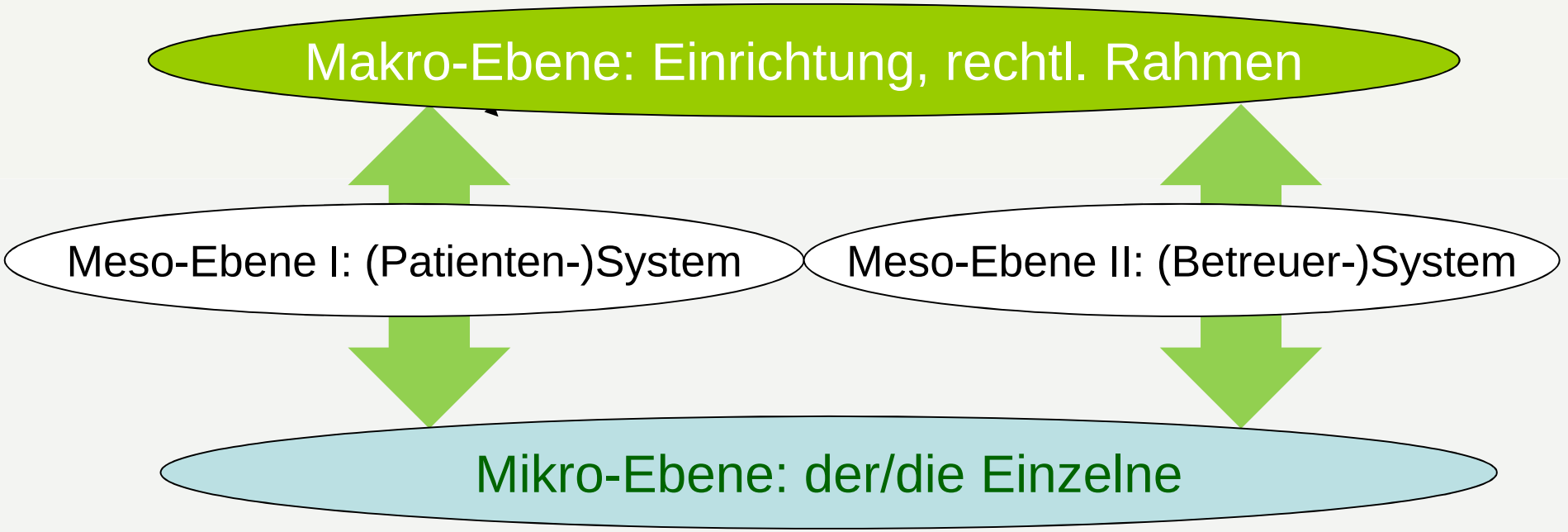
Allein lebend

Bitte um Beendigung lebens-erhaltender Maßnahmen

Spiritualität:

- Transzendenz (Kosmos, Philosophie)
- Biographie: Floß auf einem Fluss

Spiritualität auf allen Ebenen



JOURNAL OF PALLIATIVE MEDICINE
Volume 12, Number 10, 2009
© Mary Ann Liebert, Inc.
DOI: 10.1089/jpm.2009.0142

Special Report

Improving the Quality of Spiritual Care as a Dimension of Palliative Care: The Report of the Consensus Conference

Christina Puchalski, M.D., M.S., F.A.P.C.,[1] Betty Ferrell, Ph.D., M.A., F.A.A.N., F.P.C.N.,[2]
Rose Virani, R.N.C., M.H.A., O.C.N.,® F.P.C.N.,[2] Shirley Otis-Green, M.S.W., L.C.S.W., A.C.S.W., O.S.W.-C.,[2]
Pamela Baird, A.A.,[2] Janet Bull, M.A.,[1] Harvey Chochinov, M.D., Ph.D., F.R.C.P.C.,[3]
George Handzo, M.Div., B.C.C., M.A.,[4] Holly Nelson-Becker, M.S.W., Ph.D.,[5]
Maryjo Prince-Paul, Ph.D., A.P.R.N., A.C.H.P.N.,[6]
Karen Pugliese, M.A., B.C.C.,[7] and Daniel Sulmasy, O.F.M., M.D., Ph.D.[8]

Abstract

A Consensus Conference sponsored by the Archstone Foundation of Long Beach, California, was held February 17–18, 2009, in Pasadena, California. The Conference was based on the belief that spiritual care is a fundamental component of quality palliative care. This document and the conference recommendations it includes builds upon prior literature, the National Consensus Project Guidelines, and the National Quality Forum Preferred Practices and Conference proceedings.

Spirituality is the aspect of humanity that refers to the way individuals seek and express meaning and purpose and the way they experience their connectedness to the moment, to self, to others, to nature, and to the significant or sacred.

National Consensus Definition (USA)

Spirituality is the dynamic dimension of human life that relates to the way persons (individual and community) experience, express and / or seek meaning, purpose and transcendence, and the way they connect to the moment, to self, to others, to nature, to the significant and / or the sacred.

Meeting of EAPC Task Force, Utrecht Oct 2010

Multidimensionale Aspekte

Existenzielle Herausforderung

Werte

Religion und Religiosität

Spiritual Care at the End of Life:

a systematic review of the literature

UNIVERSITY OF Hull

Review and this report completed by Universities of Hull, Staffordshire and Aberdeen to support implementation of the End of Life Care Strategy

„Definitions shape the ways in which people approach patients. Broad and flexible parameters allow for person-centred care that focuses on the individual."

Holloway M, Adamson S, McSherry W, Swinton J (2011)
http://www.dh.gov.uk/publications

Spirituelle Domäne

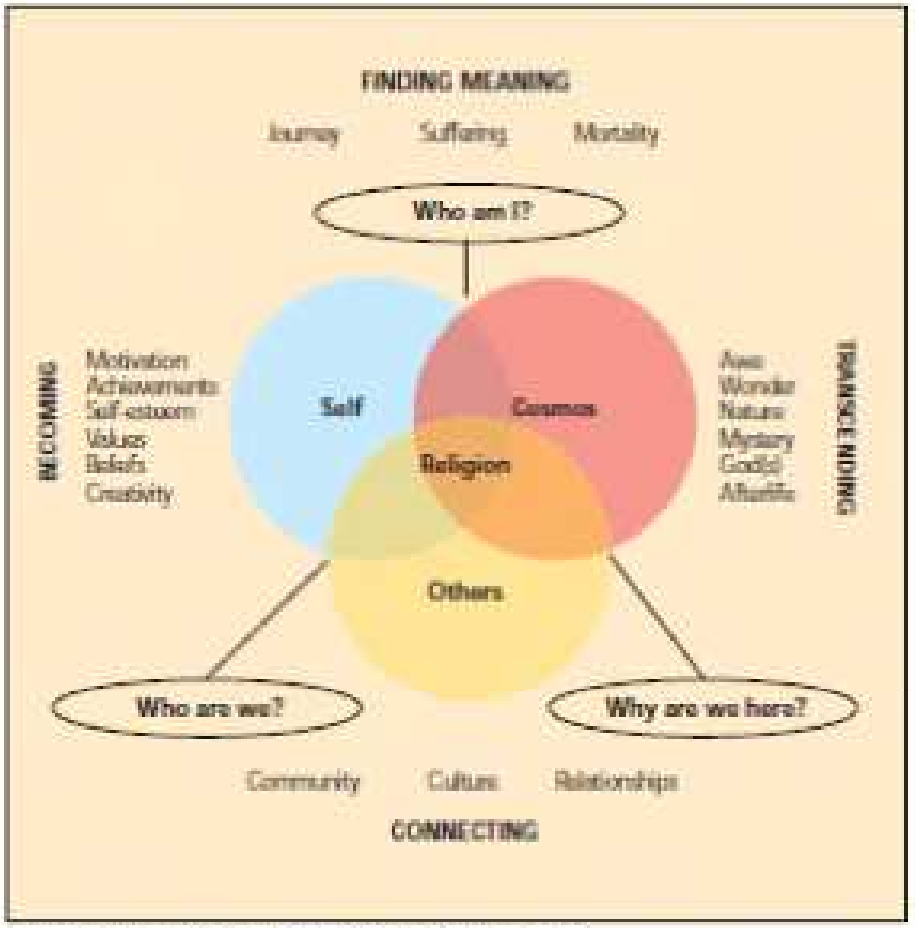
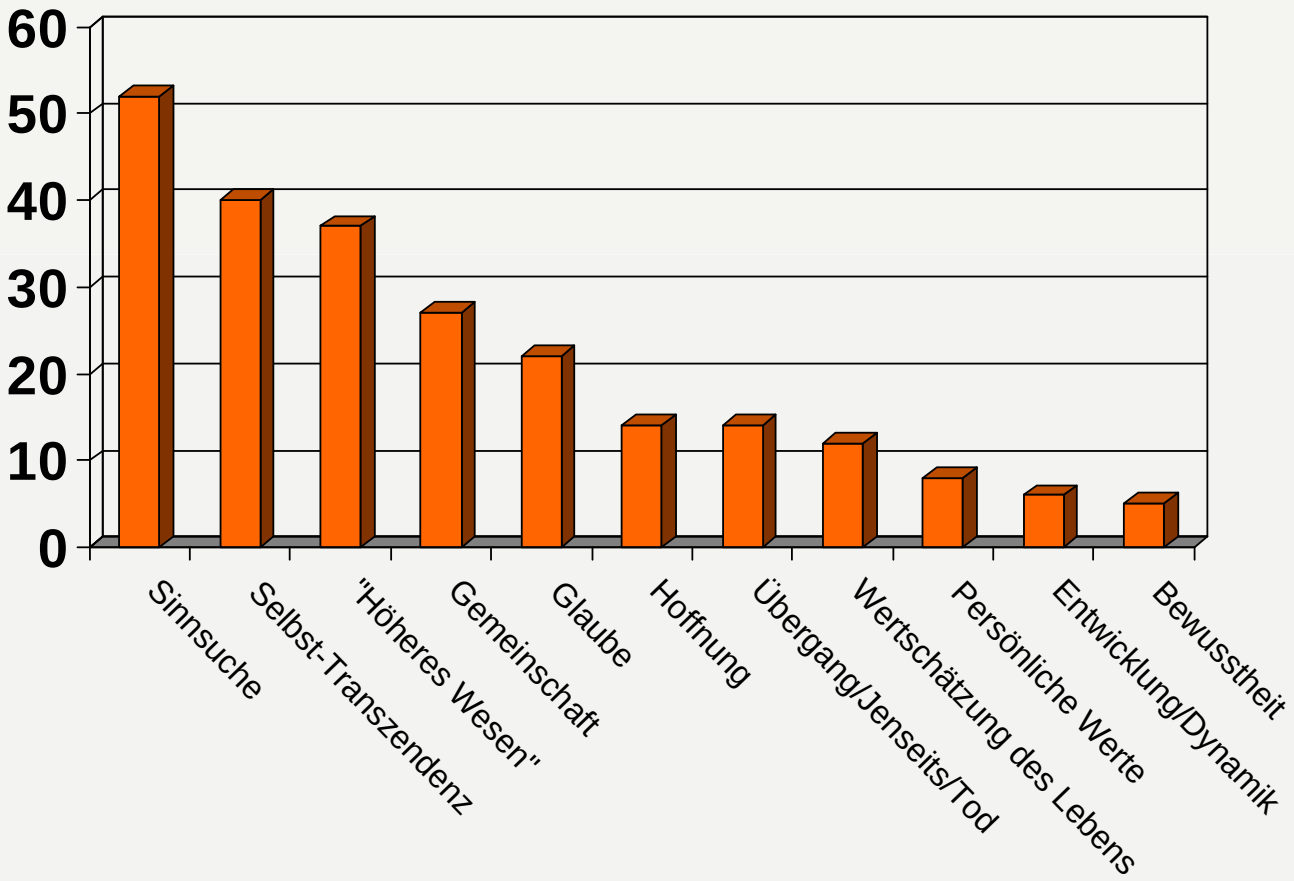


Figure 1. An inclusive model of the spiritual domain

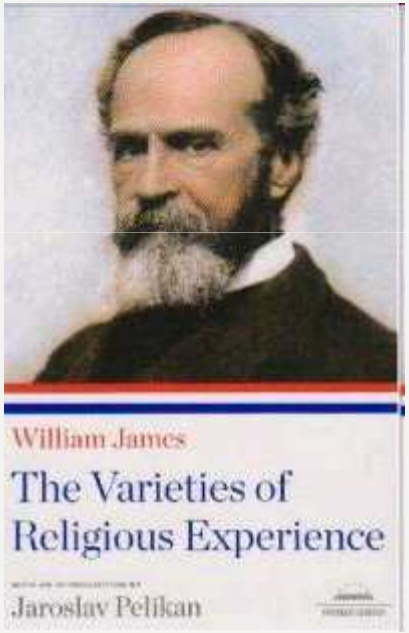
Wright M (2004) European Journal of Palliative Care 11(2), 75-78

Definitionen von Spiritualität in ausgewählten empirischen Studien

(nach Vachon et al.: *J Pall Med* 2009)



* Zeitraum 1996-2007, N=946, ausgewählt n=71



„…wir können tun, was wir wollen mit unserer ***Definiererei****, endlich müssen wir der Wahrheit doch standhalten, dass wir uns mit einem* ***Erfahrungsbereich beschäftigen, in dem es keinen einzigen Begriff gibt, der scharf umrissen werden kann****.* ***Unter solchen Umständen könnte der Anspruch, in unseren Begriffen «streng», wissenschaftlich oder exakt zu sein, nur ein mangelhaftes Verständnis unserer Aufgabe beweisen.****“*

„Daher soll Religion […] für uns bedeuten: ***die Gefühle, Handlungen und Erfahrungen von einzelnen Menschen*** *[…], sofern diese sich selber als Personen wahrnehmen, die in Beziehung zu etwas stehen, das sie in irgendeinem Sinne als* ***das Göttliche*** *betrachten.“*

Spiritual Care

setzt an den individuellen spirituellen Ressourcen des Patienten an, der individuellen spirituellen Situation eines kranken Menschen, seinen spirituellen Nöten und Bedürfnissen,

nicht an vermeintlich objektiven Wirksamkeiten spiritueller Praktiken.

Spiritualität in Palliativsituationen: Forschungsergebnisse

Rolle von Spiritualität und Religion bei ALS

N=1300 Studien

Mehrheit der Studien: positive Beziehung zwischen Religiosität und mentaler und physischer Gesundheit

„*Although QOL may not be correlated with religiousness early in the course of ALS, a significant relationship develops over time.*“

Die meisten Patienten begrüßen es, nach religiösen und spirituellen Bedürfnissen gefragt zu werden.

Simmons Z (2005) The Neurologist 11(5), 257-270

Spiritualität als wichtiger Aspekt von Lebenssinn

	Patients (N = 100)		
	%	w_i Mean±SD	s_i Mean±SD
Family	80	4.9 ± 0.5	1.8 ± 1.5
Leisure time	61	3.7 ± 0.8	0.9 ± 1.6
Friends	55	4.3 ± 0.7	1.9 ± 1.5
Partner	34	4.7 ± 0.7	1.8 ± 1.8
Animals/nature	31	4.0 ± 0.8	1.5 ± 1.8
Work	20	3.5 ± 0.8	1.1 ± 2.0
Pleasure	19	4.2 ± 0.6	1.5 ± 1.6
Spirituality	18	4.4 ± 0.7	1.9 ± 0.9
Health	12	4.3 ± 1.0	1.5 ± 1.8
Well-being	8	4.8 ± 0.5	1.4 ± 1.9
Altruism	8	4.0 ± 0.9	1.7 ± 1.4
House/garden	8	4.0 ± 0.7	1.1 ± 2.5
Finances	3	4.5 ± 0.6	0.5 ± 1.0

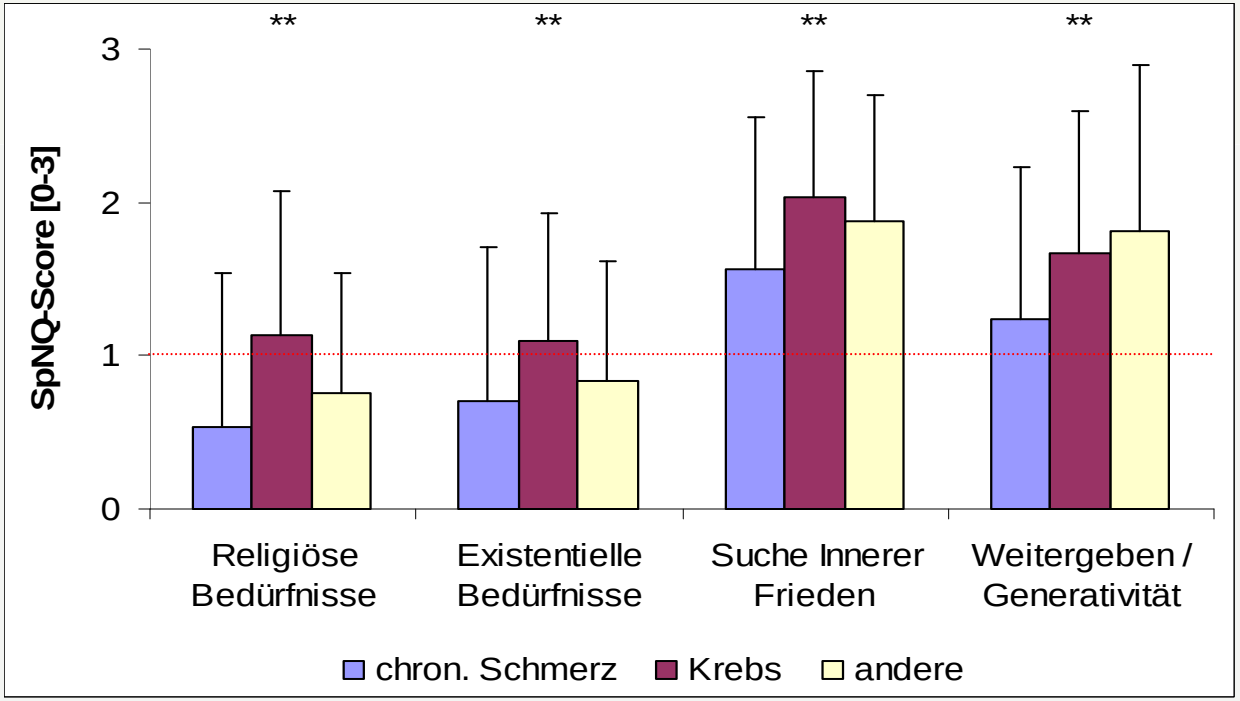
Stiefel F, Fegg M et al (2008) Support Cancer Care

Zusammenhänge zwischen psychosozialen und spirituellen Bedürfnissen und Bewertung von Krankheit bei Patienten mit chronischen Erkrankungen

Büssing A, Janko A, Kopf A, Lux EA, Frick E (2012) Spiritual Care

N=285

** p < 0,01



Einfluss religiöser Einstellungen auf Behandlung am Lebensende

Einfluss religiöser Faktoren auf medizinische Behandlung in Todesnähe

Multizentrische Longitudinalstudie, Patienetne mit fortgeschrittener onkologischer Erkrankung (n = 345)

78,8% positives religiöses Coping

Signifikante Relation zwischen positivem religiösen Coping und aggressiver Behandlung am Lebensende

Auch andere (US) Studien haben den Zusammenhang von religiöser Einstellung und der Bevorzugung aggressiver EOL Care belegt.

A. C. Phelps; P. K. Maciejewski; M. Nilsson; et al. (2009)
Religious Coping and Use of Intensive Life-Prolonging Care Near Death in Patients With Advanced Cancer: *JAMA*. 301(11):1140-1147 (doi:10.1001/jama.2009.341)

„Dying is a spiritual event with medical implications.“

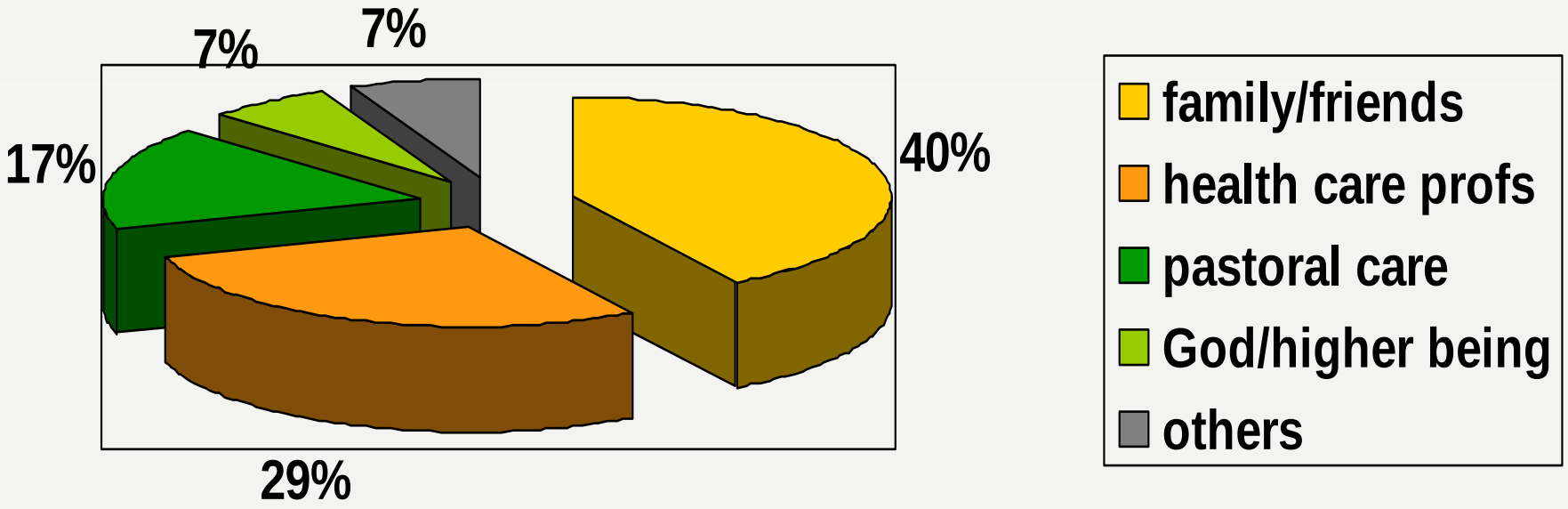
Gwen London

in: Swinton J, Payne R (2009)
Christian Practices and the Art of Dying Faithfully

„Das Sterben ist keine primär medizinische Angelegenheit mehr. […] Gerade deshalb beginnen sich die traditionellen professionellen Standards zu verändern, was an der Palliativmedizin besonders gut zu beobachten ist“

Armin Nassehi (2009)

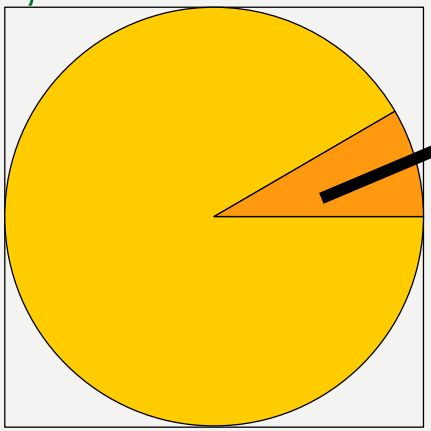
Wer leistet Spiritual Care bei schwerer Krankheit?

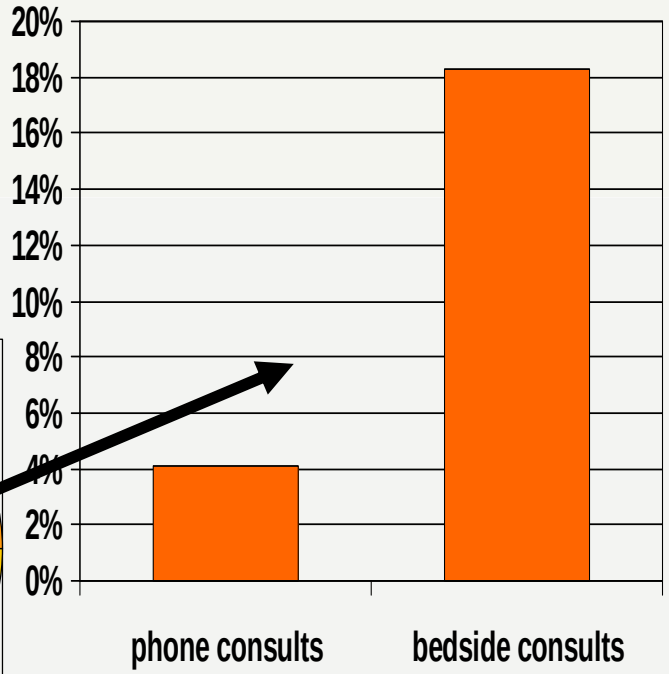


Hanson LC, Dobbs D, Usher BM, Williams S, Rawlings J, Daaleman TP (2008) Providers and types of spiritual care during serious illness. In: Journal of Palliative Medicine 11 (2008) 907-914

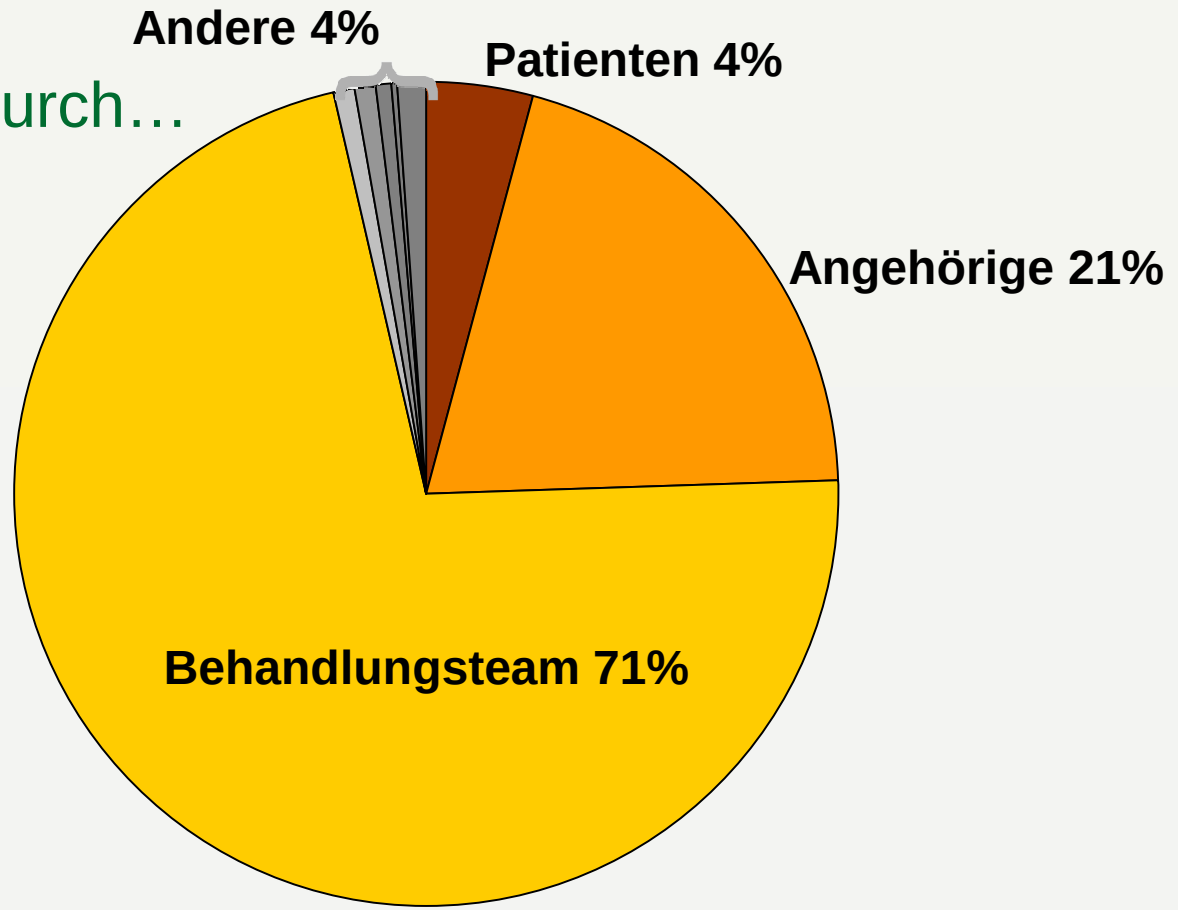
Spirituelle Themen bei Palliative Konsultationen: Kuin A, Deliens L (2006) Pall Med 20, 585-92

- Nationales Register Palliativer Konsultationen in den *Niederlanden* zwischen März 2001 und März 2003.
- 23 PC Konsultationsteams, n=4109 (2810 telefon, 1136 am Krankenbett, 116 andere)
- Spirituelle Themen: **8.4%**



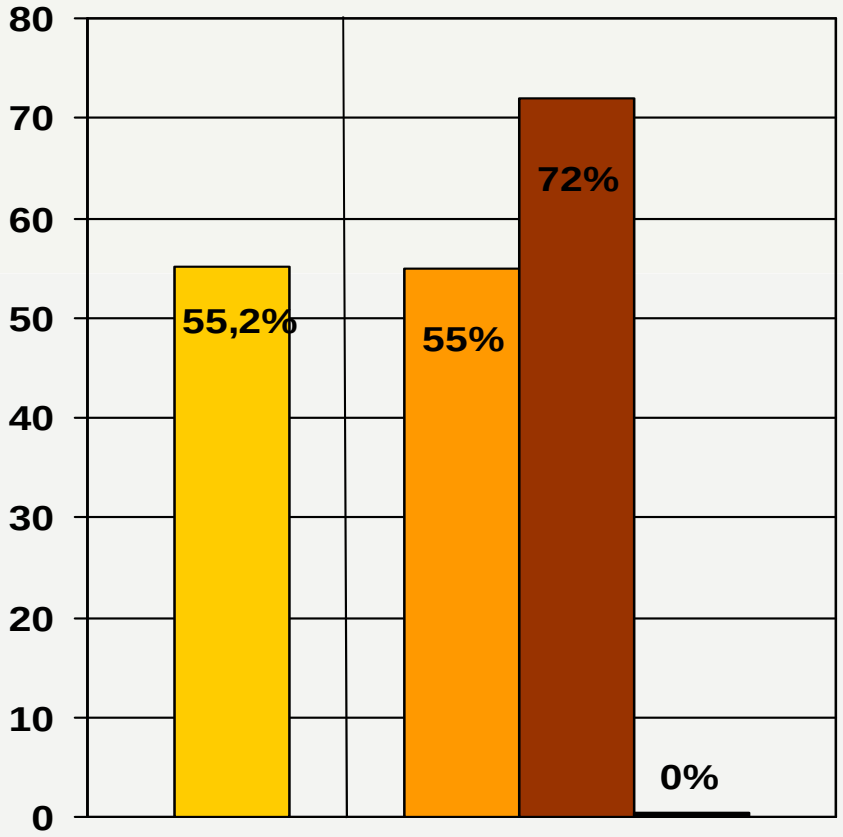


Rufe initiiert durch…



Roser, Hagen, Kammerer, 2007
Eur J Palliative Care

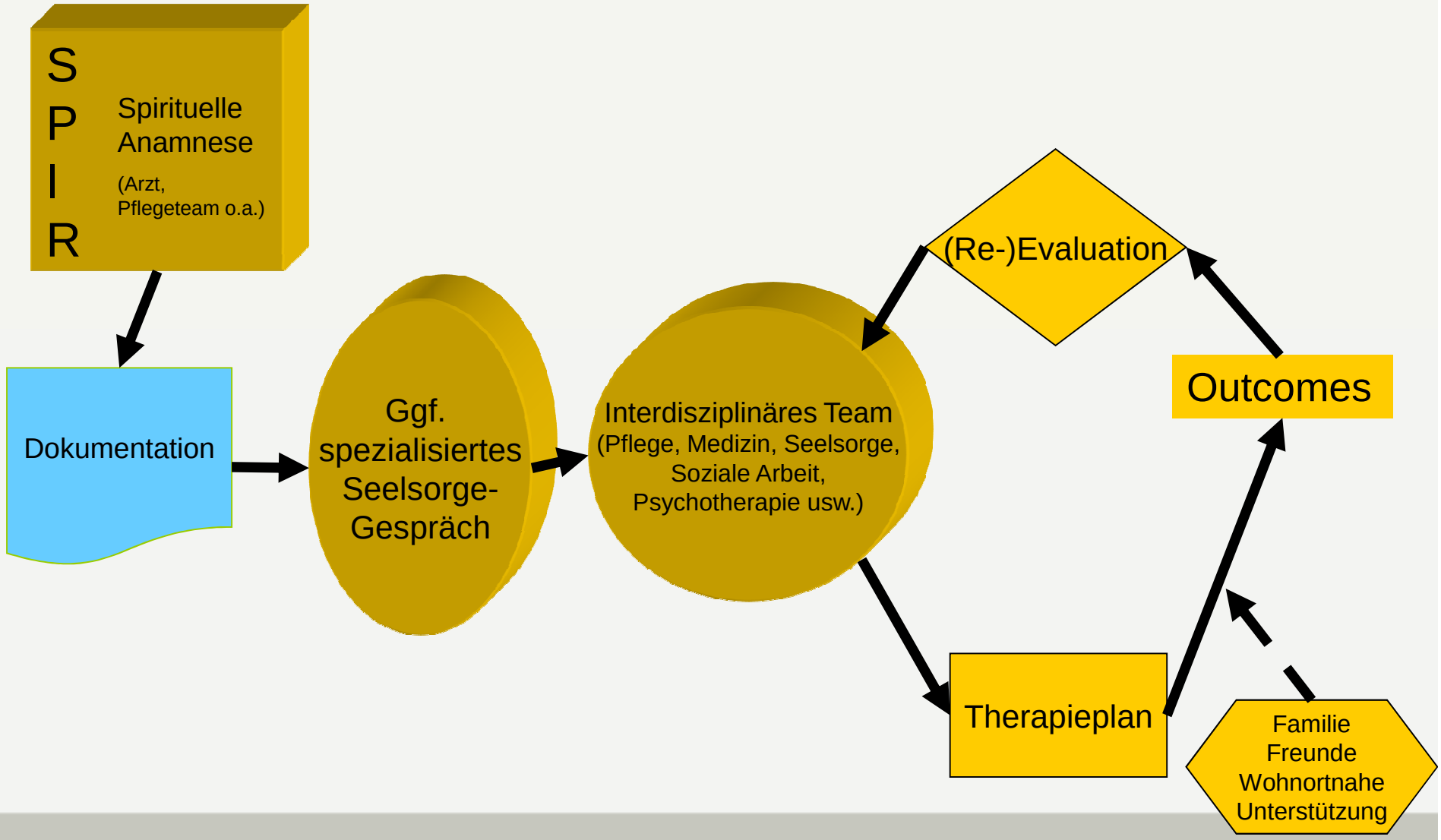
Seelsorge-Kontakte mit Ritual: Gebet, Segen, Salbung etc.



- **gesamt**
- **Patient allein**
- **Patient und Angehörige**
- **Angehörige allein**

Hagen, Roser, Forster, Borasio, 2008
Palliativmedizin

Wie kann *Spiritual Care* in den Behandlungsplan insgesamt integriert werden?


S
P
I
R
Spirituelle Anamnese
(Arzt, Pflegeteam o.a.)
Dokumentation
Ggf. spezialisiertes Seelsorge-Gespräch
Interdisziplinäres Team
(Pflege, Medizin, Seelsorge, Soziale Arbeit, Psychotherapie usw.)
(Re-)Evaluation
Outcomes
Therapieplan
Familie
Freunde
Wohnortnahe
Unterstützung

LMU LUDWIG-MAXIMILIANS-UNIVERSITÄT MÜNCHEN

PROFESSUR FÜR SPIRITUAL

SPIR (Frick et. al. 2002)

Halbstrukturiertes Kurzinterview

spirituelle Bedürfnisse

spirituelle Resourcen

Ärzte / Pflegekräfte

Ziel: patientenzentrierte Indikation für spirituelle Begleitung

SPIR – Halbstrukturiertes klinisches Interview zur Erhebung einer "spirituellen Anamnese"

Das Akronym **SPIR** dient dazu, sich die vier Schritte bei der Erfassung spiritueller Bedürfnisse und Ressourcen zu vergegenwärtigen:

S pirituelle und Glaubens-Überzeugungen
P latz und Einfluss, den diese Überzeugungen im Leben des Patienten einnehmen
I ntegration in eine spirituelle, religiöse, kirchliche Gemeinschaft / Gruppe
R olle des Arztes: Wie soll der Arzt mit spirituellen Erwartungen und Problemen des Patienten umgehen?

Die folgenden Standardfragen sollen im Verlauf des Gesprächs dem Sprachgebrauch des Patienten angepasst werden. Zur Vermeidung von Missverständnissen sollte herausgefunden werden, ob dem Patienten Begriffe wie "spirituell" oder "religiös" bekannt sind und wie er sie verwendet. Ähnliches gilt für Kirche / Gemeinschaft / Gemeinde / Gruppe usw., je nachdem, wie der Patient über seine diesbezüglichen Bindungen zu sprechen in der Lage ist.

S: **Würden Sie sich im weitesten Sinne als gläubigen (religiösen/spirituellen) Menschen betrachten?**
- In wen oder in was setzen Sie Ihre Hoffnung?

Woraus schöpfen Sie Kraft?
Gibt es etwas, das Ihrem Leben einen Sinn verleiht? Welche Glaubensüberzeugungen sind für Sie wichtig?

P: - **Sind die Überzeugungen, von denen Sie gesprochen haben, wichtig für Ihr Leben und für Ihre gegenwärtige Situation?**
- Welchen Einfluss haben sie darauf, wie Sie mit sich selber umgehen und in welchem Maß Sie auf Ihre Gesundheit achten?

Wie haben Ihre spirituellen und Glaubens-Überzeugungen Ihr Verhalten während dieser Erkrankung bestimmt?
Welche Rolle spielen Ihre Überzeugungen dabei, dass Sie wieder gesund werden?

I: - **Gehören Sie zu einer spirituellen oder religiösen Gemeinschaft (Gemeinde, Kirche, spirituelle Gruppe)?**
- Bedeutet dies eine Unterstützung für Sie? Inwiefern ?

Gibt es eine Person oder Gruppe von Leuten, die Ihnen wirklich viel bedeuten und die wichtig für Sie sind?

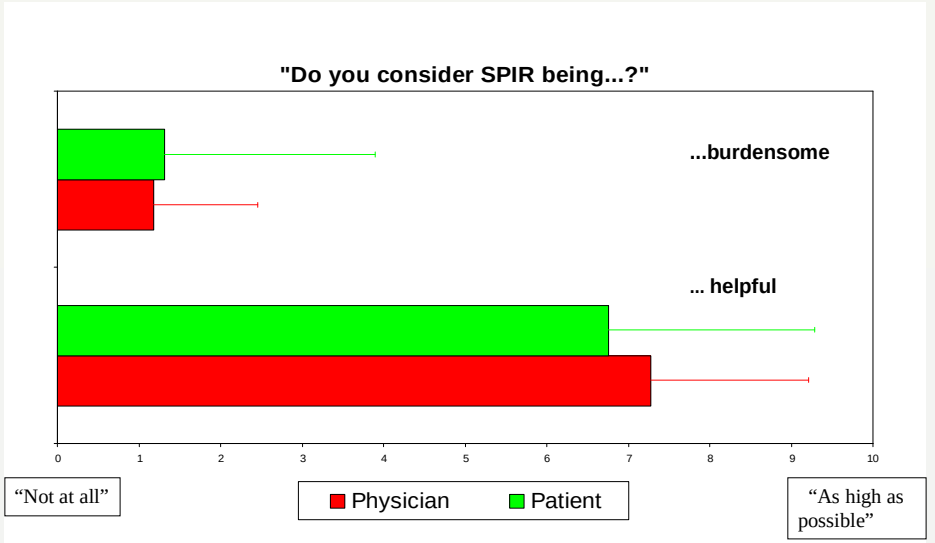
R: - **Wie soll ich als Ihr Arzt / Seelsorger / Krankenschwester usw. mit diesen Fragen umgehen?**
- Wer ist Ihr wichtigster Gesprächspartner in Bezug auf spirituelle und Glaubens-Überzeugungen?

Welche Rolle sollen diese Überzeugungen in der ärztlichen Behandlung spielen?
Spirituelle und Glaubens-Fragen sind für Krank- und Gesundsein ein wichtiger Bereich. Haben Sie den Eindruck, dass wir über Ihre Überzeugungen so gesprochen haben, wie Sie es sich wünschen?
Möchten Sie etwas hinzufügen?

Results

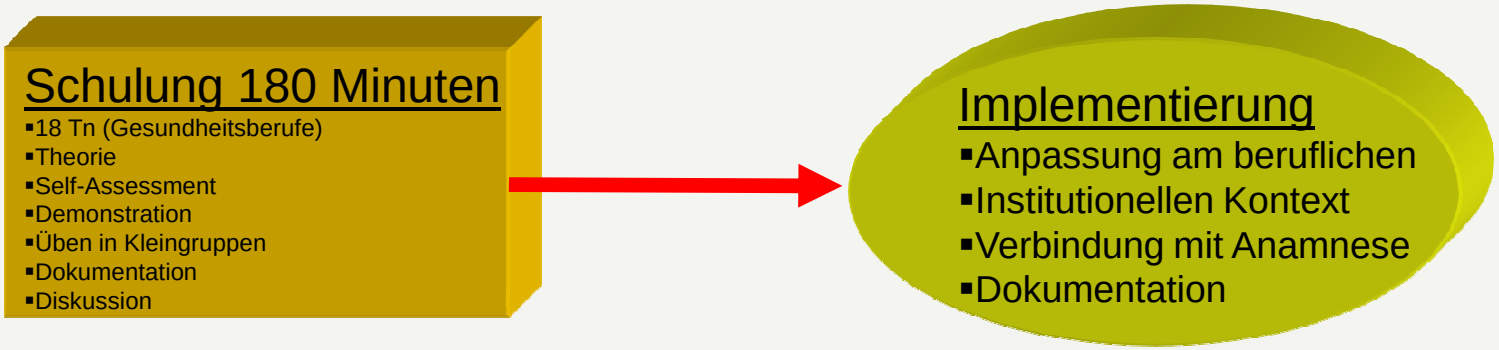
Patienten evaluieren SPIR als hilfreich und nicht belastend.

Patienten bevorzugen es, von ÄrztInnen nach ihrer Spiritualität gefragt zu werden.



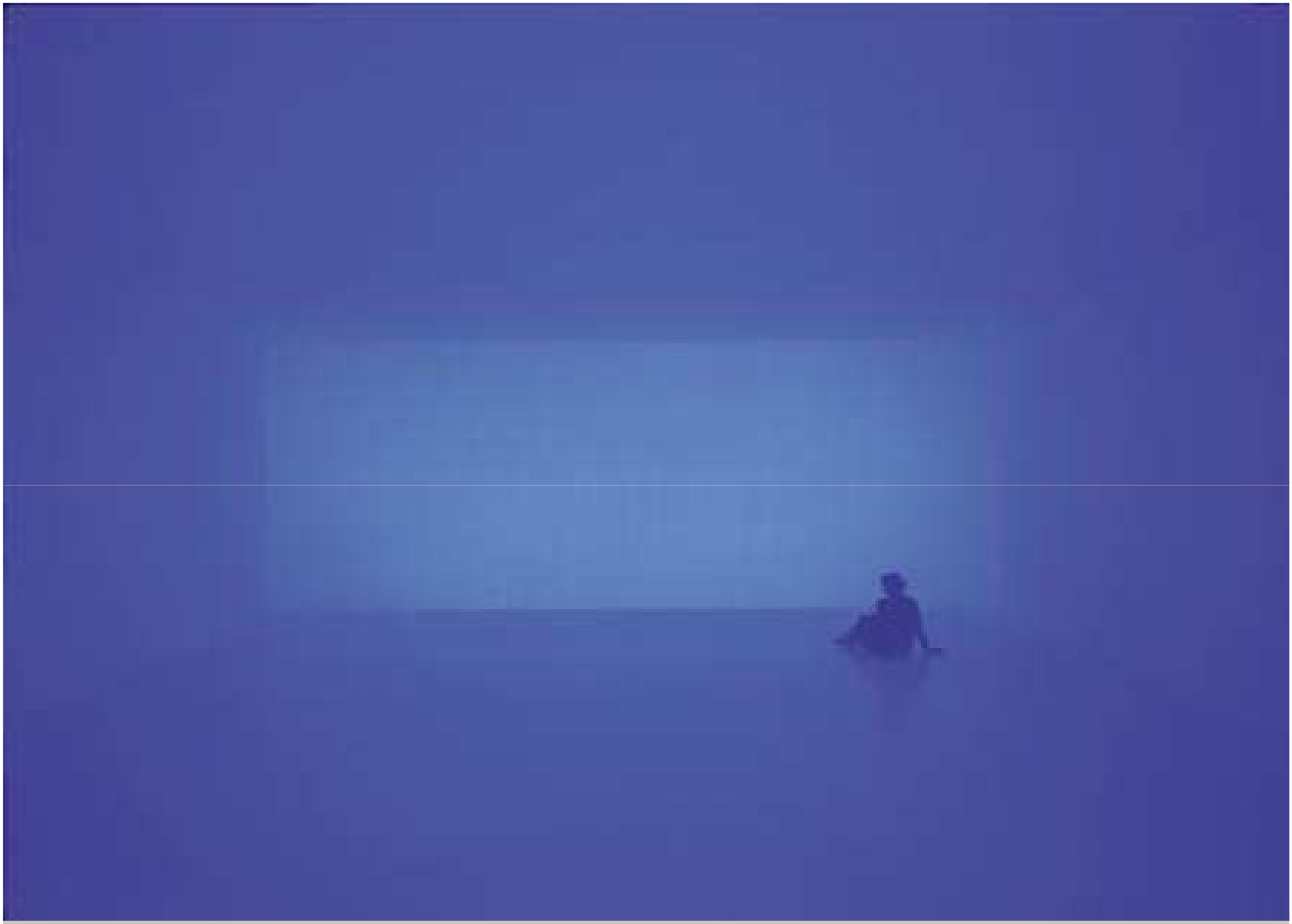
Frick *et al.* **:** Physicians' and Patients' Ratings Following the SPIR Interview (p = .25).

SPIR-Forschung: Evaluierte Schulung



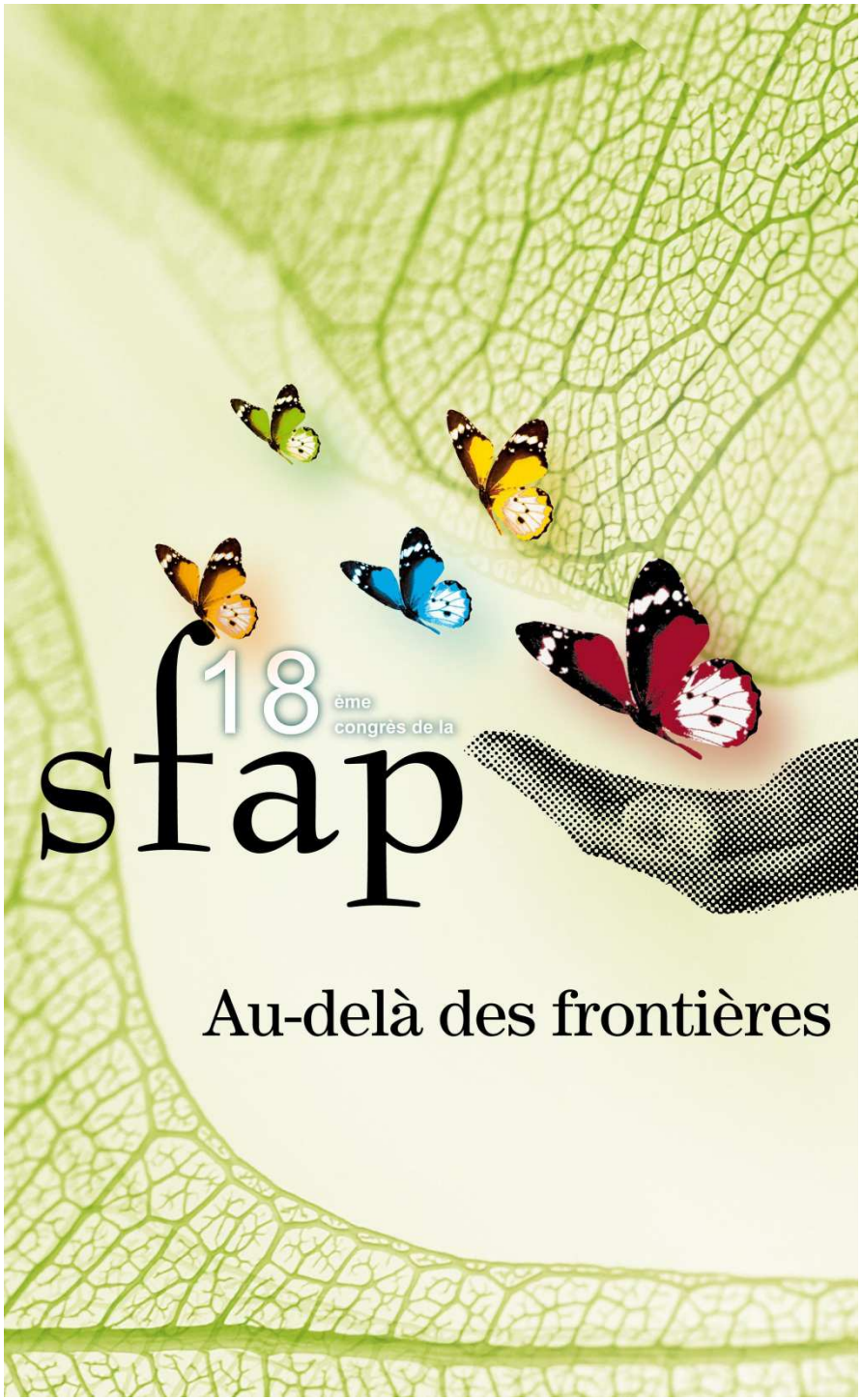
Fragen aus Curlin et al (2007): Physicians' observations and interpretations of the influence of religion and spirituality on health. Archives of Internal Medicine 167:649-654
Europäische Adaptation in Zusammenarbeit mit Hvidt (Odense)
Wasner et al 2005; Skalen zur Selbsttranszendenz

T1 T2 [3 Monate] T3



James Turrell, *Spread* (2003), Henry Art Gallery, Seattle, WA, photo Richard Nicol

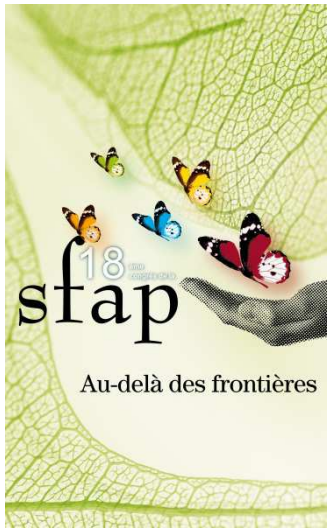
SPIRITUAL CARE
Internationale Gesellschaft
für Gesundheit
und Spiritualität e.V. (IGGS)
(in Gründung)
und
Spiritual Care
Zeitschrift für Spiritualität
in den Gesundheitsberufen
Kohlhammer



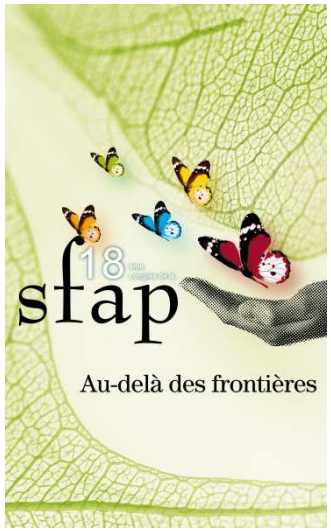
“Soins palliatifs pour les nouveau-nés porteurs de malformations létales”

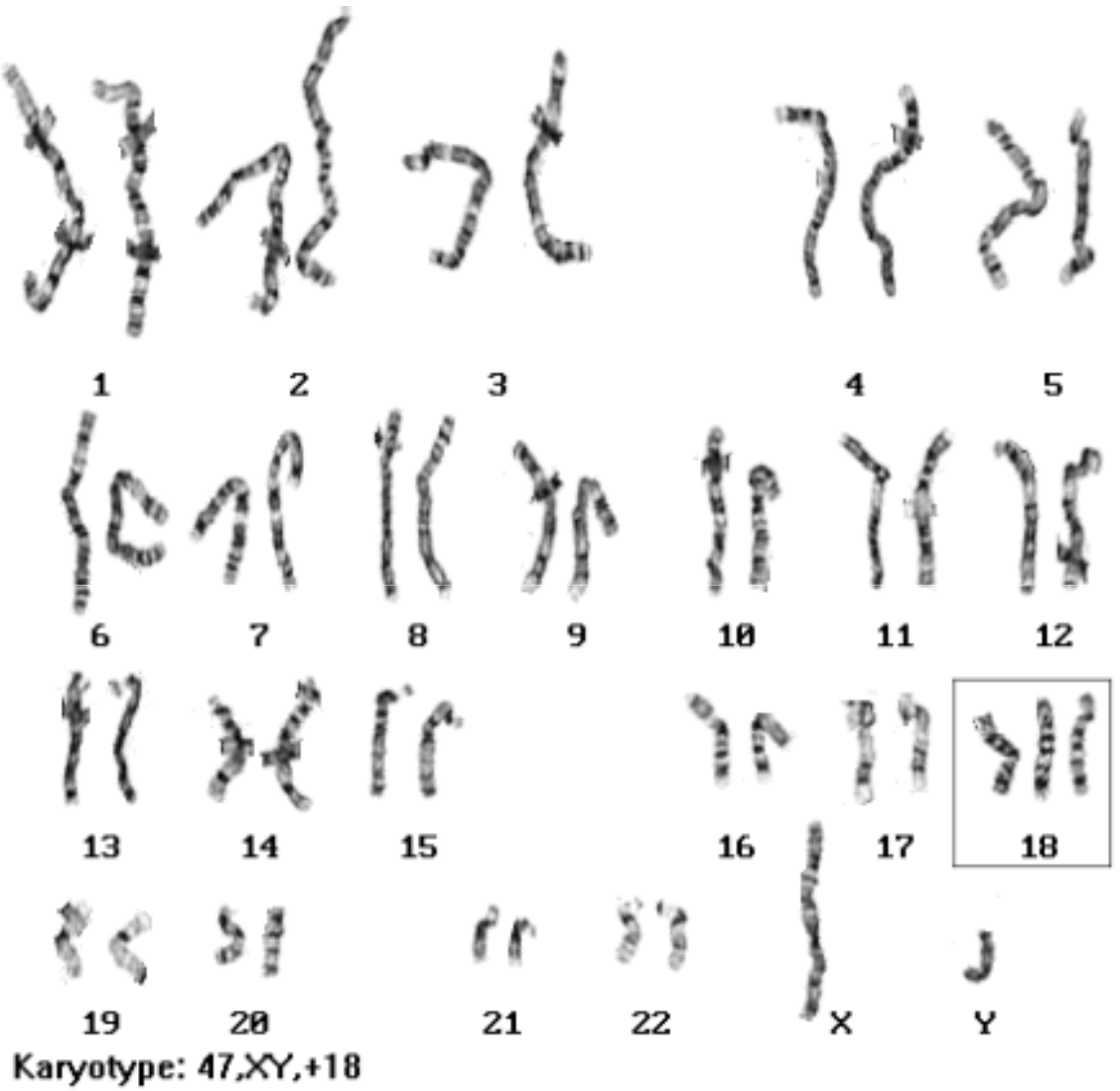
John Wyatt

Emeritus Professor of Neonatal Paediatrics, University College London, UK

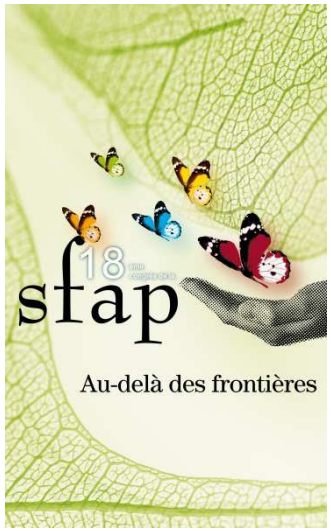


Screening for fetal abnormality using nuchal thickness measurement


18
sfap
Au-delà des frontières

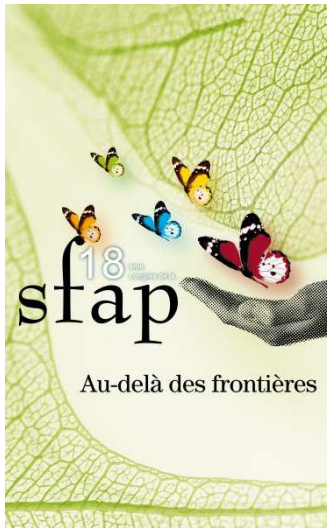

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
X
Y
Karyotype: 47,XY,+18

Trisomy 18



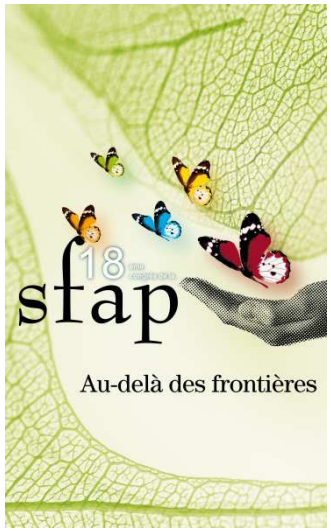
Role of the neonatologist following an antenatal diagnosis of a lethal malformation

- Providing factual information about the nature of neonatal care and options for care after delivery.
- Offering practical experiences of palliative care, the process of dying and the longer term outcome for families affected by congenital malformations.
- Offering alternative perspectives on the question of termination versus continuation of the pregnancy.



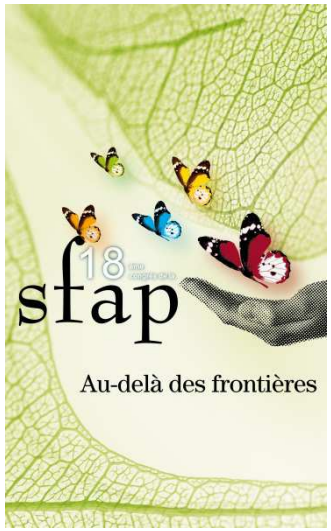
Diagnoses for which neonatal palliative care has been provided

- Lethal chromosomal trisomies (13 and 18)
- Lethal renal disorders
- Neuromuscular/neurodegenerative disorders
- Major skeletal dysplasias
- Major cerebral injury (Hypoxic-ischaemic encephalopathy, bilateral cerebral parenchymal haemorrhage)
- Massive bowel infarction/necrosis



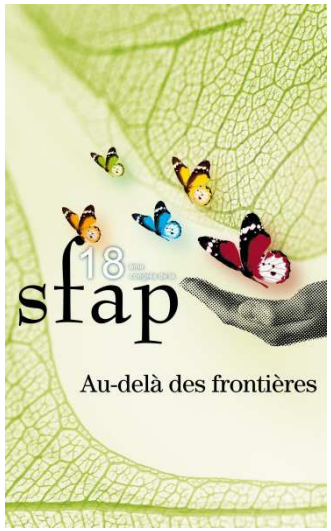
Goals of neonatal palliative care

- Prevent or minimise pain and suffering
- Provide basic fluids (and nutrition where death is not immanent)
- Maximise opportunity for private, loving interaction with parents and family – “Tender Loving Care”
- Provide psychological support for parents and family
- Aim neither to prolong or shorten life



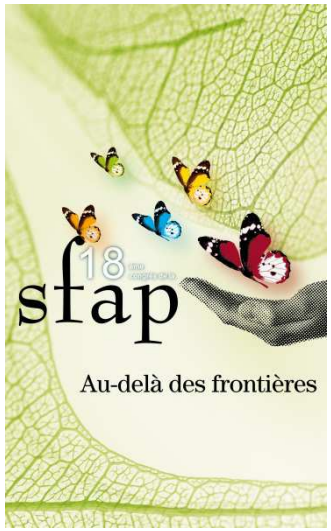
Potential positive outcomes of palliative care in the baby with a lethal malformation -1

- Opportunity to meet the child – she has an identity and a name, photographs are taken, relatives and friends are involved, religious and other ceremonies may be performed.
- Greater opportunities for social and professional support for the parents.



Potential positive outcomes of palliative care in the baby with a lethal malformation -2

- Allows more detailed diagnostic tests to be performed – errors in diagnosis and prognosis are not uncommon….
- May avoid some of the psychological ambivalence and negative sequelae associated with feticide



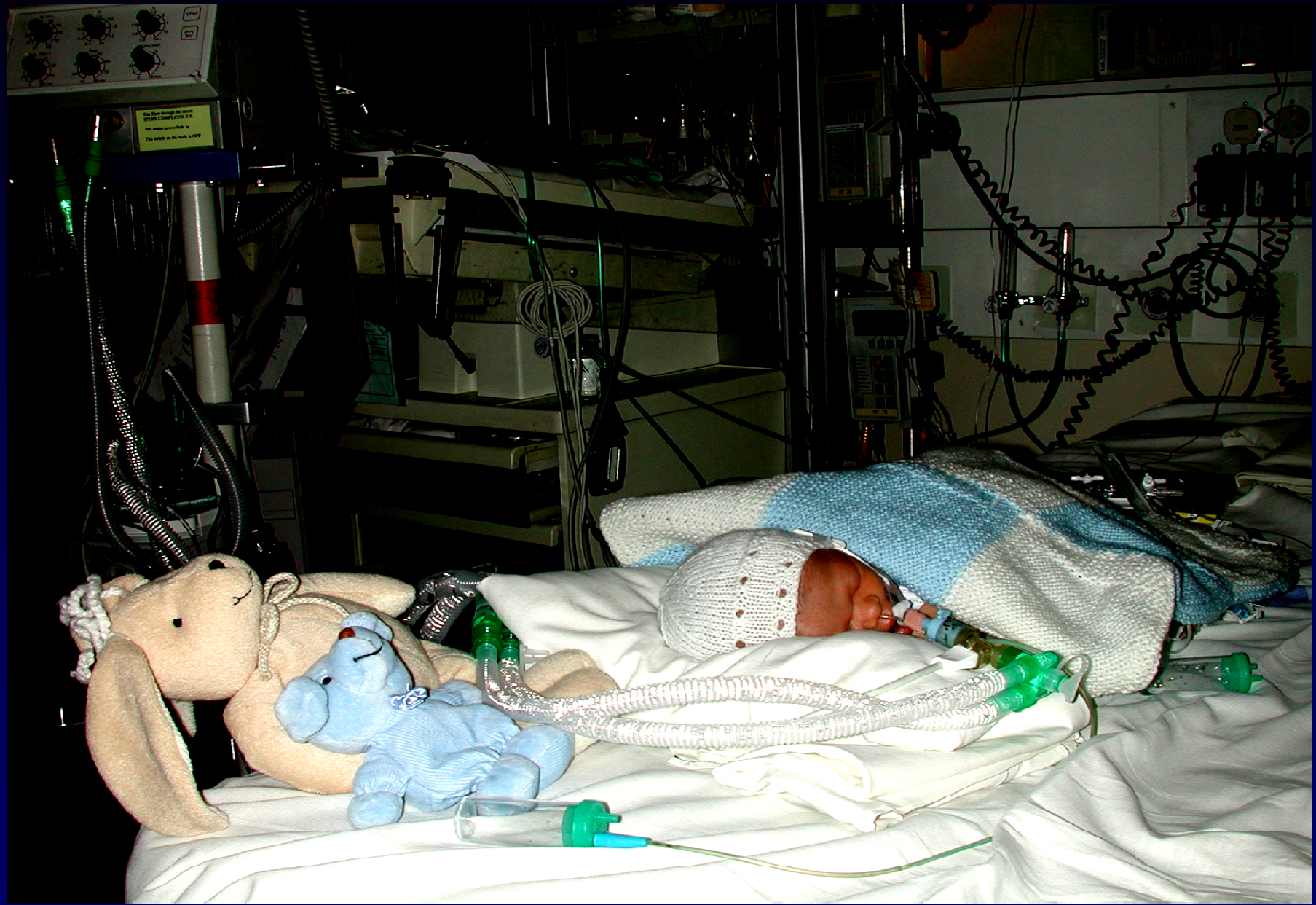
Practical planning prior to the delivery

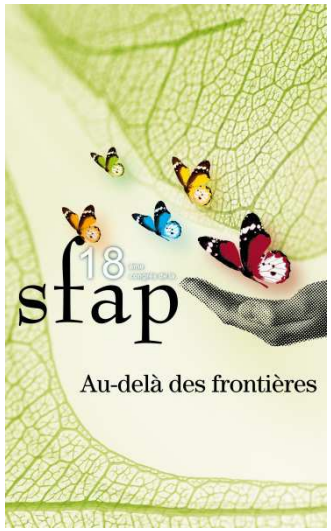
- Detailed discussion with parents on likely events after birth, including the possible responses if the condition of the baby is unexpectedly good.
- Ensure good communication with neonatal team and clear management plan agreed and written in the medical records.
- Aim to have an experienced neonatal team present at delivery

"The photographs taken during his short six weeks of life have been invaluable and greatly cherished.

He is not just a memory. He is my son."

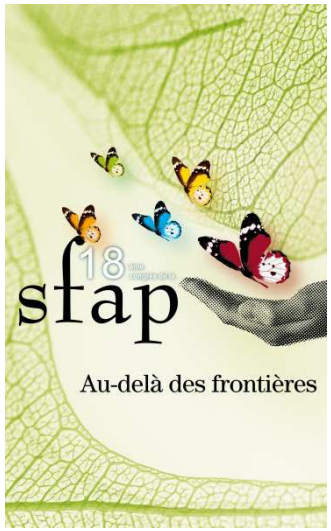
Stewart's mother.





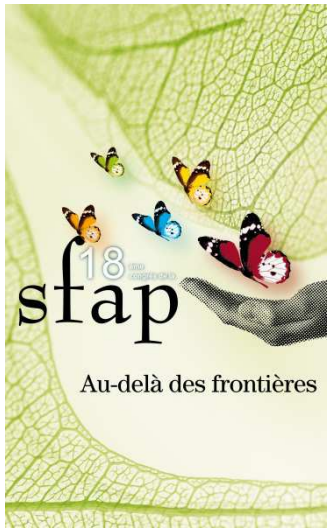
Managing care after delivery -1

- Try to ensure a private space for parents/ family
- Consultant neonatologist should provide clear lead in terms of management and ensure conversations and plan is well documented in medical records.
- Ensure good on-going communication with parents – including evolution of baby's condition and management options.



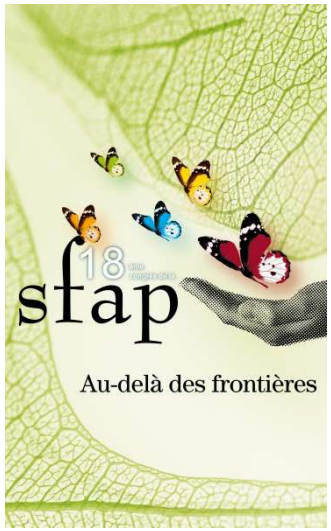
Managing care after delivery -2

- Try to individualise care for baby and family and be prepared to improvise and try unconventional approaches.
- Ensure continuity of care over nights and weekends.
- Avoid sense of “abandonment” – symbolism of clinicians spending time with baby and parents. Value of physical contact



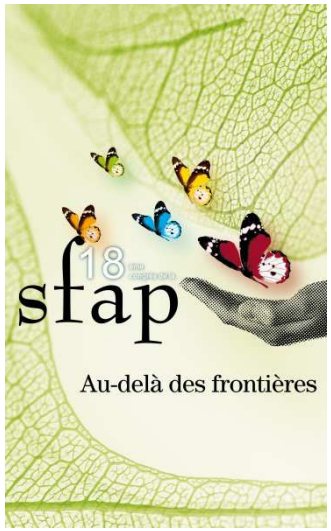
Managing care after delivery -3

- If survival continues for more than a few hours consider transfer from neonatal intensive care unit to more suitable facility – including local paediatric hospice or home with community support.
- If prognosis is uncertain then undertake “twin track” planning. “We are hoping for the best and planning for the worst”



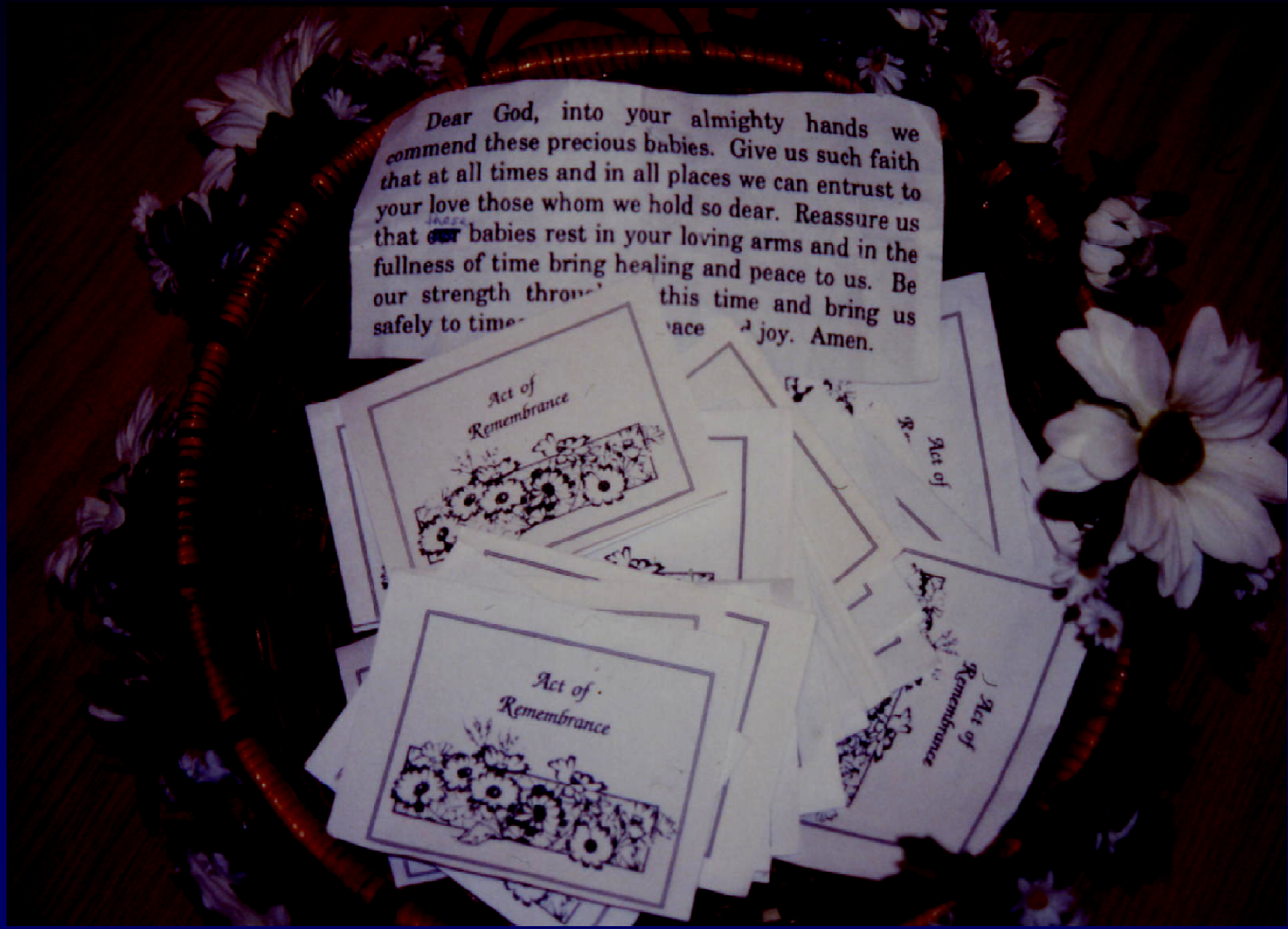
Parental intuitions about the terminally ill newborn (1)

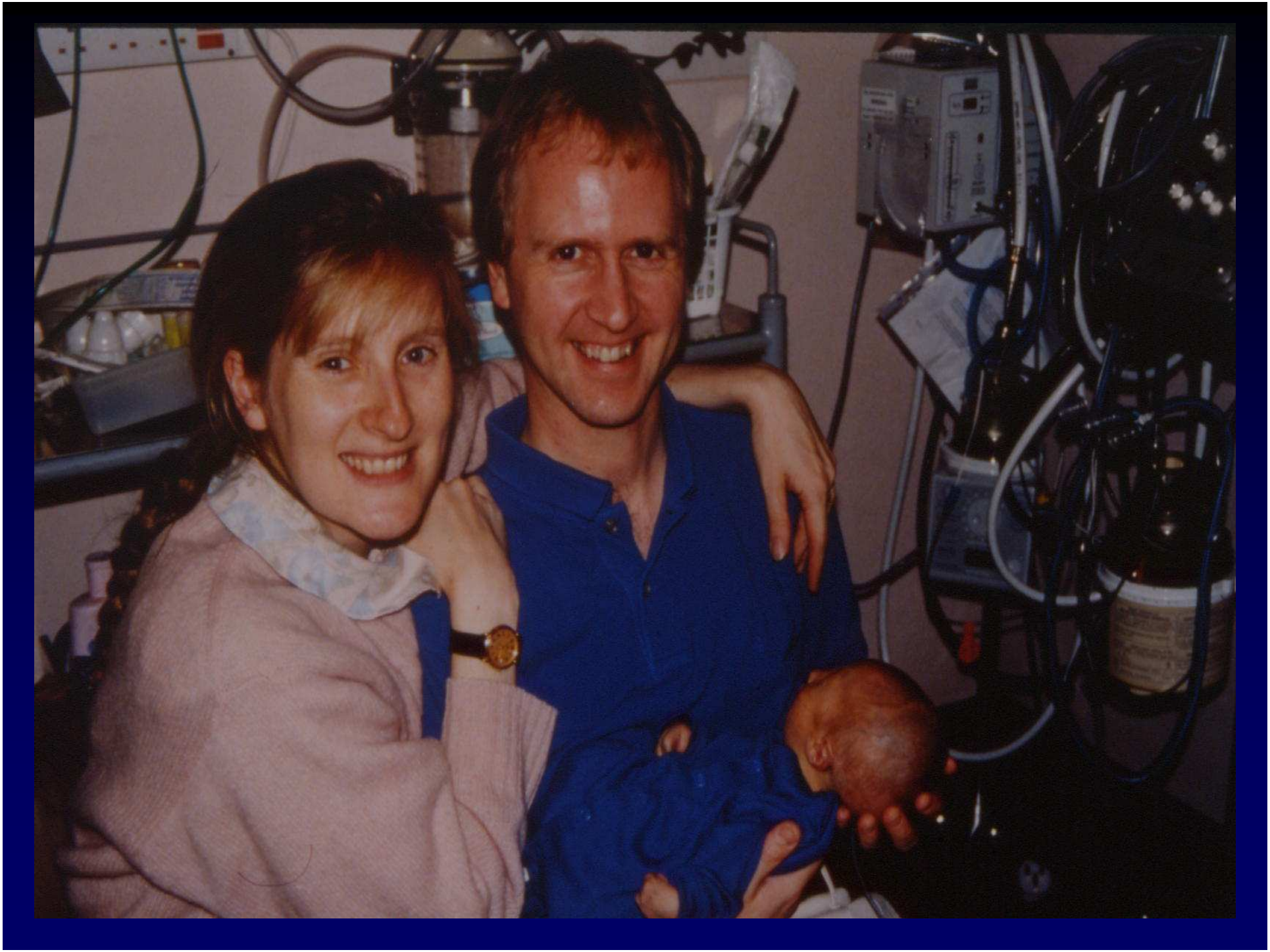
- My baby is a unique individual to be named, loved and treated with respect - a person not a thing.
- Although my baby may have little or no chance for long term survival, he or she is not disposable and can never be replaced

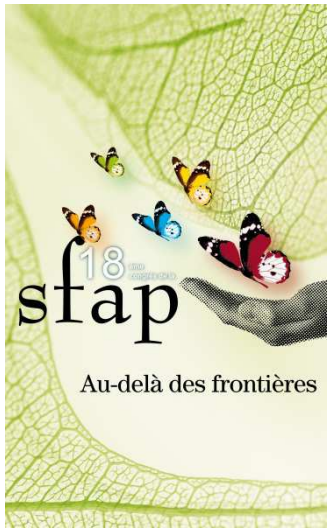


Parental intuitions about the terminally ill newborn (2)

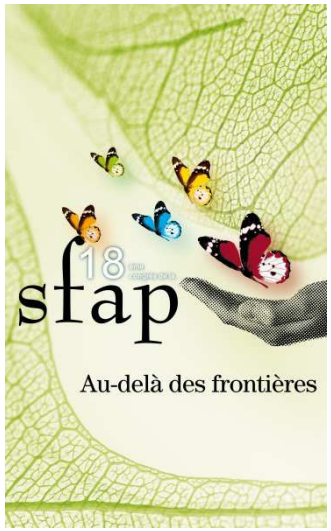
- If my baby is dying then “nature should be allowed to take its course.”
- If my baby dies the physical reminders and symbols of his or her short existence are of unique significance and importance.
- Although I may have future babies, they can never replace the unique individual I have lost.


Dear God, into your almighty hands we commend these precious babies. Give us such faith that at all times and in all places we can entrust to your love those whom we hold so dear. Reassure us that [redacted] babies rest in your loving arms and in the fullness of time bring healing and peace to us. Be our strength throu[illegible] this time and bring us safely to time[illegible] ace [illegible] joy. Amen.
Act of Remembrance
Act of Remembrance
Act of Remembrance

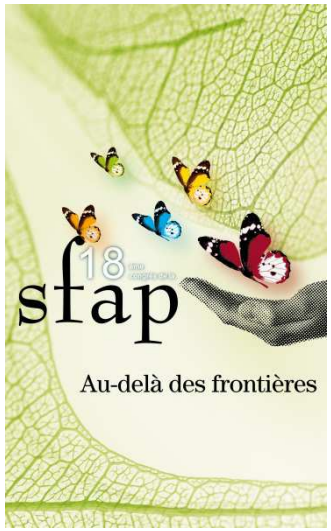




“Although Christopher could not grow, he helped other people to grow….”



To ensure that a baby dies at peace, pain-free and surrounded by his supported family should be seen as a triumph of modern neonatal care



www.togetherforshortlives.org.uk

together for short lives

Follow us on

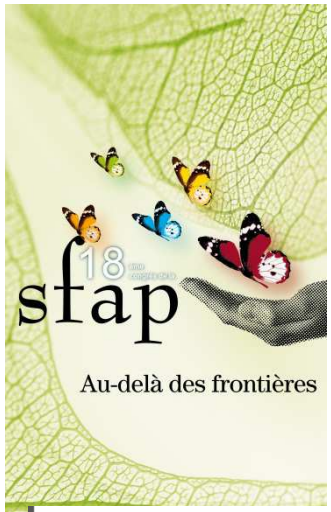
Donate now

Sign up
to our e-newsletter

Children's Hospice Week
Be a hero this May!

ACT
Help for families
Help for children's palliative care professionals
Good practice guidance and care pathways
Directory of children's palliative care services
News and events
Jobs

Children's Hospices UK
Children's hospices' news and information
Search for your local children's hospice
Children's Hospice Week
To make a donation
Support us
Jobs at Together for Short Lives



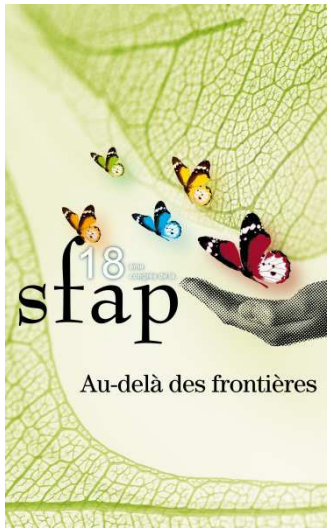
www.bapm.org/publications/

British Association of Perinatal Medicine
Working group report

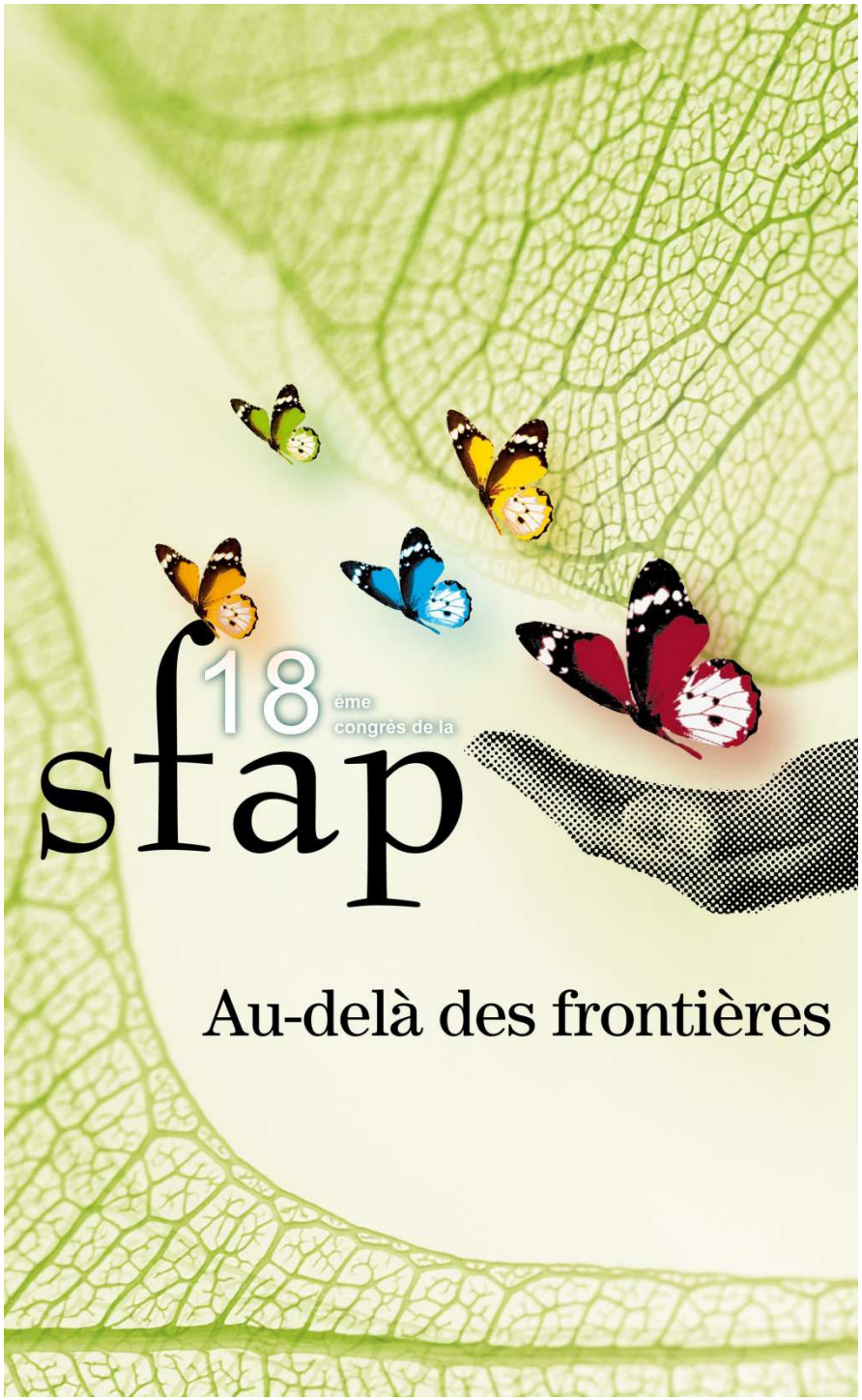
Palliative care (supportive and end of life care)

A framework for clinical practice in Perinatal medicine

"Palliative care for [fetus, neonate or infant] with life limiting conditions is an active and total approach to care, from the point of diagnosis or recognition, throughout the child's life, death and beyond. It embraces physical, emotional, social and spiritiual elements and focuses on the enhancement of quality of life for the [neonatal infant] and support for the family. It includes the management of distressing symptoms [provision of short breaks] and care through death and bereavement." *ACT 2009*

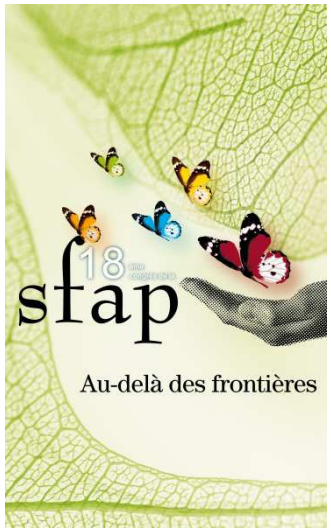


www.nuffieldbioethics.org

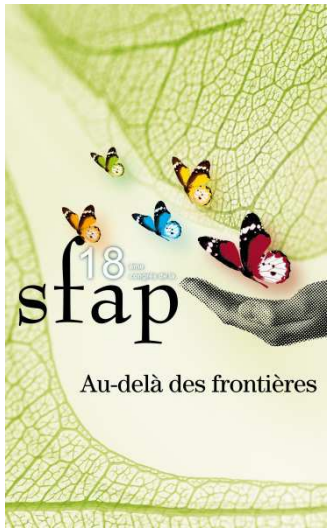


Traverser l'espace ou habiter le temps ?

Bernard-Marie DUPONT

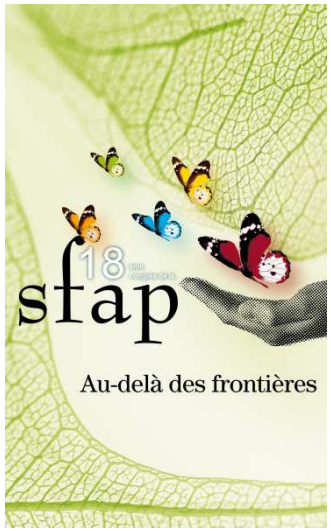


Aménagement du Territoire



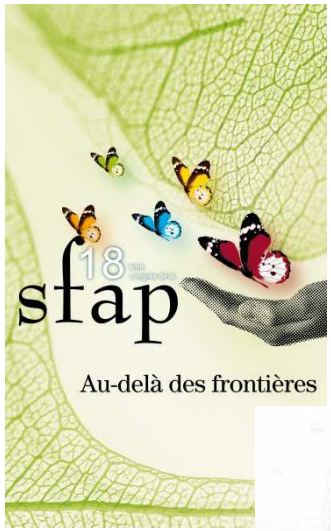
Plus loin, plus vite

- *Far End, Far West*
- Philosophie de l'*Homo erectus* du XXIe siècle
- L'Otzi des temps qui s'annoncent :
- L'*Homo rallymanicus*

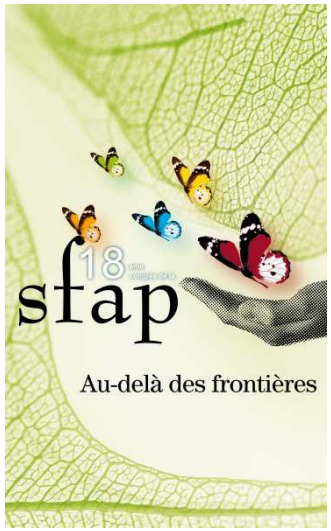


Question angoissante pour les archéologues du IIIe millénaire :

L'Homo rallymanicus du XXIe siècle poursuivait-il quelque chose ou était-il lui-même poursuivi ?



La même philosophie du soin pour le XXIe siècle ?

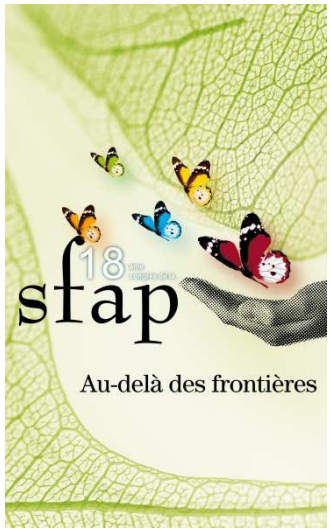


L'urgence, Dictature d'une illusion

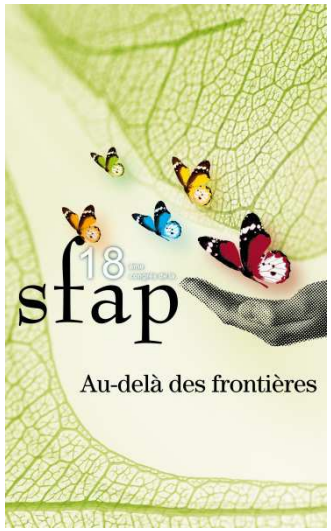
Revue Trimestrielle

Numéro 149

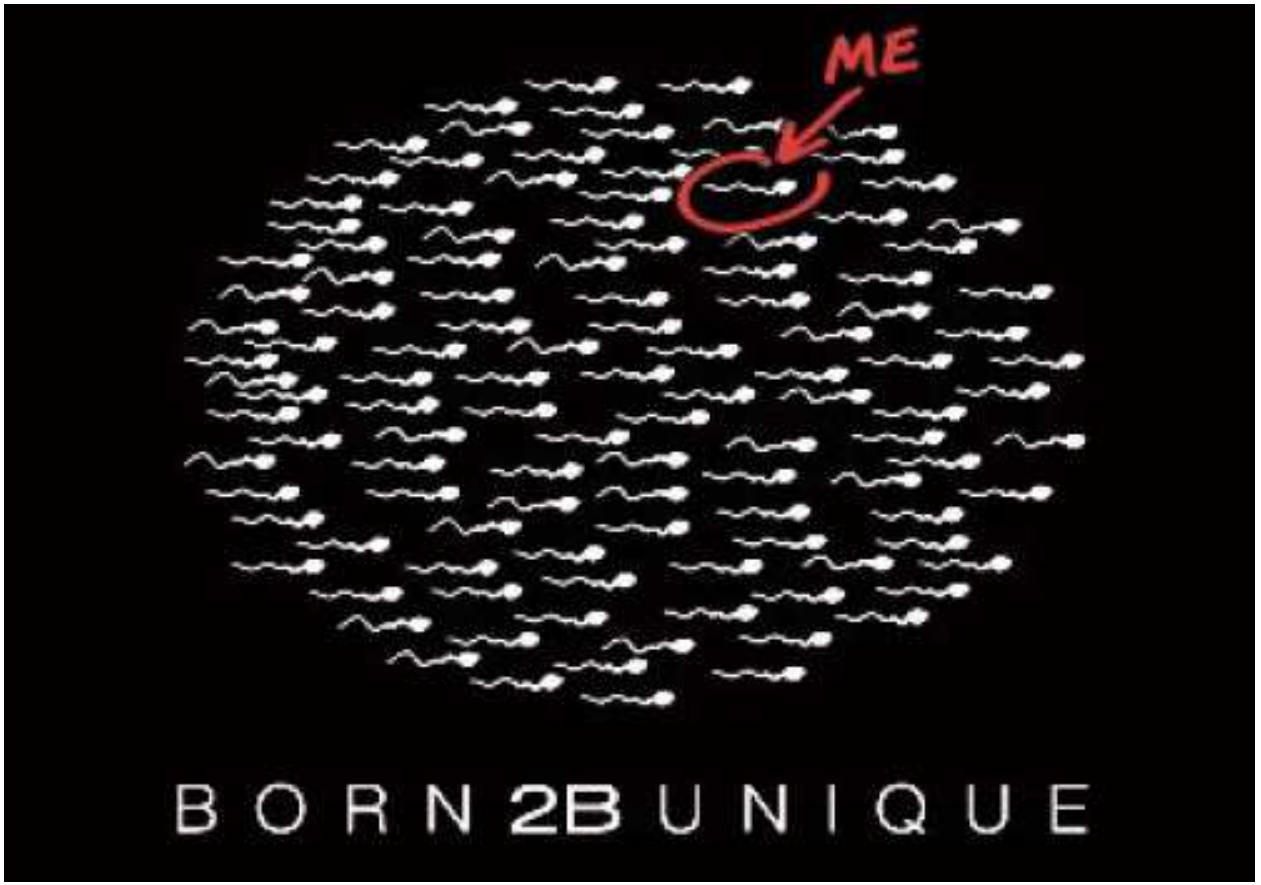
Avril 2012

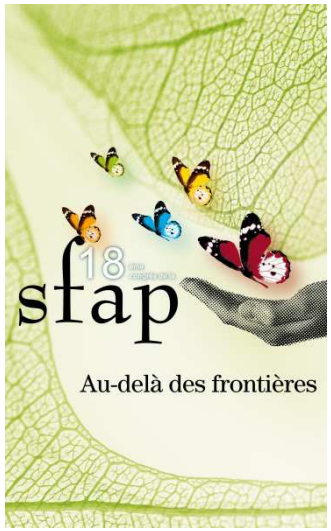


Tout, tout de suite !

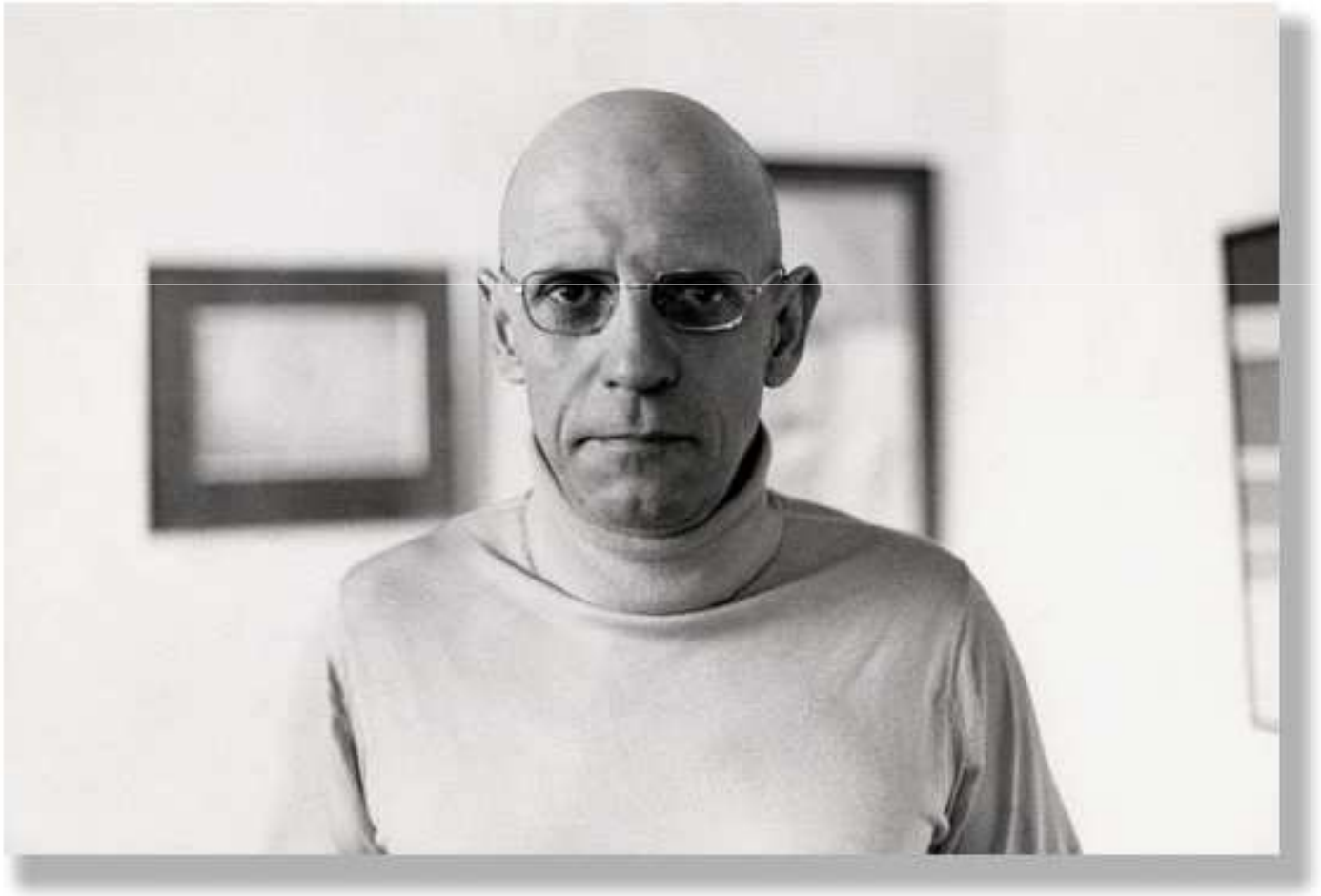


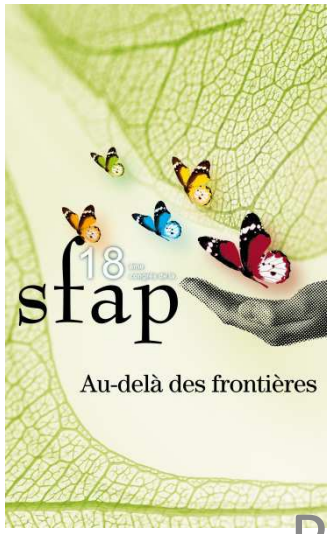
Tout, tout de suite ?





« *Voir, Savoir* »





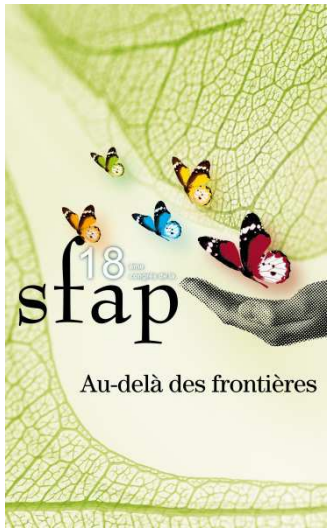
Naissance de la clinique

Période 1760-1860

Chapitre VII

*« **Hippocrate**… »*

*« Et la médecine des symptômes, peu à peu, entrera en régression, pour se dissiper devant celle des organes, du foyer, et des causes, devant une clinique tout entière ordonnée à l'anatomie pathologique. C'est l'âge de **Bichat** »*

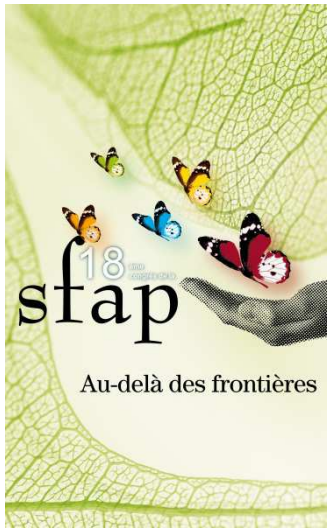


Tout, tout de suite ??

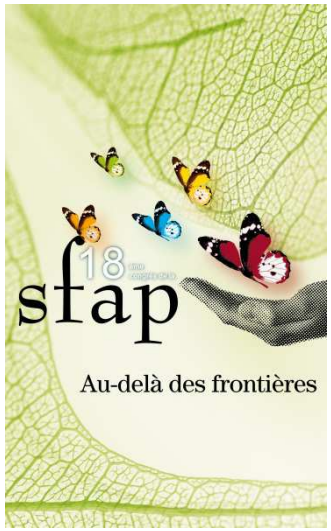
Comment et pourquoi éviter que

le temps instantané ne devienne

le temps réel ?

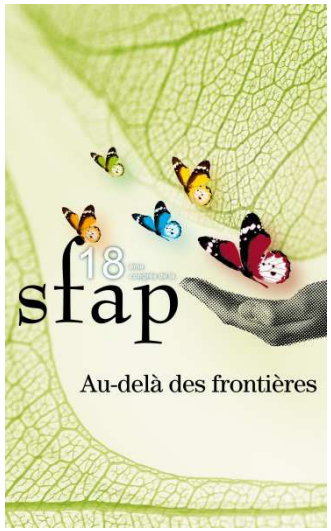


« La physique nous apprend que le temps n'a pas de vitesse, que celle-ci n'est que la dérivée du temps. Le temps ne s'accélère donc pas, mais ce qui se produit dans l'intervalle de temps s'accélère »



Revenons à nos fondamentaux !

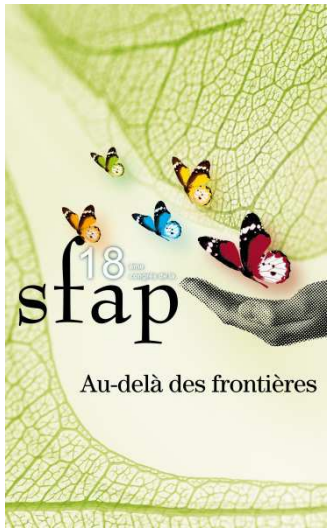
Médecine = Philosophie de l'Accompagnement dans le Temps et la Durée



SFAP 2012 : « *Au-delà des Frontières* »

Après la conquête de l'espace,
retrouvons le monde habité,

Le monde d'un temps habité

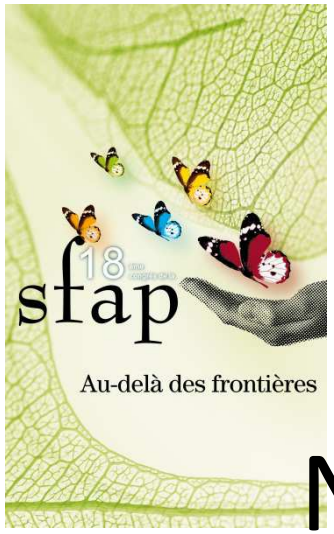


Exode 3, 13-14a

Moïse dit à Dieu: Voici, je vais trouver les fils d'Israël et je leur dis « Le Dieu de vos pères m'a envoyé vers vous ». Mais s'ils me disent: « Quel est son nom? » Que leur dire?

Dieu dit à Moïse:

Ehyeh asher Ehyeh



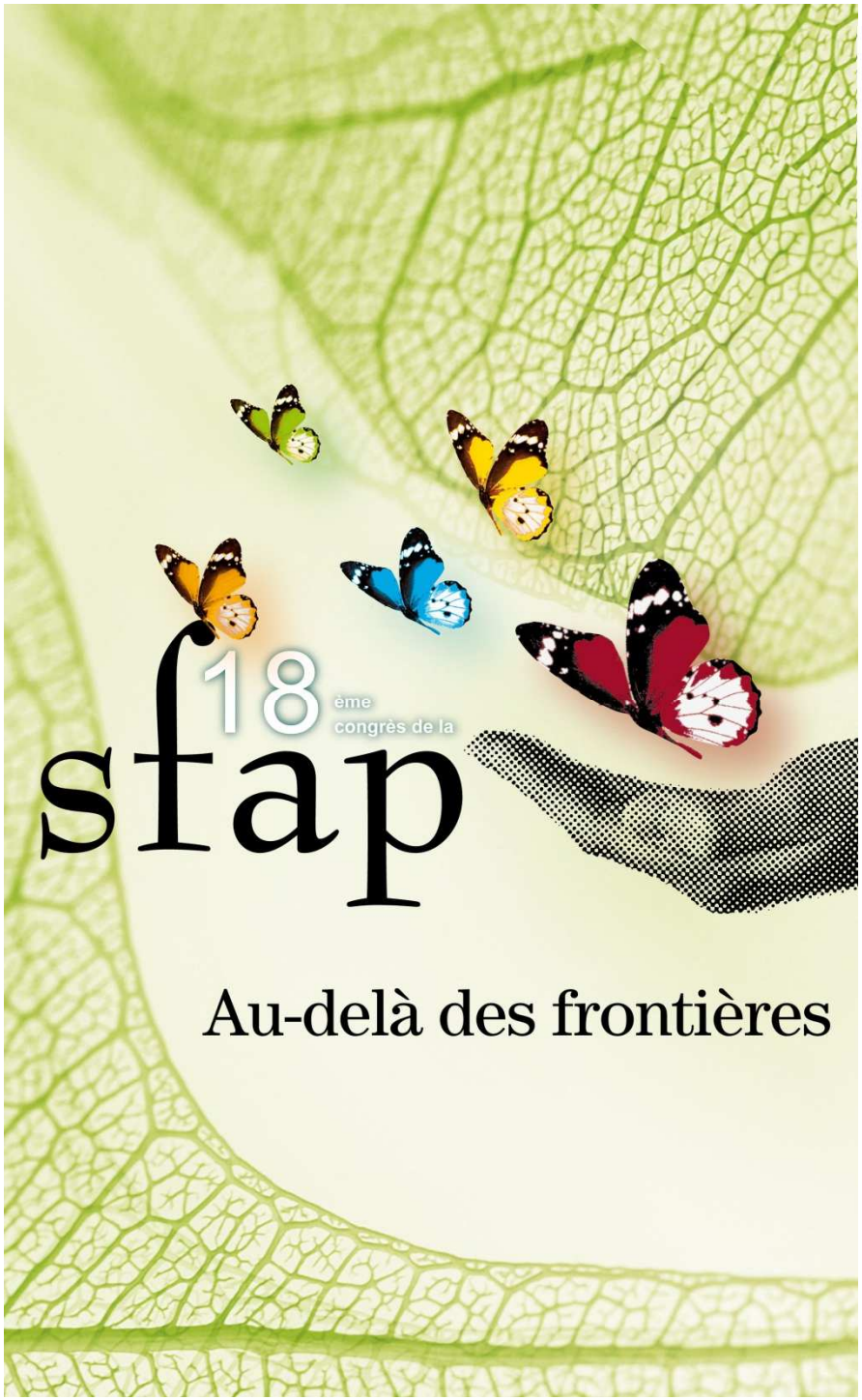
Nous, les disciples d'Averroès et de Maïmonide

Liberté, Egalité, Fraternité

Conseil National de la Résistance

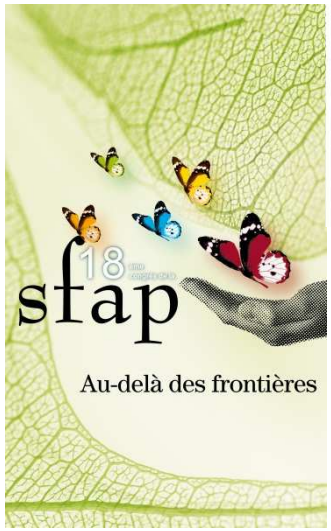
Les Jours heureux

SOLIDARITE



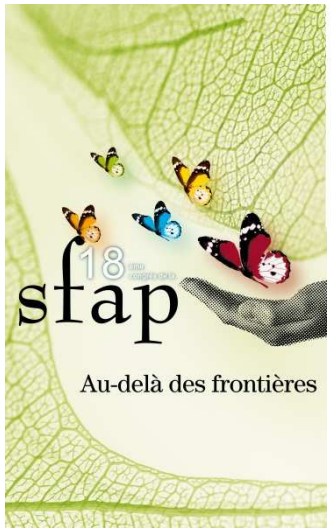
Pratiques soignantes et dépénalisation de l'euthanasie

Godefroy Hirsch, Blois
Donatien Mallet, Tours



Une dépénalisation de l'euthanasie ?

- « *Le changement, c'est maintenant* » ?
- Le constat d'un trouble
  - Dans une dimension collective
  - Mais aussi très subjective
    - Un éprouvé
    - Quels repères?

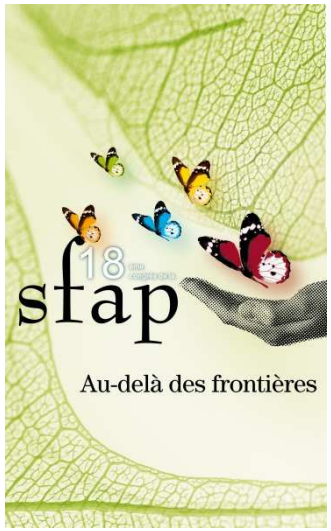


La nécessité d'un sursaut réflexif

L'implication de chacun et de tous

Revisiter ses repères :

- Le prendre soin de la personne malade
- L'engagement dans la dimension relationnelle
- Le respect devant la vie : « *ce qui a été a été et ne sera jamais plus* » R. Samacher
- Les fonctions de l'interdit

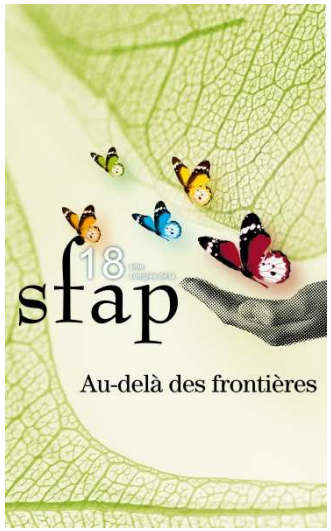


Une invitation

Une invitation à une réflexion partagée sur les pratiques soignantes

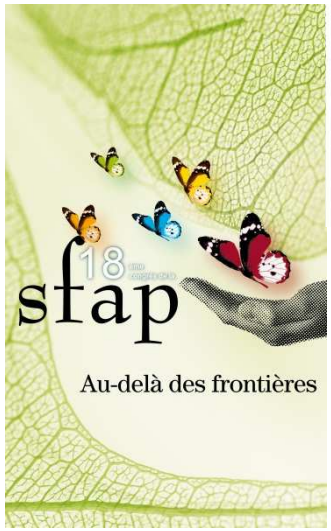
En s'appuyant sur :

- Confiance, authenticité, liberté de parole
- Les situations cliniques
- L'articulation mono/pluridisciplinaire



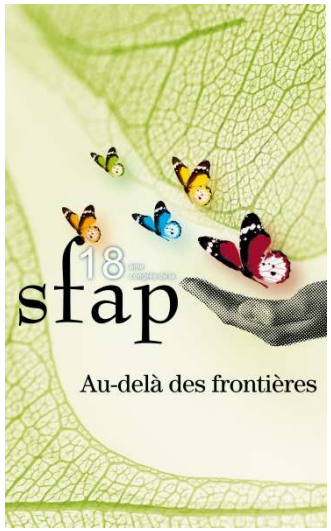
Quelques points de repères lorsqu'un patient formule un « souhait de mourir »

1. Une compétence clinique
2. Une éthique du compromis
3. Euthanasie et transgression
4. La question de la rupture

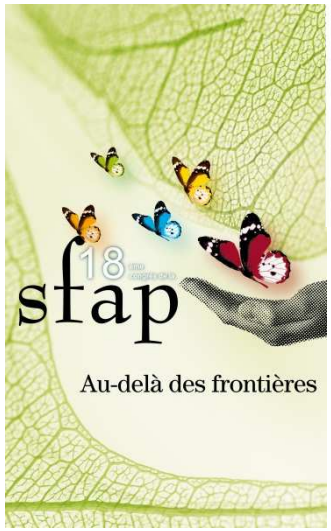


1. Une compétence clinique

- Écouter en laissant les mots et les affects se dire
  - « *Écouter, c'est être là, l'oreille ouverte et laisser dire ce qui se dit* » M. Bellet
  - La souffrance d'écouter
    - Séparer écoute, analyse et discussion, délibération et décision
    - Relire
- Construire conjointement un parcours et une temporalité



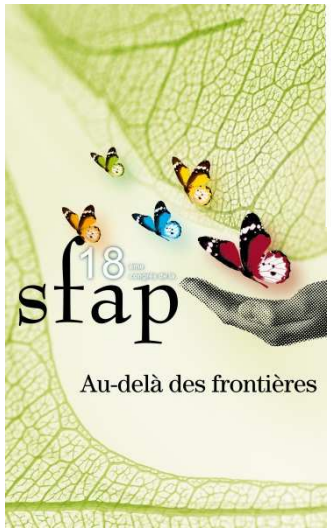
- La demande d'euthanasie comme défi pour une équipe
  - Une approche interdisciplinaire ouverte à des tiers
  - Une créativité à l'œuvre
  - Une élaboration éthique avec de possible dissensus



2. Une éthique du compromis

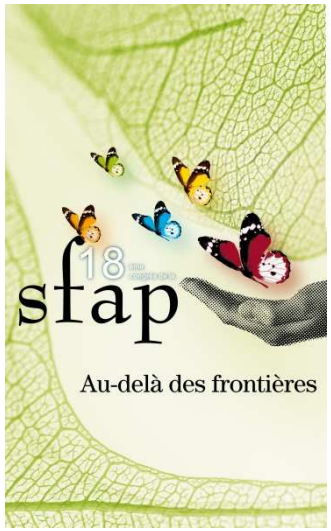
- Un parcours de la reconnaissance (P. Ricœur)
  - Identifier
  - Assumer et être responsable
  - Remercier
- Renoncer à un principe unifiant
  - « *Un effort pour rendre le tragique moins tragique* »

    E. Fiat
- Un choix : le maintien de la relation

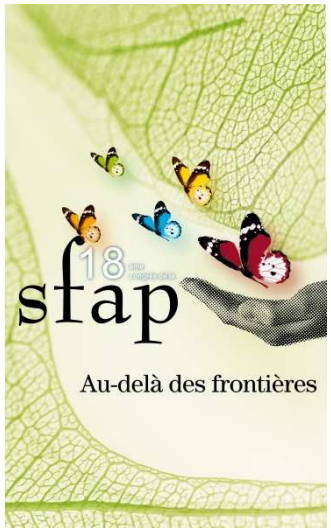


3. Euthanasie et transgression

- Même en cas de dépénalisation, l'euthanasie demeure une transgression
- La transgression n'est pas systématiquement le rejet du bien-fondé de la règle
- Une question personnelle… mais aussi collective
- Le moindre mal
  - « *Choisir entre le mal et le pire* » P. Ricœur

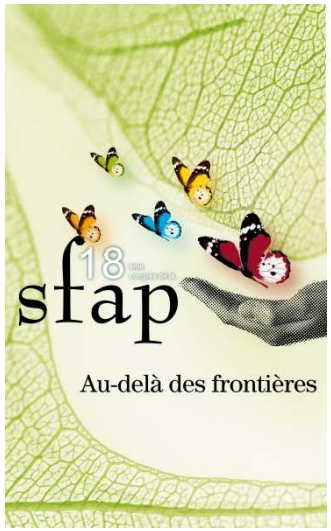


- Des conditions nécessaires, mais pas suffisantes
  - Liberté
  - Altérité
  - Créativité
  - Délibération personnelle et collective



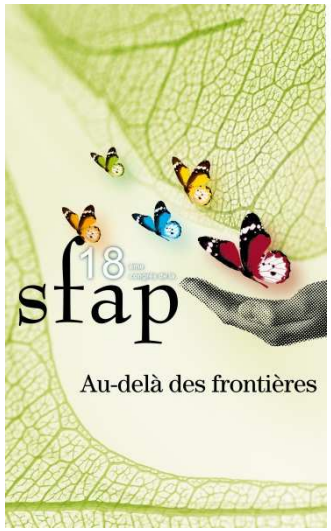
4. La question de la rupture

- Un repère des soins palliatifs : la valorisation de la relation
- Envisager la rupture
  - Avec certaines personnes malades
  - Avec certains services
  - Ave certaines institutions

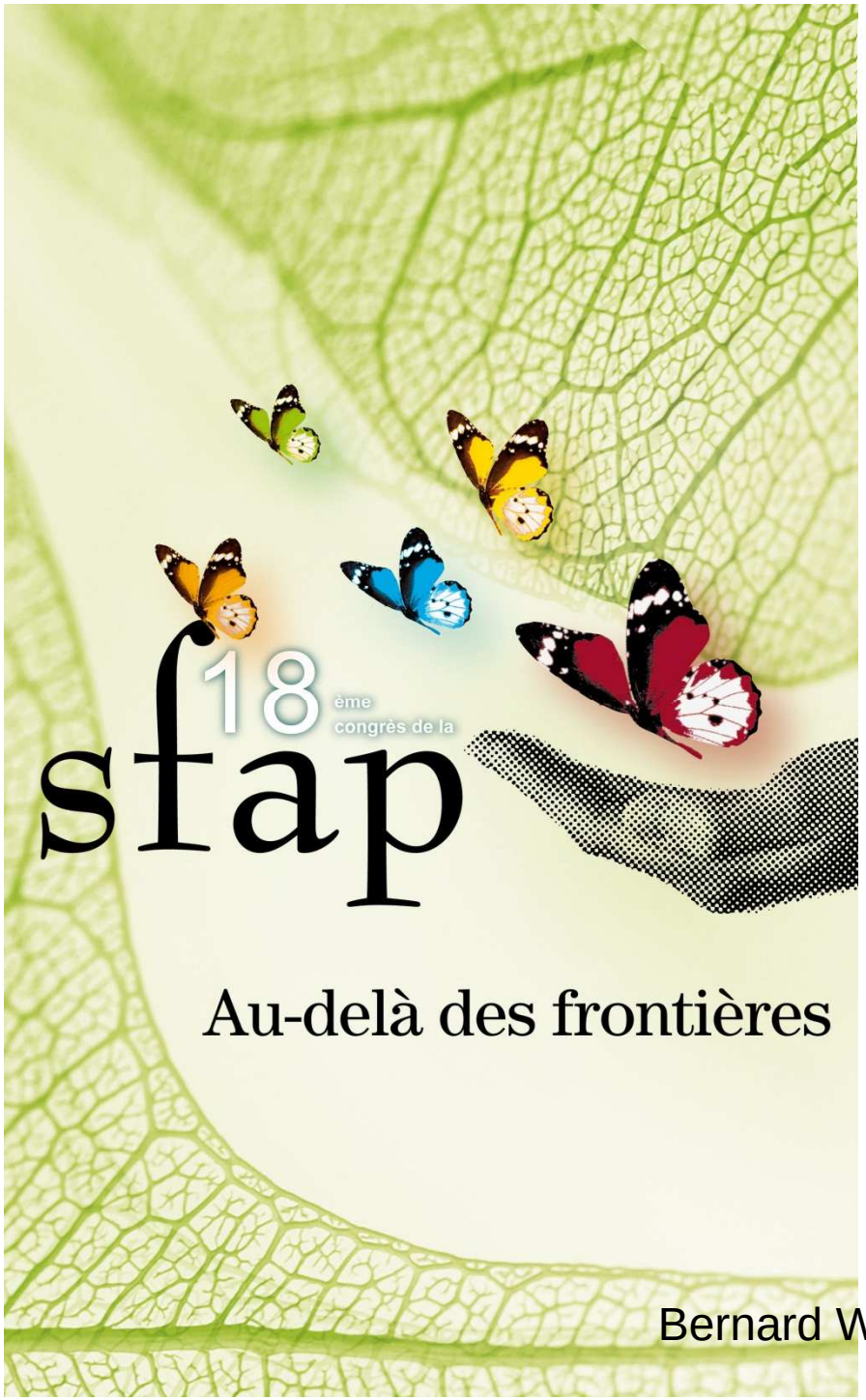


Et si…

- Quelle formation si dépénalisation ?
  - Développer l'attention au vulnérable et au vivant
  - Maintenir le caractère transgressif
  - Favoriser un cheminement singulier : exister dans la pluralité
- Quelle recherche ?



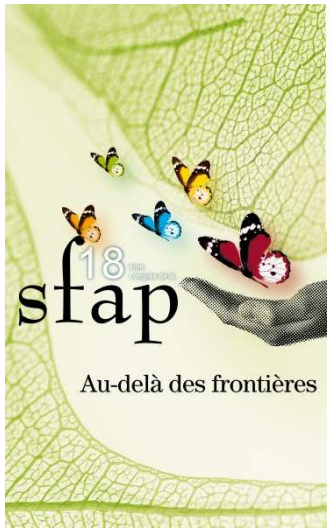
- Une question pour chaque citoyen
  - La détermination du sens ou non sens de son existence
- Une responsabilité pour chaque soignant
  - « *C'est toujours un par un que se transmet l'humanité, qu'elle s'est transmise ou qu'elle a échoué à le faire, singularité sans laquelle un commandement universel perd son sens* » R.W. Higgins



SOLIDARITE AU DELA DE NOS FRONTIERES

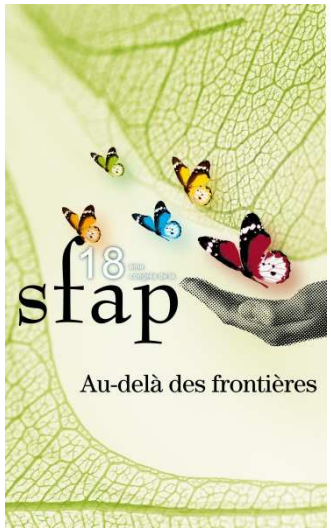
Création d'une FEDERATION FRANCOPHONE DE SOINS PALLIATIFS

Bernard WARY et les membres du comité de pilotage



Fondé en 2010 lors du 16ème congrès de la SFAP à Marseille par quelques acteurs internationaux, le COPIL (comité de pilotage) vient de terminer la rédaction des statuts, approuvés par les différentes sociétés nationales référentes de ce comité (Belgique, France, Maroc, Québec, Suisse et Tunisie)

La Fédération Francophone de Soins Palliatifs tiendra son assemblée générale constitutive lors du second congrès francophone qui aura lieu à Montréal en mai 2013.



POURQUOI UNE FEDERATION FRANCOPHONE ?

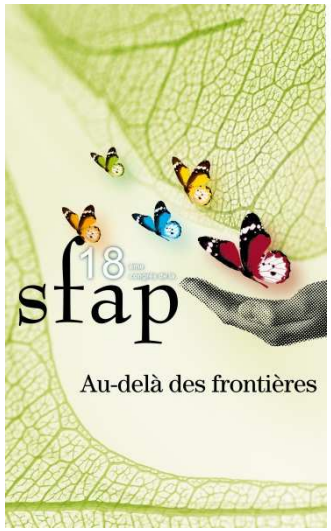
- Pour élargir nos horizons et enrichir nos pratiques dans une langue commune et maîtrisée.

-Pour diffuser la culture palliative au sein de la communauté francophone.

-Pour recenser, regrouper et diffuser l'information et la documentation existantes en langue française (en lien avec le centre de ressource national par ex. pour la France)

-Pour permettre aux francophones d'avoir un lieu d'échange dans leur langue (sachant que l'EAPC et la Société Africaine de SP sont anglophones)

-Pour créer ou faire évoluer les politiques de soins (la loi Léonetti pouvant être par ex. un bon tremplin pour les pays dépourvus de lois sur les soins palliatifs)

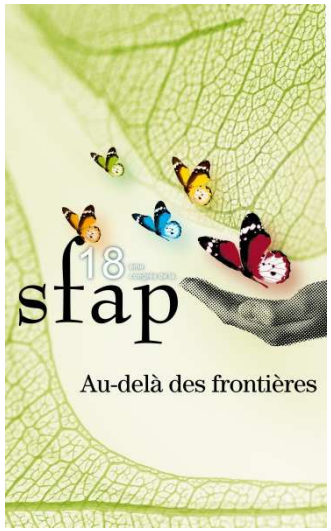


POUR QUI ?

Après différents échanges, l'idée retenue serait de FEDERER LES ASSOCIATIONS NATIONALES FRANCOPHONES DE SOINS PALLIATIFS pour ne pas rentrer en concurrence ni avec elles, ni avec l'Association Européenne de Soins Palliatifs

Cela leur donnerait au contraire une ouverture, voire de nouveaux membres…

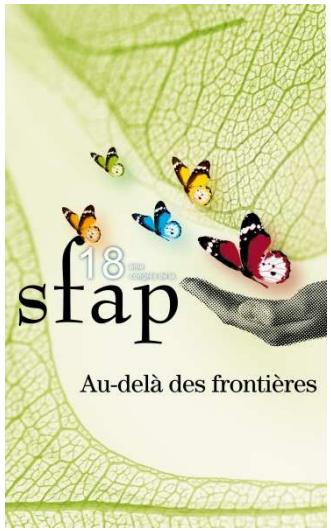
Pour les pays francophones n'ayant pas encore d' association nationale, être des incitateurs et des facilitateurs pour en créer une…
Proposer un statut temporaire de membre associé en attendant d'être membre au nom de leur société nationale



Petite mise au point…

Carte de la Francophonie

La Francophonie n'est pas un groupe de pays rassemblés autour de la France mais une organisation internationale qui défend les valeurs des droits de l'homme ainsi que la diversité culturelle dans le monde, en particulier par la protection de la langue française, langue utilisée par 170 millions de personnes à travers le monde.



FRANCOPHONIE : 48 PAYS

29 pays africains

Bénin / Burkina Faso / Burundi / Cameroun / Cap Vert
Centre Afrique / Comores / République du Congo
Congo Brazzaville / Côte d'Ivoire / Djibouti / Egypte / Gabon
Guinée / Guinée Bissau / Guinée Equatoriale / Mali
Madagascar / Maroc / Maurice / Mauritanie / Niger / Rwanda
Sao Tomé / Sénégal / Seychelles / Tchad / Togo / Tunisie

6 pays en Amérique

Canada / Dominique / Haïti / Nouveau Brunswick
Québec / Sainte Lucie

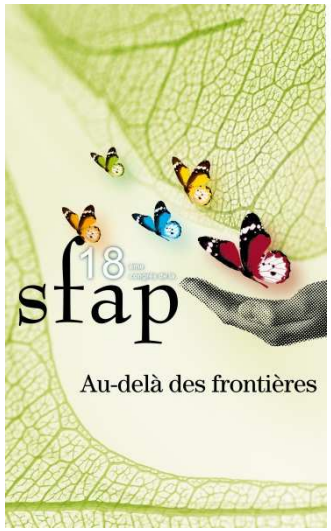
4 pays en Asie

Cambodge / Laos / Liban / Vietnam

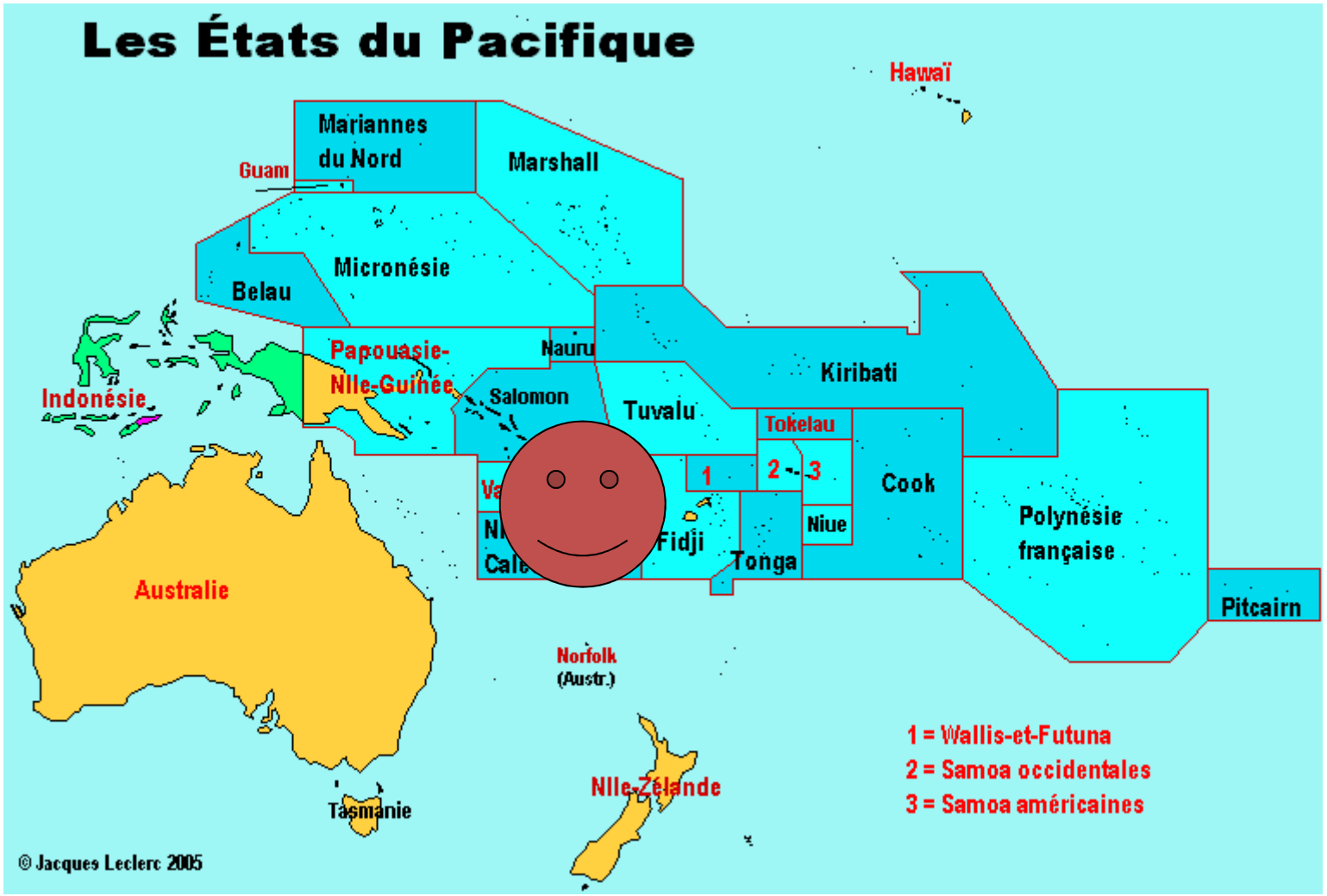
1 pays en Océanie : Vanuatu

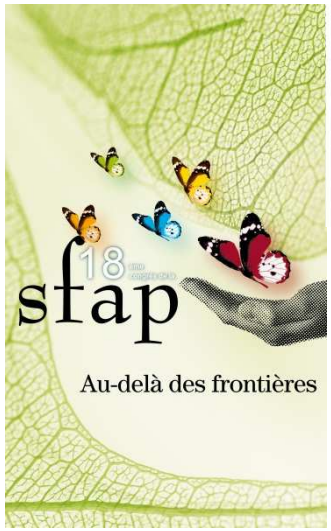
8 pays en Europe

Belgique / Bulgarie / France / Luxembourg / Moldavie
Monaco / Roumanie / Suisse



Tout le monde sait où se trouve le VANUATU …



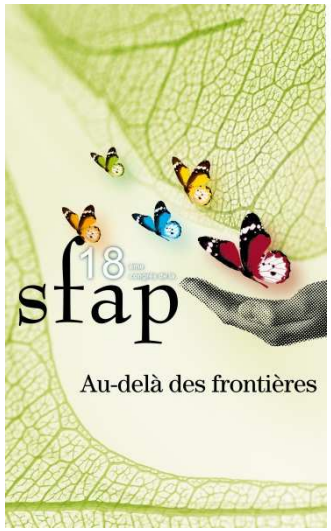


Pays où l'on parle le Français

- *La France et tous ses territoires*
- *Belgique, Luxembourg, Suisse et Monaco*
- *de nombreux pays africains*
- *Comores, Seychelles, Vanuatu, Haïti*
- *Québec*
- *et de nombreuses minorités francophones*

Pays contactés dans un premier temps

- France - Belgique - Luxembourg - Suisse - Moldavie
- Québec
-Tunisie - Maroc - Algérie – Sénégal - Congo Brazzaville
  République Démocratique du Congo - Mali - Cameroun
- Madagascar - Liban -



COMMENT ?

-Créer un réseau de soins palliatifs entre pays francophones

-Créer un site internet

-Utiliser les moyens de communications électroniques, car peu onéreux (mail, Skype…)

-Mettre à disposition les outils pédagogiques (films, diaporama, kits…)

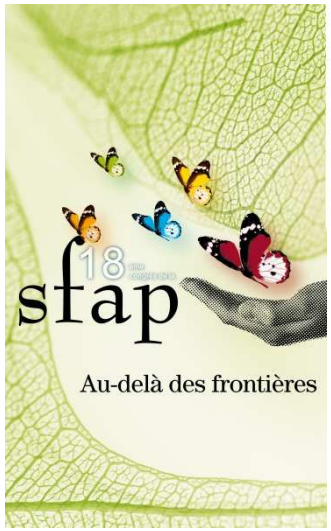
-Proposer des liens avec les centres de documentation francophones (CDRN…)

-Créer une liste de lieux de stages

-Proposer des parrainages

-Organiser un congrès francophone tous les 2 ans en changeant de pays, de continent et en s'appuyant sur les sociétés nationales (Québec 2013 - Tunisie 2015 …)

-Interpeler les ministres de la santé, de la Francophonie et de la culture des pays adhérents.



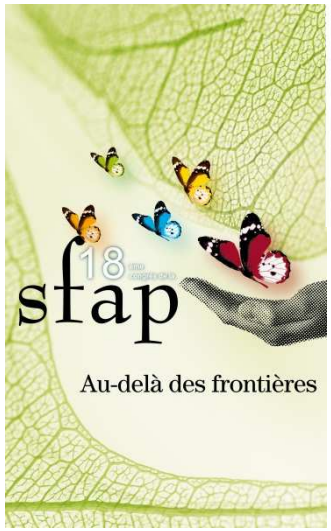
Etapes du projet

***2010** : Création du comité de pilotage provisoire, pour affiner le projet, créer les statuts, prendre les contacts avec les différents pays (COPIL)*

***2011**: Présentation du projet au premier congrès Francophone à Lyon*

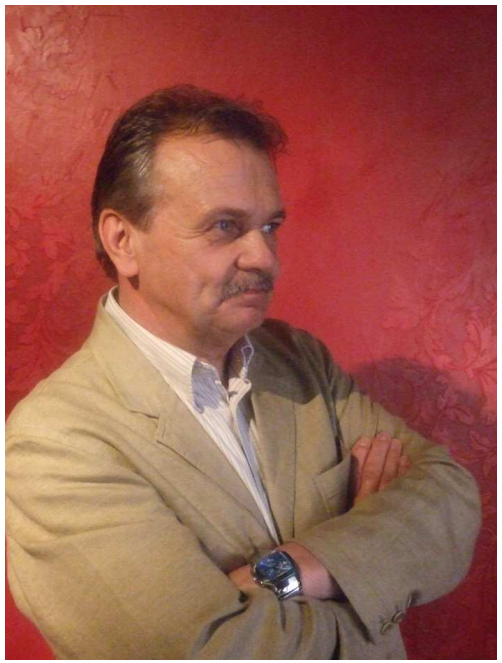
***2012**: Acceptation des statuts par les différentes sociétés nationales*

***2013** : Assemblée générale constitutive lors du second congrès francophone à Montréal*



Fédération Francophone de Soins Palliatifs

COPIL



Bernard WARY
Coordinateur

Susanne AMARA

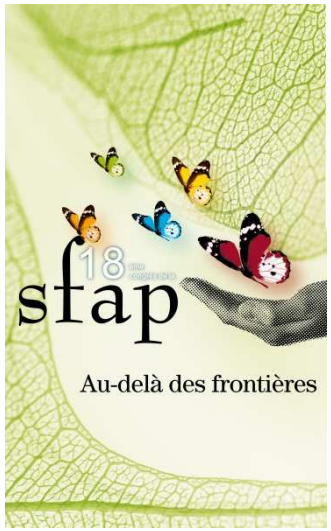
Michel MARION

Mati NEJMI

Gilbert ZULIAN

Serge DANEAULT

Contact : b.wary@chr-metz-thionville.fr

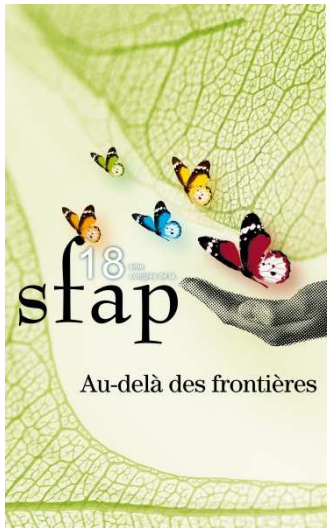


OU ?

POUR DISSOCIER LA FEDERATION FRANCOPHONE DE LA SFAP OU AUTRES SIEGES DE SOCIETES NATIONALES, IL NOUS A SEMBLE JUDICIEUX DE CHOISIR LA NEUTRALITE BIENVEILLANTE DE LA SUISSE.

Le siège social de la FFSP sera donc basé à GENEVE

Pour des raisons financières évidentes, les réunions, y compris l'assemblée générale annuelle pourront se faire aussi bien sous forme physique (en particulier lors des congrès francophones) que sous forme électronique.



AVEC QUI ?

En premier lieu avec les sociétés nationales Francophones de soins palliatifs (SFAP, AQSP, SSMSP, FWSP, Oméga Luxembourg…)

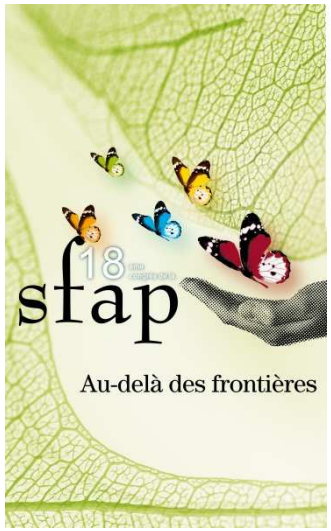
A noter qu'une Société Algérienne de Soins Palliatifs est en cours de création (Madame le Pr. Nadia GRAINAT , CHU de Batna)

Mais également avec :

-EAPC , OMS , Société Africaine de Soins Palliatifs
-La commission francophone de l'assemblée parlementaire du conseil de l'Europe
-L'Association Internationale de la Francophonie

Sans oublier :

L'observatoire de la fin de vie, le CDRN, ministères, facultés, associations de bénévoles…



QUEL FINANCEMENT ?

-Pourcentage sur bénéfice des congrès francophones

-Cotisation des sociétés nationales de soins palliatifs

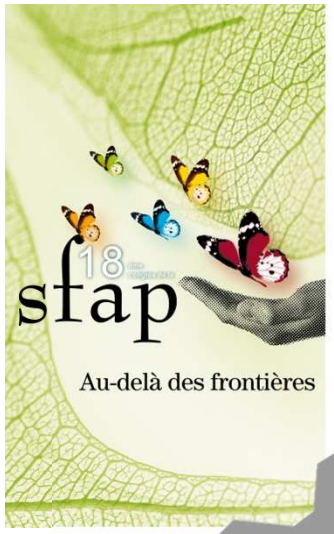
-Subventions ministérielles

-Subvention Parlement Européen

-Parrainage par laboratoires

-Subvention par fondations

(Fondation de France, Millénium Fondation…)



ORGANIGRAMME

COMITE

7à10 personnes d'au moins 5 pays différents et de professions différentes.

Elisent Président, Vice-Président secrétaire et trésorier en leur sein

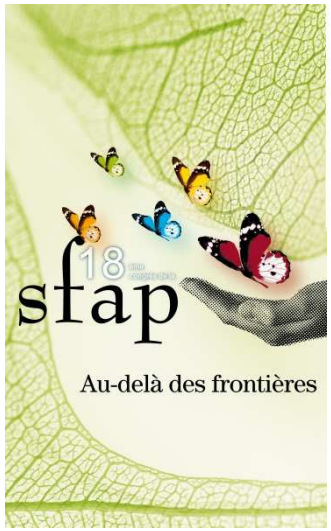
CONSEIL

4 personnes par société nationale (2 titulaires et 2 suppléants)

ASSEMBLEE GENERALE

Membres ordinaires (2 par pays)
Membres associés
Membres du conseil et du comité
Vérificateurs aux comptes

Le conseil propose
Le comité décide
L'assemblée générale vote



En résumé…

Diffuser ensemble la culture palliative en s'enrichissant de nos diversités culturelles, dans une langue commune, le Français et dans un esprit commun, le prendre soin.

Un défi à relever ensemble

Réseau de
soins palliatifs
du Québec

confort, dignité

À la découverte de nos diversités

2e Congrès international
francophone de soins palliatifs

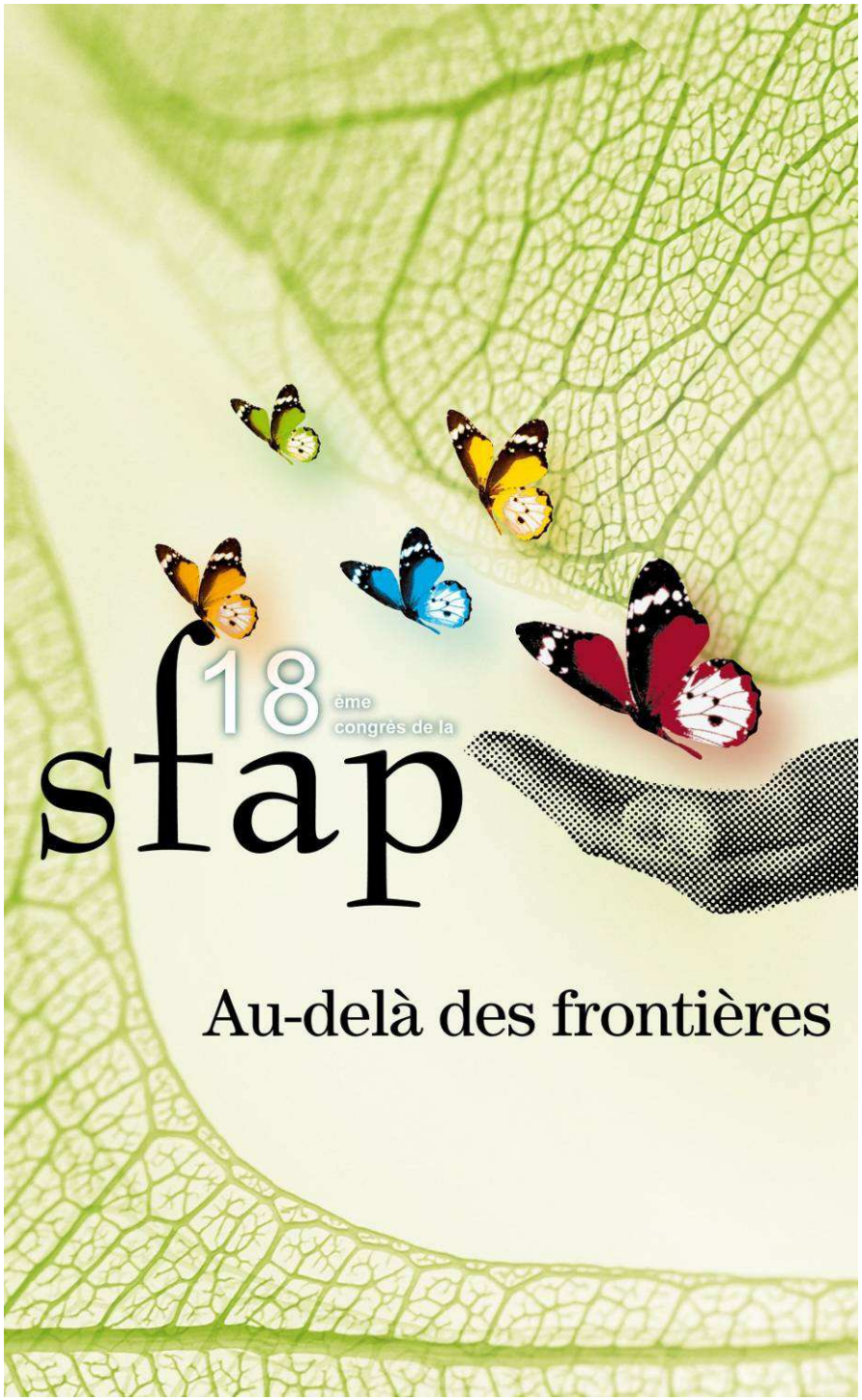
5, 6 et 7 mai 2013

Palais des congrès de Montréal

TOURISME-MONTREAL.ORG

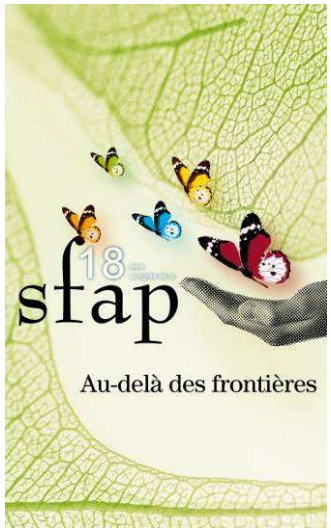
à la Montréal

Rendez-vous à Montréal !



Diagnostic de syndrome confusionnel chez les enfants et les adolescents en phase palliative

Dr L. Percheron, Dr L. Montaz
CHU Poitiers



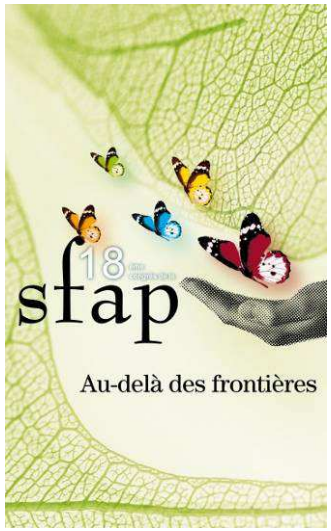
Le syndrome confusionnel en phase palliative

Chez l'adulte:

- Dernière semaine de vie: 85% des patients.
- Conséquences:
  - Anxiété, stress: patient, proches, soignants,
  - Durée hospitalisation,
  - Soins,
  - Morbi-mortalité,
  - Coût de la santé.
- Non diagnostiqué dans 2/3 des cas.

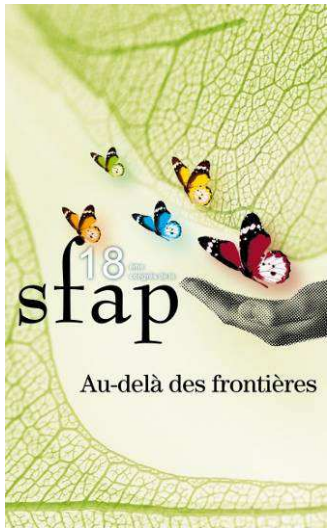
Chez l'enfant:

- Absence de données dans une population plus à risque.

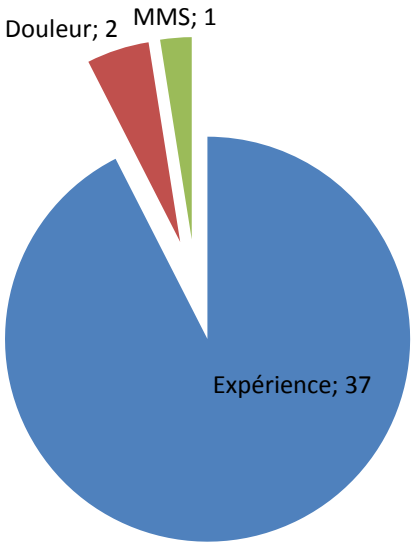


Matériels et Méthode

- Objectif principal:
  - Évaluer la manière dont les praticiens font le diagnostic
  - Population cible et échantillon:
  - Pédiatres,
  - Multicentrique: 18 CHU.
- Déroulement de l'enquête:
  - 7juin-7Sept. 2011.
- Questionnaire: suivi et prise en charge des enfants confus en SP dans les 6 derniers mois.

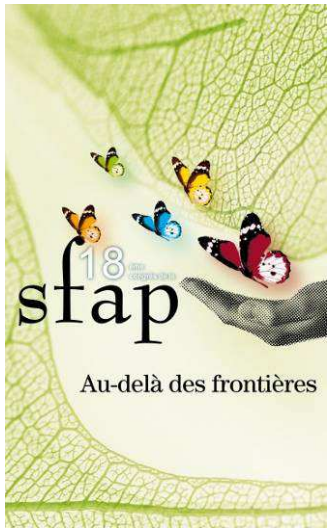


Diagnostic: ?



- Et pourtant:
  - Population à risque
  - Fluctuance
  - 1/3 forme hyperactive.

- DSM-IV: jamais cité.



Conclusion

- Méconnaissance,
- Diagnostic difficile : fluctuance,
- Pas d'outil spécifique.
- Diagnostic trop souvent manqué,
- Conséquences non négligeables:
    - Enfants
    - Proches
    - Soignant
    - Santé Publique.

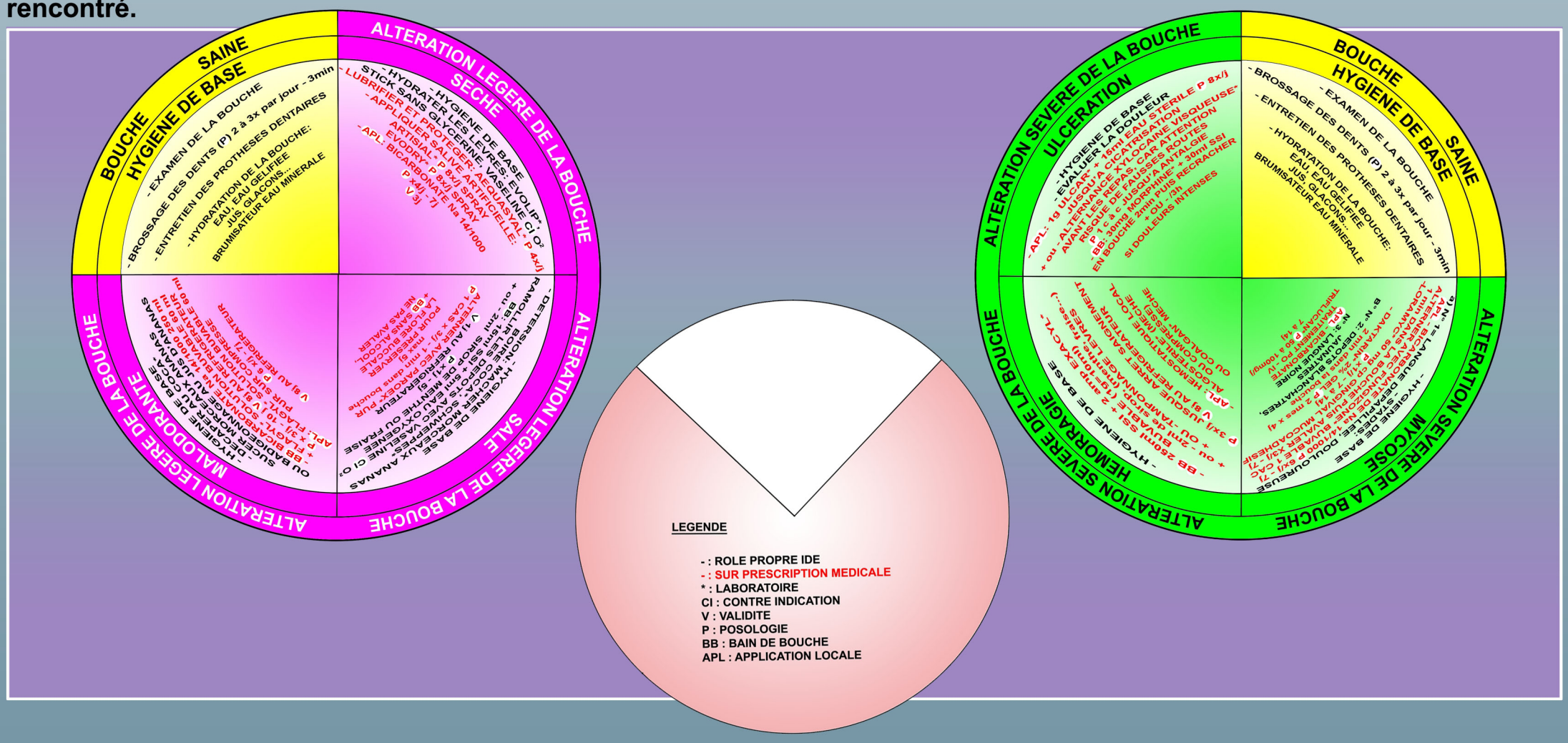
Un outil pragmatique au service des soignants

LA ROUE DU SOIN DE BOUCHE

L'équipe soignante de l'Unité de Soins Palliatifs du Centre Hospitalier de Valenciennes a constaté un manque d'homogénéité des pratiques du soin de bouche. Cela engendrait une absence de suivi, d'évaluation et de réajustement des différents protocoles utilisés.

Un groupe de travail a réalisé des recherches bibliographiques, ce qui a permis d'élaborer une grille d'évaluation de l'état buccal du patient remplie systématiquement à chaque entrée. Des protocoles uniformisés ont été pensés afin d'adapter le traitement à l'état buccal évalué.

La création de l'outil "LA ROUE DU SOIN DE BOUCHE" a permis de rassembler l'ensemble de ce dispositif.
La miniaturisation de cet outil permettra à chaque professionnel de santé d'avoir à portée de main la solution au problème rencontré.



GRILLE D'EVALUATION DE L'ETAT BUCCAL

(adaptée de la grille de L'ORAL ASSESSMENT GUIDE)

	METHODE DE MESURE	EVALUATION			DATE	EVA	ACTIONS	INITIALES
		1	2	3				
Voix	Parler avec le patient et l'écouter	Normale	Rauque et sèche	Difficulté à parler				
Lèvres	Observer - toucher	Roses et humides	Sèches et fissurées	Ulcérées avec saignements				
Dents	Observer	Propres et sans débris	Plaque(s) et débris localisés	Plaque(s) et débris généralisés, douleurs				
Gencives	Observer	Roses, fermes et humides	Rougeur(s), oedèmes, dépôts blanchâtres	Saignements, dépôts blanchâtres épais				
Langue	Observer	Rose et humide présence de papilles	Pâteuse, moins de papilles, moins colorée	Rougeurs, fissures, boursoufflures, coloration noire				
Salive	Observer	Aqueuse, transparente	Visqueuse, épaisse	Absente, bouche sèche				
Muqueuses	Observer	Roses et humides	Rougeurs, inflammations, dépôts, cloques pas d'ulcération	Ulcérations avec ou sans saignements, douleurs				
Déglutition	Demander au patient d'avaler sa salive et observer	Normale	Difficulté à déglutir, douleurs	Incapacité à déglutir et à s'alimenter				
Goût	Demander au patient	Normal	Altération du goût	Goût métallique				
Odeur	Demander au patient de souffler par la bouche et sentir	Pas d'odeur ou odeur non incommodante	Odeur franche ou modérément incommodante	Odeur fortement à extrêmement incommodante				
Hygiène prothèse	Demander au patient de l'enlever, observer	Propre, sans débris, muqueuse rose	Plaque(s) et débris pas d'ulcération en bouche	Plaque(s) et débris ulcération, douleurs, altération				
Prothèse dentaire	Observer, toucher	Adhérence prothèse	Prothèse instable	Non adhérence prothèse				
				Score total:				

Score

Sain: 0 à 12
Altération légère: 12 à 24
Altération sévère: 24 à 36
Si pas d'évaluation possible, laisser score vierge

Unité de Soins Palliatifs
Centre Hospitalier de Valenciennes - Pôle Cancérologie et Spécialités Médicales
Corinne LEBRUN (Infirmière) - Danièle VERMANDERE (Cadre Supérieur de Santé) - Docteur Antoine LEMAIRE (Médecin)

Nouveau facteur pronostique de l'espérance de vie des patients cancéreux cachectiques en situation palliative

Etude de faisabilité

Dr Camille Rabasse-Philippe
Dr Nathalie Denis-Delpierre

Un facteur de plus?

- Stabilité de l'état clinique de certains patients cancéreux cachectiques en situation palliative avancée;

- Avec dégradation rapide sur quelques jours avant le décès;

► *Recherche critère objectif d'une phase catabolique intense liée à mauvais pronostic à court terme*

Hypothèse

phase	durée	Ressources energétiques
I	24h	réserves glucidiques
II	24h	protéines
III	2-3 jours	↑lipides, ↓protéines
IV	50 jours	graisses
V	Quelques jours	protéines+++

- la concentration urinaire d'urée augmente entre la phase IV et la phase V (protéolyse+++)
- DONC l'augmentation rapide de l'urée urinaire signe un pronostic à quelques jours

Méthode

- Dosage urée et créatinine sur un échantillon urinaire (simple, économique, non invasif)

- Calcul du rapport urée sur créatinine (U/C)

- le rapport U/C doit augmenter de façon importante dans les jours qui précèdent le décès

Etude de faisabilité

- Collaboration avec - le DIRC
  - le laboratoire de biochimie
- lieu de recrutement : USP CHU Nantes
- période : mars à aout 2011
- 2 prélèvements urinaires. Possibilité de réaliser des prélèvements supplémentaires.

Difficultés de recrutement

Etude sur 6 mois à l'USP (mars à août 2011) :

- 109 patients hospitalisés, dont 65 décédés dans l'unité.
- Durée moyenne de séjour = 11 jours en 2011

Résultats : 10 patients

► *fréquence des évènements intercurrents*

critères d'admission

► *impossibilité technique*

Perspectives?

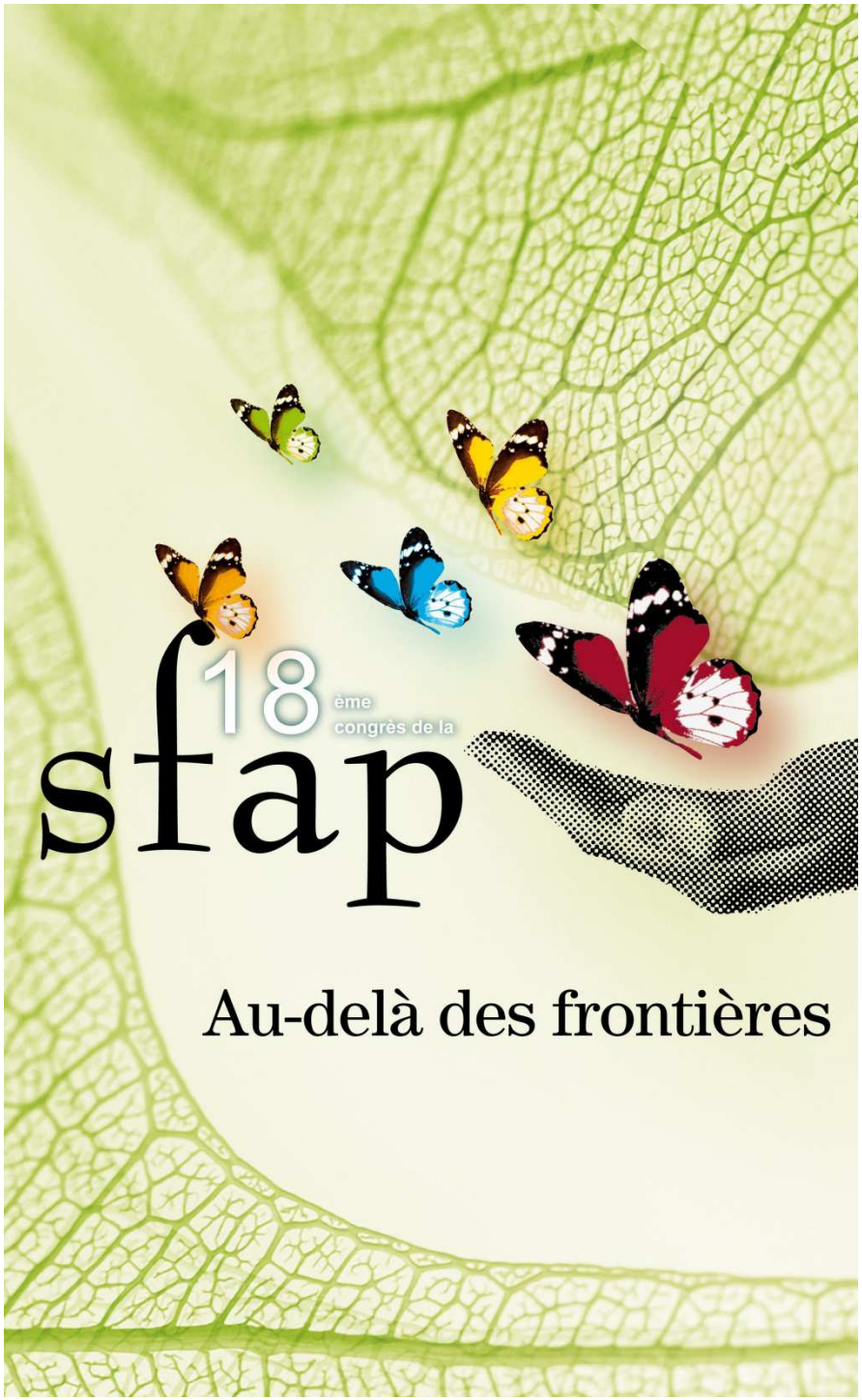
- Nécessité

  - mieux définir la population

  utilisation de ce nouveau facteur :

  - en complément d'autres critères

  - étendre à d'autres centres : DMS plus longue, état clinique plus stable



LE DEUIL PÉRINATAL LORS D'UNE PATHOLOGIE FŒTALE SÉVÈRE

Interruption médicale de grossesse et poursuite de la grossesse

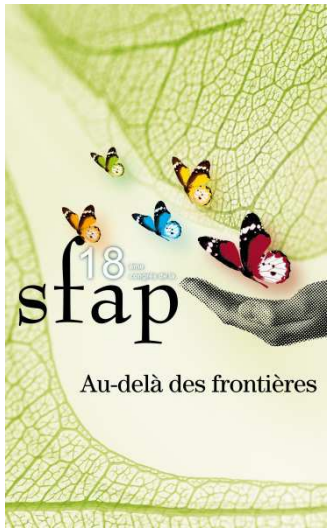
s.

- **Université Paris Descartes ,** Dir. Pr. Missonnier

- **Service de pédopsychiatrie, de gynécologie-obstétrique Hôpital Necker enfants malades et Cochin APHP ,** Dir. Pr. Golse , Dr. Beauquier-Maccotta, en collaboration avec Dr. Canoui, Pr. Ville, Dr. Yamgnane, Dr. Parat, Dr. Alvarez et Pr. Moriette.

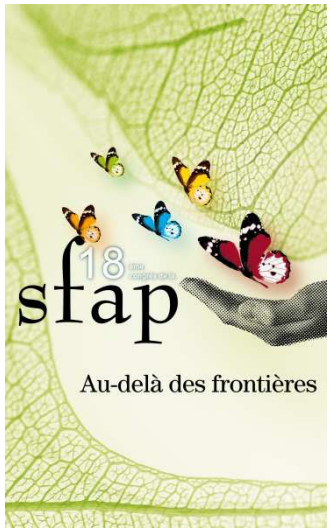
- **L'EMSP pédiatrique de Necker enfants malades-APHP,** Pr M.L. Viallard

- **Fondation Pfizer**



Introduction
Questionnements

- **Le deuil périnatal, un deuil singulier**
- **Annonce d'une malformation fœtale grave, sans aucun projet curatif possible**
- **Impact psychique de ces différentes orientations pour les devenant parents?**
- **Facteurs favorisant ou entravant ce travail de deuil périnatal:**
  - **la facilité d'accès au choix d'orientation**
  - **L'objectalisation du foetus**



Méthodologie

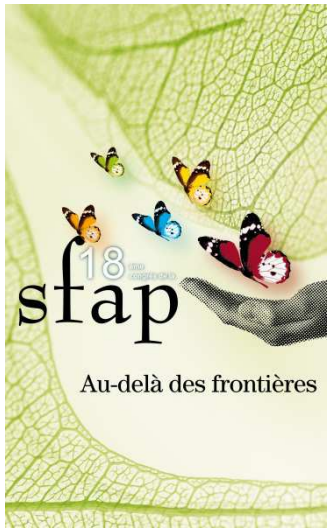
- **Groupe 1: Poursuite de la grossesse** et accompagnement du bébé en soins palliatifs en salle de naissance

- **Groupe 2 : Interruption Médicale de Grossesse**

- Décès survenus **il y a 2 ans environ**

→ **Entretien semi-dirigé**

→ **Échelle de Stress post –traumatique (PCLS)**

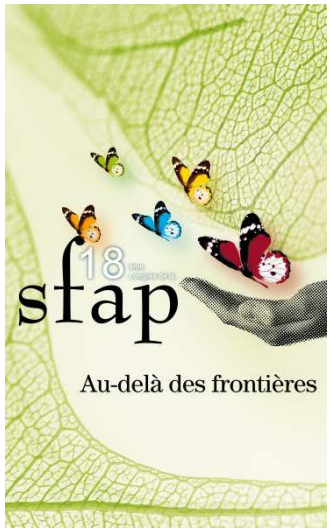


Résultats

- **Importance d'accueillir la décision du couple d'interrompre ou de poursuivre la grossesse**

  → Réanimation de la pensée
  → Questionnement sur les premières réactions
  → Emergence d'une pensée autour de l'évènement

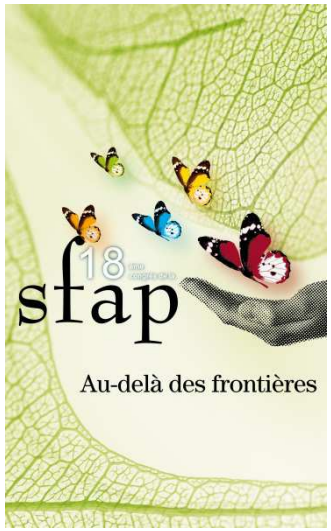
- **Importance de favoriser** l'objectalisation du fœtus après l'annonce?
  et/ou de Favoriser **le réinvestissement du lien au fœtus**, ce devenant enfant?



Facteurs fragilisant ce travail de deuil

- Fragilité narcissique du sujet : fragilité structurelle
- ATCD de perte périnatale (IMG, FC)
- Gel de la pensée entre l'annonce et l'acte

(IMG- accueil du bébé en salle de naissance)

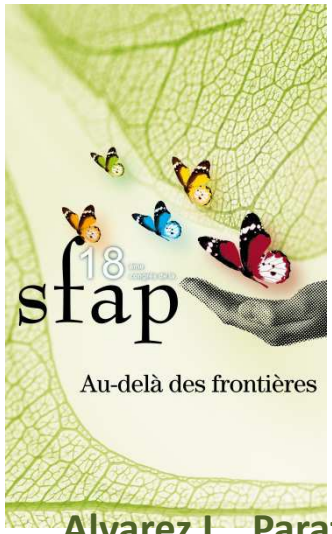


Conclusion

→ Importance du travail en anténatal

→ Travail de (ré)investissement du lien à l'objet fœtus après l'annonce

- Rebascule du coté de la vie
- Négociation du fantasme d'infanticide par des intentions parentales pour l'enfant



Notice bibliographique

Alvarez L., Parat S., Yamgnane A., Golse B., Beauquier B. et Oucherif S. (2008). La naissance d'un enfant porteur de pathologie fœtale sévère : réflexions cliniques et éthique périnatale, *La psychiatrie de l'enfant, 2* (51), 457-479..

Chabert C. (2009). Il était une fois…. In André P., Chabert C. et al. (Eds. Petite bibliothèque de psychanalyse), *Désirs d'enfant*. Paris : Puf, 15-29.

Bydlowski. M., Golse B., De la transparence psychique à la préoccupation maternelle primaire. Une voie vers l'objectalisation.*le Carnet/Psy*, 63,.30-33

Green A. (1993). *Le travail du négatif*. Paris : Les éditions de minuit.

Hugues P., Turton P., Hopper E., Evans C. (2002). Assessment of guidelines for good practice in psychosocial care of mothers after stillbirth: a cohort study. *Lancet, 360,*114-118.

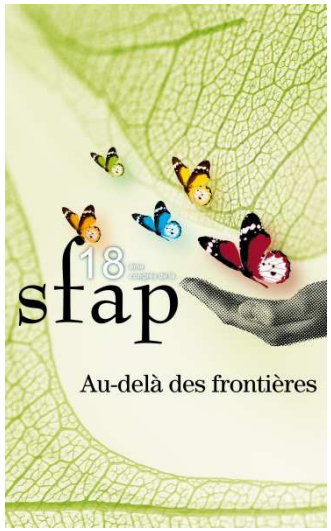
Missonnier S. (2009). *Devenir parent, naître humain. La diagonale du virtuel*. Paris, PUF.

Soubieux M.J. (2007). *Le berceau vide*. Paris : Erès.

Sirol F. (2000). Refus d'interrompre la grossesse. *Médecine Fœtale et Echographie en Gynécologie, 14,* 29-35

Yoa S.N., Cottraux J., Note I., De Mey-Guillard C., Mollard E., Ventureyra V. (2003). Evaluation des états de stress post-traumatique : validation d'une échelle, la PCSL. *L'Encéphale*, *XXIX, cahier 1,* 232-238.

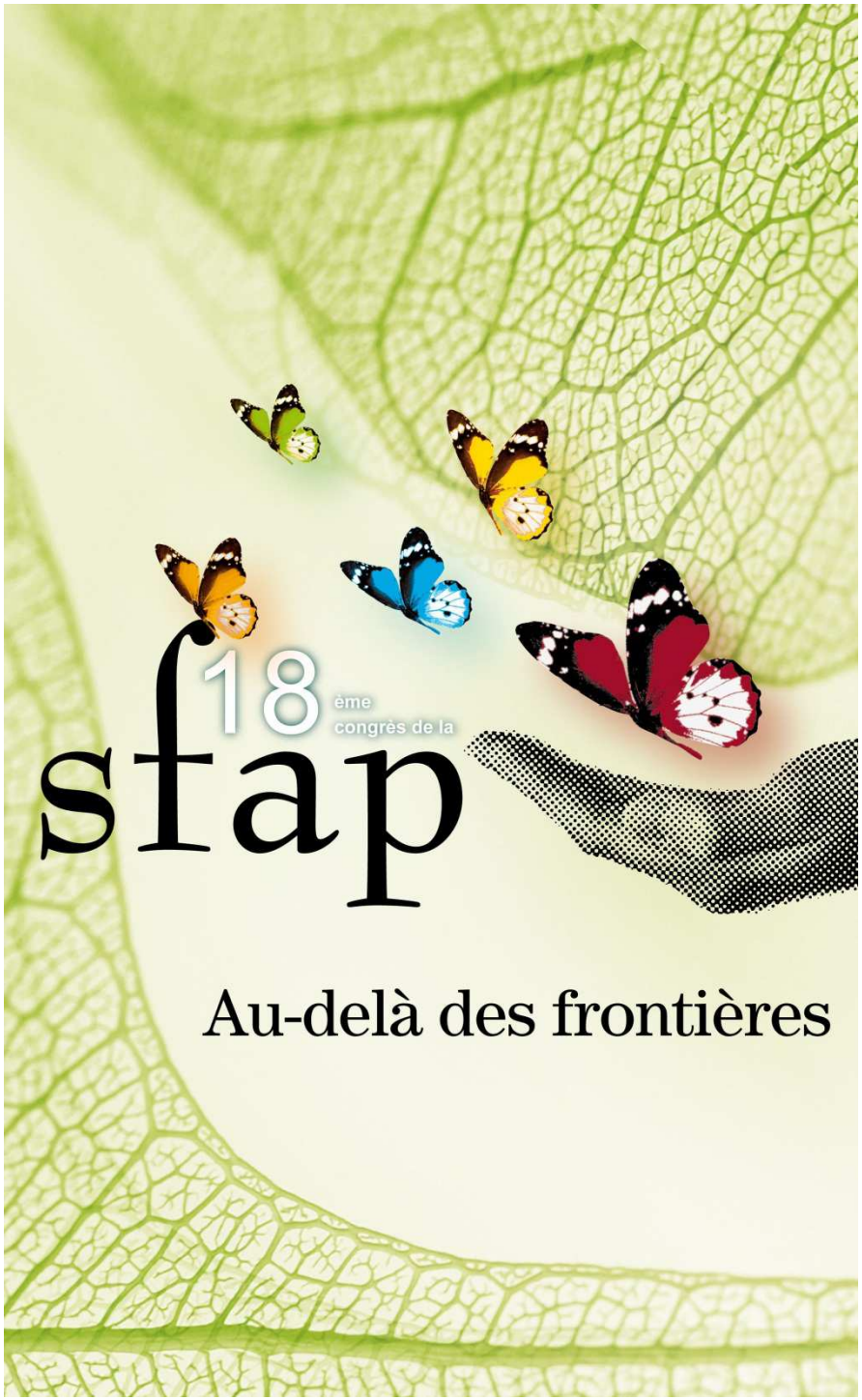
...



Merci de votre attention

Plat A., Beauquier- Maccotta B., Parat S., Yamgnane A., Alvarez L., Moriette G., Ville Y., Canoui P., Viallard M.L., Golse B., Missonnier S.

Contact : AurorePlat@yahoo.fr

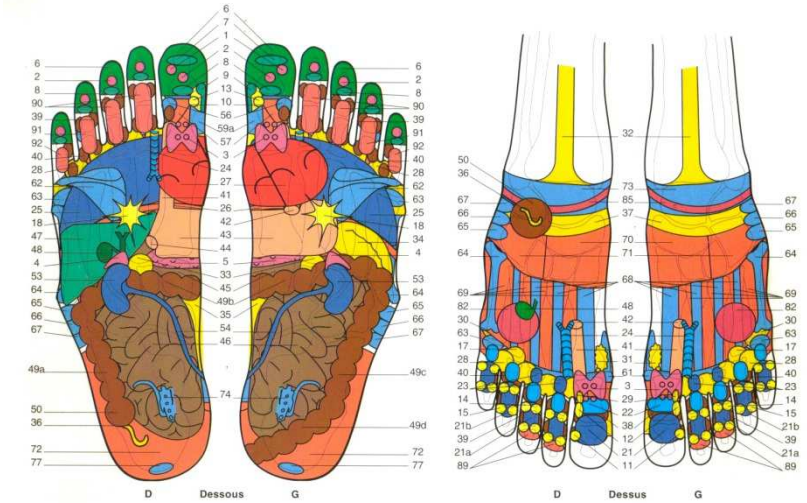


QUELLE PLACE POUR LA REFLEXOLOGIE PLANTAIRE DANS LES SOINS DE SUPPORT?

Christelle Gomis[1], Frédéric Fogen[2], Fanny Schulz[1], Lucienne Grandpierre[1], Cathy Murgia[1]

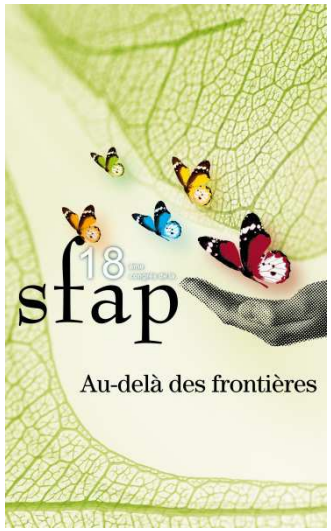
[1]IDE Service Soins Palliatifs et Accompagnement
[2]Médecin Service Soins Palliatifs et Accompagnement

CENTRE HOSPITALIER DU LUXEMBOURG
fogen.frederic@chl.lu



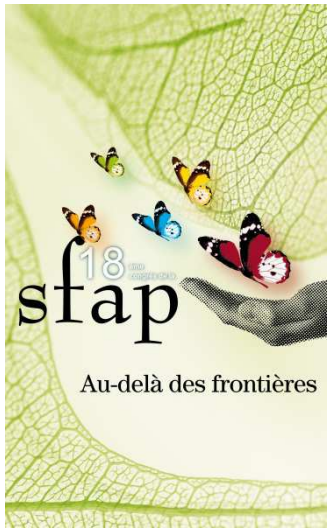
La Réflexologie Plantaire

- Technique manuelle qui consiste à exercer des pressions sur des zones précises du pied.
- Théorie des « points-réflexes ».
- Stimulation de la circulation sanguine et lymphatique.
- Le corps retrouve équilibre et harmonie.
- Un des premiers effets est l'effet relaxant et antistress.



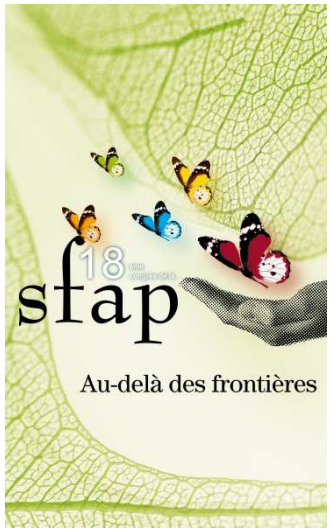
Contexte

- Technique complémentaire utilisée par plusieurs infirmières formées du CHL.
- Action sur le corps par le toucher.
- Ecoute et disponibilité de l'infirmière.
- Demande croissante des patients.



Méthode

- Etude prospective de cas (patients oncologiques).
- Au moins un symptôme pénible insuffisamment contrôlé par des traitements de référence.
- Information du patient sur les principes de la réflexologie plantaire en vue d'un consentement éclairé.
- Evaluation par ESAS.



Patients oncologiques

Informations et consentement éclairé
Examen médical
Evaluation initiale avant la séance

EXCLUS: Lymphomes, Thromboses veineuses profondes

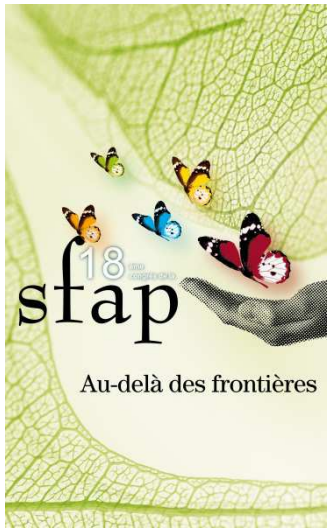
1ére séance réflexologie plantaire

Examen médical
Evaluation immédiate après la séance

Examen médical
Evaluation obligatoire à J5

Décision d'arrêt des séances

Décision de poursuite des séances
avec examen médical et évaluation à chaque
Séance et possibilités d'arrêt



ESAS

ESAS
(Edmonton Symptom Assessment System)
Echelle d'évaluation des symptômes

Date: ..... Heure: .....

Rempli par: ❒ patient ❒ patient aidé par soignant ❒ famille

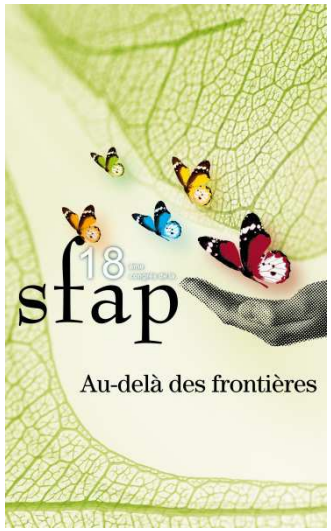
Veuillez tracer sur les lignes ci-dessous un trait correspondant à l'intensité actuelle de chacun des symptômes suivants:

Pas de douleur	_____	Douleur maximale
Pas de fatigue	_____	Fatigue maximale
Pas de nausées	_____	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

Autres symptômes (toux, bouche sèche, sudations, etc):

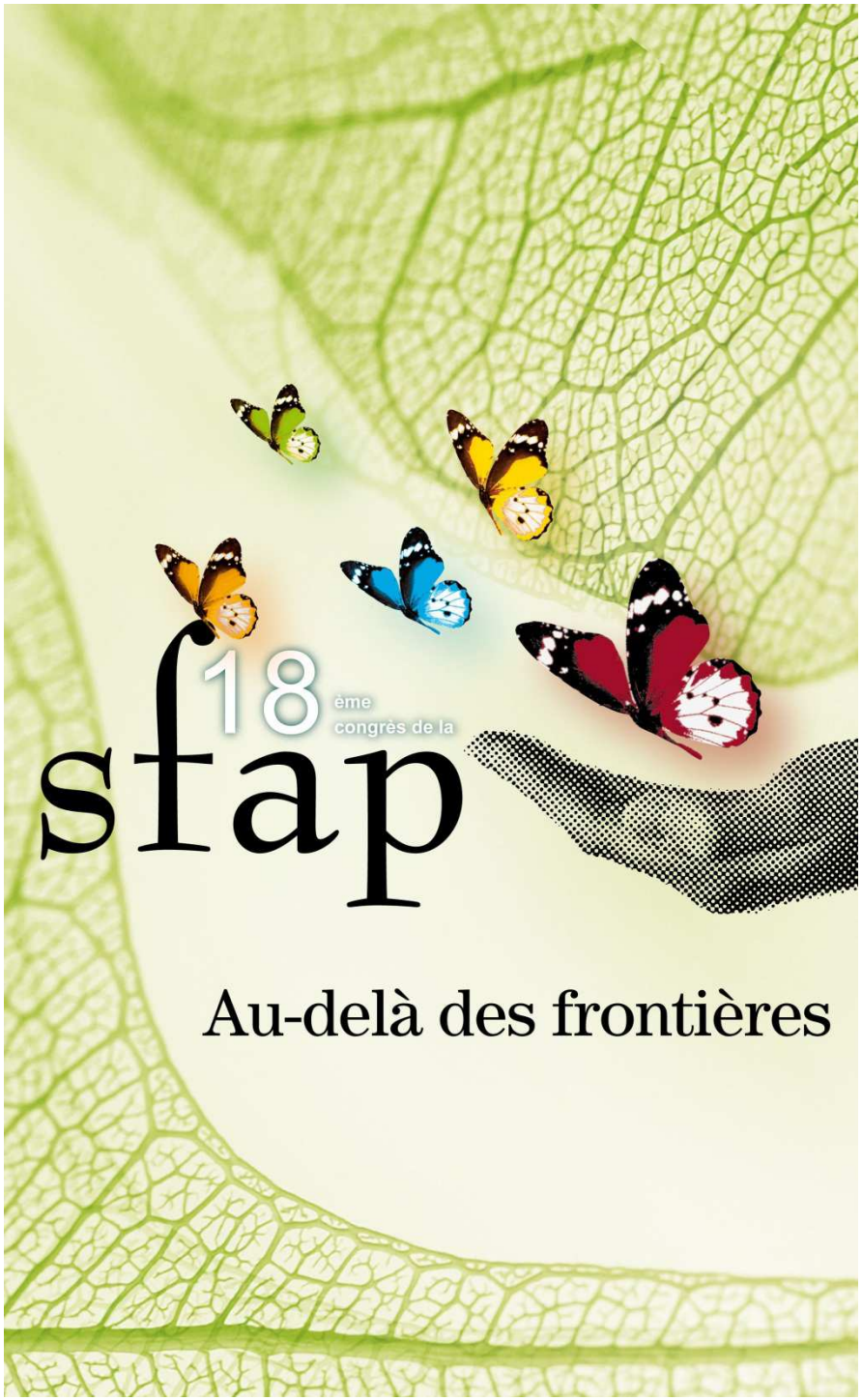
_____

_____



Perspectives

- Mieux cibler la population de patients oncologiques.
- Evaluation de l'impact sur le contrôle des symptômes pénibles et la qualité de vie.
- Implanter la réflexologie plantaire au sein de l'hôpital.



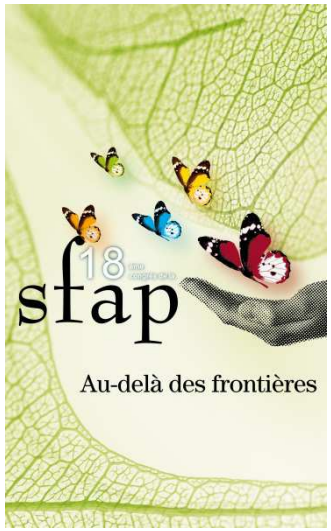
AROMATHERAPIE EN SOINS PALLIATIFS

Évaluation après 4 ans de mise en place du projet

USP Chevrel, CLCC, Rennes

A.Hutin, E.Botton, L.Gigou, V.Hamon, A.Lenormand, V.Lorand

Juin 2012



Le projet: plusieurs étapes

Bibliographie : peu d'études cliniques

VOLUME 25 · NUMBER 5 · FEBRUARY 10 2007
JOURNAL OF CLINICAL ONCOLOGY ORIGINAL REPORT

Effectiveness of Aromatherapy Massage in the Management of Anxiety and Depression in Patients With Cancer: A Multicenter Randomized Controlled Trial

Susie M. Wilkinson, Sharon B. Love, Alex M. Westcombe, Maureen A. Gambles, Caroline C. Burgess, Anna Cargill, Teresa Young, E. Jane Maher, and Amanda J. Ramirez

2008 : Formation

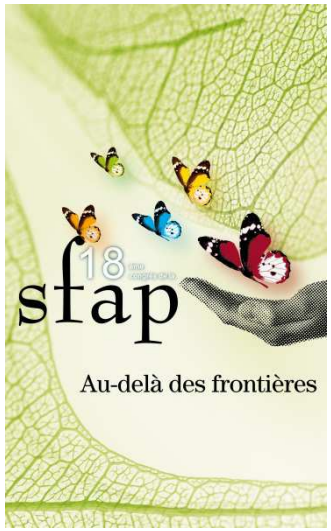
Choix des indications (anxiété, nausées, aphtes, halitose, fin de vie), et des mélanges d'HE utilisés. Achat du matériel

2009 : poster SFAP Marseille

2010 : Élaboration d'une feuille d'évaluation

Formation et information continues

2011-2012 : Évaluation



Évaluation
Auprès des soignants

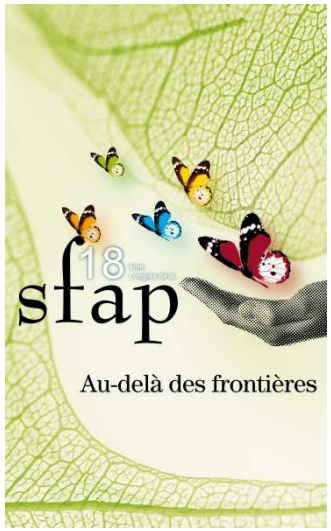
Evolution positive de la perception de l'aromathérapie dans 75% des cas

Ceux qui l'utilisent (IDE, AS, médecins prescripteurs) sont satisfaits:

- soulagement apporté, évitant parfois la prise de médicament
- amélioration de la relation avec le patient
- communication facilitée pour les proches
- autonomie des AS

Les médecins non prescripteurs dans le service restent sceptiques:

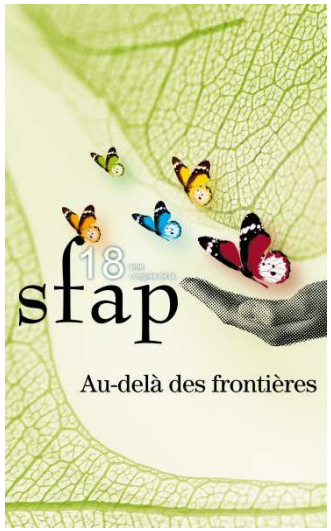
- peu d'études scientifiques !
- effet placebo seul ?



Évaluation
Auprès des patients

Évaluation positive, pour les 3 indications retenues : anxiété, nausées et/ou vomissements, aphtes.

Après le soin:
Satisfaction des patients : **7,3 +/- 1,3**
Satisfaction des soignants : **7,4 +/-1,1**



Sans aromathérapie

Sous aromathérapie

Conclusion

Évaluation positive de la part des patients et des soignants

Scepticisme de certains médecins :

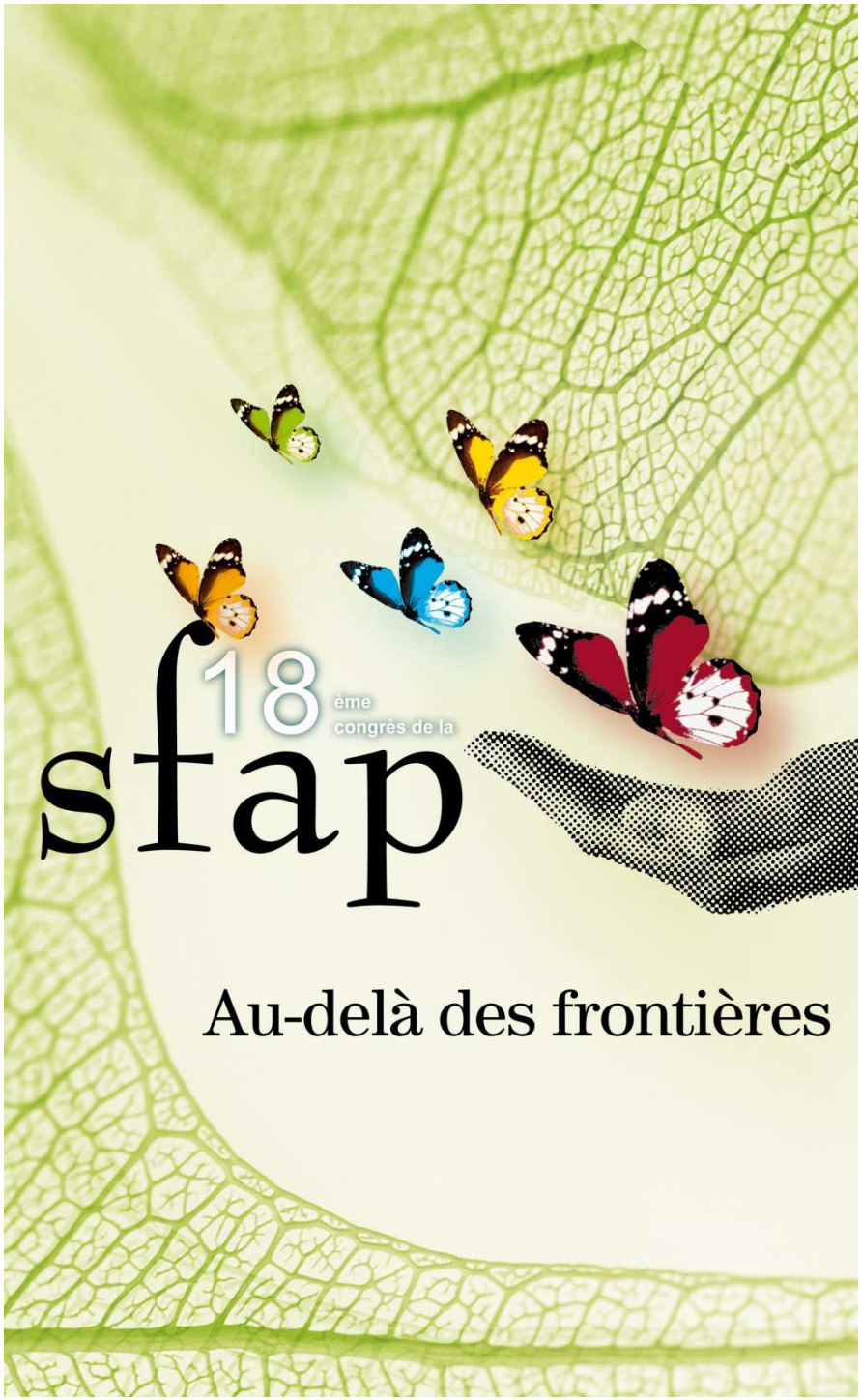
Effet placebo ? ou action spécifique des HE ?

Difficile à démontrer…

Nécessité d'études cliniques supplémentaires

Élaboration d'une étude multicentrique sur la région ouest, différentes USP, en aveugle, dans le traitement du symptôme ANXIETE

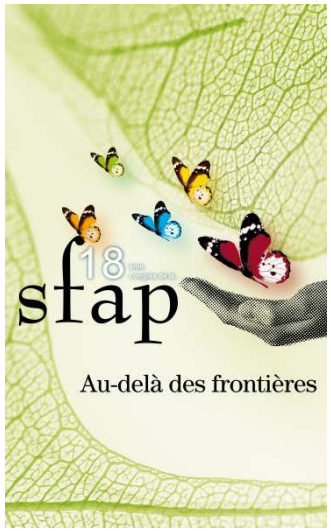
A suivre…



LA METHADONE DANS LE TRAITEMENT DES DOULEURS CANCEREUSES

Expérience du service de soins palliatifs du Centre Hospitalier Lyon Sud

M. Filbet, F.Tremellat, E.Perceau,
V. Lafumas, M. Ruer, W. Rhondali



Étude

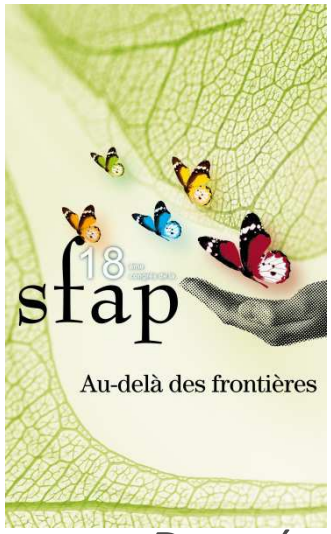
- Analyse descriptive, rétrospective des dossiers des 18 patients ayant reçu de la méthadone à visée antalgique dans le cadre d'une pathologie cancéreuse, entre 2008 et 2011, dans l'unité de soins palliatifs du Centre Hospitalier Lyon Sud
- Étudier les modalités d'instauration, la tolérance et l'efficacité de la méthadone

- Matériel et méthode : recueil données à partir dossier médical

  - Démographiques, pathologie et évolution tumorale, traitements

  - Évaluation douleur J0, J3, J7, J14 (Examen clinique, EVA, DN4, BPI, taux soulagement),

  - Posologies, effets indésirables, tolérance du traitement par méthadone

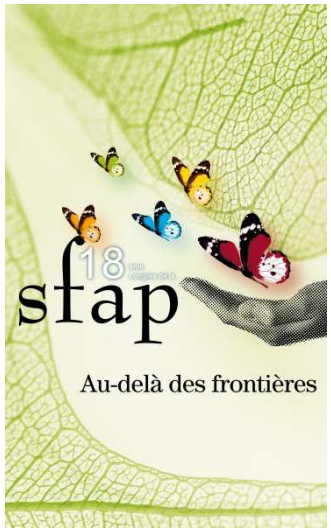


Résultats

- Données sociodémographiques : 10 H, 8 F, âge moyen 55,5 ans
- Statut carcinologique : tumeurs solides à un stade avancé
- Douleurs évoluant depuis plus de 2 mois, mixtes (EVA > 5 et DN4 ≥ 4) sous traitements opioïde et adjuvant actif sur douleurs neuropathiques

- Majoritairement en 3e ligne (Dose d'EMO moyenne = 590, 6 mg (0-2000))
- Motif de la rotation : insuffisance de contrôle antalgique +/- effets secondaires
- Méthode stop and go adaptée dose EMO antérieure

- - A J7 ↓ 3,75 points en moyenne sur EVA (16 patients évalués)
- Évolution du score DN4 à J7 : < 4 pour 11 patients
- Tolérance du traitement : pas d'effet indésirable grave, pas de trouble du rythme / effets secondaires : somnolence lors instauration



Discussion

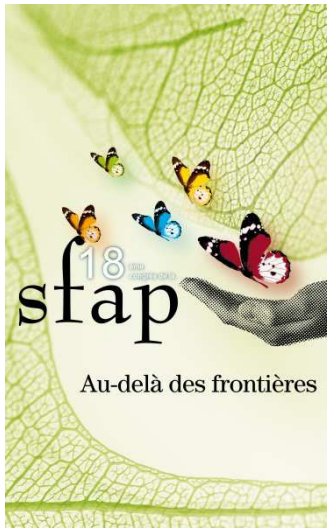
Résultats très encourageants tant sur l'efficacité que sur la tolérance, dans une population fragile en échec avec les thérapeutiques de référence

- La méthadone reste un traitement exceptionnel, pas d'AMM

- Limites de notre travail :
  - population restreinte et difficultés dans le suivi
  - rétrospectif : insuffisance dans le recueil des données (état général, thérapeutiques non médicamenteuses…) et dans la fiabilité des infos
  - évaluation douleur : complexe, phénomène subjectif

- Problématique des ratios de conversion, très variables malgré table d'équianalgésie initiale

Nécessité d'études complémentaires de plus grande ampleur



Conclusion

LA METHADONE

- un antalgique de choix efficace et sûr avec propriétés pharmacologiques spécifiques
- douleurs réfractaires, tolérance aux opioïdes ou effets secondaires des opioïdes
- instauration complexe : prudence, équipes formées

Mérite de figurer parmi les antalgiques utiles en soins palliatifs…

PCA : quelles limites de sécurité ?

Lecour N. Berger-Tailleur C. Sardin B. Grouille D. Terrier G.*
Service Accompagnement et soins palliatifs CHU Limoges
*bertrand.sardin@chu-limoges.fr

Introduction

La mise en place d'une analgésie contrôlée par le patient (PCA) nécessite une prescription médicale. La réalisation de la prescription est du ressort de l'infirmière et cela inclut la programmation de la pompe. Encore faut-il que les paramètres prescrits soient adaptés au matériel utilisé.

Cas clinique

L'équipe mobile des soins palliatifs est appelée pour un homme d'une cinquantaine d'années présentant des métastases vertébrales d'un adénocarcinome de l'estomac. Les douleurs sont mal contrôlées malgré une augmentation rapide et importante du traitement morphinique.

Prescription
Débit 16 mg/h
Bolus 35mg
Intervalle libre 10 min
Bmax 2 pour 4 heures

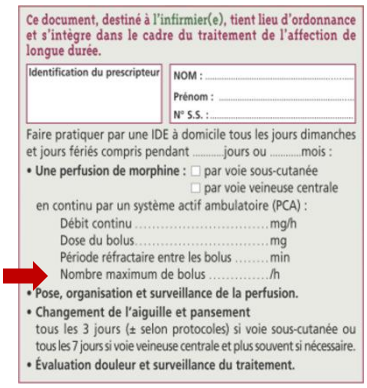
Programmation
Débit : 16 mg/h
Bolus : 35 mg
Intervalle libre : 10min
Bmax impossible
Dmax / h ou Dmax/4h ?

Nombre maximal de bolus (Bmax) ou dose cumulée maximale (Dcmax) ?

B max	Dcmax
Limite Nombre Dose Intervalle	Alarme Dose par unité de temps
Déterminé	Calculé Bmax*dose + Débit*Temps
ne peut être dépassé mais le débit continu n'est pas stoppé pas de déclenchement d'alarme sonore	Cannibalisation possible de la dose totale par les bolus si débit continu associé arrêt toute administration ET alarme sonore Reprogrammation ?

Adéquation de la prescription ?

➢ *Aux recommandations* :



Ce document, destiné à l'infirmier(e), tient lieu d'ordonnance et s'intègre dans le cadre du traitement de l'affection de longue durée.

Identification du prescripteur

NOM :
Prénom :
N° S.S. :

Faire pratiquer par une IDE à domicile tous les jours dimanches et jours fériés compris pendant .....jours ou .....mois :

- **Une perfusion de morphine :** ☐ par voie sous-cutanée ☐ par voie veineuse centrale
  en continu par un système actif ambulatoire (PCA) :
  Débit continu .....mg/h
  Dose du bolus .....mg
  Période réfractaire entre les bolus .....min
  Nombre maximum de bolus .....h
- **Pose, organisation et surveillance de la perfusion.**
- **Changement de l'aiguille et pansement**
  tous les 3 jours (± selon protocoles) si voie sous-cutanée ou tous les 7 jours si voie veineuse centrale et plus souvent si nécessaire.
- **Évaluation douleur et surveillance du traitement.**

Figure 1 : ordonnance type proposée par la SFAP (2006)

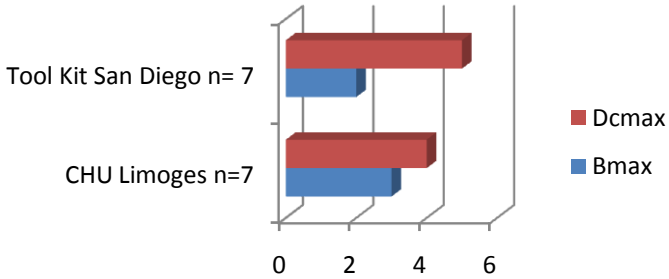
SFAP 2006 :
- pas de recommandation formelle
- préférence pour Bmax
- (figure 1 :)

SFAR 2008 :
- pas de recommandation formelle
- « dose maximale horaire » qui est en fait un Bmax.

Bibliographie : paramètres cités sans être explicités

➢ *Au matériel :*

Tableau 1 : répartition Dcmax/Bmax selon les pompes PCA



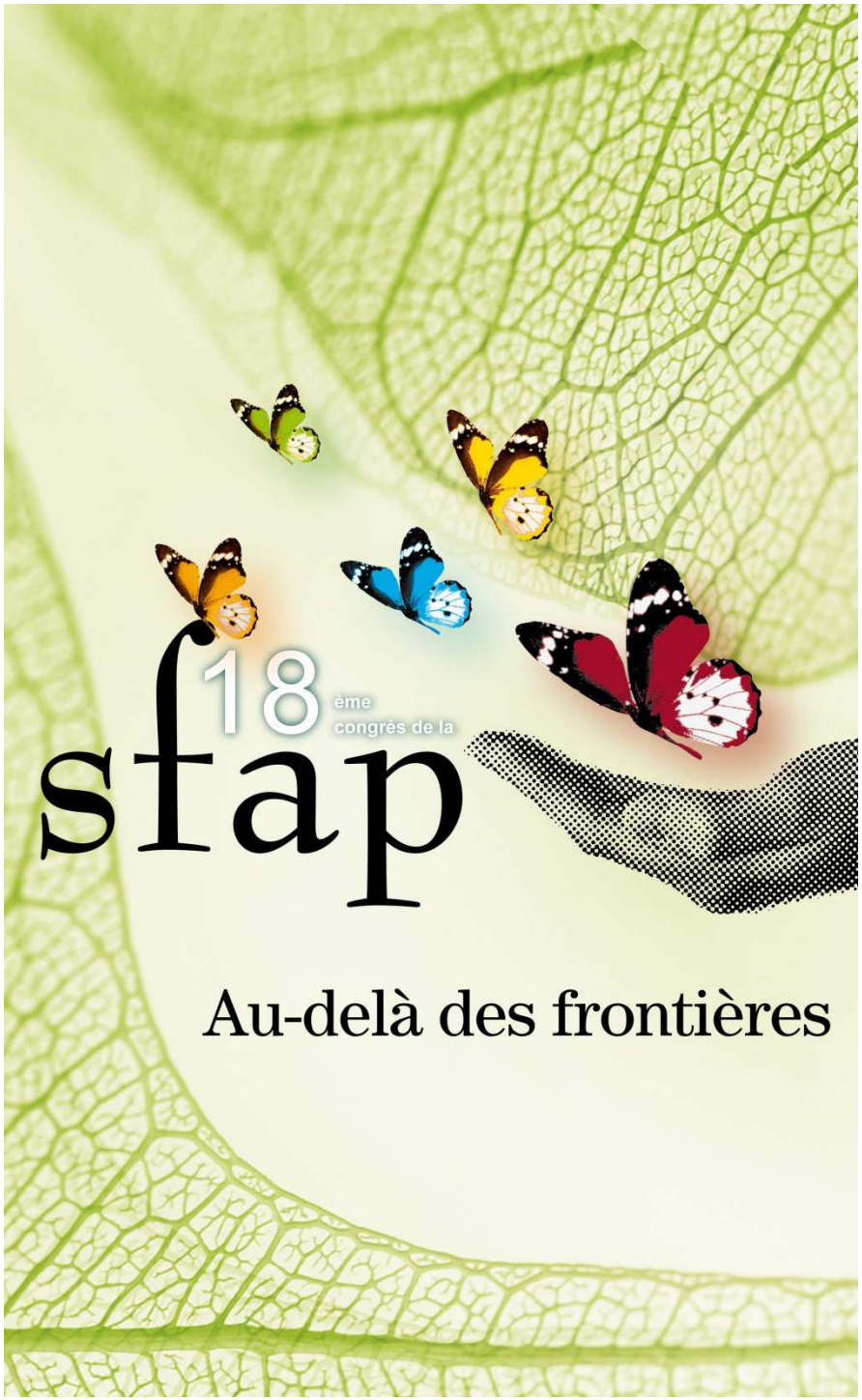
Conclusion

Bmax ou Dcmax ?
Le choix doit-il être dicté par les limitations de la pompe ou par un rationel médical ?

Bmax préférable
Rôle des sociétés savantes
Revoir les recommandations
- Simplification et clarification lexicales
- Normes des paramètres de sécurité
- Faut-il des paramètres de sécurité ?
  exemple PCA « orale »

Formation encore et toujours

Contact, poster A4 tiré à part références

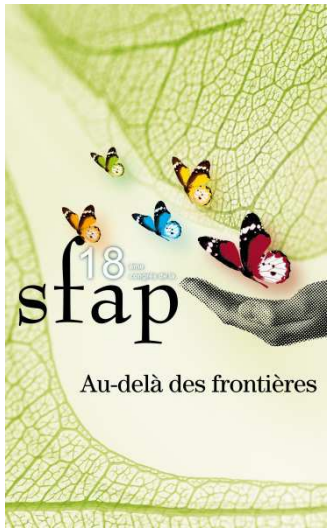


Evaluation de pratiques des traitements de fin de vie en oncologie thoracique

Aurélie Schatz
A.C. Gairard Dory, C. Kopferschmitt,
B. Mennecier, P. Fraisse,
E. Quoix, B. Gourieux

Hôpitaux Universitaires de Strasbourg

28 juin 2012



Objectif et méthode

Soins palliatifs en Service d'oncologie thoracique :

- Près de 25% de Lits Identifiés de Soins Palliatifs
- Hospitalisation fréquente en phase palliative ou terminale et parfois jusqu'au décès.

Objectif :

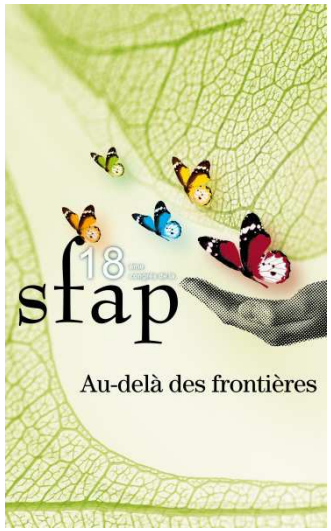
Enquête de pratiques rétrospective portant sur les traitements médicamenteux des patients hospitalisés en phase palliative et terminale.

Critères d'inclusion :

- Tous les patients atteints d'un cancer bronchopulmonaire décédés dans l'unité d'oncologie thoracique de 26 lits lors des 6ers mois de 2011.

Recueil des données :

- Données démographiques, antécédents médicaux et traitements prescrits.
- 8 derniers jours d'hospitalisation ou toute la durée de la dernière hospitalisation (si < 8 jours) précédant le décès.

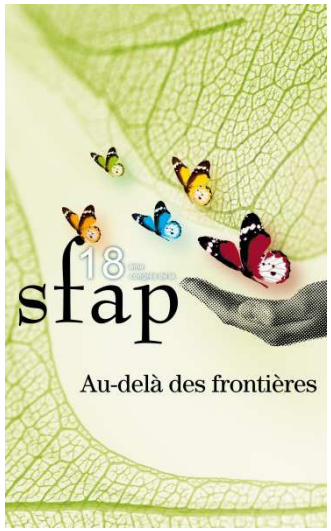


Résultats

- Effectif : **37** patients (34 dossiers disponibles).
- Sex ratio H/F : **4,3**
- Age moyen au décès: **62,2 ans**
- Durée médiane de la maladie : **9,25 mois**
- Antécédents médicaux : **73%** des patients (HTA, dyslipidémie, DT1 et DT2).

Traitement	Patients (% et nombre)	Chronologie	Remarques
Antihypertenseur	67% (10/15)	Poursuite jusqu'au décès	
Hypolipémiant	85% (11/13)		
Antidiabétique	100% (8/8)		
Chimiothérapie	29% (10/34)	14 jours avant le décès	Performance Status (PS) moyen à 3
Alimentation parentérale	20% (7/34)	Durée moyenne 4 jours	PS>3 et Indice de Masse Corporelle >20
Sédation	29% (10/34)	Majoritairement durée de moins de 24h	Maximum 15 mg /jour pour 80% des patients

- **Pour 80% des patients, traçabilité de la phase palliative** dans le dossier patient **en moyenne 16 jours avant le décès.**
- Intervention d'une **équipe mobile de soins palliatifs : 15%** des patients inclus.



Discussion

•Administration d'une **Chimiothérapie** et d'une **Nutrition parentérale**

29% des patients
14 jours avant le décès

20% des patients
indications : risque de fausse route, arrêt de l'alimentation mal vécu par les proches

•Mise en évidence d'une obstination déraisonnable liée:

•aux patients et aux familles : **bénéfice/risque attendu** à discuter

*•**Gain de survie** liée à la chimiothérapie palliative non abordée dans 30% des consultations*
Audrey S. BMJ 2008

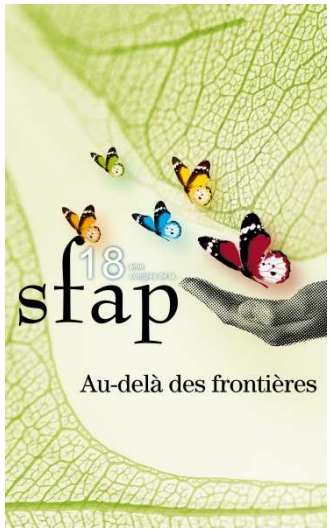
*•Informations sur le cancer et traitement mais **lacunes d'explications** sur le pronostic et les alternatives aux anticancéreux Gattellari JCO 2002*

*•Surveillance (arrêt de la chimiothérapie) juste mentionnée dans **50%** des consultations oncologues*
Koedoot EJC 2004

•aux équipes médicales : **aide à la décision** grâce à des outils spécifiques

*•Décision des oncologues selon **âge** et **désir du patient**, **gain de survie** (> 3mois) Koedoot JCO 2002*

*•Difficulté d'évaluation de l'espérance de vie : travail sur **facteurs pronostiques** (Karnofsky index, nombre de sites métastatiques, hypoalbuminémie et concentration en LDH) Barbot JCO 2008*



Discussion

Réflexion sur les thérapeutiques agressives en phase palliative:

•**Conséquence d'une chimiothérapie inefficace**: problème éthique, aggravation clinique, difficulté de mise en place des SP, fin de vie dans service inadapté.. Bouleuc Bulletin du cancer 2009

•**Amélioration des paramètres de qualité de vie et contrôle des symptômes** notamment dépressifs par la **mise en place de soins palliatifs précoces** Temel JCO 2011

Autres THERAPEUTIQUES

Traitements chroniques:

•Le bien fondé de la poursuite de certains traitements (ex: statines..) se discute,

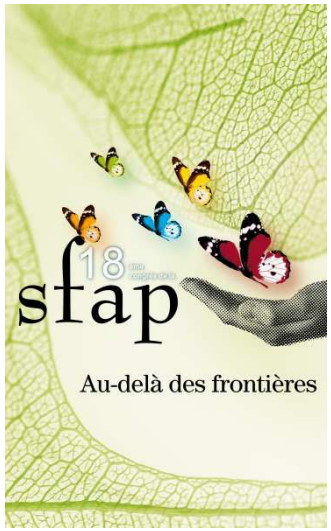
•Arrêt corrélé dans **1/3 des cas à un arrêt de la prise orale.**

Sédation :

•But du traitement par midazolam (29% des patients) atteint : soulager la **dyspnée** et l'**angoisse** par une sédation vigile de courte durée.

Amélioration des pratiques :

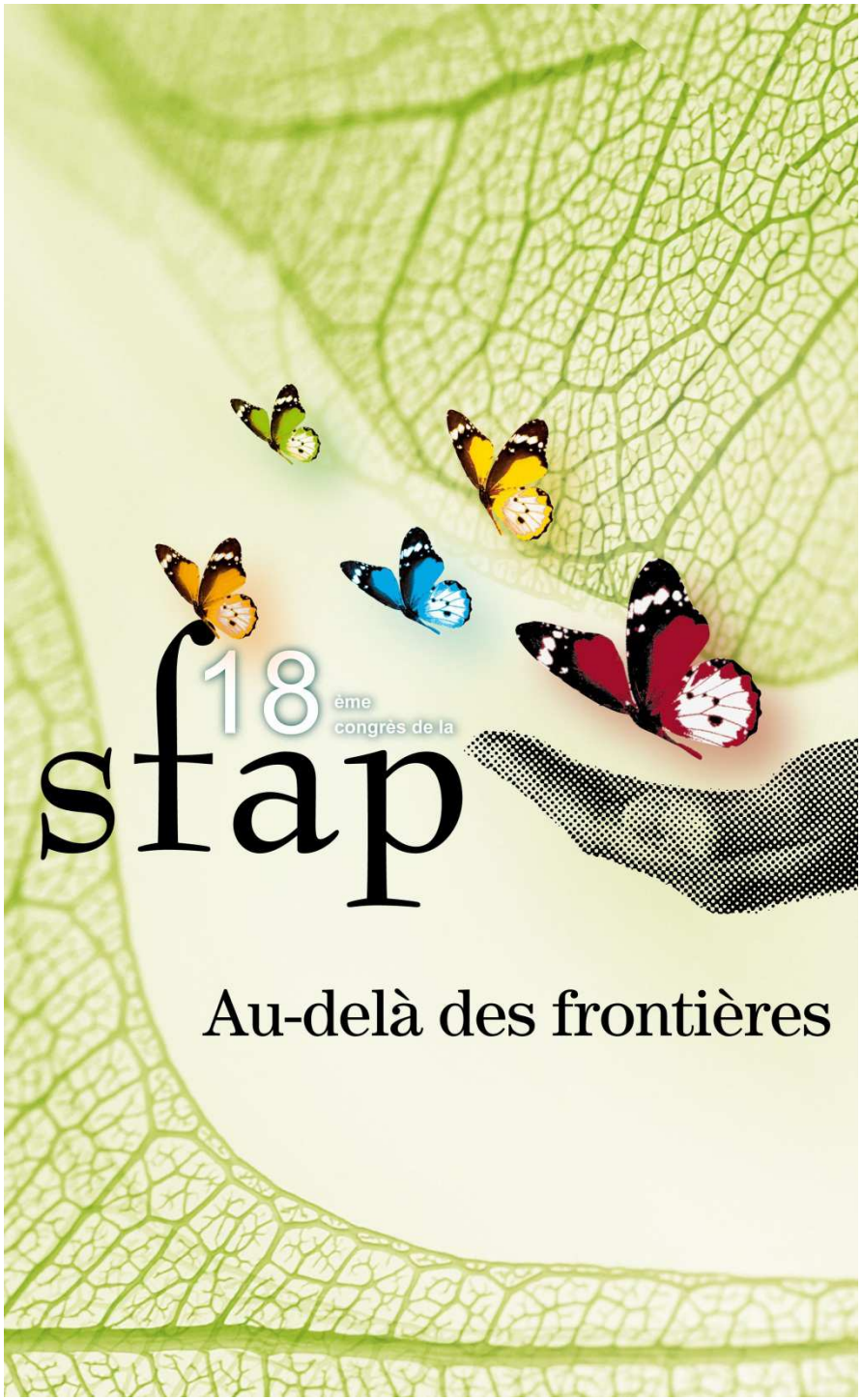
développement d'une réunion pluriprofessionnelle hebdomadaire : prise en charge globale incluant le patient et/ou sa famille et tracée dans le dossier médical.



Conclusion

Il ressort de cette évaluation une **utilisation de thérapeutiques agressives**, pour près d'un **tiers des patients**, à un court intervalle (15 jours) avant le décès.

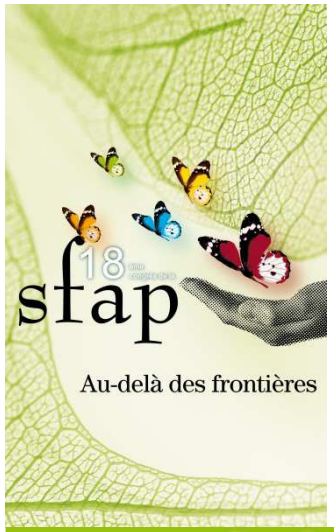
Les différentes réunions, pluridisciplinaires, pluriprofessionnelles, vont permettre de poursuivre la réflexion **sur l'obstination déraisonnable** du patient ou des familles mais également des équipes médicales et conduire à la mise en place d'une ligne de conduite interne au service.



SFAP

Passons notre code de la Bientraitance

LE JAMTEL Cyrille, GRACH Marie-Christine, FORTIN Nathalie,
Groupe de Réflexion Ethique, Centre François Baclesse, 14076 CAEN Cedex



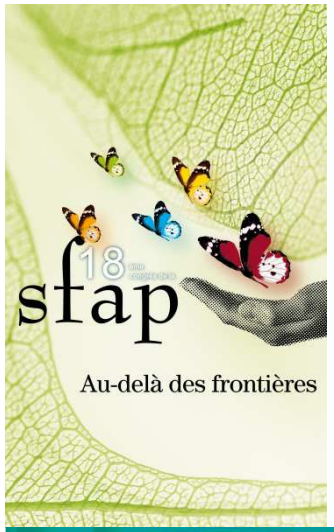
Passons notre code de la Bientraitance

Dans le cadre de la journée Quali'day, une journée organisée chaque année au Centre François Baclesse afin de promouvoir les actions menées autour la qualité des soins, le G.R.E. a choisi de mettre en place un atelier autour de la Bientraitance.

Matériel et méthode

Une séance de visionnage de diapositives présentant des questions sous forme de QCM ou des situations sous forme de photos, comme lors d'une séance de code de la route. Les situations photographiées mettent en jeu une situation de bientraitance ou de maltraitance pouvant apparaître en cancérologie.

Le but est d'inviter les participants, au nombre de 20 environ pour chaque séance, à réfléchir sur les postures professionnelles à adopter, au décours de situations que les photos vont mettre en lumière voire grossir. Humour et réflexion sont à la base de cet atelier qui aura vocation à sensibiliser les soignants à la bientraitance.

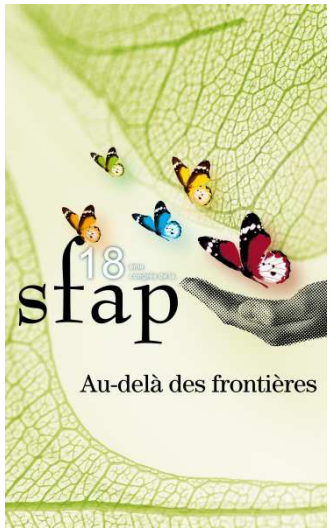


SFAP

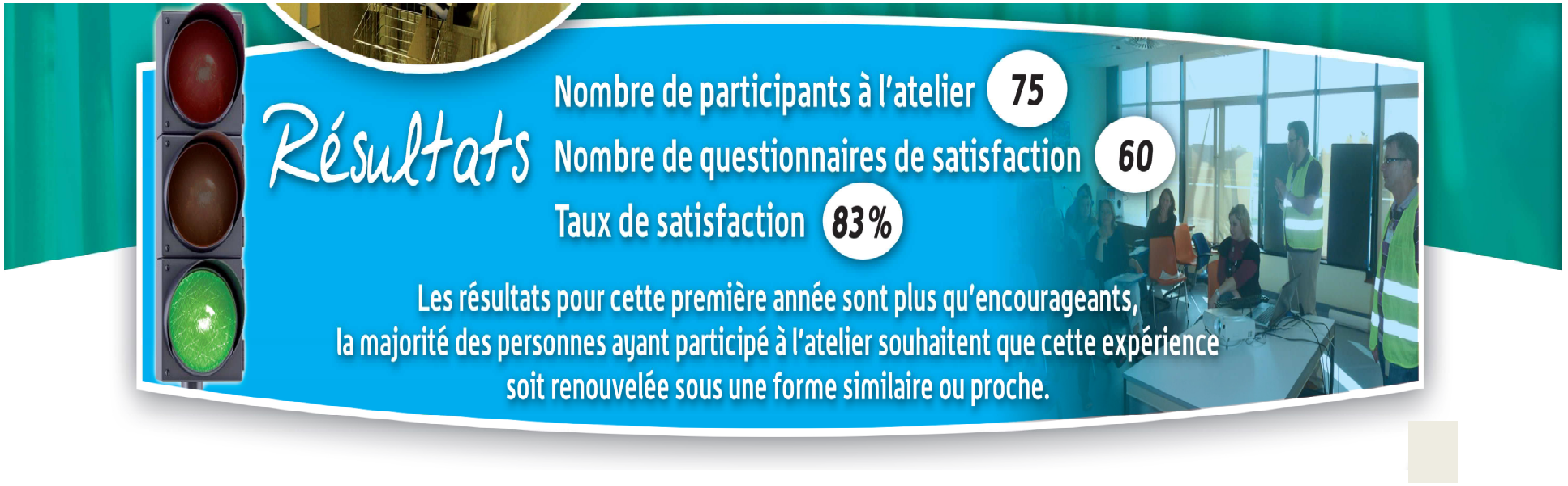
Passons notre code de la **Bientraitance**

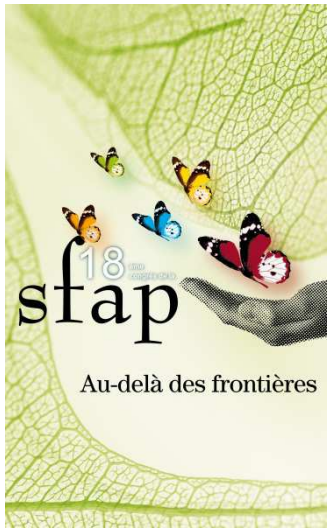
> Toutes les situations évoquées ou mises en scène sont purement fictives et ne permettent que de mettre en lumière des dilemmes éthiques liés à la bientraitance. Leur usage, dans le cadre de cette journée, ne contrevient donc pas au principe de réserve relatif aux activités d'accueil et de soins des patients :

1. Un animateur invite les participants à s'asseoir sur les chaises. La consigne est de répondre sur un papier libre.
2. Les 15 diapositives sont présentées, pour chacune d'entre elles, les participants sont invités à indiquer sur leur papier ce qu'ils estiment être bientraitant ou maltraitant dans la photo présentée.
3. A l'issue des 15 diapositives, une correction est proposée permettant aux participants d'argumenter leur réponse.
4. A l'issue de la séquence de jeu, chaque soignant reçoit son permis de bientraitance, délivré pour un an.



Passons notre code de la Bientraitance



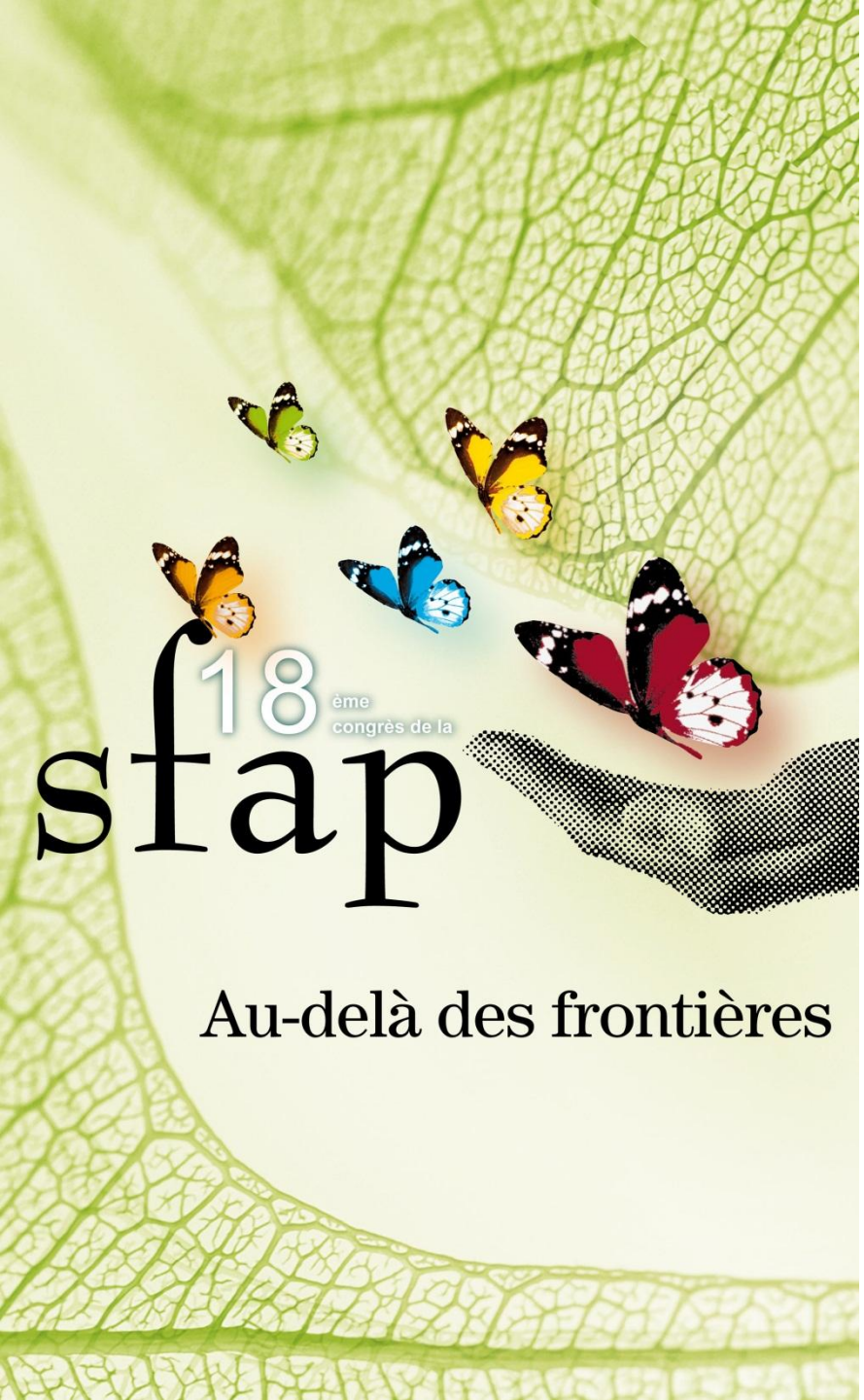


Passons notre code de la Bientraitance

Conclusion

L'atelier « Passons notre code de bientraitance » s'est avéré un moment de partage et de réflexion autour de la qualité de nos prises en soins et a permis d'évoquer la bientraitance sur un mode ludique. Dans le cadre de la prochaine journée Quali'Day qui aura lieu en septembre 2012, le Groupe de réflexion Ethique a choisi de renouveler cette expérience avec le même principe mais de nouvelles situations mises en image.

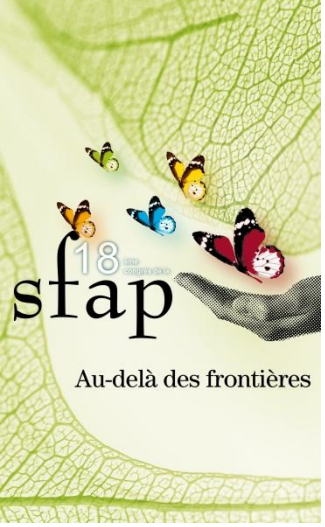
Le deuxième objectif, en cours de réalisation est de valider cet outil, sous forme d'un kit pédagogique afin de l'insérer dans différents dispositifs de formation traitant de bientraitance. En ce sens, il a déjà été utilisé lors d'une formation sur la bientraitance organisée par le centre François Baclesse.



Prévalence des consultations de médecine palliative des internes; impact de l'enseignement initial.

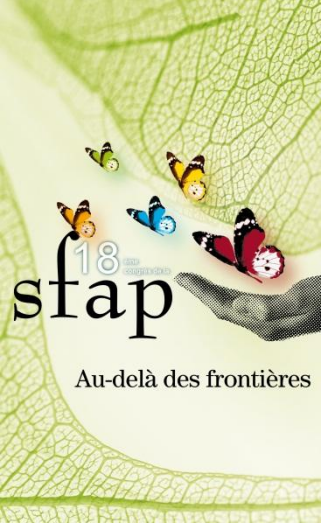
D.Martin, AL. Schulz, E. Guédon, S. Haas
Unité de médecine palliative,
CHU Charles Nicolle, Rouen (76)

Le 29 juin 2012



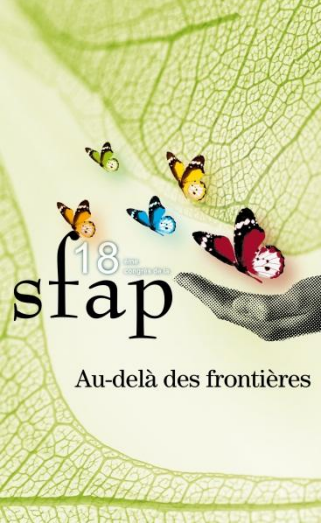
Introduction

- Activité transversale du médecin généraliste
- Médecin référent de proximité
- Depuis 2004, module 6 « douleur, SP et accompagnement » au programme des ECN



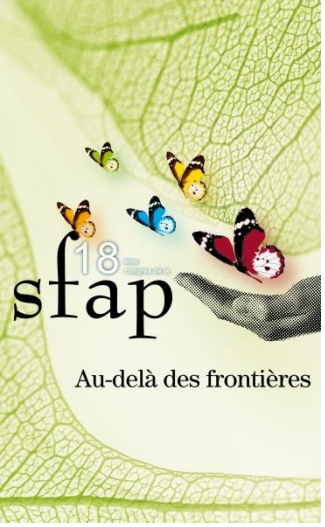
Objectifs
Matériels et méthodes

- Etablir un état des lieux des consultations de patients en SP réalisées par les internes en stage en médecine ambulatoire
  - Etude épidémiologique quantitative
  - Un jour donné, en Haute-Normandie
- Evaluer l'impact sur leur pratique de l'instauration du module 6
- Cibler les besoins de formations des étudiants
  - Auto-évaluation des internes sur leur sentiment de compétence face à un patient en SP
  - Echelle d'évaluation de Likert : de 0 (pas compétent) à 10 (tout à fait compétent).



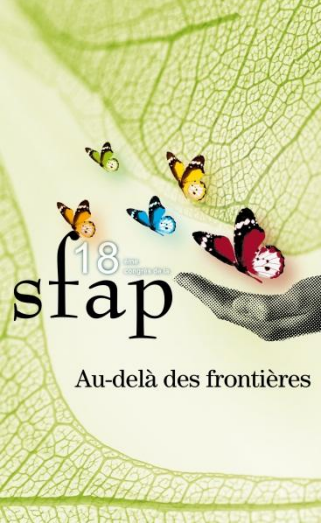
Résultats

- 32 internes, 592 patients
- Prévalence consultations soins palliatifs=**1%** (n=6)
- Intensité douloureuse moyenne EN=5,3/10
  - **2/3 patients sous opioïdes forts**
- Sentiment de compétence des internes face à une situation palliative: 4,5/10
  - **5,4/10 pour ceux ayant accompagné un patient en fin de vie lors de leur stage (p<0,001)**



Discussion

- Probable sous estimation de la prévalence
- Bénéfices du module 6: impact sur les thérapeutiques
- Evaluation globale et prise en charge de la douleur totale ainsi que l'accompagnement
- L'expérience influence le sentiment de compétence des internes



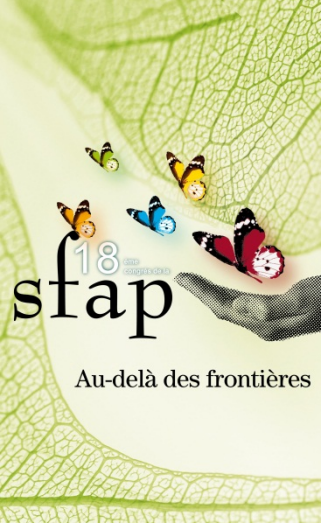
Conclusion

Généraliser la formation pratique et concrète, adaptée à la réalité du terrain

- extension des terrains de stages aux réseaux de SP et dans les EHPAD en compagnonnage avec l'EMSP

LE PSYCHOLOGUE ACROBATE aux frontières du corps et de l'esprit

Justine RENY, psychologue,
EMSP CH Dreux

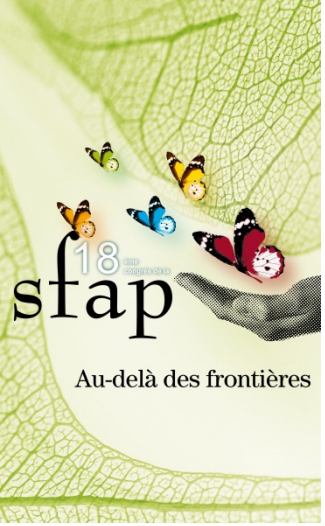


Objectif

- Démontrer la **POSITION PARTICULIÈRE du psychologue** vis-à-vis du patient malade

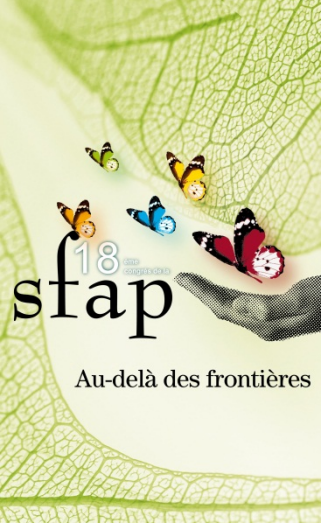
- À la manière **D'UN ACROBATE,** le psychologue est confronté aux extrêmes du corps et de l'esprit, **il tente de tenir le fil, le lien**

- Réflexion clinique et psychanalytique



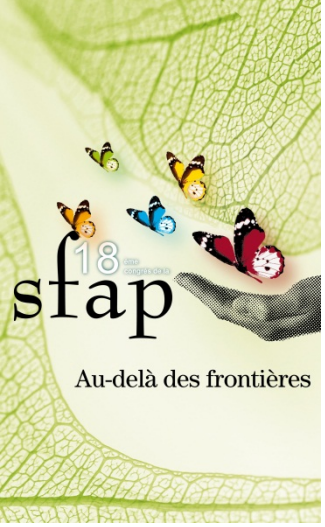
Contexte :
Le patient et le monde médical : aux limites du corps et de l'esprit

Le monde médical : tente d'objectiver l'extrême du corps	**Le patient en fin de vie : déconstruction de son identité**
La **PRÉGNANCE DU CORPS est renforcé** par le savoir médical	**PERTE DE REPÈRES IDENTITAIRES :** *« Je suis différent d'avant, ce n'est plus moi… »*
TECHNICITÉ, OBJECTIVATION du corps	Le corps malade est **SOURCE D'ANGOISSE**
ACTION sur le corps	**IL EST DEPOSSÉDÉ D'UN SAVOIR INTIME SUR SON CORPS**



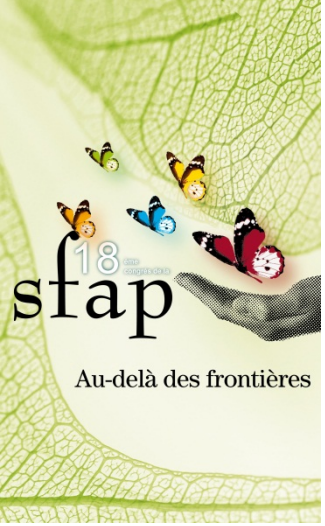
Résultats et discussion: La position du psychologue

- Il est **LE TÉMOIN** de ce corps malade que le patient donne « à voir »
- Il se laisse prendre par **« PAR LE VERTIGE ET LA SURPRISE »**
- Il fait **LE LIEN** entre **les éprouvés corporels** et **les représentations** du patient
- Il permet **UNE OUVERTURE** au langage du corps au delà de la simple objectivité



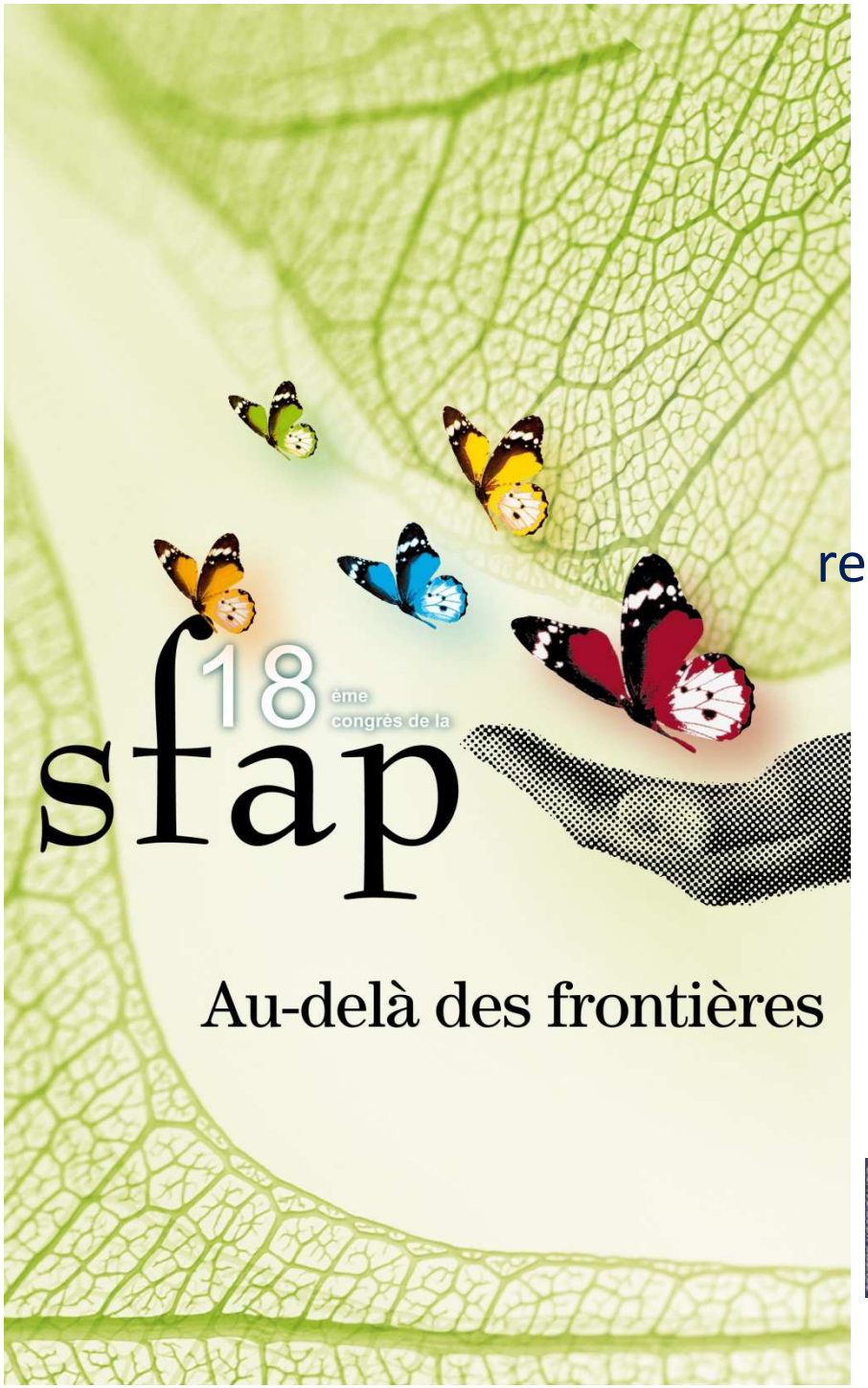
La relation intersubjective patient/psychologue

- **CRÉATION D'UN « ENTRE-DEUX »** entre le corps et l'esprit où peut se loger de la parole
- **MISE EN MÉMOIRE ET EN HISTOIRE** par le biais de **la créativité singulière** du patient
- **REND PLUS FIGURABLE** le corps malade



Conclusion

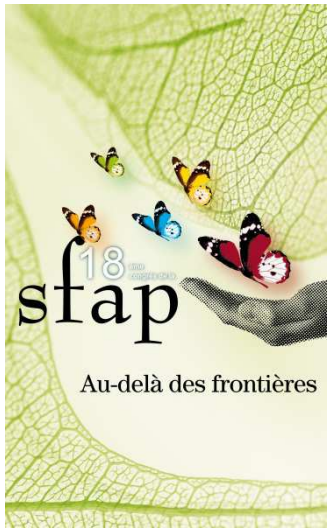
- Le psychologue n'est pas doté de **TECHNIQUES** pour aborder le patient et son corps mais bien plutôt d'une **IGNORANCE**
- Donner place à **L'INCERTITUDE** pour le patient comme pour les soignants permet de continuer à penser
- ***« Le travail du thérapeute est d'amener le patient d'un état où il ne peut plus jouer, penser, rêver à un état où il est capable de le faire... »*** *Winnicott, dans Jeu et réalité*



Critères de décision en fin de vie : regards croisés du juriste et de soignants sur la loi dite « Léonetti »

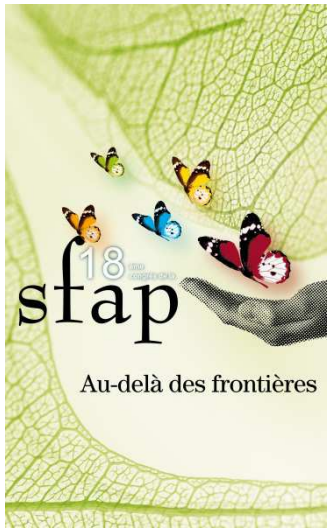
S Trarieux-Signol[1],
Dr S Moreau[1], Dr MP Gourin[1], Dr M Touati[2],
E Rampnoux[1], L Maucourant[1], C Thibaud[3],
L Bonin[3], Pr D Bordessoule [1]

(1) Hématologie Clinique et Thérapie Cellulaire, CHU Limoges;
(2) Réseau HEMATOLIM; (3) Médecine Interne, CH Saint -Junien



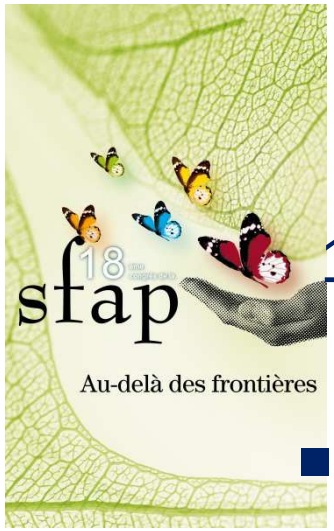
Introduction & méthode

- Loi du 22/04/2005 clarifie le processus décisionnel en fin de vie
- Commission d'évaluation de 2008 (*Rapport AN n°1287*) souligne qu'elle demeure trop souvent méconnue et peu appliquée
- Objectif: effectuer une recherche qualitative sur le sens de la loi confronté aux pratiques soignantes
- Méthode: réaliser des actions de formation/débat auprès des professionnels de santé, en impliquant le Comité patients (*SFAP 2010 et 2011*)
  - Le service d'hématologie du CHU de Limoges et 4 CHR à orientation hématologique
  - 1 IRC, juriste en droit médical, a expliqué la loi, recueilli les propos des soignants et analysé les verbatim des débats



Résultats

- 116 soignants ont assisté aux formations proposées, 7 réunions organisées de 2008 à 2011
- Regards croisés du juriste et de soignants
- 4 critères ont fait l'objet d'une analyse qualitative
  1) Participation du patient en fin de vie (FV) aux décisions
  2) Collégialité de la décision
  3) Désignation d'une personne de confiance (PC)
  4) Rédaction de directives anticipées (DA)



1) Participation du patient en FV aux décisions

Paroles de soignants

Refus de traitement

✓ *« Le refus de traitement s'entend, s'écoute, on recherche s'il est éclairé.»*

Difficultés d'anticipation

✓ *« On a du mal à prendre des décisions tôt.»*

✓ *« Pour les pathologies graves à l'issue fatale, si on n'informe pas le patient, on prive la personne d'une anticipation. »*

Regard du juriste : Droit du patient à refuser *« tout traitement »* est mieux intégré par les soignants

2) Collégialité de la décision

Paroles de soignants

Concertation en équipe

✓ *« La collégialité ce n'est pas que tout le monde soit d'accord mais que l'équipe arrive à un consensus. »*

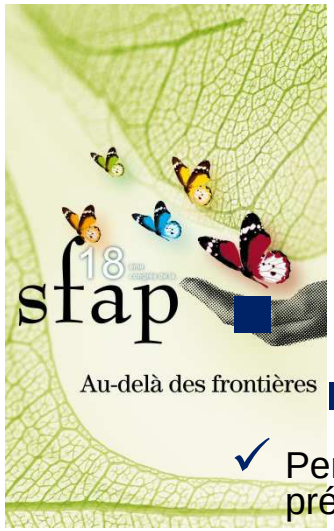
Recueil d'un avis extérieur

✓ *« La notion de médecin consultant est difficile dans un petit hôpital.»* [CHR]

✓ *« Le plus souvent le médecin fait partie de l'équipe. »*

✓ *« Eviter les décisions isolées, oui, mais on n'a pas le reflexe d'appeler un confrère. »*

Regard du juriste: Favorise la discussion & permet d'éviter des pratiques individuelles



3) Désignation d'une PC

Paroles de soignants

- Désignation

✓ Perçue comme quasi *« obligatoire »* car prévue dans le protocole d'accueil

- Confusions sur son rôle

✓ Avec la personne à prévenir
✓ Des missions associées à la FV
✓ Beaucoup pensent qu'*«elle décide pour le patient .»*
✓ *« Je pensais qu'elle avait plein de droits et elle n'a pas de pouvoir. »*

- Critique de la parole du tiers

✓ *« La PC parle souvent en son nom, pas pour le patient. »*

Regard du juriste:

- Désignation a-t-elle suscité des échanges? Pas 1 simple formalité administrative
- Crainte du pouvoir du proche sur le patient

4) Rédaction de DA

Paroles de soignants

- Utilité débattue

✓ *« Elles ne sont pas utiles car au final c'est le médecin qui décide. »*

- Réticences à en parler

✓ *« Nos patients sont trop âgés pour qu'on leur parle de ça. »*
✓ *« C'est pour un public averti. »*

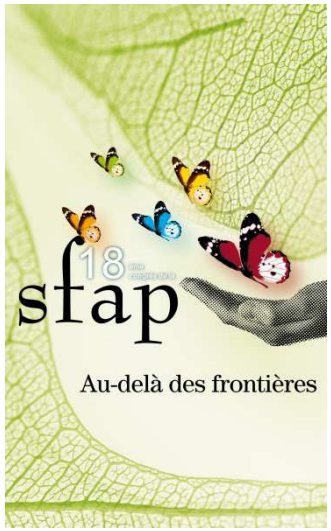
- Comment, quand les présenter au patient ?

✓ *« C'est difficile à mettre en place. »*
✓ *« Je ne me vois pas l'aborder à froid. »*

- Peu de DA rédigées mais des volontés honorées

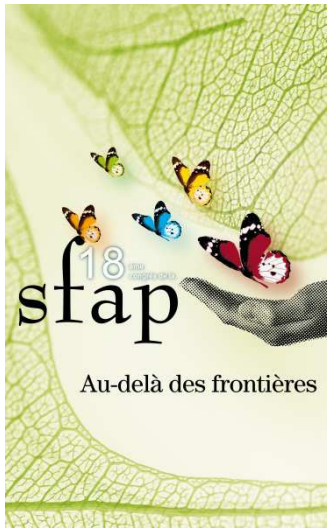
✓ *«Un monsieur âgé avait dit à sa fille ses volontés, il ne les avait pas écrites, mais on a respecté sa volonté. »*
✓ *« Les personnes savent ce qu'elles ne veulent pas. »*

Regard du juriste: Faut-il proposer un document type?



Conclusion

- Face aux décisions difficiles en fin de vie, la loi est un guide pour les soignants
- La formation ainsi que du temps sont nécessaires pour que la loi soit investie et appropriée par les soignants & les malades
- Progression de la connaissance de la loi par les soignants, même si des réticences perdurent
- Défi sociétal de parler de la loi dite « Léonetti » hors des services hospitaliers



Critères de décision en fin de vie : regards croisés du juriste et de soignants sur la loi « Léonetti »

S Trarieux-Signol[1], S Moreau[1], MP Gourin[1], M Touati[2], E Rampnoux[1], L Maucourant[3], C Thibaud[3], L Bonin[3], D Bordessoule [1]

(1) Hématologie Clinique et Thérapie Cellulaire, CHU de Limoges; (2) Réseau HEMATOLIM; (3) Médecine Interne, CH St Junien

Introduction

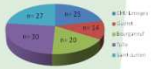
- Si la loi dite « Léonetti » clarifie le processus décisionnel en fin de vie (FV), la commission d'évaluation de 2008 (*Rapport AN n°1287*) souligne qu'elle demeure trop souvent méconnue et peu appliquée.
- La cellule en sciences humaines et sociales de l'Unité de Recherche Clinique du service a évalué son application auprès de 5 établissements hospitaliers, membres du Réseau limousin d'hémopathies HEMATOLIM, adapté les outils de recueil et développé des actions de formation/débat en impliquant le Comité patients. (*SFAP 2010 et 2011*)
- L'objectif de ce travail est d'effectuer en prolongement de cette démarche une recherche qualitative concernant le sens de la loi confronté aux pratiques soignantes.

Méthode

- Un ingenieur en recherche clinique, juriste en droit médical, a restitué et expliqué la loi sous forme de formation/débat dans:
  - Le service d'hématologie clinique et de thérapie cellulaire du CHU de Limoges.
  - 4 services à orientation hématologique de centres hospitaliers régionaux (CHR) périphériques.
- L'analyse des verbatim des débats a donné lieu à une recherche qualitative pour évaluer l'appropriation par les professionnels de santé.

Résultats

- Au total, **116 soignants** ont assisté aux formations proposées, en **7 réunions** (2 réunions en 2008, 1 en 2009, 1 en 2010 et 3 en 2011)



- 4 critères ont fait l'objet d'une analyse qualitative:
  1) Participation du patient en FV
  2) Collégialité de la décision
  3) Désignation d'une personne de confiance
  4) Rédaction de directives anticipées

(1) Participation aux décisions des patients en fin de vie

1. Patient en état d'exprimer sa volonté: Que dit la loi?

- Art L.1111-10 CSP: Respect par le médecin de sa volonté *« après information des conséquences de son choix», de limiter ou d'arrêter tout traitement (ttt) « qu'elle qu'en soit la cause.»*
- Art. L.1111-4 CSP: *« Le médecin n'a pas à le convaincre d'accepter les soins ou de réitérer sa volonté.»* comme c'est le cas pour le patient qui n'est pas en FV et qui refuse un ttt.

2. Patient hors d'état d'exprimer sa volonté: Que dit la loi?

- Art L.1111-13 CSP: *« Le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un ttt inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne. »*
  - Recours à une procédure collégiale.
  - Et recherche indirecte de ce qu'aurait pu être la volonté du patient : *« consultation de la personne de confiance, ou à défaut de la famille, un de ses proches et le cas échéant les directives anticipées. »*

Paroles de soignants:

- ✓ *« Il est compliqué de ne pas s'assurer auprès du patient qu'il est bien au clair avec sa décision, conscient des enjeux. »*
- ✓ *« Le refus de ttt s'entend, s'écoute, on recherche s'il est éclairé.»*
- Difficultés d'anticipation des situations de fin de vie:
  - ✓ *« On a du mal à prendre des décisions tôt. »*
  - ✓ *« Tout le monde a entendu parler de la loi Léonetti mais ça pose problème le moment venu, il faut y avoir réfléchi avant. »*
  - ✓ *« Pour les pathologies graves à l'issue fatale, si on n'informe pas le patient on prive la personne d'une anticipation. »*
  - ✓ *« C'est dur de se projeter et de se dire « je vais être malade un jour » c'est un cheminement. »*

Regard du juriste: la réaffirmation du droit du patient à refuser *« tout ttt »* s'explique par la difficulté pour les soignants à accepter qu'un patient refuse une thérapeutique, perçue comme bénéfique, ce qui génère des conflits de valeurs.

(2) Collégialité

Que dit la loi? Prise de décision par le médecin en charge du patient après:

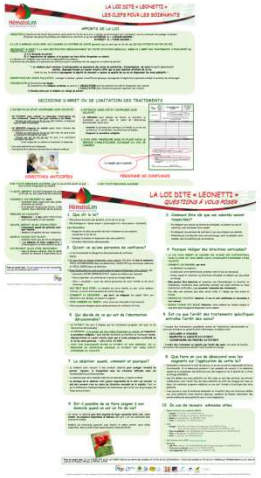
(1) Une concertation avec l'équipe de soin:
- ✓ *« C'est déjà comme ça que l'on procède dans le service.»*

(2) Art. L.1111-13 CSP: Avoir recueilli l'avis motivé d'un médecin appelé en qualité de consultant:
- **Facultatif** si le patient peut exprimer sa volonté.
- **Obligatoire** si le patient ne peut plus exprimer sa volonté.
- Art. R.4127-37 CSP: *« Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. »*
- Le Conseil National de l'Ordre des Médecins recommande que *« ce praticien soit étranger à l'équipe en charge du patient. »*

Paroles de soignants:

- Recueil d'un avis extérieur:
  - ✓ *« La notion de médecin consultant est difficile dans un petit hôpital.»*
  - ✓ *« Le plus souvent le médecin fait partie de l'équipe. »*
  - ✓ *« Eviter les décisions isolées, oui, mais on n'a pas le reflexe d'appeler un confrère. »*
  - ✓ *« On est trop peu nombreux au sein de l'hôpital pour faire appel à cette personne. »*
  - ✓ *« Alors on est hors la loi tous les jours, on ne consulte pas un médecin extérieur à l'équipe pour tout patient qui ne peut plus s'exprimer et pour qui on limite les soins. »*
- La recherche d'un consensus d'equipe:
  - ✓ *« Comment fait-on quand on est pas d'accord avec le médecin? »*
  - ✓ *« La collégialité ce n'est pas que tout le monde soit d'accord mais que l'équipe arrive à un consensus. »*

Regard du juriste: La collégialité favorise la discussion et permet d'éviter des pratiques individuelles non contrôlées.



(3) Personne de confiance (PC)

Que dit la loi?

- **Patient en état d'exprimer sa volonté:** *« Si le malade le souhaite, la PC l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. »*
- **Patient hors d'état d'exprimer sa volonté:**
  - Art. L.1111-6 CSP: la PC *« sera consultée. »*
  - Art. L.1111-12 CSP: *« son avis prévaut sur tout autre avis non médical. »*

Paroles de soignants:

- Désignation: perçue comme une procédure quasi *« obligatoire »* car prévue dans le protocole d'accueil du service / de l'hôpital.
- Personne choisie par le patient:
  - ✓ *« Dans les familles, cela crée de la jalousie, s'il y a plusieurs enfants ou si le patient choisi sa fille et pas sa femme. »*
- L'aidant familial est perçu comme plus légitime qu'une personne extérieure à la famille a remplir cette mission.
- En cas de conflit ou de divergences d'opinions entre la PC et la famille, les soignants ne font pas primer les propos rapportés par la PC comme le prévoit la loi => la crainte du contentieux l'emporte sur la volonté du patient.
- Rôle: Confusion avec la personne à prévenir; des missions associées aux décisions en FV et beaucoup pensent qu'*« elle décide pour le patient »*
  - ✓ *« Je pensais qu'elle avait plein de droits et elle n'a pas de pouvoir. »*
- Pratique d'1 CHR non prévue par la loi:
  - ✓ *« Nous faisons signer la personne, comme ça on est sûr qu'elle a accepté d'être la PC du patient. »*
- Critique de la parole du tiers :
  - ✓ *« La PC parle souvent en son nom, pas pour le patient. »*

Regard du juriste: la désignation de la PC a-t-elle suscité des échanges entre le patient et la personne choisie? Si sa désignation est perçue comme une formalité administrative, elle ne sera pas à même de relayer le point de vue du patient.

(4) Directives Anticipées (DA)

Que dit la loi? Art. L.1111-11 CSP *« indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa FV concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. »*

Valeur indicative: *« le médecin en tient compte .»*

Paroles de soignants:

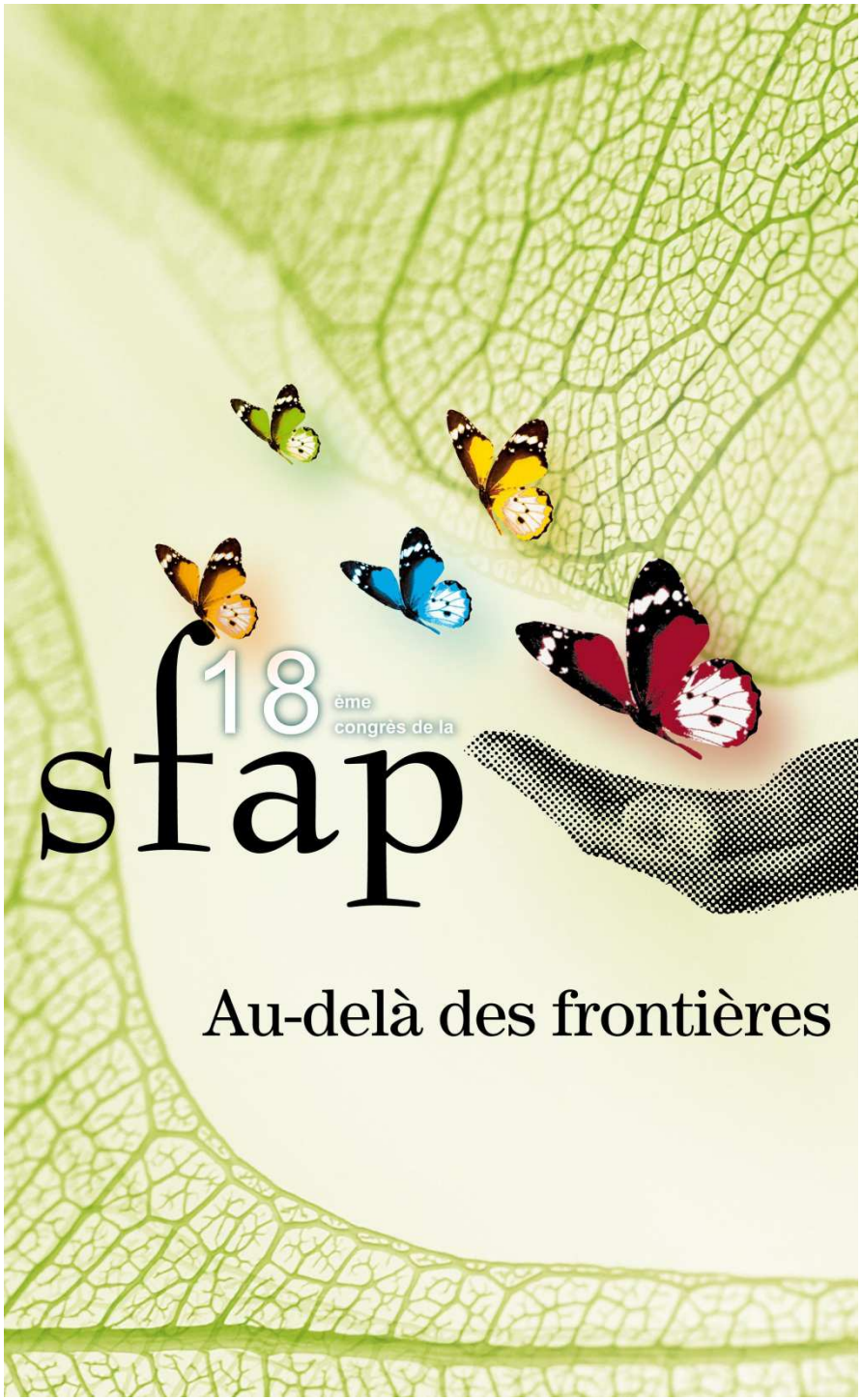
- Difficulté pour un patient de décrire *« **Son** refus d'obstination déraisonnable.»*
  - ✓ *« Les DA ce sont les dernières volontés ? »*
  - ✓ *« Le patient n'envisage pas d'être hors d'état d'exprimer sa volonté. »*
  - ✓ *« Important d'en parler, d'anticiper les choses. »*
- Une utilité débattue:
  - ✓ *« Elles ne sont pas utiles car au final c'est le médecin qui décide. »*
  - ✓ *« Elles peuvent être mal interprétées. »*
  - ✓ *« On peut changer d'avis. »*
- Réticences des soignants à en parler:
  - ✓ *« Nos patients sont trop âgés pour qu'on leur parle de ça. »*
  - ✓ *« C'est pour un public averti. »*
- Comment et quand les présenter au patient ?
  - ✓ *« C'est difficile à mettre en place. »*
  - ✓ *« Je ne me vois pas l'aborder à froid. »*
  - ✓ *« Au moment de l'annonce ça fait beaucoup… »*
  - ✓ *« Pour les patients âgés on peut aborder les DA dans le cadre de l'évaluation gériatrique. »*
- Constat: peu de DA rédigées mais les volontés des patients sont honorées :
  - ✓ *« Les personnes savent ce qu'elles ne veulent pas. »*
  - ✓ *«Un monsieur âgé avait dit à sa fille ses volontés, il ne les avait pas écrites, mais on a respecté sa volonté. »*

Regard du juriste: Les DA demeurent peu connues des français et des soignants, faut-il proposer un document type pour faciliter leur rédaction?

Conclusion

- Face aux décisions difficiles, la loi pourrait servir de guide aux soignants. Toutefois on constate des questionnements et des réticences quant à son application au sein des services hospitaliers.
- La formation des professionnels de santé ainsi que du temps sont nécessaires pour que la législation soit investie et appropriée par les soignants et les malades.
- Les critères de décision en fin de vie doivent concourir au respect de ce que le patient souhaite, ou aurait souhaité s'il se trouve dans l'incapacité de s'exprimer.

18ème Congrès de la SFAP, Strasbourg, Juin 2012, Poster N°34

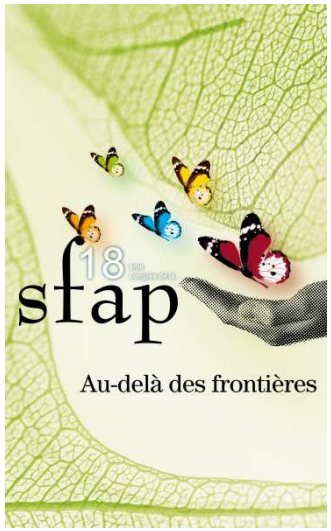


DIRECTIVES ANTICIPEES
PERSONNE DE CONFIANCE
SOINS PALLIATIFS
EUTHANASIE

LES PATIENTS SONT-ILS

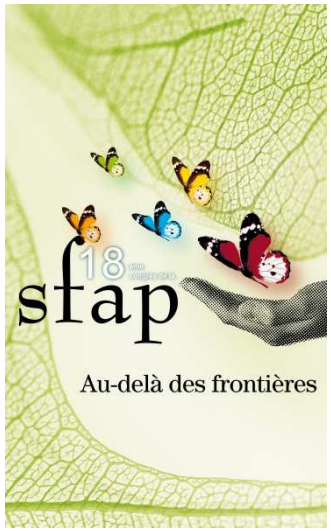
BIEN INFORMÉS ?

C. QUIERTANT, A. JUMEAUX, A. PIOLOT
EMSP CHU Henri MONDOR 94010 Créteil cedex



Objectifs: évaluation de la connaissance des patients, de leurs préjugés et leur avis quant à la personne de confiance(pc), aux directives anticipées(da), aux soins palliatifs(sp) et à l'euthanasie(e).

- Services de chirurgie, médecine, en excluant les services des urgences, de réanimation et de psychiatrie
- 96 questionnaires proposés, 4 refusés et 1 partiellement rempli
- Age moyen 53 ans (19 à 93 ans)
- 64 % d'hommes

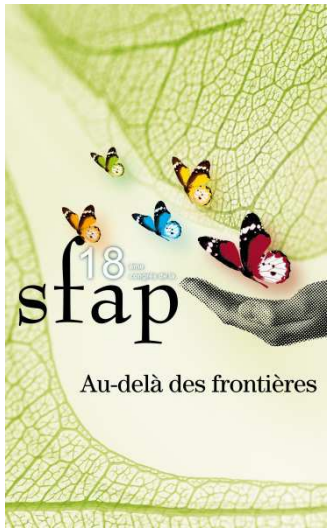


DIRECTIVES ANTICIPEES

Connues par 5% des patients interrogés.

Commentaires :

- 74% : bonne initiative, indispensable
- 19% : pas de décision à prendre par les proches, implique l'information de ces derniers
- 11% : traçabilité, meilleur réactivité et prise en charge, idéale pour la personne isolée, vulnérable
- 9% : substitut, continuité des volontés du patient
- 4% : aide qui soulage et rassure le patient

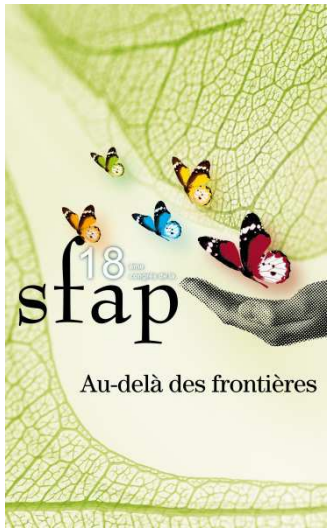


PERSONNE DE CONFIANCE

Désignée par 28% des personnes interrogées dont plus d'1/3 n'en connaissent pas le rôle

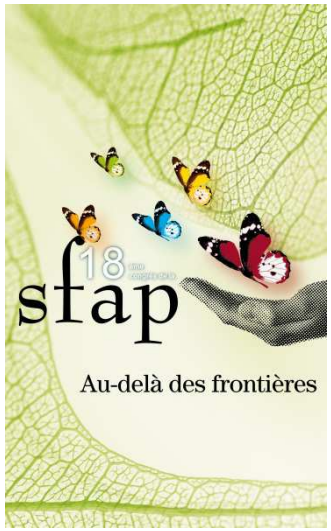
Commentaires:

- 50 % : bonne initiative
- 19 % : meilleure appréhension des informations institutionnelles . Porte-parole, substitut, soutien, complémentaire, confident dans l'accompagnement
- 14 % : soulage, rassure le patient
- 11 % : idéale pour la personne vulnérable, isolée, et celle qui ne peut pas ou plus communiquée
- 9 % : soulage , rassure les soignants et /ou les proches



QUE SOUHAITENT LES PATIENTS POUR LEUR FIN DE VIE?

- 33 % des patients souhaitent que les sp soit développés
- 27 % souhaitent que soit légalisée l'euthanasie.
- 19 % souhaitent des sp et /ou l'euthanasie suivant leur état (végétatif) et leur souffrance (physique et /ou moral).
- 21 % ne se prononcent pas .
- 60 % des patients s'exprimant sur l'euthanasie désirent des conditions à la légalisation de celle-ci : « meilleur encadrement », « concertation entre médecins, famille, et proches », « avec l'accord du patient » et montrent une peur quant aux dérives possibles.



DIVERSIFIER & AMPLIFIER LES MOYENS D'INFORMATION.

- Vidéos, affiches en salle d'attente des urgences des consultations (da et pc)
- Informations orales
- T.V. , internet, ...

AURAL
HOSPITALISATION À DOMICILE

Congrès SFAP
28 - 30 juin 2012
Strasbourg

Soins Palliatifs en HAD : Place et limites de l'entourage

Groupe de Référents Soins Palliatifs :

Adil GUENNANI aide-soignant, Christelle KLEINLOGEL IDE, Siham LAAMACHI aide-soignant, Dr Ramone MOLÉ Médecin Coordonnateur, Fabienne NEUMANN aide-soignante, Aïcha NIANG assistante sociale, Caroline RUSCH Cadre Infirmier de Coordination, Frédéric STEINMETZ IDE.

L'HAD prend en charge des patients dans le cadre d'une démarche palliative. La place de l'entourage est incontournable et prépondérante car c'est lui qui assure le plus souvent une présence au chevet du patient. Il est important d'évaluer la position de l'entourage tout au long de la prise en charge afin de lui proposer un accompagnement adapté.
Notre étude vise à déterminer dans quelle mesure l'entourage est un frein ou un levier potentiel dans ces situations de soins palliatifs

Objectif et méthode :

Soins palliatifs: une des missions des HAD

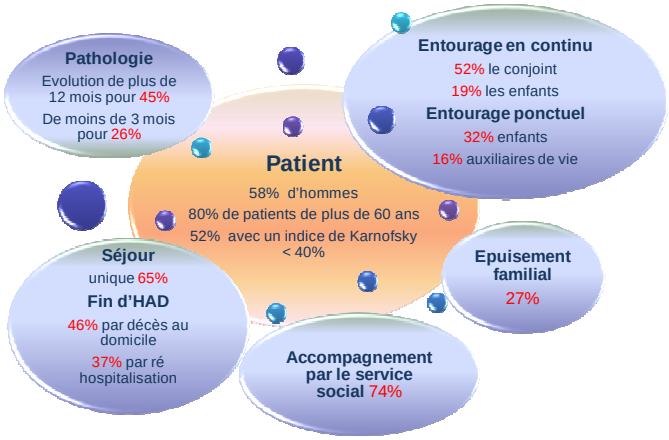
OBJECTIF :

- état des lieux des facteurs de réussite et d'échec au cours des prises en charges palliatives à AURAL HAD, au travers de l'analyse de l'entourage
- déterminer des indicateurs d'alerte susceptibles d'être des freins
- appréhender l'entourage dans son identité propre

MATERIEL ET METHODE :

- analyse rétrospective , 53 dossiers de patients suivis dans le cadre de soins palliatifs lors du premier semestre 2011.
- grille de 34 items de données générales, médicales, familiales, et sociales concernant le patient et son entourage

Résultats : données générales



Résultats : indicateurs d'alerte

Isolement du patient, la présence d'un entourage
- 21% des patients vivent seuls
- 15% des patients n'ont pas d'entourage présent

Typologie de l'entourage, investissement…
- 28% de l'entourage est en activité
- 6% est un entourage non-aidant
- 6% est un entourage entravant

Préparation du retour à domicile, diagnostic et pronostic
- 15% des familles ne sont pas présentes à l'évaluation du patient
- Méconnaissance du diagnostic (patient 8%, entourage 0%)
- Méconnaissance du pronostic (Patient 9%, entourage 2%)

Suivi par des professionnels de Soins Palliatifs (EMSP, réseaux, HDJ, psychologues…)
- 75% ne sont pas suivis par des professionnels de soins palliatifs
- 91% ne bénéficient jamais de répits organisés

Particularités familiales (relations perturbées, enfants en bas âge)
- 25% de refus d'accompagnement par le service social
- 15% de surinvestissement familial
- 19% d'équilibre familial perturbé
- 7% d'enfants de moins de 15 ans au domicile

Données médicales
- 38% présentent des troubles du comportement, et de la conscience
- 55% ont des symptômes difficiles à traiter
- 2% de l'entourage expriment une demande de sédation ou d'euthanasie
- 4% de l'entourage demandent une limitation ou un arrêt de traitement

Discussion :

Données générales sur l'entourage :

- Dans près de 71% des cas, l'entourage est présent au domicile en continu ; en accord avec les critères d'admission en Soins Palliatifs dans le cadre de l'HAD.
- Cet entourage est dans la grande majorité un levier sur lequel s'appuie la prise en charge.
- On ne retrouve que dans 6% des cas un entourage entravant, susceptible d'être un frein à un accompagnement optimal.
- Dans 6% des cas, l'entourage est non-aidant. Ce chiffre est à rapprocher des 28% d'aidants en activité professionnelle.
- Dans notre échantillon, avec 80% de patients âgés de plus de 60 ans, c'est la présence du conjoint et des enfants qui prédomine.
- Majorité d' hommes :58%, le conjoint aidant naturel sera donc une femme, ce qui ressort en général des études de proximologie.
- Lors de l'admission en HAD, dans 45% des cas, la maladie évolue déjà depuis plus d'un an, et une organisation des aidants naturels est déjà en place. Malgré ce constat, dans près de 75% des cas, le patient et l'entourage souhaite un accompagnement social. (Aides et leur financement)

Importance des indicateurs d'alerte :

Pour anticiper les situations difficiles:
- Nous souhaitons généraliser l'utilisation de ces indicateurs d'alerte.
- Projet de créer un support qui sera utilisé pour le suivi de ces patients.
- Le but étant de recueillir les informations de manière précoce et ciblée afin d'optimiser l'accompagnement de l'entourage.
- Amélioration de la qualité de la prise en charge des patients et de leur entourage

Pour détecter les limites de l'entourage:
- En HAD, l'ensemble des soins et de la prise en charge se concentre sur le patient et l'entourage est d'emblé intégré dans cette démarche.
- Dans ces situations de soins palliatifs, avec 46% de décès au domicile, il importe de s'interroger sur les limites de ce qui est supportable pour l'entourage.

Pour adapter la prise en charge et l'accompagnement:
- Dans presque 1/3 des cas, l'entourage manifeste son épuisement au cours de la prise en charge, ce qui entraine une adaptation du plan de soins et/ou une intervention d'aide externe.

La juste place de l'entourage :

- Celle qu'il souhaite
- Celle qu'il peut assurer
- Il nous parait important d'analyser pour chaque cas, la typologie de l'entourage, afin de « penser au proche comme une personne à part entière et non plus comme un dérivé du malade » (Réciproques n°2 décembre 2009)
- Les particularités familiales (enfants en bas âge, relations perturbées) nécessitent une vigilance toute particulière, tout en préservant l'intimité familiale.

Changer le regard des soignants sur l'entourage :

L'entourage n'est pas un dérivé du patient :
- Informer les soignants de la juste place de l'entourage
- Respecter l' identité propre de l'entourage

L'entourage n'est pas du personnel soignant :
- Même et surtout s'il s'investit dans le soin

Reconnaissance des actions de l'entourage :
- Améliorer la visibilité de l'entourage

Conclusion :

- Généraliser et formaliser l'utilisation des indicateurs d'alerte
- Mieux déterminer la place de chaque aidant dans le projet de soins
- Sensibiliser les personnels de notre HAD à une approche plus individualisée de l'entourage des patients

Références

- C. Davy, Patients décédés en hospitalisation à domicile, vécu des conjoints, Médecine palliative, volume 8, n°3, juin 2003, Actes du congrès de la SFAP, La Défense, 18-20 juin 2009
- H. Joublin, M. Bungener, D. Causse, B. Davin, O. Dupuy, B. Fantino, E. Hirsch, C. Le Grand-Sébile, F. May-Levin, E Molinié, A. Paraponaris, H. Pujol, E. Toniutti, P. Verger, PROXIMOLOGIE, Regards croisés sur l'entourage des personnes malades, dépendantes ou handicapées, 2006
- Le Cefem, Histoire de sécurité, de solidarité et d'amour, 26/10/08, http://www,cefem,be/lectures/développement_de_/soins_palliatifs
- J. Loteteka, S. Prieur, La relation avec les proches en HAD dans le cadre des soins palliatifs, Réciproques n° 2 – Décembre 2009
- Réciproques Numéro spécial- Avril 2010, Quelle place pour l'entourage des personnes malades dans le système de santé ?

Centre d'Oncologie Saint-Yves
Vannes

Clinique Océane
un établissement du Groupe Vitalia

LITS IDENTIFIES EN SOINS PALLIATIFS : Une expérience bretonne en MCO

Auteur : Dr Anny PAROT-MONPETIT
Centre d'Oncologie St-Yves - Clinique Océane - 11 rue du Dr Audic - Le Tenenio - 56001 VANNES CEDEX
annymonpetit@hotmail.fr

Co-auteurs : E. Blot, L. De Boschère, P. Desprez, V. Klein, E. Monpetit, E. Vuillemin, JF. Fourure, C. Vedrunes, K. Le Gallou

BUT :

Objectiver la plus-value des lits identifiés (LISP) dans un service de cancérologie, en libéral, par intégration complète de la démarche palliative à la démarche oncologique (état des lieux à 2 ans).

CONTEXTE :

- Pour la Clinique Océane (MCO) : - 1 service de médecine à orientation onco-pneumo, de 45 lits (+ 2 lits curiethérapie) avec 8 LISP reconnus en septembre 2008.
- Pour le Centre d'Oncologie St-Yves : - 1 médecin non oncologue en charge de l'hospitalisation, 50 % ETP, DIU douleur + DIU de Soins Palliatifs et Accompagnement, fait la visite tous les matins. (centre de traitement du cancer)
- Pour l'équipe LISP = 1 binôme médecin-IDE (20 % ETP - 20% ETP) ; temps supplémentaire médical financé par la clinique Océane => médecin SP = médecin d'hospitalisation du matin.
- Soins Oncologiques de Support (psychologue, diététicienne, kinésithérapeutes, assistante sociale, socio-esthéticienne).
- Bénévoles JALMALV.
- Projet de service LISP intégrant totalement la démarche palliative à la pratique oncologique : réunions interdisciplinaires hebdomadaires, projets de soins et formations internes, soutien aux soignants.
- USP à 41 km ; EMSP territoriale non accessible (refus d'extériorisation par sa direction).
- 1 réseau de Cancérologie (OncoVannes).
- 1 HAD du Pays de Vannes, rattachée à la Clinique Océane.
- Codage SP : dés que les critères pour la cotation GHM soins palliatifs sont remplis (Grille CNAMTS/SFAP).
- Un cadre d'évaluation des LISP est élaboré en l'absence d'outils méthodologiques concrets à utiliser.

METHODE :

Notre évaluation va porter sur :

- Etude des données du département de l'information médicale (PMSI) de 2008 à 2010 selon des indicateurs retenus par l'ARH en 2009.
- Etude des plaintes et réclamations des patients recueillies par le service qualité de 2007 à 2010.

RESULTATS :

1 Indicateurs PMSI des LISP

Indicateur	2008	2009	2010
Nombre de patients	129	130	179
Nombre de séjours	137	167	224
Jours	2590	3261	3771
Age moyen séjour	68	68	66
DMS	19.04	19.64	16.91
% sortie HAD	0.0	9.6	13.8
% transferts	5.8	13.2	13.8
Nombre de transferts	8	22	31
% décès	73.7	41.9	45.1

LISP (octobre 2008)

Les résultats sont les suivants :
- augmentation de l'activité palliative
- diminution de la DMS
- augmentation des retours à domicile et des transferts
- diminution des décès

2 Plaintes et Réclamations

Nature et Nombre des courriers reçus des patients

	2007	2008	2009	2010
Prise en charge médicale et paramédicale	5	5	1	2
Hôtellerie-Logistique	0	0	5	2
Perte (objets)	0	3	1	1
TOTAL	5	8	7	5

LISP (octobre 2008)

Les résultats sont les suivants :
- diminition des plaintes rapportées aux soins

DISCUSSION :

- Augmentation importante du nombre de prises en charge palliatives témoignant d'une prise en charge précoce, non limitée à la phase terminale des cancers.
  La différence n'est-elle pas que le médecin est là, tous les jours, pour les patients mais aussi pour l'équipe soignante qui ne reste pas démunie et accompagne véritablement en équipe ?
  La présence quotidienne d'un médecin d'hospitalisation formé, permet une approche symptomatique et psychosociale la plus précoce possible sans abandon du patient par l'oncologue référent (il assure la contre-visite et effectue une fois par semaine la visite avec le médecin d'hospitalisation).
- Codage plus juste, plus exhaustif et donc contrôles CPAM plus sereins.
- Diminution de la DMS, diminution de la mortalité, augmentation des retours en HAD donc prise en charge plus anticipée : rôle IDE référente dans la coordination et le compagnonnage.
- Diminution mortalité => équipe plus sereine car moins d'épuisement des professionnels (soignants et médecins).
- Augmentation de 167 % du taux d'occupation => augmentation nécessaire des moyens (augmentation TPS IDE COORDINATRICE).
- Demande d'extension des lits reconnus, mais on peut s'interroger sur la pertinence de certains indicateurs retenus (DMS, nombre de retours à domicile) pour la cancérologie.
- Le cadre méthodologique choisi est simple, concret et reproductible, mais non exhaustif du fait de la multiplicité des indicateurs : il faut adapter les critères choisis aux possibilités de terrain.
- Formations théoriques utiles mais ne remplacent pas le compagnonnage (renfort contre l'usure).
- Difficulté à la recherche du temps des réflexions, non valorisées par la T2A actuelle et les modes de fianncement, hors USP.

CONCLUSION / PERSPECTIVES :

- Expérience de LISP intégrés dans un service d'oncologie, initiée par des oncologues libéraux.
- Organisation pour prise en charge palliative très précoce, intégrée au suivi oncologique.
- Pas d'abandon du patient par l'oncologue mais pas de surmédicalisation en fin de vie.
- Modalité d'organisation spécifique car médecin SP = médecin d'hospitalisation : le temps médical de SP est ainsi OPTIMISE, avec motivation quotidienne des équipes (para) médicales.
- Utilisation de critères d'autoévaluation pour analyse de l'activité pour la direction de l'établissement et les contrôles des tutelles.
- Interrogation sur la valorisation des temps de réflexion médicale et paramédicale en rapport avec les situations d'obstination déraisonnable.
- Objectiver la plus-value des LISP permet d'obtenir des moyens.
- Diffusion de la culture palliative et des soins de support par la réussite de cette expérience.

18ème congrès de la SFAP, Strasbourg, Juin 2012.

Motivations des médecins du DESC Douleur - Médecine Palliative Option soins palliatifs

Dr Anne-Laure SALIMON

Dr Nathalie DENIS

Mme Emilie GHYSSENS

Objectifs & Méthode

- **Intérêt d'une enquête car formation innovante**

✓ DESC mis en place en 2008
✓ Choix précoce (internat) et important (2 ans)

- **Méthode**

✓ Enquête qualitative par entretiens semi dirigés
✓ Population : médecins inscrits en seconde année DESC de médecine palliative avec une pratique des soins palliatifs > 6 mois
✓ Analyse transversale des entretiens par 2 médecins et une psychologue

Résultats

1) Echantillon : 9 femmes, 28-30ans , DES médecine générale

2) Circonstances d'orientation vers DESC/SP : Précoces / Expérience professionnelle / Peu de vécu personnel (deuils)

3) Intérêt : « Prise en charge globale » / Champ relationnel / Organisation : « pluridisciplinarité » / Vulnérabilité / « Ethique » / Fin de vie peu explicitée

4) Regards extérieurs : négatifs (mort) / manque d'information

5) Avenir professionnel : 2 médecins = pratique exclusive en SP/ 4 = exercice panaché (douleur) / 3 = autre

Discussion

1) <u>L'expérience d'une médecine technico-scientifique</u>

- Expérience médicale marquée par le ressenti d'une prédominance du scientifique > l'« attention à la subjectivité du sujet »

➔ DESC SP = recherche meilleur équilibre entre ces deux pôles

2) **<u>Le choix d'un modèle de soin :</u>**

- Idéal structurel (Temps, Equipe) & relationnel ➔ similaire aux enquêtes chez soignants/médecins de SP / représentations des internes
- Réponse à des valeurs d'engagement « éthique »

3) **<u>Paradoxe de la place de la mort</u>**

- Omniprésence de la mort dans les propos de l'entourage qui contraste avec son absence dans le discours des jeunes médecins
- Confrontation répétée ➔ risque d'épuisement
- Traduction dans l'ambivalence par rapport à l'avenir professionnel ?
- Intérêt d'un travail réflexif approfondi pendant le cursus (RSCA?)

Conclusion & Perspectives

- Poursuite du travail : entretiens / enquête par questionnaire
- Intérêt pédagogique ➔ renforcer l'analyse du vécu
- Quel type de pratique pour les professionnels issus du DESC : peut-on faire toute une carrière en soins palliatifs ?