

RAPPORT DE STAGE
Une semaine dans le réseau RELIENCE
Janvier 2006

Michelle DUBERNAT
Diplôme Universitaire référent en soins palliatifs
2005-2006

Table des Matières

1	Introduction	7
1.1	Présentation	7
1.2	Objectifs du stage	7
1.3	Pourquoi ce choix ?	7
2	Déroulement et Méthodologie du stage	8
2.1	Enquête	8
2.2	Littérature	8
2.3	Discussion	8
3	L'encombrement des voies respiratoires	9
3.1	Causes de l'encombrement les plus souvent rencontrées à domicile	9
3.1.1	Les fausses routes	9
3.1.2	L'hydratation excessive	9
3.2	Actions curatives et préventives relevant du rôle propre et prescrit de l'infirmière	9
3.2.1	Réduire les fausses routes	9
3.2.2	La diminution de l'hydratation	10
3.2.3	Les soins de bouche	10
3.2.4	Le positionnement	11
3.2.5	L'arrêt de l'alimentation	11
3.2.6	Les traitements médicamenteux symptomatiques	11
3.3	Inquiétudes suscitées	12
3.3.1	En cas d'encombrement	12
3.3.2	En cas d'arrêt de l'alimentation	12
3.4	Répercussion financière	13
3.4.1	Les traitements médicamenteux sur prescription médicale	13
4	La coordination entre les différents acteurs	15
4.1	Observation du réseau RELIENCE	15
4.1.1	L'équipe mobile	15
4.1.2	Observation des interventions et des intervenants	15
4.1.2.1	Les interventions	15
4.1.2.2	Les intervenants	16
4.1.3	Retour au réseau	16
4.1.3.1	Le travail de coordination	16
4.1.3.2	Le rapport de visite	17
4.2	Projet de référence dans mon association	17
4.2.1	Présentation de l'association et de mon objectif	17
4.2.2	Réflexions sur cet objectif	18
4.2.3	Partenariat entre le réseau Relience et les professionnels libéraux	18
4.2.4	Formations des aides soignantes	19
5	CONCLUSION	20
6	ANNEXES	21
6.1	Annexe I : Enquête envoyée a des infirmières et infirmiers libéraux	21
6.2	Annexe II : Conseils pour prévenir les fausses routes (1) (2)	24
6.3	Annexe III : Les soins de bouche (2)	25
6.4	Annexe IV : Risques liés aux aspirations naso trachéales (1)	26
6.5	Annexe V : Installation d'un malade en position $\frac{3}{4}$ (1)	26
6.6	Annexe VI : Effets secondaires de la scopolamine® injectable (4)	26

Remerciements

Je remercie :

Toute l'équipe du réseau RELIENCE* qui m'a permis d'effectuer ce stage et qui a répondu à mes questions.

Angèle Marcerou, occupant un poste d'infirmière dans l'unité de soins palliatifs de Joseph DUCUING et dans l'équipe mobile du réseau RELIENCE, qui m'a accompagnée dans ce rapport de stage.

Les infirmières et infirmiers libéraux de SIDERAL Santé* qui ont répondu à l'enquête sur l'encombrement des voies bronchiques.

Jean Michel Pomiès, pharmacien, (président de l'association Pharmasoins 31*) et Béatrice Benoît, étudiante en pharmacie (effectuant un stage dans une pharmacie non adhérente à l'association Pharmasoins 31) qui m'ont aidée à compléter le questionnaire sur les traitements et outils utiles dans l'encombrement bronchique.

- *Réseau Reliance : Réseau douleur et soins palliatifs - 2 rue Carlos Gardel - 31300 Toulouse
Téléphone : 05.34.56.19.40. www.reseau-reliance.org
- *Pharmasoins 31 : Association de pharmaciens sur le département de la Haute Garonne.
Maison du pharmacien – 16 avenue Victor Segoffin – 31400 Toulouse
Pharmasoins31@aol.com
- *Sidéral santé : Union d'associations regroupant 13 associations d'infirmières et d'infirmiers libéraux sur Toulouse et sa périphérie, ainsi qu'une partie du Gers, 2 associations de plaies et cicatrisations, l'association « Ensemble 31 »(association de libéraux précurseurs du réseau Reliance) et l'association Pharmasoins 31.
Résidence « Les Orangers » - 38 rue Léon SAY - 31500 Toulouse
Téléphone : 05.61.54.01.32. Site : <http://sideral.sante.free.fr>

1 Introduction

1.1 Présentation

Infirmière libérale depuis plus de 15 ans, présidente d'une association d'infirmières et infirmiers libéraux depuis 6 ans, j'occupe également depuis quelques mois un poste d'infirmière coordinatrice dans un service de soins infirmiers à domicile.

Mes pratiques professionnelles dans la prise en charge des patients en phase palliative ont beaucoup changé durant ces cinq dernières années. Il y a cinq ans, une formation « Douleur et Soins palliatifs » m'a permis de prendre conscience de l'existence du mot « confort » et de trouver de plus en plus d'intérêt en m'occupant de ces patients et de leur entourage.

Cependant beaucoup de questions restent encore sans réponses pour nous infirmières et infirmiers libéraux, aussi j'ai choisi de préparer ce diplôme universitaire en soins palliatifs.

1.2 Objectifs du stage

Les deux objectifs majeurs de ce stage étaient les suivants :

- Acquérir un maximum d'informations dans les actions à mener sur deux problématiques, l'encombrement et l'alimentation, que je rencontre fréquemment à domicile.
- Acquérir des informations sur la coordination et la communication entre les membres du réseau et les équipes libérales dans le but d'être infirmière référente de mon association.

1.3 Pourquoi ce choix ?

J'ai choisi de faire ce stage dans une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) car ces professionnels se rendent entre autre au domicile des patients et travaillent en partenariat total avec les équipes libérales. Cette expérience était donc très proche de mon activité quotidienne. L'immersion dans cette équipe m'a permis :

- d'observer et d'analyser les relations entre tous les intervenants, les patients et leur famille,
- d'observer les propositions apportées à des problématiques rencontrées,
- d'échanger avec les différents médecins et infirmières (libéraux et hospitaliers) sur leur pratique.

2 Déroulement et Méthodologie du stage

Dès mon arrivée dans le réseau, j'ai étudié tous les dossiers des patients admis dans le réseau (plus de 50 dossiers). Contrairement à ce que je pensais, je n'ai pas trouvé dans ces dossiers de patients admis pour encombrement majeur. A la lecture des courriers, j'ai pu pointer des difficultés familiales et/ou professionnelles mais pas forcément liées à des situations où l'alimentation a été arrêtée.

2.1 Enquête

De par des discussions avec mes collègues, de par mon expérience professionnelle, je sais que ces problèmes existent. J'ai donc mis en place une enquête au sein de Sidéral santé (Annexe I).

Par cette enquête, j'ai voulu évaluer les difficultés de mes collègues dans ces deux situations, leurs actions, connaître leurs réflexions et leur ressenti, ainsi que celui du patient et de la famille. Je me suis également intéressée à leur pratique relative aux voies d'administration de traitements injectables et enfin à leur partenariat avec le réseau Relience.

Quinze personnes ont répondu à cette enquête. Malgré un nombre de réponses limité, cela permet de constater que certains d'entre nous sont confrontés à ces deux problématiques citées ci-dessus.

2.2 Littérature

Mes recherches m'ont amenée à trouver certaines informations dans les magazines de « Médecine Palliative », dont un article de Anne Tison sur « l'encombrement des voies respiratoires en fin de vie ». (Médecine palliative juin 2003) (1).

2.3 Discussion

J'ai pu également partager mon interrogation avec les différents professionnels de l'équipe mobile (Médecins et infirmières).

Toutes ces données en ma possession, j'ai pris conscience qu'avec des mesures prises en amont, nous pourrions retarder, diminuer, voire ne rencontrer que très peu de patients très encombrés. Selon Anne Tison, au moins un patient sur deux (44 à 92% selon des études citées en 2003) (1), présente des râles agoniques en fin de vie, mais je fais bien la différence entre ce râle agonique précédent la mort et l'encombrement des voies respiratoires cité ci-dessus pouvant durer de nombreux jours.

Grâce à une meilleure compréhension du phénomène de l'encombrement, du besoin alimentaire en fin de vie, de l'importance du partenariat des différents acteurs, il devrait être plus aisé de rassurer les patients, les proches et les soignants.

3 L'encombrement des voies respiratoires

La totalité des personnes interrogées stipule que cet état de fait leur pose problème (Annexe I, question N°1). Plus de la moitié des professionnels (8/15) sont confrontés à un encombrement d'une durée comprise entre 3 et 5 jours alors que pour un tiers d'entre eux elle peut être supérieure à 5 jours. (Annexe I, question N°2). Suite à la mise en place d'actions diverses, nous voyons que seulement un tiers de ces soignants (5/15) observent souvent une amélioration, les autres ne l'observant que parfois (6/15) ou très rarement (4/15) (Annexe I, question N°5).

A noter également que pour 5 infirmiers (es), l'encombrement est un processus normal de la fin de vie. Ce constat est-il une conséquence de l'inefficacité des actions mises en place ou bien serait-ce une erreur de jugement entre l'encombrement et les râles agoniques ?

3.1 Causes de l'encombrement les plus souvent rencontrées à domicile

3.1.1 Les fausses routes

L'enquête montre bien que les soignants les perçoivent comme la première cause de l'encombrement. La quasi-totalité des infirmiers (12/15) y ont répondu positivement (Annexe I, question N°3). Des actions relevant de notre rôle propre devraient dans certains cas pouvoir améliorer ce problème de fausses routes.

3.1.2 L'hydratation excessive

La moitié des professionnels interrogés ont mis cette cause en deuxième position (8/15) (Annexe I, question N°3). L'hydratation artificielle (par perfusion) faisant partie du rôle prescrit, l'infirmier en bon partenariat avec le médecin pourra en discuter avec lui.

3.2 Actions curatives et préventives relevant du rôle propre et prescrit de l'infirmière

3.2.1 Réduire les fausses routes

A domicile, afin de ne pas déranger les familles au moment des repas, nous effectuons nos passages en dehors de ces tranches horaires.

Nous nous préoccupons de la quantité et de la qualité de la nourriture. Nous questionnons les familles sur la façon dont s'est passé le repas, nous demandons si le patient n'a pas fait de fausses routes ... Parfois, la famille répond négativement car la toux provoquée par l'alimentation n'est pas « pire que d'habitude » et omet de nous dire que d'habitude ce phénomène se produit. Ou bien, la famille nous dit que le patient a toussé « un peu » à un moment donné mais que par la suite tout s'est bien passé.

Le terme un peu n'étant pas mesurable, comment pouvons nous évaluer l'importance de ces fausses routes? De ce fait il faudrait être alerté dès la moindre toux provoquée par l'alimentation, dès les premières fausses routes.

En institution, la présence du personnel 24h sur 24h permet une évaluation de la prise alimentaire, tel n'est pas le cas à domicile.

Pourquoi ne pas envisager de temps en temps, de changer les heures de nos visites, ou de demander à la famille de modifier l'heure de la prise alimentaire ? Ainsi, nous pourrions être présent et observer ce moment important.

Une fois les fausses routes reconnues, de par notre rôle propre, nous pourrions apporter à la famille des conseils pour l'alimentation. (Annexe II : Conseils pour éviter les fausses routes).

Connaissant toutes ces recommandations, en tant que professionnels libéraux, nous ne devrions pas nous limiter à énumérer la liste mais à rentrer dans une démarche d'éducation. A savoir :

- Evaluer la connaissance de la famille et/ou du patient sur la façon de s'alimenter,
- Conseiller en fonction de ce qui a été dit auparavant tout en expliquant pourquoi il faut faire de la sorte,
- Montrer et commenter les gestes d'un repas donné au patient en présence de la famille,
- Evaluer la compréhension de la famille et/ou du patient (en observant si les conseils sont appliqués),
- Evaluer l'efficacité ou l'inefficacité de la mise en place de ces nouvelles règles relatives à l'alimentation par l'observation ou non des fausses routes.

A domicile cette démarche éducative demande du temps et de l'organisation, pourtant cette attention portée au patient lui apportera un confort supplémentaire.

Si malgré tout, les fausses routes persistent, en accord avec le médecin traitant, il pourra être nécessaire d'envisager l'arrêt transitoire voire définitif de l'alimentation orale.

3.2.2 La diminution de l'hydratation

L'enquête montre qu'en cas d'arrêt de l'alimentation l'hydratation parentérale reste excessive, souvent supérieure à 1l/24h (5/15) (Annexe I, question N°8).

Elle montre également que l'hydratation est ensuite diminuée en cas d'encombrement déjà installé (7/15) (Annexe I, question N°4).

L'hydratation excessive majore l'encombrement sans apporter de bénéfice.

En fin de vie, les besoins en eau sont diminués du fait de la diminution du poids corporel, de l'activité physique, des pertes insensibles et de l'élimination de l'eau libre. De plus en phase terminale, il y aurait libération de cétones ayant un effet anesthésique et des avantages à la déshydratation tels que la diminution de la miction, l'obscurcissement de la conscience qui n'est pas forcément source d'inconfort (diminution de l'angoisse).(1),(2).

Il est important de le savoir pour mieux le comprendre et mieux l'expliquer, notamment aux familles.

3.2.3 Les soins de bouche

Ces soins trop souvent mis en second plan en pratique de ville, sont capitaux chez un patient en fin de vie.

Dans le domaine qui nous concerne, ils seront d'autant plus importants dans la prévention des fausses routes, lors de la diminution de l'hydratation et lors de l'arrêt de l'alimentation. Les soins de bouche correctement effectués apporteront au patient un confort buccal, pouvant aider à l'alimentation et palliant la sensation de soif en cas d'arrêt de l'hydratation orale.

Cet acte parfois trop facilement laissé à la famille est un soin à part entière.

Le nombre de passages étant limité à domicile, il devrait être fait par l'infirmier(e) lors de chacun de ses passages, la famille n'interviendrait qu'en dehors des visites des soignants.

Lors du soin, seul le soignant dans son rôle d'observation, pourra reconnaître une bouche malsaine et alerter le médecin.

Tout comme l'apprentissage de l'alimentation vu ci-dessus ; il conviendrait de rentrer dans une démarche éducative (Expliquer, montrer le geste et évaluer).
(Annexe III : Les soins de bouche)

Il est parfois utile de pratiquer des aspirations douces seulement en fond de bouche.

Juste un rappel sur les aspirations naso trachéales très utilisées il y a encore peu d'années afin de soulager un patient encombré. Selon l'enquête, on voit que certains professionnels pratiquent encore cet acte, d'autres stipulent qu'ils n'en font plus depuis quelques années.

Elles sont toujours soumises à une prescription médicale, parfois issue d'une demande très forte de la famille.

Il est quand même important de rappeler qu'elles ne sont pas recommandées car elles sont très inconfortables voire traumatisantes pour le patient.

Il est important d'en connaître les risques afin de pouvoir argumenter le refus d'aspiration d'un patient lorsque la famille est demandeuse de l'acte ou de pouvoir discuter avec le médecin traitant prescripteur d'une aspiration naso-trachéale. (Annexe IV : Risques liés aux aspirations naso-trachéales)

3.2.4 Le positionnement

Dans l'enquête il est mis en évidence que la position $\frac{3}{4}$ est peu connue des professionnels. En cas d'encombrement, la position assise ou demie assise est proposée dans la majorité des cas (10/15) (Annexe I, question N°4).

Si toutefois la position $\frac{3}{4}$ est utilisée, elle l'est dans le seul but de prévenir les escarres ; son but en tant que drainage postural est méconnu.

Cette position utilise l'effet de la gravité sur les sécrétions pour en faciliter le drainage (1). Cette position, si elle est bien effectuée, permet au malade de respirer librement, d'éviter les points d'appui, de faciliter le drainage des sécrétions tout en restant confortable.
(Annexe V : Installation d'un malade en position $\frac{3}{4}$).

3.2.5 L'arrêt de l'alimentation

Souvent nécessaire en cas de fausses routes, l'arrêt provisoire ou définitif de l'alimentation constitue une autre alternative pour prévenir ou diminuer l'encombrement. Il pourrait être envisagé de substituer cette alimentation orale par une hyper alimentation parentérale (HAP), mais en phase terminale chez un patient encombré, nous retombons dans la problématique de la surcharge hydrique.

De plus, il faut encore à ce niveau là, bien évaluer le facteur bénéfice/risque.

Mais l'annonce de l'arrêt de l'alimentation entraîne bien souvent de l'incompréhension au sein de l'entourage, nous le verrons dans le prochain chapitre.

3.2.6 Les traitements médicamenteux symptomatiques

Après mise en place des mesures citées ci dessus ou en parallèle, après évaluation du patient, des traitements symptomatiques de l'encombrement bronchique peuvent être prescrits par le médecin traitant.

Je citerai les anticholinergiques type Scopolamine® réduisant la production de sécrétions bronchiques et salivaires (sans effet sur les sécrétions accumulées) et les diurétiques type Lasilix®.(1)(2).

Dans notre rôle d'infirmière et infirmier il faut en connaître les effets secondaires (limités en cas de titration correcte) qui seront eux même à évaluer en tenant compte de la balance bénéfique risque (Annexe VI : Effets secondaires de la Scopolamine® injectable).

Dans l'enquête, les infirmières et infirmiers libéraux parlent de fluidifiants bronchiques ou mucolytiques nébulisés (Annexe I, question N°4). Il est bon de souligner que les mucolytiques sont à éviter chez les patients ne pouvant pas expectorer.(2).

3.3 Inquiétudes suscitées

3.3.1 En cas d'encombrement

Un patient encombré est forcément inconfortable du fait de la gêne respiratoire occasionnée par la présence des sécrétions et le bruit émis.

L'entourage des patients non communicants est très angoissé par ce bruit parfois très fort et incessant, ne sachant pas s'il y a souffrance.

Phase d'accompagnement où dans ces cas là, la tristesse est mélangée à l'angoisse, la peur, peur de l'étouffement ; un sentiment d'impuissance et d'incompréhension (incompréhension de l'impuissance médicale, incompréhension qu'une telle situation puisse exister).

Leur demande, parfois très suppliante, peut aller de la demande d'aspiration à une demande d'euthanasie, tant la situation est difficile à supporter.

En ce qui concerne les professionnels, les mêmes termes sont mis en avant dans l'enquête : Angoisse, peur, impuissance, pénibilité (Annexe I, question N°6).

De ce fait, il est très important de tout mettre en œuvre pour éviter au maximum ce problème de l'encombrement et d'appliquer les recommandations citées ci-dessus.

3.3.2 En cas d'arrêt de l'alimentation

L'arrêt de l'alimentation orale ou la prise de décision d'arrêter une alimentation artificielle est encore un facteur très anxiogène pour la famille, qui voit là l'abandon du proche. Pour l'entourage, ce moment est synonyme de mort très proche.

A domicile où l'entourage est omniprésent, où les professionnels sont eux aussi très présents, où il y a bien souvent de l'affect dans ces prises en charges (Souvent nous connaissons le patient, son entourage depuis de nombreuses années), nous entendons régulièrement ces mêmes interrogations, toujours les mêmes réflexions : « Mais il doit avoir faim ? », « Alors on le laisse mourir », « Il ne va pas retrouver des forces s'il ne s'alimente plus », « On ne peut pas laisser mourir quelqu'un de faim et de soif »..... Sentiment d'échec, d'abandon dans cette société où l'appétit est synonyme de « bonne santé »...

Cette pression est très difficile pour certains soignants qui se posent également les mêmes questions, et qui malgré tout essaient de convaincre les proches du contraire. Or, l'enquête montre que le soignant n'est pas forcément dans le questionnement ni dans la souffrance alors qu'il l'était dans le problème de l'encombrement. Il ressort plutôt une souffrance de la part de la famille (Annexe I, questions N°10 et11).

Cependant les argumentations sont assez diversifiées, certains notent qu'il n'y a nullement arrêt de l'alimentation, ceci pouvant faire penser qu'une alimentation artificielle est souvent mise en place, ce qui rassure la famille mais à quel prix ? Certains soignants parlent d'une fin proche, « la bougie qui s'éteint peu à peu », d'autres expliquent que l'hydratation suffit.

Tout ceci met en évidence l'importance de la coordination des différents praticiens afin que dans une même équipe il n'y ait qu'un seul et même dialogue. La famille ne pourra pas intégrer le processus s'il est décrit de manières différentes et sans lien.

Une fois la décision prise, l'expérience vécue durant mon stage m'a montré qu'avec une bonne explication, la décision est finalement mieux acceptée.

Si toutes les mesures concernant les fausses routes et l'hydratation ont été explicitement mises en place, la famille devrait mieux comprendre et accepter l'arrêt de l'alimentation lorsqu'elle est nécessaire.

Il faudra les inciter à exprimer leur ressenti, les écouter.

Comme j'ai pu le vivre lors des visites avec l'équipe mobile, s'asseoir, écouter expliquer, inciter aux questions et prendre le temps de répondre, rassure énormément les familles et les informations sont mieux comprises.

Il conviendra de leur expliquer qu'à ce stade, les besoins énergétiques sont réduits et que la sensation de faim est très diminuée voire stoppée (1).

Comme me l'a expliqué un médecin de l'équipe mobile lors de mon stage, dans les maladies cancéreuses les cellules tumorales produisent des protéines bloquant le centre de satiété. (2)

Tout comme cela est fait lorsque l'équipe mobile du réseau intervient, le médecin traitant et l'infirmière libérale devraient se concerter pour prendre ces décisions et être ensemble pour en discuter avec la famille. Le travail serait facilité pour le soignant et la famille serait plus sereine.

Il faut noter que dans ces situations là, il serait utile de faire appel à l'équipe mobile du réseau de soins palliatifs qui en tant que tiers dans la relation, pourrait confirmer au patient et à la famille les informations données ou en amener des nouvelles plus étayées.

3.4 Répercussion financière

3.4.1 Les traitements médicamenteux sur prescription médicale

Nous rencontrons entre autres dans le traitement de l'encombrement la Scopolamine®, le Scopoderm® patch, le Scoburen®, le Lasilix®, l'Atropine®, le Solumédrol®. Les solutions et gel Bio Xtra®, le bicarbonate de sodium sont utiles dans les soins de bouche (Liste non exhaustive).

A domicile il est important de souligner certaines difficultés concernant la disponibilité, le délai d'obtention et le coût de certains produits non remboursés.

Même si l'on a vu une amélioration dans chacun des domaines, il faudra en tenir compte lors de la rédaction des prescriptions médicales.

Le tableau ci-dessous répertorie différents produits et outils utiles dans les problèmes d'encombrement, la comparaison du coût (pharmacie faisant partie de l'association « Pharmasoins » et une pharmacie non adhérente à cette association), le délai d'obtention.

Nous nous apercevons que tous les produits demandés semblent être disponibles dans la journée s'ils ne sont pas stockés, ceci bien entendu dans la mesure où ils ne sont pas commandés à une heure trop tardive. Seul le coût est variable en fonction des pharmacies. Sachant que dans cette phase de la vie, d'autres types de matériels non remboursés sont souvent nécessaires (Protections pour incontinence par exemple), il sera important de tenir compte de ce facteur avec des familles financièrement inconfortables.

Cependant, il est important de savoir que même si ce n'est pas sa mission première, le réseau peut financer les matériels et traitements non remboursés.

ENQUETE SUR LES TRAITEMENTS ET MATERIELS EN LIEN AVEC L'ENCOMBREMENT ET L'ALIMENTATION EN FIN DE VIE

Objet : Support pour le rapport de stage du DU référent en soins palliatifs

But : Identifier les outils mis à disposition en officine de ville, évaluer leur coût et délai d'obtention

NOM	Disponibilité en ville (O/N)	Remboursé par la sécurité sociale (O/N)	Coût en cas de non remboursement		Délai d'obtention	conditionnement
Sonde d'aspiration	O	O	-	-	J0	1
Location appareil aspiration	O	O	-	-	J0	1(forfait hebdomadaire)
Solution Bioxtra®	O	N	7,20 €	7,00 €	J0	250 ml
Gel Bio Xtra®	O	N	7,90 €	8,00€	J0	40 ml
Coton tige bouche	0 (mais pas partout)	N	2,50 €	-	J0	50
Bicarbonate de Sodium 1,4% 500cc	O	O	-	-	J0	500 cc
Abaisse langue	O	N	2,24 €	1,50€	J0	100
Triflucan® suspension	O	O	-	-	J0	50mg ou 200mg
Fungizone® suspension	O	O	-	-	J0	40 ml
Daktarin® gel	O	O	-	-	J0	30 g ou 40g
Scopolamine® injectable	O	O	-	-	J0	10 amp de 2ml
Scoburen® injectable	O	O	-	-	J0	10 amp de 1ml
Scopoderm® patch	O	N	33 €	35,90€	J0	5 patchs
Atropine® injectable	O	Laboratoire Aguetant=N Laboratoire Lavoisier=O	4,30 €	-	J0	10 amp de 0,25 ou 0,5 mg
Crème dessert	O	O/N	Dépassement possible		J0	4 pots

Coût du produit : Exemples de prix dans deux pharmacies différentes.

J0 : Obtention du produit dans la journée si non en stock

4 La coordination entre les différents acteurs

4.1 Observation du réseau RELIENCE

4.1.1 L'équipe mobile

Le réseau comprend un médecin coordonnateur, une infirmière coordinatrice, 8 médecins, 4 infirmières, une assistante sociale, une psychologue et une secrétaire.

L'équipe mobile se déplace en binôme (Infirmière et médecin ; l'un exerçant son activité en structure, l'autre en libéral). Elle se déplace au domicile du patient, en maison de retraite, en structure hospitalière publique ou privée. La visite est suscitée par l'appel d'un médecin rencontrant des difficultés lors de la prise en charge d'un patient dont le pronostic vital est réservé à court terme (3).

4.1.2 Observation des interventions et des intervenants

L'un des points forts du stage fut la possibilité d'assister à au moins une inclusion et/ou pré inclusion par jour dans chacun des lieux cités ci-dessus.

4.1.2.1 Les interventions

- Des visites au domicile du patient ont permis d'aider le médecin traitant à réajuster un traitement antalgique; de mettre en place une aide à la toilette, des gardes de nuit pour pallier à l'épuisement du conjoint, une solution anticipée en cas d'aggravation de l'état (identification dans l'unité de soins palliatifs).

- Une visite en maison de retraite a permis de conseiller le médecin et l'équipe soignante s'occupant d'un patient porteur de métastases osseuses à départ prostatique, dyspnéique sous oxygénothérapie, avec une famille très présente et très angoissée. Dans cette situation là, où le médecin traitant et l'équipe soignante avaient déjà eu recours au réseau, j'ai pu me rendre compte que deux équipes (équipe mobile et équipe de proximité) ne peuvent en faire qu'une grâce à l'écoute et la confiance de chacun.
Il a bien été mis en évidence que ces deux équipes étaient là pour un seul et même objectif : les besoins du patient et de la famille.
Grâce à ce bon partenariat, de nombreuses ordonnances anticipées ont pu être mises en place en cas de crise, (douleur, dyspnée, encombrement ou agitation). Et comme cela est fait dans toutes les inclusions, il y a eu discussion sur une conduite à tenir en cas de crise majeure.

- La visite dans un centre hospitalier, a permis de mettre en place le retour à domicile d'un patient porteur d'une Sclérose Latérale Amyotrophique avec une famille très angoissée par ce retour. Nous nous sommes entretenus avec la famille dans un premier temps, avec le patient dans un second temps afin de connaître la volonté et les craintes de chacun. Enfin, c'est avec l'équipe du service qu'un dernier bilan a été fait. Le but de cette visite était donc axé sur la mise en place et la coordination des différents acteurs pour un retour à domicile dans de bonnes conditions.

- J'ai assisté à de nombreuses autres inclusions, mais j'aimerais ajouter un mot sur cet appel provenant d'une maison de retraite concernant la prise en charge d'une personne très âgée en fin de vie. La dame était en fait très bien gérée, non algique avec un traitement adapté, non encombrée (pas d'hydratation excessive), mais en phase agonique avec présence de râles. Après discussion avec l'équipe soignante (Aides soignantes, infirmière coordinatrice, médecin traitant), nous avons pu constater une grande souffrance de la part d'une aide soignante. Cette souffrance avait, semble t'il, été repérée par l'équipe mais rien n'avait été mis en place pour y pallier. Les mots rassurants du médecin et de l'infirmière de l'équipe mobile, l'explication de la mort, ont redonné force et courage à cette personne. Il a été proposé à l'infirmière responsable de changer cette professionnelle d'équipe afin qu'elle ne s'occupe pas continuellement de cette patiente. Stratégie évidente... mais l'infirmière absorbée par ses tâches quotidiennes, n'y avait sûrement pas pensé, d'où l'importance d'une vision extérieure à la situation.

4.1.2.2 Les intervenants

Le médecin de l'équipe mobile n'est en aucun cas prescripteur et l'infirmière ne dispense pas de soins. Ils apportent un jugement complémentaire sur ce qui a été fait avant leur intervention. Ils savent que les collègues vus chez le patient lors des visites, sont des professionnels dotés d'une certaine expérience ayant une certaine implication dans la prise en charge des patients en fin de vie.

Leur mission est dans l'évaluation de la situation : l'écoute des problématiques des soignants, du patient et de l'entourage. Cette équipe apporte des conseils adaptés et personnalisés.

J'insiste sur le terme « personnalisé », en effet cette équipe ne se limite pas à donner des conseils préétablis en fonction des difficultés ; elle tient compte de tous les facteurs environnementaux du patient. Elle se soucie de la disponibilité de l'équipe libérale et propose des prescriptions en fonction de leur possibilité. Pour ce faire, l'écoute reste capitale.

L'aide est respectueuse, la façon d'évoquer les conseils, modeste...

Leur capacité d'adaptation à la situation est remarquable face à certains professionnels réticents ou en situation de conflit entre les soignants (Visite en maison de retraite où le médecin traitant doutait de la qualité des soins apportés par le personnel soignant).

Lors de chaque visite, j'ai pu noter à quel point il était important de faire ce travail en binôme, l'un connaissant bien l'autre, l'un pouvant prendre le relais sur l'autre lors d'échanges difficiles.

Pour l'avoir vécu à domicile, je préciserai que leur vision de la situation peut être différente de la notre, parfois plus objective. La discussion de la situation avec un tiers s'avère souvent très utile.

4.1.3 Retour au réseau

4.1.3.1 Le travail de coordination

Ensuite commence le travail de coordination des différents acteurs; si le patient ne connaît pas d'infirmières libérales, le réseau se charge d'en trouver une. Cette recherche est parfois très difficile vu la pénurie connue dans la profession. La difficulté est majorée lorsqu'il y a une demande pour des soins d'hygiène, souvent refusés par les infirmières libérales (par surcroît de travail), et par les services de soins à domicile (SSIAD) rapidement complets (Nombre de lits limités).

On pourrait parler de travail de logistique dans le sens où cette équipe essaie d'assurer ou de faciliter la communication entre les différents professionnels. Parfois, il ne s'agit que de la coordination des acteurs libéraux entre eux, mais dans certains cas le patient est aussi suivi par différents professionnels de structures (oncologue et chirurgien par exemple).

C'est donc par l'évaluation directe et en croisant les informations reçues de chaque professionnels acteurs de la prise en charge que cette dernière pourra être optimale.

Si besoin, l'équipe se met en relation avec l'assistante sociale, qui pourra se déplacer au domicile du patient. J'ai pu durant mon stage, observer le travail remarquable de l'assistante sociale qui gère tous les dossiers, en essayant de diminuer au maximum les démarches administratives normalement réservées à la famille.

En ce qui concerne la psychologue, son aide est proposée lors de la visite mais elle ne se déplacera que sur appel du patient et/ou de la famille. A domicile, il n'est pas courant de faire appel à la psychologue ; par le biais du réseau, les personnes nécessitant un soutien psychologique pourront plus facilement faire appel à ses services.

Le travail de coordination continuera tout au long de la prise en charge, à savoir qu'une personne du réseau téléphonera régulièrement à l'équipe de proximité afin de s'assurer que tout se passe bien. Une deuxième visite peut être programmée lors de l'inclusion, sinon, elle pourra l'être à tout moment.

Après le décès du patient, en cas de difficultés dans le travail de deuil, l'entourage pourra faire appel à la psychologue. Pour les soignants, afin d'exprimer le vécu de cet accompagnement, des réunions post décès peuvent avoir lieu avec les membres du réseau.

4.1.3.2 Le rapport de visite

Lors de son retour dans les locaux du réseau, l'équipe mobile rédige un rapport envoyé à chacun des professionnels rencontrés auparavant. Ce rapport relate tout ce qui a pu être dit lors de la visite (histoire du patient, motif de la visite, traitements proposés, conduite à tenir en situation de crise, date de la prochaine visite).

Le traitement discuté lors de la visite est retranscrit avec, le cas échéant, des prescriptions anticipées. Ces dernières stipulent les traitements détaillés (nom du produit, voie d'abord, posologie) associés aux problèmes pouvant être rencontrés, eux aussi bien précisés (données chiffrées quand cela est possible, exemple : en cas de polypnée supérieure à 30 cycles respiratoires par minute...). Ces prescriptions anticipées sont essentielles pour les infirmières et infirmiers libéraux confrontés à un problème le week-end ou le soir, quand le médecin n'est pas joignable et/ou la pharmacie fermée. Il va sans dire que leur mise en place est très importante pour le patient qui pourra être rapidement soulagé en cas de crise et ainsi éviter une hospitalisation dans l'urgence.

En tant qu'infirmière libérale je ne peux qu'approuver ce rapport qui nous éclaire sur la maladie du patient (pas forcément décrite par le médecin traitant, qui n'est pas toujours informé de ce qui a été décidé par le médecin spécialiste), et qui surtout retranscrit le traitement lisiblement.

4.2 *Projet de référence dans mon association*

4.2.1 Présentation de l'association et de mon objectif

Le but de Sidéral santé est de favoriser le retour à domicile des patients en assurant la continuité des soins, en s'organisant pour une réponse de qualité, en développant la communication et la coordination entre la médecine de ville et les différents partenaires de santé.

Nous avons instauré la mise en place d'infirmières et infirmiers référents dans des spécialités, le but étant d'aider, de conseiller un ou une collègue en difficulté, d'organiser des formations, d'établir des protocoles et de tenir informés les adhérents sur l'évolution des pratiques. Ces infirmières et infirmiers ont une expérience particulière ou un diplôme universitaire dans certains domaines (Plaie et cicatrisation, soins palliatifs, oncologie). Après l'obtention du diplôme, en restant bien sûr dans le cadre de ma profession, je pensais pouvoir proposer mon aide à mes collègues de l'association.

4.2.2 Réflexions sur cet objectif

S'occuper d'un patient en fin de vie en lui procurant un maximum de confort est une prise en charge très difficile, un vrai travail d'équipe. Comme j'ai pu en parler dans le chapitre sur l'alimentation, si le médecin traitant et l'infirmier(e) libéral(e) doivent prendre le temps de dialoguer ensemble chez le patient, c'est bien dans ces situations de fin de vie.

Parfois la difficulté dans la relation avec le médecin traitant n'arrange pas les choses. Se rendre compte de l'importance de ce partenariat pourrait nous inciter à être plus insistante auprès de lui et peut être arriver à former « une équipe ».

Le médecin sans l'infirmière libérale ne peut pas prendre en charge correctement un patient en fin de vie, il en va de même de l'infirmière libérale sans le médecin. Ma réflexion porte donc sur l'importance de l'association des deux, sur le dialogue que le conseiller doit avoir avec eux.

Au cours de leurs visites, les membres de l'équipe mobile du réseau renvoient parfaitement cette image de partenariat, de travail en binôme, d'écoute réciproque, et comme a pu l'exprimer un médecin d'un réseau de soins palliatifs expérimenté, cette image peut avoir un effet miroir sur l'équipe libérale.

Aussi je ne pourrai qu'inciter mes collègues à faire appel au réseau déjà installé, et pourquoi pas, un jour l'intégrer ...

4.2.3 Partenariat entre le réseau Relience et les professionnels libéraux

Suite à ces réflexions, l'idée de mettre quelque chose en place entre le réseau et les infirmières et infirmiers libéraux persiste.

Pour avoir vécu cela pendant mon stage, une information sur la voie sous cutanée me paraît très utile. L'enquête montre qu'en présence de chambre implantable, cette voie d'abord est utilisée en premier lieu (9/15) (Annexe I, question N°14). Si l'on fait abstraction de la voie centrale, on voit que 6 personnes sur 15 préfèrent la voie intra veineuse à la voie sous cutanée, parallèlement on peut remarquer que très peu de libéraux utilisent cette dernière pour injecter des produits médicamenteux, hormis la morphine (Annexe I, question N°15). On peut penser que la voie intraveineuse est donc choisie afin de permettre les injections lors des traitements. Je me souviens également dans ma pratique avoir renoncé à administrer un traitement injectable car la voie veineuse était impossible. Nous faisons donc ce produit par voie intramusculaire (outre le confort du patient), ou nous ne le faisons pas.

Durant mon stage, alors que nous éditions un rapport d'inclusion, je me souviens l'avoir précisé à un médecin prescrivant par anticipation du lasilix®, du solumédrol®, du tranxène® par voie sous cutanée. N'ayant pas l'habitude, certains d'entre nous ne savent pas toujours si ces produits sont à diluer, à poser en perfusion ou en injection directe, sur les mêmes sites, si on peut les mélanger. Sachant que bien souvent le site d'injection sous cutané est quotidiennement changé.

Certes lors de la réception de ces prescriptions, nous pouvons faire appel au réseau, mais le savoir au préalable serait du temps gagné. Suite à ma remarque le médecin a modifié sa prescription, citant le mode d'administration détaillé. (Exemple du solumédrol® 20 mg à diluer dans 50 cc de sérum physiologique à passer sur un deuxième site sous cutané en 20mn).

Nous pourrions peut être envisager de mettre en place ensemble des protocoles sur la voie sous cutanée peu utilisée à domicile en tant que site d'injection de produits médicamenteux.

Le réseau Relience, dans son volet formation, propose des ateliers où les professionnels libéraux (Médecins, infirmiers, pharmaciens) sont invités. Cette interdisciplinarité est riche d'échange, malheureusement le nombre de places limitées ne permet pas à tout le monde d'y participer.

Au sein des associations, il existe une commission formation, qui avec l'aide de laboratoires, propose des soirées d'informations animées par des intervenants extérieurs (Médecins, infirmières) sur différents thèmes.

Nous pourrions envisager d'en faire de même sur un thème touchant le soin palliatif, en demandant à un membre du réseau d'intervenir sur des sujets posant problème à domicile. Citons par exemple l'encombrement des voies respiratoires, les soins de bouche, la voie sous cutanée. Les médecins et pharmaciens pourraient tout à fait être conviés.

Ces séances seraient l'occasion de parler du réseau et d'en expliquer le fonctionnement. En effet l'enquête montre que seulement un tiers des professionnels interrogés pense à faire appel au réseau en cas de difficultés et un tiers également se trouve confronté au refus du médecin traitant ; refus entre autre expliqué par une méconnaissance des missions du réseau. (Annexe I, question N°15).

4.2.4 Formations des aides soignantes

Dans le cadre de mon exercice au sein du service de soins infirmiers à domicile, je m'occupe d'une équipe d'aides soignantes exerçant au domicile des patients. Je souhaite sensibiliser cette équipe sur l'importance de leur place dans la prise en charge de patients en phase palliative. Ceci par le biais de formations sur différents thèmes tels que l'évaluation de la douleur, la prévention d'escarre, les soins de bouche.

Ce service est ouvert depuis peu, au regard de ce poste d'infirmière coordinatrice je n'ai pas encore eu l'occasion de travailler avec le réseau Relience, je serais ravie de donner au personnel du service l'occasion de participer aux réunions pluriprofessionnelles et de faire partie de la même équipe.

5 CONCLUSION

Pour moi, dans le domaine des soins palliatifs, il y aura un « avant » et un « après » cursus universitaire. Tout au long de l'année, j'ai pu comparer ce qu'il est recommandé de faire à ce que je faisais dans la prise en charge des patients en phase palliative, et surtout avoir beaucoup de réflexions.

Lors de réunions avec mes collègues, j'ai pu échanger sur ce sujet et me rendre compte que nos pratiques étaient plus ou moins semblables.

Bien des choses sont connues, mais d'autres pas assez réfléchies voire ignorées.

Dans mon activité, durant l'accompagnement de la fin de vie d'un patient, j'ai déjà pu mettre à profit l'enseignement reçu; coïncidence ou amélioration de mes pratiques, l'arrêt de l'alimentation n'a pas posé de problèmes majeurs ni au patient, ni à la famille, ni à mes collègues. Le patient n'a pas souffert de problème d'encombrement, la vie s'est éteinte doucement, sereinement ; les discussions se sont faites avec le médecin traitant et la famille...

Une prise en charge d'un patient en phase palliative ne peut pas être optimale si chaque catégorie travaille isolément dans son domaine. C'est la somme de toutes les observations et informations reçues de chaque acteur, exprimées, analysées et discutées ensemble, qui pourra entraîner un accompagnement de qualité. Et la contribution d'experts dans cette spécificité, telles que les personnes de l'équipe mobile, ne pourra qu'améliorer cette prise en charge.

L'avis d'un spécialiste peut être apporté à domicile seulement par le biais des réseaux, il faut savoir saisir cette chance.

Tout à fait réalisable et assurément indispensable dans le domaine des soins palliatifs même en médecine de ville, le travail en équipe reste la clé d'une prise en charge de qualité.

6 ANNEXES

6.1 Annexe I : Enquête envoyée a des infirmières et infirmiers libéraux

A. L'ENCOMBREMENT DES VOIES BRONCHIQUES

Dans votre pratique quotidienne, lors de la prise en charge de patients en fin de vie,

1. Vous êtes confronté au problème de l'encombrement :
 - Jamais (0) Rarement (0) Parfois (6) Souvent (9)
2. Généralement cet encombrement peut avoir dans le temps une durée de :
 - Inférieur à 48h (1) Entre 3 et 5 jours (8) Supérieur à 5 jours (6)
3. Vous pensez que cet encombrement est le plus souvent causé par :
 - Des fausses routes à répétition (12)
 - Une hydratation excessive (8)
 - C'est un processus normal dans la fin de vie (5)
 - Je ne sais pas (0)
 - Autres suggestions : **Expectoration difficile et mucus trop épais - Surinfection bronchique liée à la diminution de la motricité de la muqueuse (2) - Position alitée - Mauvais état de la bouche**
4. Généralement que mettez vous en place dans ces situations (rôle propre et rôle prescrit)
Position particulière, laquelle :
 - ½ assise(9) – Semi décubitus latéral (1) – Décubitus latéral – Buste relevé ou PLS – Verticalisation(1)**
 - Diminution de l'hydratation (7)
 - Aspiration du fond de bouche (7)
 - Arrêt de l'alimentation (4)
 - Aspiration naso trachéale (3)
 - Diminution de l'alimentation (2)
 - Augmentation de l'hydratation (1)
 - Traitements médicamenteux prescrits (nom, voie d'administration) :
 - Lesquels : **Fluidifiants bronchiques par aérosols (2) — Morphiniques et Antibiothérapie pour éviter les infections si encombrement durable – Scopoderm patch (3) – Valium (1) – Oxygène – Corticoïdes IM,SC, Aérosol (3)- Diurétiques – Scopolamine injectable (2)- Atropine (1)**
 - Autres suggestions :
 - **Positionnement - Kinésithérapie respiratoire si possible (2)**
5. Grâce aux pratiques citées ci-dessus, pouvez vous dire qu'en règle générale il y a une diminution voir un arrêt de l'encombrement :
 - Jamais (0) Rarement (4) Parfois(6) Souvent(5)
6. L'encombrement des patients en fin de vie pose problème :
 - Au patient, pourquoi ?
 - **Non répondu (1)- Fatigue (2) – Angoisse (4) – Hypoxie (2) - Il s'alimente moins – Il communique plus difficilement - Surinfection (2) – Température (2) – Diminution de l'oxygénation – Inconfort (5) – Situation anxiogène pour le patient - Etouffement – Douleur – Peur – Sensation d'étouffement si insuffisamment sédaté.**
 - A la famille, Pourquoi ?
 - **Impuissance (3) – Vision d'étouffement – Angoisse(3) – Angoisse de voir son proche s'étouffer, chercher sa respiration, se noyer et que tous les moyens utilisés semblent inefficaces - Peur de voir le patient mourir étouffé – Il est pénible de voir quelqu'un en difficulté respiratoire – Anxiogène, symptôme interprété comme signant l'imminence de la mort – Douleur de voir un proche en souffrance – Impuissance en notre absence - Insupportable de voir son proche s'étouffer en ne pouvant rien faire.**
 - A vous-même, Pourquoi ?
 - **Pas de réponses (3) – Angoisse (1) - Impuissance (2) – Peur de l'étouffement, l'image que me renvoie le patient très encombré, m'angoisse : sentiment d'impuissance - Sentiment d'inutilité le temps que le traitement agisse – Vision d'un patient inconfortable (2) – Je me sens inefficace lorsque tous les traitements médicaux ont été mis en place, que toutes les techniques ont été utilisées et qu'il y a aggravation de l'encombrement – Il est pénible de voir quelqu'un en difficulté respiratoire.**

B. Dans le cas où un patient en fin de vie ne peut plus s'alimenter,

7. A quel moment l'alimentation est elle arrêtée ?

- Après des fausses routes répétées (10)
- Suite à un grand problème d'encombrement (6)
- Dès les premiers signes de fausses routes (1)
- Autre : **Problème de transit – Alimentation per os mais l'alimentation n'est pas arrêtée pour autant – Refus ou incapacité à s'alimenter - Quand confusion – Quand impossibilité totale d'alimentation.**

8. Comment cette situation est elle gérée ?

- Hydratation seule inférieure à 1L/24h (6)
- Hydratation seule supérieure à 1L/24h (5)
- Mise en place d'une HAP (4)
- Mise en place d'une sonde naso gastrique (4)
- Autre :

9. Comment la famille vit elle l'arrêt de l'alimentation et quelles réflexions reviennent souvent ?

-Une étape vers la fin – Perte d'espoir – Echec de la prise en charge (2) – Ils se sentent au pied du mur – Parfois soulagement, parfois abandon (3) – Très mal (3)- La famille a l'impression que le malade doit avoir faim, qu'elle ne s'occupe pas bien de lui – Traditionnellement : Bon appétit=bonne santé donc la famille considère qu'il va mourir de faim – Plutôt pas mal sachant que l'alimentation peut aggraver cet encombrement -

-« S'il ne mange pas, il va mourir... »(2) - « On le laisse mourir de faim... » - « S'il ne mange plus, c'est la fin... »

10. Que répondez vous à ces familles ?

- « Le maintien à domicile est un droit, mais il doit se faire dans des conditions matérielles aussi perfectibles que possible, pour le bien et la dignité du patient et le confort de l'équipe soignante »
- « En aucun cas l'alimentation est arrêtée, elle est juste modifiée et adaptée aux besoins du patient pour lui garantir un confort maximum »
- « Tout est fait pour le bien du patient, l'hydratation lui apporte ce qu'il a besoin actuellement, cela diminuera les problèmes de fausses routes et d'encombrement bronchiques donc le mal être chez le patient »
- « On ne meurt pas de faim, 500c d'hydratation suffisent pour maintenir en vie »
- « L'alimentation n'est absolument pas nécessaire »
- Le patient n'est pas en état d'avaler quoique ce soit, il est beaucoup plus important d'être hydraté ; la perfusion l'empêche de souffrir de déshydratation
- L'alimentation forcée peut être un acharnement inutile, les besoins sont différents.
- Explication d'une fin proche, « la bougie s'éteint peu à peu »
- « La difficulté respiratoire engendre un arrêt de l'appétit, la personne est si fatiguée que de prendre un repas peut être pour elle une perte d'énergie importante ; d'autant que l'HAP prend le relais plus efficacement en terme de calorie »
- Prise en charge relationnelle, aide à la verbalisation, accompagnement, après vérification de ce qui a été dit,(voire négocié) avec le médecin.
- L'HAP ou la perfusion étant de la décision familiale, il y a peu de questionnement. Pleine participation des aidants naturels ; l'occasion d'explicitier les spécifications de fond e de forme des soins palliatifs, leur finalité, la dignité, le confort etc...

11. Comment vivez vous cette situation, quelles sont vos interrogations ?

-« Tout dépend de la surcharge de travail par rapport à la tournée existante : bien ou mal quand à la satisfaction de ma mission de soignante, mais mal quand à ma condition d'humain mortel si le patient n'est pas une personne âgée. La qualité des soins est elle bonne ? »

- « Le fait que le patient ne soit pas alimenté en fin de vie ne me gêne pas, ce qui me dérange, c'est l'encombrement lorsque le médecin ne fait rien et que l'on attend que le patient décède, ceci peut durer plusieurs jours... (Comme j'ai eu le cas dernièrement). »

-« Situation où il faut souvent répéter les mêmes choses car la famille ne comprend pas, donc être très disponible et à l'écoute. Nécessité de travailler au moins à deux pour savoir prendre du recul afin d'être plus efficace. »

-« Discussion avec collègues infirmiers et médecin pour être certaine de la fin de vie. Reformulation régulière auprès de la famille afin de lui faire accepter au mieux l'arrêt de l'alimentation. »

Rapport de stage dans le réseau RELIENCE

- « Mal vécu. Savoir quoi répondre à la famille ? Avoir des arguments qui vont les rassurer, mais sincèrement je pense que l'on ne répondra jamais à leur questionnement en ce qui concerne l'arrêt de l'alimentation car pour eux c'est vital ».

-Non répondu (1)

-Pas de questions particulières car

-« Par expérience : pas de souffrance exprimée en rapport à la baisse ou l'arrêt de l'alimentation (2) »

-« J'y suis préparé et formé (relation d'aide etc..), mais il est parfois difficile de se coordonner avec l'équipe médicale qui ne nous fait pas toujours participer aux choix thérapeutiques. »

-« Pas de distorsion entre le monde soignant et les proches. Mais vu l'échéance, grosse pression des familles qui nous déversent angoisse. Au moins avec une perfusion de confort, on a une lisibilité de la fin, avec une HAP cela peut durer +++ »

12. Lorsque vous avez le choix de la voie d'administration, numérotez par ordre de préférence (1,2,3), celle que vous utilisez habituellement chez un patient en fin de vie ?

Voie SC Voie IV PAC

	Voie SC	Voie IV	PAC		Voie SC	Voie IV	PAC
	1	0	0		2	3	1
	1	2	3				
	1	2	3		3	2	1
	1	2	3		3	2	1
	1	3	2		3	2	1
	1	3	2		3	2	1
	2	3	1		3	2	1
	2	3	1		3	2	1

13. Vous arrive t'il d'injecter les produits suivants par voie SC et de quelle manière le faites vous ? (SC D=sous cutané direct, SC P=sous cutané en perfusion).

Lasilix® : SCP (2)

Tranxène® : SCD (1)///SCP (1)

Solumédrol ®: SCP (2)///SCD (1)

Haldol ®: (0)

Morphine®: SCP (3)///SCD (8)

Autres : Scopolamine SCD (1)

14. Lorsque vous êtes en difficulté devant un patient en fin de vie, pensez vous systématiquement à faire appel au réseau RELIENCE ?

Jamais (1) Rarement (5) Parfois (3) Souvent (5) Toujours (1)

PS : La personne ayant répondu « jamais » stipule « Dans mon expérience, c'est le réseau ou l'HAD qui fait appel à nous »

15. Dans le cas où vous souhaiteriez obtenir des conseils de la part du réseau RELIENCE, êtes vous confronté au refus du médecin traitant ?

Jamais (4) Rarement (1) Parfois (3) Souvent (1) Non répondu (2)

16. Si vous avez des réflexions sur cette problématique.....

-« Niveau de prise en charge en nette amélioration depuis 10 ans, même s'il n'est pas encore optimal, en particulier du point de vue de la notion d'acharnement véhiculée par les médecins. Plus de facilité actuellement à négocier l'accompagnement avec les familles. Donc plus de confort pour les patients. Par contre reconnaissance tarifaire toujours aussi faible pour les professionnels que nous sommes... »

-« Dans la question sur l'appel au réseau : le médecin traitant ne sait souvent pas comment fonctionne le réseau et pense qu'il n'aura plus à s'occuper du patient (Ce qui peut l'arranger ou au contraire l'empêcher de faire appel au réseau). »

-Constat : « Les médecins généralistes ne voulant pas travailler avec le réseau RELIENCE, sont souvent réfractaires à toute proposition ne venant pas deux. »

- « Les médecins généralistes acceptent mal le fait d'être « conseillé ». Certains pensent que la mise en place du processus sera plus longue que le temps de vie restant du patient, donc ils ne veulent pas prendre la peine d'appeler le réseau. D'autres malheureusement se refusent à utiliser de la morphine et ne veulent pas faire appel au réseau car ils savent qu'ils vont en prescrire. »

Merci d'avoir pris sur votre temps pour répondre à ce questionnaire. –Michelle-

6.2 Annexe II : Conseils pour prévenir les fausses routes (1) (2)

- Prendre du temps pour donner le repas.
- Position assise, buste incliné légèrement vers l'arrière et menton fléchi (permettant ainsi de fermer les voies aériennes inférieures et d'ouvrir davantage le sphincter de l'oesophage) (La position de la tête en extension entraîne une ouverture des voies aériennes et rend difficile les mouvements musculaires de la déglutition).
- La personne qui donne à manger doit se placer à hauteur des yeux du malade ou en dessous afin de maintenir cette flexion du cou. Cette personne devra donc être en position assise et non dominant le patient.
- Donner de toutes petites quantités par bouchée.
- Demander au patient de penser à avaler en restant attentif (concentration durant l'alimentation).
- Lui demander de se racler la gorge et d'avalier à vide toutes les 4 à 5 bouchées (quand cela est possible).
- Bien contrôler que la bouche est bien vidée à la fin du repas.
- Proposer de l'eau gélifiée et/ou des épaississants alimentaires si fausses routes aux liquides.
- Si possible, laisser le patient en position relevée 1 à 2 heures (Si le patient a l'habitude d'être recouché après le repas, repenser l'horaire de ce repas et/ou du moment de repos).
- Donner au patient ce dont il a envie s'il peut s'exprimer, ne pas vouloir donner à tout prix des repas protéinés, ne pas vouloir à tout prix respecter des horaires. Commencer à parler de « l'alimentation plaisir ».
- Pratiquer un soin de bouche à la fin du repas afin de débarrasser la bouche de tout résidu alimentaire.
- Le soin de bouche peut également être pratiqué avant le repas dans un but de réveiller les papilles et la sensibilité, de stimuler l'appétit et la production de salive.

6.3 Annexe III : Les soins de bouche (2)

- L'évaluation
 - o Observation de la cavité bucco dentaire : utiliser une source de lumière suffisante, un abaisse langue ou le manche d'une cuillerée. Enlever les prothèses, examiner les lèvres, les joues, la langue, le plancher de la bouche, le palais et l'arrière gorge.
 - o Bouche saine : salive claire, lèvres souples et lisses, gencives rosées et souples, langue rosée et souple sans dépôts, dents sans dépôts.
 - o Evaluation si douleur, modification du goût, sensation de soif, dysphagie, brûlure, mauvaise haleine, saignements, gerçures des lèvres, perlèche.
 - o Identification des pratiques habituelles.
- Soins de confort sur une bouche non altérée : Utilisation des solutions : Hextril®, Givalex®, Eludril® bien dilués, seulement sur du court terme ou eau de Vichy ou Bicarbonate de Sodium 1,4%.
- Soins d'une bouche sèche : soin de bouche avec Bicarbonate de Sodium 1,4% au moins 3 fois par jour, Vaseline si la bouche est très cartonnée (gencives, palais, langue, intérieur des joues). *Attention il est normalement recommandé de ne pas utiliser de corps gras chez un patient sous Oxygène*
Protection des lèvres avec vaseline ou beurre de cacao. Gel Bio Xtra®, Jus d'ananas, Artisial® (salive artificielle) si besoin. Si croûtes sèches et dépôts, 1 cuillerée à café d'eau oxygénée dans un verre d'eau à badigeonner.
 - o Chez un patient conscient faisant des fausses routes aux liquides, humidifier la bouche avec des écouvillons essorés, préférer l'eau gélifiée, faire rincer la bouche si ce dernier est d'accord pour recracher.
 - o Chez un patient comateux, humidifier les lèvres et la muqueuse buccale avec des écouvillons, protéger les lèvres et la langue avec une fine couche de vaseline, humidifier l'air ambiant.
- Soins d'une bouche mycosique: Traiter avec un antifongique (Triflucan®, Fungizone®) sur prescription médicale. Le cas échéant, nettoyer et faire tremper l'appareil dentaire avec une solution antimycosique.
Si perlèche, appliquer 2 fois par jour, Mycolog® ou Fucidine® pommade sur prescription médicale.
- Soins d'une bouche ulcérée douloureuse : Application d'un gel anesthésiant local sur prescription médicale (Xylocaïne® visqueuse 2%). Attendre la fin de l'action du gel avant de boire et manger (une heure minimum).
- Soins d'une bouche hémorragique : 1 dose d'eau oxygénée à diluer dans 4 doses d'eau en badigeonnage ou 1 verre de Bicarbonate de Sodium 1,4% + 1 ampoule d'Exacyl® injectable sur prescription médicale .
- Soins d'une bouche malodorante : 1 cuillerée à café de Bétadine® buccale verte dans un verre d'eau en bain de bouche ou Metrodinazole® en application locale sur prescription médicale.
- En présence d'aphtes : Soins de bouche avec Bicarbonate de Sodium 1,4%. Un sachet d'Ulcar® dans un verre d'eau, 3 fois par jour (en bain de bouche ou en application locale) sur prescription médicale.

6.4 Annexe IV : Risques liés aux aspirations naso trachéales (1)

- Majoration de certaines douleurs suite à la toux provoquée,
- Saignements du nez,
- Risques infectieux,
- Traumatismes de la muqueuse trachéo bronchique : érosions ou ulcérations avec oedèmes et hémorragies,
- Augmentation des sécrétions dues à ces altérations de la muqueuse
- Atélectasies,
- Bradycardie, arythmie cardiaque, augmentation des pressions intra crânienne.

6.5 Annexe V : Installation d'un malade en position $\frac{3}{4}$ (1) (Exemple d'un $\frac{3}{4}$ droit)

- Rapprocher le malade du bord gauche du lit grâce à un glissement d'alèse,
- Placer le malade en position latérale droite,
- Placer un traversin ou un coussin de positionnement le long de son dos jusqu'au cou,
- Reposer le malade sur le traversin en saisissant l'alèse à deux mains, au niveau du bassin du patient et en tirant à soi. Le patient est ainsi posé de $\frac{3}{4}$ sur ce traversin,
- Dégager l'épaule et le bras droit,
- Placer un oreiller peu épais et plutôt de petite taille sous la tête,
- Dégager l'oreille puis le cou en plaçant le menton entre les deux épaules et en avant du plan du sternum grâce à une légère flexion du cou,
- Placer les membres inférieurs en semi flexion, le membre inférieur gauche en arrière du droit, et séparer les genoux par un coussin,
- Placer la main et l'avant bras droit à l'extérieur des draps, en regard de l'avant bras gauche qui est un peu en dessous des côtes.

6.6 Annexe VI : Effets secondaires de la scopolamine® injectable (4)

- Sècheresse buccale,
- sècheresse des yeux,
- troubles de l'accommodation,
- épaissement des sécrétions bronchiques,
- constipation,
- rétention urinaire,
- troubles cognitifs : Confusion mentale, sédation, agitation paradoxale, hallucination,
- palpitation, accélération du rythme cardiaque.

- **Références**

1. Anne Tison, pneumologue, La Rochelle.
Médecine palliative N°3, juin 2003, article sur l'encombrement des voies respiratoires.
2. Cours théoriques : Diplôme universitaire référent en soins palliatifs, année 2005-2006.
3. Critères d'inclusion en soins palliatifs (Fiche du réseau RELIENCE*)
4. Source : Vidal 2001.