



VOUS & NOUS

NUMÉRO 4 • MARS 2005

LA LETTRE OUVERTE

TRIMESTRIELLE

D'ARC EN CIEL

Bienvenue

Bienvenue dans ce quatrième numéro de «**Vous & Nous**», lettre trimestrielle d'**Arc en Ciel**.

Tout d'abord un grand merci d'être venus si nombreux à l'inauguration de nos nouveaux locaux.

Durant ce trimestre, nous avons travaillé à la mise en place de l'expérimentation concernant les rémunérations spécifiques pour les actes de soins palliatifs au chevet des patients. Cette expérimentation débutera en Mars 2005, concernera 8 réseaux de soins palliatifs en Ile de France et durera 2 ans. Cette rémunération concernera les médecins généralistes, les infirmiers et les psychologues qui assureront la prise en charge de patients en soins palliatifs inclus dans un des réseaux participant à l'étude. Au terme de cette période, aura lieu une évaluation qui pourrait aboutir à un changement de nomenclature. Mais pour nous permettre de gérer au mieux ce nouveau projet, nous avons besoin de votre aide : il est en effet important que vous nous fassiez part de vos impressions, de vos remarques, de vos critiques.

Dans ce numéro, vous trouverez deux articles de fond : le premier sur l'alimentation en fin de vie, le second justement sur les rémunérations spécifiques. Si vous souhaitez voir traiter des sujets particuliers, n'hésitez pas à nous le faire savoir !

Comme d'habitude, le contenu de ce numéro sera disponible sur notre site internet (www.reseauarcenciel.org).

Bonne lecture à tous !

Joselyne Rousseau

AGENDA

LES FORMATIONS À VENIR

avril

- ⊖ **Mardi 05 avril 2005 de 20h30 à 22h30**
À Arc en Ciel - 63, rue de Strasbourg - Saint-Denis
• Titre de la formation : Cas cliniques
• Public concerné : Professionnels de santé
- ⊖ **Mardi 12 avril 2005 de 13h30 à 15h00**
À Arc en Ciel - 63, rue de Strasbourg - Saint-Denis
• Titre de la formation : Les signes et la prévention de l'épuisement professionnel
• Contenu : Quels sont les facteurs de risque et comment y faire face ?
• Public concerné : Professionnels de santé (de 13h30 à 13h45 : questions/réponses autour des rémunérations spécifiques Voir article en 4^{ème} page)

mai

- ⊖ **Mardi 10 mai 2005 de 13h30 à 15h00**
À Arc en Ciel - 63, rue de Strasbourg - Saint-Denis
• Titre de la formation : Les soins de bouche
• Contenu : Rappel théorique, éducation à la santé...
• Public concerné : Professionnels de santé
- ⊖ **Jeudi 12 et vendredi 13 mai 2005 de 09h00 à 17h00**
À Arc en Ciel - 63, rue de Strasbourg - Saint-Denis
• Titre de la formation : La relation d'aide niv.1, 2^{ème} session
• Contenu : Suite du séminaire de 4 jours qui a débuté en mars
• Public : Professionnels de santé, ayant déjà participé à la 1^{ère} session
- ⊖ **Jeudi 19 mai 2005 de 18h00 à 19h30**
Au Musée d'Art et d'Histoire de Saint-Denis 22 bis, rue Gabriel Péri - Saint-Denis
• Titre de la formation : Comment faire face aux changements de comportement chez une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ?
• Public : Tout public

juin

- ⊖ **Mardi 07 juin 2005 de 20h30 à 22h30**
À Arc en Ciel - 63, rue de Strasbourg - Saint-Denis
• Titre de la formation : Cas cliniques
• Public concerné : Professionnels de santé
- ⊖ **Mardi 14 juin 2005 de 13h30 à 15h00**
À Arc en Ciel - 63, rue de Strasbourg - Saint-Denis
Bilan des formations réalisées au cours de l'année

La valeur symbolique de la nourriture et des boissons est largement reconnue : offrir à manger ou à boire à un mourant est synonyme de compassion, sa privation signifie attenter à la vie. Laisser à la famille la place qu'elle veut bien prendre sans jamais déconsidérer ses initiatives, sauf si elles comportent des risques pour le malade, est essentiel.

L'alimentation n'a pas la même signification pour les soignants et les patients. Une enquête réalisée au centre universitaire de gériatrie et de soins palliatifs de Genève par Charles-Henri RAPIN au CESCO révèle que l'alimentation est en rapport avec le confort et la qualité de vie pour 80 % des malades et pour seulement 30 % des soignants.

L'objectif théorique et difficilement atteint est d'apporter une ration quotidienne de 1200 à 1500 Kilocalories effectivement ingérées pour prévenir la dénutrition et le passage à la cachexie (état d'amaigrissement extrême).



L'alimentation des

Problèmes rencontrés lors du maintien d'une alimentation orale

1- L'autonomie du patient, à ce stade d'évolution de la maladie, doit être constamment réévaluée pour adapter la texture des aliments et l'aide à la prise des repas.

2- L'anorexie du patient est un obstacle majeur pour le maintien d'une alimentation orale. Elle peut être contournée en adaptant les apports au goût du malade.

Ensuite, en partant du régime habituel, on essaie de rendre systématique une supplémentation calorique (rajouter de la purée, des œufs, du beurre, du fromage, remplacer le sucre par du lait concentré sucré).

Il faut accorder une grande importance à la présentation des plats, adapter les quantités aux possibilités d'absorption du malade sans hésiter à multiplier les collations.

Enfin il est très important de favoriser la convivialité et le plaisir du temps de repas avec un membre de la famille.

3- On peut limiter la satiété précoce en réduisant les boissons pendant les repas et en supprimant les crudités.

4- Les soins de bouche sont essentiels pour prévenir la sécheresse buccale.

5- Les nausées et vomissements sont présents chez 40 % des malades. Ils doivent faire éviter les aliments épicés, trop riches ou trop sucrés et faire préférer des aliments doux (biscuits, céréales).

6- En cas de douleurs buccales ou de troubles de la mastication et de la déglutition, il faut penser à donner les médicaments antalgiques avant les repas.

7- La constipation est très fréquente du fait de l'alitement et des traitements morphiniques. En plus des traitements laxatifs prescrits de manière quasi systématique, on peut proposer :

- une prise suffisante de boissons
- une activité physique minimum quand elle est réaliste.

8- En cas de déshydratation, on doit faire boire peu et souvent le patient avec l'aide de son entourage en alternant boissons sucrées et salées, chaudes et froides.

9- En cas de trouble de la déglutition, on peut utiliser de l'eau gélifiée, dans la mesure où la présence de gélatine de porc dans sa composition ne pose pas de problème moral ou religieux. Si son coût est trop élevé, la famille peut la confectionner elle-même.

Supplémentation orale

La prescription de suppléments oraux est un moyen d'augmenter la ration calorique et protéique orale. Pris à distance des repas, ils complètent les apports sans se substituer à l'alimentation habituelle.

Ils sont pris en charge dans le cadre de la L.P.P.R. (Liste des Produits et Prestations Remboursables ex T.I.P.S.). Il arrive cependant qu'une partie de ce coût reste à la charge du patient. Mais depuis 2002, des aides financières existent pour absorber le surcoût de ces produits



patients en fin de vie

achetés dans les pharmacies par des patients faisant partie de réseaux de soins palliatifs. Il existe d'autre part des organismes qui ne factureront que le prix L.P.P.R. remboursé par l'assurance maladie.

Traitements symptomatiques

Certains symptômes justifient une prise en charge thérapeutique spécifique.

1- Traitement de l'anorexie

Il en existe 3 types :

- Les corticoïdes

Leur effet orexigène (qui ouvre l'appétit) et l'amélioration du bien être ont été démontrés de manière significative.

- L'acétate de mégestrol (MEGACE)

Il a des résultats comparables et moins d'effets secondaires mais représente un surcoût important.

- L'acétate de de médroxyprogestérone

C'est la seule de ces trois molécules à avoir une autorisation de mise sur le marché dans cette indication.

2- Traitement de la douleur

On se heurte aux préjugés des malades et de leur entourage qui répugnent à utiliser des antalgiques morphiniques.

3- Traitement des nausées et vomissements

Il relève d'un traitement antiémétique (propre à combattre les vomissements) classique.

4- les soins de bouche

Ils nécessitent parfois des soins spécifiques comme les agents anti-fongiques, l'aciclovir, les antibiotiques ou des antalgiques et anesthésiques.

5- La constipation

C'est un problème fréquent atteignant 40 à 50 % des patients. En pratique, la prescription d'opiacés impose le plus souvent le recours à des laxatifs réputés irritants.

6- Traitement des diarrhées

Elles sont rares à ce stade et on doit en rechercher la cause (infection, stéatorrhée-évacuation anormale de graisses dans les selles-). Les agents anti-diarrhéiques doivent être utilisés avec précaution car ils peuvent précipiter le passage en occlusion notamment s'il s'agit d'une pseudo-diarrhée sur fécalome.

Réhydratation

De fortes discordances existent entre les attitudes et les opinions pour l'effet de la déshydratation sur les symptômes des malades.

Ses effets bénéfiques sont la réduction des sécrétions pulmonaires avec diminution de l'œdème pulmonaire et périphérique, du besoin d'uriner, des vomissements, de la douleur (par effet de cétose) et de l'inconfort.

Elle apparaîtrait mieux tolérée que les effets secondaires liés aux techniques d'hydratation. Ceci doit être évoqué avec la famille.

Dans cette situation, les soins de bouche deviennent encore plus importants.

Conclusion

L'objectif de cette prise en charge n'est pas de prolonger à tout prix la survie ni de se limiter à améliorer l'état nutritionnel des patients. Il vise, avant tout, à préserver la meilleure qualité de vie possible.

Pour cela, on peut s'aider de moyens simples en traitant la douleur et les symptômes digestifs (nausées, vomissements, constipation etc...) et en supprimant les prescriptions médicamenteuses non indispensables qui deviennent un frein à cette alimentation.

Un dialogue avec tous les soignants est très important. Souvent, les patients se confieront plus facilement à l'infirmier pendant des soins de nursing, le kinésithérapeute pourra mieux remarquer une aggravation de la symptomatologie douloureuse qui n'est pas toujours exprimée par le patient.

Les proches du patient sont les mieux placés pour maintenir cette alimentation dans des conditions optimales. Il est nécessaire de les rassurer sur la qualité des soins qu'ils apportent et de leur rappeler que cette prise en charge ne sera jamais aussi bien réalisée dans un hôpital où le malade sera moins entouré et où la dénutrition risque, au contraire, de s'aggraver.

Enfin, cette lutte contre la dénutrition et la cachexie reste un moyen essentiel pour permettre le maintien à domicile du patient, ce qu'il souhaite le plus souvent et éviter une ré-hospitalisation.

Il est important de garder en mémoire que le but principal reste le confort du patient et on ne doit en aucun cas chercher à maintenir une alimentation complète lorsqu'il n'est plus capable ou tout simplement ne veut plus s'alimenter.

Docteur Philippe Oudiz
Médecin généraliste

A LIRE ou à voir...

POUR LES ENFANTS...

- ⊖ Pour les enfants, il est si difficile de communiquer et de trouver les mots qui apaisent.

Le texte et les images de ce petit livre peuvent aider à comprendre :

Thierry Robberecht et Philippe Goosens, «Eva et Lisa»,
Flammarion Père Castor - 32 pages - 12 euros. À partir de 6 ans.

Eva, sœur cadette de Lisa, partage ses secrets avec elle, et pose des questions sur la vie. Quand Lisa meurt, Eva se retrouve seule et malheureuse. Elle repense à leurs conversations et refait le chemin du souvenir pour trouver la sérénité et connaître le mystère de la séparation. Ainsi, Lisa aura toujours sa place dans le cœur d'Eva.

Nicole Bruno
Adhérente

VIVRE (IKIRU)

- ⊖ **Réalisateur : Akira Kurosawa**
Japon / 1952 / Durée : 140 min.

Film préféré de Kurosawa, «Vivre» touche à une préoccupation essentielle du réalisateur, tourmenté à l'idée de mourir avant d'avoir assez vécu. L'histoire est celle de Watanabe, petit fonctionnaire atteint par le cancer, qui découvre qu'il n'a plus que quelques mois à vivre. Errant dans les rues du Tokyo de l'après-guerre nous suivons la silhouette fantomatique de cet homme renouant progressivement avec les sens et la vie sans jamais oublier que ses jours sont comptés. C'est en agissant que Watanabe s'ouvre à la vie et aux autres. Cette prise de conscience progressive que l'acceptation de son destin ne dispense pas de l'action structure l'ensemble du film. Œuvre humaniste et morale, «Vivre» est une formidable invitation à la vie et à l'action qui doivent permettre à l'homme d'exercer sa liberté pour le bien commun.

Grégory Penet
Psychologue d'Arc-en-Ciel

Pour plus de renseignement sur notre activité, n'hésitez pas à :

- Visiter notre site Internet au : www.reseauarcenciel.org
- Nous contacter par téléphone au : 01 49 33 05 55
- Nous envoyer un mail à : reseauarcenciel@wanadoo.fr
- Nous écrire au Réseau Arc en Ciel :
63, rue de Strasbourg - 93200 Saint-Denis

De même, si vous souhaitez participer à l'écriture de «**Vous & Nous**», la lettre ouverte trimestrielle d'Arc en Ciel en nous envoyant des articles, vous pouvez procéder de la même manière.

(les articles doivent parvenir avant le 1^{er} Juin 2005).
Prochaine parution : Juin 2005.

«Vous & Nous»

- la lettre ouverte trimestrielle d'Arc-en-Ciel
- Rédaction : Joselyne Rousseau - Manuela Verdol
- Réalisation : Sylvie Duplan
- Impression : JPB Imprim

rémunérations Les rémunérations spécifiques

Les rémunérations spécifiques : un nouveau mode de rémunération pour les professionnels de santé libéraux dans le cadre des soins palliatifs.

Les réseaux de soins palliatifs d'Ile-de-France, en collaboration avec l'URCAMIF ont décidé de mettre en place des rémunérations spécifiques, dans un cadre expérimental, à partir de 2005, pour une durée de 2 ans.

Pourquoi ?

Ces rémunérations sont une manière de reconnaître le temps passé et le travail effectué par les professionnels au domicile des patients et ainsi de valoriser l'activité de ville.

Pour qui ?

Ces rémunérations spécifiques s'adressent aux médecins généralistes, infirmiers et psychologues libéraux.

Étant à visée expérimentale, ce sont les acteurs de santé avec lesquels les réseaux de soins palliatifs collaborent le plus souvent qui sont concernés. D'autres professionnels pourront peut-être être ajoutés à cette liste ultérieurement.

Quels actes ?

Les actes qui donnent droit à une rémunération spécifique sont des actes généralement pratiqués par les professionnels sus-cités dans le cadre des soins palliatifs mais qui ne font partie d'aucune nomenclature.

Pour les médecins généralistes

Il s'agit des actes suivants :

- Évaluation de la situation du malade sur le plan médico-psycho-social
- Écoute et soutien du patient et de l'entourage
- Éducation et information de l'entourage
- Acte technique complexe (pose d'une perfusion ou d'une sonde urinaire en urgence, prescription d'une pompe à morphine, ponction d'ascite, ...)
- Rédaction d'une prescription anticipée ou d'une demande de pré-admission en Unité de Soins Palliatifs (USP)
- Autres (à préciser)

La tarification prévue est de 30 euros.

Pour les infirmiers libéraux

Les actes sont :

l'acte spécifique soins palliatifs comprend :

- évaluation de la situation du malade sur le plan médico-psycho-social
- écoute et soutien du patient et de l'entourage

- éducation et information de l'entourage
- soins d'hygiène et de confort (soins de bouche et des yeux, toilette, prévention d'escarres, petits pansements)
- transmission au professionnel de santé si modification de l'état de santé
- autres (à préciser)

La tarification prévue est de 30 euros.

L'acte de prévention et d'évaluation de la douleur qui comprend :

- Évaluation quantitative et qualitative de la douleur (EVA : Échelle Visuelle Analogique) et autre échelles
- Prise de contact avec le médecin traitant afin d'envisager, si nécessaire, une adaptation du traitement de base
- Prévention de la douleur induite

La tarification prévue est de 7,50 euros.

Pour les psychologues libéraux

Les actes sont : le soutien et le suivi d'un patient en soins palliatifs et/ou de son entourage, au domicile du patient ou au cabinet pendant la durée de la maladie ou dans le cadre d'un suivi de deuil. La tarification prévue est de 50 euros.

Quelles procédures ?

Les conditions et procédures d'application sont les suivantes :

- Le patient doit être inclus dans le réseau de soins palliatifs avec lequel le professionnel collabore
- Le professionnel doit avoir signé la charte-qualité du réseau
- Il doit aussi renseigner le dossier de suivi du patient laissé à son domicile à chacun de ses passages.

Pour être rémunéré, le professionnel remplit une feuille d'honoraires spécifique fournie par le réseau qu'il doit lui retourner.

Quelles suites à l'expérimentation ?

L'expérimentation sera évaluée par un cabinet évaluateur externe ; l'objectif final étant que ces rémunérations spécifiques intègrent la nomenclature générale ou la CCAM¹.

Pour toute question complémentaire, n'hésitez pas à nous contacter.

Manuela Verdol

¹ Classification Commune des Actes Médicaux