

**THESE
POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN PHARMACIE**

**Soutenue publiquement le 19 novembre 2015
Par M^{elle} Chanèle Mescam**

**Les soins palliatifs à l'hôpital et en ville :
Prise en charge de la phase terminale.**

Membres du jury :

Président : Bernard Gressier, Professeur de pharmacologie, Praticien hospitalier au CH d'Armentières

Assesseur(s) : Thierry Dine, Professeur de pharmacie clinique, Praticien hospitalier au CH d'Haubourdin

Membre(s) extérieur(s) : Rohart Jean-Michel, Médecin généraliste, Pérenchies



Faculté des Sciences Pharmaceutiques et Biologiques de Lille

3, rue du Professeur Laguesse - B.P. 83 - 59006 LILLE CEDEX
Tel. : 03.20.96.40.40 - Télécopie : 03.20.96.43.64
<http://pharmacie.univ-lille2.fr>



Université Lille 2 – Droit et Santé

Président :
Vice- présidents :

Professeur Xavier VANDENDRIESSCHE
Professeur Alain DUROCHER
Professeur Régis BORDET
Professeur Eric KERCKHOVE
Professeur Eric BOULANGER
Professeur Frédéric LOBEZ
Professeur Damien CUNY
Professeur Benoît DEPREZ
Professeur Murielle GARCIN
Monsieur Pierre RAVAUX
Monsieur Larbi AIT-HENNANI
Monsieur Antoine HENRY

Directeur Général des Services :

Monsieur Pierre-Marie ROBERT

Faculté des Sciences Pharmaceutiques et Biologiques

Doyen :
Vice-Doyen, 1^{er} assesseur :
Assesseur en charge de la pédagogie
Assesseur en charge de la recherche
Assesseur délégué à la scolarité
Assesseur délégué en charge des
relations internationales
Assesseur délégué en charge de la vie étudiante

Professeur Damien CUNY
Professeur Bertrand DECAUDIN
Dr. Annie Standaert
Pr. Patricia Melnyk
Dr. Christophe Bochu

Pr. Philippe Chavatte
M. Thomas Morgenroth

Chef des services administratifs :

Monsieur Cyrille PORTA

Liste des Professeurs des Universités - Praticiens Hospitaliers

Civ.	NOM	Prénom	Laboratoire
Mme	ALLORGE	Delphine	Toxicologie
M.	BROUSSEAU	Thierry	Biochimie
Mme	CAPRON	Monique	Immunologie
M.	DECAUDIN	Bertrand	Pharmacie Galénique
M.	DINE	Thierry	Pharmacie clinique
M.	DUBREUIL	Luc	Bactériologie
Mme	DUPONT-PRADO	Annabelle	Hématologie
M.	DUTHILLEUL	Patrick	Hématologie
M.	GRESSIER	Bernard	Pharmacologie
M.	LUYCKX	Michel	Pharmacie clinique
M.	ODOU	Pascal	Pharmacie Galénique
M.	DEPREUX	Patrick	Chimie Organique (ICPAL)

Liste des Professeurs des Universités

Civ.	NOM	Prénom	Laboratoire
M.	ALIOUAT	El Moukhtar	Parasitologie
Mme	AZAROUAL	Nathalie	Physique
M.	BERTHELOT	Pascal	Chimie Thérapeutique 1
M.	CAZIN	Jean-Louis	Pharmacologie – Pharmacie clinique
M.	CHAVATTE	Philippe	Chimie Thérapeutique 2
M.	COURTECUISSÉ	Régis	Sciences végétales et fongiques
M.	CUNY	Damien	Sciences végétales et fongiques
Mme	DELBAERE	Stéphanie	Physique
M.	DEPREZ	Benoît	Chimie Générale
Mme	DEPREZ	Rebecca	Chimie Générale
M.	DUPONT	Frédéric	Sciences végétales et fongiques
M.	DURIEZ	Patrick	Physiologie
M.	GARÇON	Guillaume	Toxicologie
Mme	GAYOT	Anne	Pharmacotechnie Industrielle
M.	GESQUIERE	Jean-Claude	Chimie Organique
M.	GOOSSENS	Jean François	Chimie Analytique
Mme	GRAS	Hélène	Chimie Thérapeutique 3
M.	HENNEBELLE	Thierry	Pharmacognosie
M.	LEMDANI	Mohamed	Biomathématiques
Mme	LESTAVEL	Sophie	Biologie Cellulaire
M.	LUC	Gerald	Physiologie
Mme	MELNYK	Patricia	Chimie thérapeutique 2
Mme	MUHR – TAILLEUX	Anne	Biochimie
Mme	PAUMELLE-LESTRELIN	Réjane	Biologie Cellulaire
Mme	PERROY – MAILLOLS	Anne Catherine	Droit et déontologie pharmaceutique
Mme	ROMOND	Marie Bénédicte	Bactériologie
Mme	SAHPAZ	Sevser	Pharmacognosie
M.	SERGHÉRAERT	Eric	Droit et déontologie pharmaceutique
M.	SIEPMANN	Juergen	Pharmacotechnie Industrielle
M.	STAELS	Bart	Biologie Cellulaire
M.	TARTAR	André	Chimie Organique
M.	VACCHER	Claude	Chimie Analytique
M.	WILLAND	Nicolas	Chimie organique
M.	MILLET	Régis	Chimie Thérapeutique (ICPAL)

Liste des Maitres de Conférences - Praticiens Hospitaliers

Civ.	NOM	Prénom	Laboratoire
Mme	BALDUYCK	Malika	Biochimie
Mme	GARAT	Anne	Toxicologie
Mme	GOFFARD	Anne	Bactériologie
M.	LANNOY	Damien	Pharmacie Galénique
Mme	ODOU	Marie Françoise	Bactériologie
M.	SIMON	Nicolas	Pharmacie Galénique

Liste des Maitres de Conférences

Civ.	NOM	Prénom	Laboratoire
Mme	AGOURIDAS	Laurence	Chimie thérapeutique 2
Mme	ALIOUAT	Cécile Marie	Parasitologie (90%)
M.	ANTHERIEU	Sébastien	Toxicologie
Mme	AUMERCIER	Pierrette	Biochimie
Mme	BANTUBUNGI	Kadiombo	Biologie cellulaire
Mme	BARTHELEMY	Christine	Pharmacie Galénique
Mme	BEHRA	Josette	Bactériologie
M	BELARBI	Karim	Pharmacologie
M.	BERTHET	Jérôme	Physique
M.	BERTIN	Benjamin	Immunologie
M.	BLANCHEMAIN	Nicolas	Pharmacotechnie industrielle
M.	BOCHU	Christophe	Physique
M.	BRIAND	Olivier	Biochimie
Mme	CACHERA	Claude	Biochimie
M.	CARNOY	Christophe	Immunologie
Mme	CARON	Sandrine	Biologie cellulaire (80%)
Mme	CHABÉ	Magali	Parasitologie (80%)
Mme	CHARTON	Julie	Chimie Organique (80%)
M	CHEVALIER	Dany	Toxicologie
M.	COCHELARD	Dominique	Biomathématiques
Mme	DANEL	Cécile	Chimie Analytique
Mme	DEMANCHE	Christine	Parasitologie (80%)
Mme	DEMARQUILLY	Catherine	Biomathématiques
Mme	DUMONT	Julie	Biologie cellulaire
M.	FARCE	Amaury	Chimie Thérapeutique 2
Mme	FLIPO	Marion	Chimie Organique
Mme	FOULON	Catherine	Chimie Analytique
M.	GELEZ	Philippe	Biomathématiques
M.	GERVOIS	Philippe	Biochimie
Mme	GRAVE	Béatrice	Toxicologie
Mme	GROSS	Barbara	Biochimie
Mme	HAMOUDI	Chérifa Mounira	Pharmacotechnie industrielle
Mme	HANNOTHIAUX	Marie-Hélène	Toxicologie
Mme	HELLEBOID	Audrey	Physiologie
M.	HERMANN	Emmanuel	Immunologie
Mme	HOUSSIN-THUILLIER	Pascale	Hématologie
M.	KAMBIA	Kpakpaga Nicolas	Pharmacologie
M.	KARROUT	Youness	Pharmacotechnie Industrielle
Mme	LALLOYER	Fanny	Biochimie
M.	LEBEGUE	Nicolas	Chimie thérapeutique 1
Mme	LECOEUR	Marie	Chimie Analytique
Mme	LIPKA	Emmanuelle	Chimie Analytique
Mme	MARTIN	Françoise	Physiologie
M.	MOREAU	Pierre Arthur	Sciences végétales et fongiques
Mme	MUSCHERT	Susanne	Pharmacotechnie industrielle

Mme	NEUT	Christel	Bactériologie
Mme	NIKASINOVIC	Lydia	Toxicologie
Mme	PINÇON	Claire	Biomathématiques
M.	PIVA	Frank	Biochimie
Mme	PLATEL	Anne	Toxicologie
M.	RAVAUX	Pierre	Biomathématiques
Mme	RIVIERE	Céline	Pharmacognosie
Mme	ROGER	Nadine	Immunologie
M.	ROUMY	Vincent	Pharmacognosie
Mme	SEBTI	Yasmine	Biochimie
Mme	SIEPMANN	Florence	Pharmacotechnie Industrielle
Mme	SINGER	Elisabeth	Bactériologie
Mme	STANDAERT	Annie	Parasitologie
M.	TAGZIRT	Madjid	Hématologie
M.	WELTI	Stéphane	Sciences végétales et fongiques
M.	YOUS	Saïd	Chimie Thérapeutique 1
M.	ZITOUNI	Djamel	Biomathématiques
M.	FURMAN	Christophe	Pharmacobiochimie (ICPAL)
Mme	GOOSSENS	Laurence	Chimie Organique (ICPAL)

Professeurs Agrégés

Civ.	NOM	Prénom	Laboratoire
Mme	MAYES	Martine	Anglais
M.	MORGENROTH	Thomas	Droit et déontologie pharmaceutique

Professeurs Certifiés

Civ.	NOM	Prénom	Laboratoire
M.	HUGES	Dominique	Anglais
Mlle	FAUQUANT	Soline	Anglais
M.	OSTYN	Gaël	Anglais

Professeur Associé - mi-temps

Civ.	NOM	Prénom	Laboratoire
M.	DHANANI	Alban	Droit et déontologie pharmaceutique

Maîtres de Conférences ASSOCIES - mi-temps

Civ.	NOM	Prénom	Laboratoire
Mme	BERTOUX	Elisabeth	Pharmacie Clinique - Biomathématiques
M.	BRICOTEAU	Didier	Biomathématiques
M.	FIEVET	Pierre	Information Médicale
M.	FRIMAT	Bruno	Pharmacie Clinique
M.	MASCAUT	Daniel	Pharmacie Clinique
M.	WATRELOS	Michel	Droit et déontologie pharmaceutique
M.	ZANETTI	Sébastien	Biomathématiques

AHU

Civ.	NOM	Prénom	Laboratoire
Mme	DROUET	Maryline	Pharmacie Galénique
Mme	GENAY	Stéphanie	Pharmacie Galénique



Faculté des Sciences Pharmaceutiques et Biologiques de Lille

3, rue du Professeur Laguesse - B.P. 83 - 59006 LILLE CEDEX
Tel. : 03.20.96.40.40 - Télécopie : 03.20.96.43.64
<http://pharmacie.univ-lille2.fr>



L'Université n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses ; celles-ci sont propres à leurs auteurs.

REMERCIEMENTS

A Mr Gressier,

Je vous remercie d'avoir accepté la présidence de ce jury. Recevez ce travail en témoignage de mon profond respect.

A Mr Dine,

Vous me faites l'honneur et le plaisir de faire partie du jury de cette thèse. Je vous remercie pour l'aide que vous m'avez apportée lors de la préparation de cette thèse, mais également tout au long de mon parcours universitaire par la qualité de vos enseignements. Veuillez trouver dans ce travail le témoignage de ma reconnaissance et de ma profonde gratitude.

A Jean-Michel, c'est avec beaucoup de plaisir que je te compte parmi les membres de mon jury de thèse, ta disponibilité et ton engagement auprès de tes patients m'ont toujours marqué. Merci d'être présent en ce jour tant attendu de tous.

INTRODUCTION.....	11
PARTIE 1 : LES SOINS PALLIATIFS, GENERALITES.....	13
A. Définitions	13
1. Par l'Organisation Mondiale de la Santé en 1990	13
2. Par la SFAP en 1996	13
3. Par la loi n°99-477 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs en 1999	14
4. Par l'OMS en 2002	14
5. Par l'ANAES en 2002	14
6. Par le programme national de développement des soins palliatifs de 2008-2012	15
B. Historique des soins palliatifs	15
1. Avant 1950	15
2. 1950 : la naissance des soins palliatifs	15
3. De 1970 à 1999	17
C. D'un point de vue législatif	18
1. 1973 : l'émergence des soins palliatifs en France.....	18
2. 26 août 1986 : circulaire Laroque	18
3. 31 juillet 1991 : loi Evin	18
4. 9 juin 1999 : loi visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.	18
5. 4 mars 2002 : loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé : loi KOUCHNER.....	19
6. 4 septembre 2003 : ordonnance portant sur la simplification de l'organisation et du fonctionnement du système de santé.....	19
7. 22 avril 2005 : loi relative aux droits des malades et à la fin de vie : loi LEONETTI.....	20
8. 13 juin 2008 : programme national de développement des soins palliatifs.	21
9. 2010 : décret visant à modifier les articles 37 et 38 du code de déontologie.....	21
10. février 2013 : projet de loi : « fin de vie, assistance à mourir ».	21
11. Mars 2015 : La loi Claeys-Léonetti.	23
D. Organisation des soins palliatifs	24
1. Les USP : Unités de Soins Palliatifs.....	24
2. Les EMSP ou UMSP : Equipes Mobiles de Soins Palliatifs.	25
3. Les lits identifiés soins palliatifs	26
PARTIE 2 : LES RESEAUX VILLE HOPITAL, GENERALITES	29
A. Définitions	29
1. Par le Code de la Santé Publique (Article L. 6321-1)	29
2. Par la Coordination Nationale des Réseaux	30
3. Par la fédération nationale des centres de lutte contre le cancer	30
4. Par la loi Kouchner de 2002.	30
5. Par l'ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé.....	30
B. Historique et législation	30
1. Le début d'une reconnaissance : 1991 à 1998.....	31
a. Réseaux expérimentaux ou réseaux SOUBIE	31
b. Réseaux de soins fédérant les établissements de santé.....	32
2. Institutionnalisation : 1998 à 2006	32
a. Création du FAQSV.....	32
b. Montée en puissance des réseaux	32
3. Evolution positive ou régression : 2006 à aujourd'hui.....	33
C. Naissance d'un réseau de santé.....	34
1. Les missions d'un réseau vis à vis des différents acteurs.....	35
2. Enjeux d'un réseau de soins palliatifs	36
a. Décloisonner le système de santé	36
b. Remplacer le patient au cœur du système.	36
c. Accroître les compétences des acteurs.	36
d. Améliorer l'efficacité du système.	37
3. Mode de financement d'un réseau.....	37
4. Evaluation d'un réseau	39
D. Organisation des réseaux de santé : exemple avec le réseau Rosalie	40
1. Historique	40
2. Structure et organisation.	40
a. Coordonnées et secteur d'intervention.	40
b. Organigramme	41
c. Missions	41
3. Modalités de prise en charge et parcours d'un patient au sein du réseau Rosalie.....	42
a. Qui peut faire appel à ce réseau et pourquoi ?	42
b. Avant le retour à domicile.....	43
c. Suivi de la prise en charge à domicile	44

d. Suivi du deuil	47
PARTIE 3 : PRISE EN CHARGE DE LA PHASE TERMINALE	49
A. La dénutrition	49
1. Physiopathologie de la dénutrition	49
a. Définition	49
b. Dépistage et diagnostic	49
2. Prise en charge de la dénutrition	52
a. La nutrition entérale	52
- Définition	52
- Avantages	52
- Différentes voies d'administrations	52
- Modalités d'administration	54
- Effets indésirables	55
- Produits utilisés pour l'alimentation entérale	55
- Prescription d'une nutrition entérale	56
b. La nutrition parentérale	57
- Définition	57
- Différentes voies d'administration	58
- Modalités d'administration	59
- Produits utilisés	59
B. La douleur	60
1. Physiopathologie de la douleur	60
a. Définition et évaluation	60
b. Mécanisme de la douleur	61
c. Principes proposés par l'OMS lors de la prise en charge de la douleur	63
2. Traitement de la douleur	64
a. Mécanisme d'action des opioïdes	64
b. Effets indésirables et contre-indications	64
c. Médicaments de palier 2 selon l'OMS : les opioïdes faibles	66
d. Médicaments de palier 3 selon l'OMS : les opioïdes forts	67
e. La Kétamine (36)	70
C. Commentaire d'une ordonnance prescrite à un patient du service de soins palliatifs de l'hôpital de Loos	72
1. La Sandostatine® Octréotide	73
a. Présentation du produit	73
b. Classe thérapeutique et mécanisme d'action	74
c. Modalités d'administration	74
d. Effets indésirables et interactions médicamenteuses	74
2. Le Scopoderm® Scopolamine bromhydrate	75
a. Présentation du produit	75
b. Classe thérapeutique et mode d'action	76
c. Modalités d'administration	76
d. Effets indésirables	76
3. L'Haldol® Halopéridol	77
a. Présentation du produit	77
b. Classe thérapeutique et mode d'action	78
c. Modalités d'administration	78
d. Effets indésirables	78
4. L'Hypnovel® Midazolam	79
a. Présentation du produit	79
b. Classe thérapeutique et mode d'action	80
c. Modalités d'administration	81
d. Surveillance	82
e. Sédation en phase terminale au sein d'un réseau de soins palliatifs	82
5. Le Rivotril® Clonazépam	83
a. Présentation du produit	83
b. Classe thérapeutique et mode d'action	83
c. Modalités d'administration	83
d. Effets indésirables et interactions médicamenteuses	83
6. Le Kalinox®	84
a. Composition et indication	84
b. Effets indésirables et contre-indications	84
c. Modalités d'administration	85
CONCLUSION	86

Annexe 1	: Accord de collaboration	87
Annexe 2	: Charte du réseau ROSALIE.....	88
Annexe 3	: Le document d'information des usagers.....	89
Annexe 4	: Mini Nutritional Assessment Short Form	90
Annexe 5	: Exemples de produits utilisés en nutrition entérale	91
Annexe 6	: Ordonnance-type de prescription d'alimentation entérale	92
Annexe 7	: Exemples de produits utilisés en nutrition parentérale	93
Annexe 8	: Echelle DOLOPLUS.....	94
Annexe 9	: Echelle ECPA.....	95
Annexe 10	: Ordonnance de morphinique et de la PCA pour le pharmacien et le prestataire de service .	96
Annexe 11	: Echelle de Rudkin	97
ABREVIATIONS		98
BIBLIOGRAPHIE		99

Introduction (1,2,3)

Avec une espérance de vie qui augmente chaque année de 3 mois environ, le secteur de la santé à domicile a fortement évolué ces dernières années.

Un véritable enjeu auquel viennent s'ajouter de profonds changements :

- l'évolution des pathologies vers la chronicité et l'invalidité
- les comportements sociaux et notamment les rapports familiaux
- les critères économiques (l'hospitalisation pour des patients n'étant pas en phase aigüe de leur maladie se trouve être trop coûteuse).

Face aux données démographiques et à la nécessaire économie des dépenses de santé, les soins à domicile s'imposent comme une réponse d'avenir pour lesquelles les pharmaciens, en tant qu'acteur de proximité, ont un véritable rôle de conseil, d'accompagnement et de suivi à jouer.

Au cours de notre formation, j'ai en effet eu l'occasion d'être confrontée à la maladie, à la souffrance et à la mort, comme le sont de nombreux étudiants.

Marquée par ces expériences cliniques, il m'est apparu opportun de me former à l'approche et la prise en charge des patients en fin de vie et de leur entourage.

Ce sont ces raisons qui m'ont poussée à la réalisation d'une thèse sur le thème des soins palliatifs.

Les politiques en ont également fait leur cheval de bataille, notamment avec :

- le plan de solidarité 2007-2012 qui a pour but d'assurer aux personnes âgées dépendantes le choix de rester à domicile
- la mission initiée par Nora Berra (secrétaire d'état chargée des aînés) qui met en place de nombreuses actions afin de permettre le développement du maintien à domicile (MAD) et du mieux vivre chez soi.

Cependant, malgré une organisation développée et une législation qui tend à s'adapter, les soins palliatifs restent méconnus, y compris des professionnels de santé.

« Les soins palliatifs, on connaît bien l'expression, mais, concrètement, on est un peu dans le flou » dit Stéphanie Li, préparatrice en pharmacie à Avignon

Ses propos reflètent bien la perception actuelle des soins palliatifs par la population française comme par les professionnels de santé.

Alors que près de 2 français sur 3 (63%) s'estiment mal informés sur les soins palliatifs, les équipes officinales sont en première ligne pour aborder le sujet au comptoir.

Encore faudrait-il savoir de quoi nous parlons !

Une étude Ifop de 2010 résume l'enjeu de cette diffusion des soins palliatifs : 81% des français déclarent vouloir « passer leurs derniers instants chez eux », mais seuls 25,5% des décès surviennent au domicile des patients en 2009, soit environ 137 000. Un « paradoxe français » que l'Observatoire national de la fin de vie a choisi d'étudier dans un rapport annuel, rendu public le 18 mars 2013.

Dans le cadre de cette thèse, je crois utile de passer en revue tout ce qui concerne les soins palliatifs c'est à dire les définitions, l'historique, la législation et l'organisation.

Ensuite, j'en ferai de même avec les réseaux ville hôpital.

La dénutrition et la douleur sont deux symptômes fréquemment rencontrés en soins palliatifs. J'étudierai donc ces phénomènes physiopathologiques, ainsi que les solutions apportées en soins palliatifs.

Pour finir, j'exposerai une ordonnance type de soins palliatifs en décrivant l'intérêt de chaque médicament dans la prise en charge du patient.

PARTIE 1 : LES SOINS PALLIATIFS, GENERALITES

Le développement des soins palliatifs est dû à une prise de conscience récente et nécessaire d'humaniser la mort. Cependant l'institutionnalisation du mourir ne signifie pas la levée des tabous sur la maladie et la mort.

La mort est un sujet dont on ne parle pas, c'est inconvenant, angoissant donc occulté. La peur que l'on éprouve devant « la mort » est la peur de ne pas avoir accompli sa vie mais la peur de « mourir » concerne plutôt les conditions de sa fin de vie.

C'est d'abord la peur de connaître des souffrances extrêmes non soulagées ou non soulageables, l'obstination déraisonnable d'être maintenu en vie dans un service de réanimation.

C'est également la peur de mourir seul sans une présence aimante à ses côtés.

Une réponse existe face à ces peurs : le développement des soins palliatifs.

Et c'est en 1986, grâce à la circulaire Laroque, que la première unité de soins palliatifs ouvre ses portes.

A. Définitions (4,5,6,7)

En 1976, Thérèse Vanier définit les soins palliatifs par une phrase très simple :
« C'est tout ce qui reste quand il n'y a plus rien à faire ».

1. Par l'Organisation Mondiale de la Santé en 1990

Les soins palliatifs sont des soins actifs, complets, donnés aux malades dont l'affection ne répond pas au traitement curatif. La lutte contre la douleur et d'autres symptômes et la prise en considération des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels, sont primordiales. Le but des soins palliatifs est d'obtenir la meilleure qualité de vie possible pour les malades et leur famille.

De nombreux éléments des soins palliatifs sont également applicables au début de l'évolution de la maladie, en association avec un traitement anticancéreux.

Les soins palliatifs affirment la vie et considèrent la mort comme un processus normal, ne hâtent ni ne retardent la mort, procurent un soulagement de la douleur et des autres symptômes pénibles, intègrent les aspects psychologiques et spirituels dans les soins aux malades, offrent un système de soutien pour aider les malades à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil.

2. Par la SFAP en 1996

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 autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à la 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. Ceux qui les dispensent cherchent à éviter

les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à 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.

3. Par la loi n°99-477 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs en 1999

Art. L.1er B. – Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.

4. Par l'OMS en 2002

Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.

Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients, proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil, utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil, peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie, sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge.

5. Par l'ANAES en 2002

Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluri-professionnelle.

Ils ont pour objectif, dans une approche globale et individualisée, de prévenir ou de soulager les symptômes physiques, dont la douleur, mais aussi les autres symptômes, d'anticiper les risques de complications et de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée. Les soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables et se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Les soins palliatifs s'adressent aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale, ainsi qu'à leur famille et à leurs proches. Des bénévoles, formés à l'accompagnement et appartenant à des associations qui les sélectionnent peuvent compléter, avec l'accord du malade ou de ses proches, l'action des équipes soignantes.

Il existe encore beaucoup d'autres définitions du terme soins palliatifs, mais dans l'ensemble de ces définitions, 3 mots clés ressortent à chaque fois :

- Soins ACTIFS : en effet le personnel médical de ces services ne se contente pas d'une présence bienveillante en attendant la mort. Même si le but premier n'est plus de guérir ou traiter le malade, il est cependant possible de prendre soin de lui.
- Prise en charge GLOBALE : il ne s'agit pas uniquement d'une souffrance physique mais aussi psychologique, sociale et spirituelle du patient.
- Notion de PLURIDISCIPLINE : même si le médecin reste celui qui décide, il ne le fait qu'après avoir échangé avec les différents soignants. Une coordination des moyens et des activités réalisés par des professionnels disposant de compétences variées est essentielle de façon à réaliser au mieux le suivi du patient.

6. Par le programme national de développement des soins palliatifs de 2008-2012

Les soins palliatifs sont des soins actifs, délivrés par une équipe multidisciplinaire, dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Ils ont pour but de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort et doivent notamment permettre de soulager la douleur, apaiser la souffrance psychique, sauvegarder la dignité de la personne malade et soutenir son entourage.

B. Historique des soins palliatifs (8,9)

Même si le développement et l'évolution des soins palliatifs en France sont très lents, ils existent depuis bien longtemps.

En effet, au Moyen-Âge, on trouvait des associations de bénévoles appelées : « les confréries de la bonne mort » qui se chargeaient d'aider les malades mourants puis les familles lors des cérémonies ainsi que tout au long de leur deuil.

1. Avant 1950.

En 1834, une jeune femme, Jeanne Garnier, perd son mari et sa fille à quelques semaines d'intervalle. Elle décide alors de se consacrer aux personnes mourantes. Elle crée ainsi en 1842, à Lyon, « les Dames du Calvaire » ; une association confessionnelle de veuves laïques pour les grands malades incurables.

D'autres maisons des Dames du Calvaire s'installeront par la suite en France et notamment en 1874, s'implantera à Paris ce qui deviendra la maison médicale Jeanne Garnier, vitrine des soins palliatifs.

2. 1950 : la naissance des soins palliatifs.

C'est en 1950, en Angleterre que les soins palliatifs sont nés avec l'apparition des antibiotiques.

L'idée commune au monde médical était que la médecine pouvait venir à bout de toute maladie et même de la mort.

Quand la réalité a balayé les idées reçues, que certaines maladies échappaient aux traitements curatifs, de plus en plus de malades se sont retrouvés marginalisés, laissés seul face à leurs souffrances aussi bien physiques que psychologiques.

C'est dans ce contexte de cloisonnement des malades incurables qu'une anglaise, Cicely Saunders, introduit la nuance entre deux notions : le «to care» et le «to cure». Elle posera le postulat que : « lorsqu'il n'est plus possible de traiter, guérir (to cure), il est malgré tout encore possible de prendre soin (to care).

Cicely Saunders (1918-2005) a débuté comme bénévole de nuit dans la maison médicale Saint Luke fondée en 1873 à Londres par le docteur Howard Barret.

Suite à sa rencontre avec un homme en fin de vie, elle s'intéresse au développement des médicaments pour soulager la douleur. Elle entreprend alors des études de médecine.

Elle est engagée à l'hospice Saint Joseph de Londres où elle développe l'usage et le maniement de la morphine en accueillant des cancéreux et des tuberculeux en fin de vie.

Interrogée un jour sur sa douleur, une vieille dame lui répond : « La douleur ? Mais tout est douleur ».

A partir de cette réponse, Cicely Saunders élabore une nouvelle approche, centrale dans les soins palliatifs : « total pain » (douleur totale).

La notion de souffrance totale comprend ainsi 4 composantes fondamentales :

- composante physique : description des symptômes physiques de la personne
- composante sociale : recueil d'informations sociales, professionnelles et familiales, ainsi que les liens sociaux de la personne
- composante spirituelle : apporte des connaissances sur les besoins religieux et spirituels de la personne, expose également la souffrance existentielle que certaines personnes éprouvent face à la maladie
- composante psychologique : recherche des réactions du malade face à sa maladie afin de déterminer à quel stade de réflexion il se situe par rapport au deuil ou aux relations familiales.

Elle ouvre en 1967 le centre médical Saint Christopher afin de pouvoir développer librement sa conception des soins palliatifs. Un petit hôpital de 70 lits avec un centre de formation accueille des personnes atteintes du cancer en phase terminale. En 1969 s'adjoint un service d'hospitalisation à domicile et en 1971 un service de suivi de deuil est créé afin d'être à l'écoute des familles endeuillées.

Elle a pu y développer ses théories sur l'acceptation de la mort l'accompagnement et la prise en charge globale. Sa nouvelle approche révolutionne la prise en charge de la fin de vie et ses idées diffusèrent progressivement dans l'ensemble des pays anglo-saxons.

Le mouvement se poursuit en 1974, au Canada. Le Dr Balfour Mount, chirurgien au Royal Victoria Hospital de Montréal et grâce à l'enseignement qu'il a reçu au Saint Christopher, fonde le premier service de soins palliatifs.

En parallèle, une autre femme, psychiatre américano-suisse, Elisabeth Kübler-Ross (1924-2004), a fait un travail sur la mort et en particulier a développé ce que l'on appelle les étapes du mourir :

- 1ère étape : refus et isolement
- 2ème étape : colère et agressivité
- 3ème étape : marchandage et recherche de délai
- 4ème étape : dépression
- 5ème étape : acceptation

Son livre est traduit en français en 1975.

Avant 1970, force est de constater que de nombreuses initiatives heureuses ont été prises mais toutes le furent à l'étranger dans des pays anglo-saxons, la France étant restée muette sur le sujet.

3. De 1970 à 1999

En France, ce n'est qu'au début des années 1970, au retour d'un voyage d'études au Saint Christopher's Hospice, que les publications du père Patrick Verspieren ont un réel retentissement. Suite à ce rapport, la ministre de la santé de l'époque, Simone Veil, constitue un groupe d'experts qui s'interroge sur cette problématique. Un rapport a été produit mais s'en est suivi de longues années de silence.

En 1978, une première consultation de soins palliatifs est ouverte à Paris par le Dr Salamagne.

En 1985, le secrétaire d'Etat du ministre des Affaires sociales, Edmond Hervé, organise un nouveau groupe d'experts présidé par Geneviève Laroque, haut fonctionnaire du ministère.

Ils se penchent alors sur la question des soins palliatifs et y travaillent pendant plus d'un an. Leur travail débouche sur le tout premier document officiel qui recommande les soins palliatifs en faveur des patients, mais aussi pour leurs proches et les soignants qui les entourent.

Grâce à cette circulaire du 26 août 1986, les premières unités de soins palliatifs sont créées. Elles ont pour but la formation et la recherche dans l'optique de généraliser la pratique des soins palliatifs.

Trois ans plus tard, en 1989, la société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) est créée. Elle est chargée de la promotion des soins palliatifs et est la principale interlocutrice des pouvoirs publics.

La même année, un diplôme universitaire de soins palliatifs est ouvert. Accessible à tous les professionnels de santé, il assure leur formation et développe leur compétence dans un domaine jusqu'alors méconnu.

Le 8 février 1994, l'OMS diffuse un communiqué invitant les professionnels de santé ainsi que les pouvoirs publics à se préoccuper d'avantage des soins palliatifs aux malades en phase terminale.

Mais c'est réellement en 1999 que l'évolution des soins palliatifs prend un virage en France. Un plan triennal de développement des soins palliatifs et de prise en charge de la douleur a été mis en œuvre de 1999 à 2001.

Les 4 rôles donnés à ce plan sont :

- Recenser et majorer l'offre de soins palliatifs en réduisant les inégalités entre régions
- Développer la formation des professionnels de santé
- Informer le public
- Amorcer un processus de soutien en soins palliatifs et en accompagnement à domicile.

Un financement supplémentaire de 22,5 millions d'euros a été consacré au développement des équipes mobiles afin qu'elles facilitent la diffusion des soins palliatifs et leur intégration dans l'ensemble des services d'un établissement.

Ces équipes mobiles jouent également un rôle important dans la mise en place des réseaux ville hôpital.

Suite à ce plan de développement, l'offre de soin, en mai 2005 se répartit de la façon suivante :

- 265 équipes mobiles
- 1040 lits de soins palliatifs répartis en 122 unités et pôles identifiés
- 30 réseaux ville hôpital

Faisant suite à ce plan, de nombreuses lois vont être promulguées.

C. D'un point de vue législatif (10,11,12,13,14,15,16,17,18)

1. 1973 :l'émergence des soins palliatifs en France.

En 1973, le père Patrick Verspieren publie un rapport sur les soins apportés aux patients en fin de vie mis en place au St Christopher's Hospice. Celui-ci a un retentissement important qui va amener le ministère de la santé à réfléchir sur la prise en charge de ces patients.

Il constitue ainsi un groupe d'experts sur l'accompagnement des malades en phase terminale.

Malgré des conclusions en faveur du soulagement de la douleur de ces patients, aucune suite ne sera donnée.

2. 26 août 1986 : circulaire Laroque

Cette circulaire, relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale, est la première loi concernant les soins palliatifs.

Elle est donc la référence qui donne une base juridique à l'organisation des soins palliatifs en France.

Elle explique que les soins palliatifs sont des soins d'accompagnement et précise les modalités d'organisation.

Elle comprend un ensemble de techniques de prévention et de lutte contre la douleur, de prise en charge psychologique du patient et de sa famille et de prise en considération de leurs problèmes individuels, sociaux et spirituels.

3. 31 juillet 1991 : loi Evin.

Cette loi porte sur la réforme hospitalière.

Elle émane pour l'essentiel du ministre Claude Evin.

Elle organise les structures hospitalières et met en place une politique d'évaluation des pratiques professionnelles, de l'organisation des soins et de toute action concourant à la prise en charge globale du patient.

Elle crée un nouveau droit en France : l'accès aux soins palliatifs dans tous les hôpitaux et pour tous.

4. 9 juin 1999 : loi visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

Elle a été votée à l'unanimité à l'assemblée nationale.

Elle institue un congé d'accompagnement que peuvent prendre des personnes désireuses d'accompagner un proche en fin de vie partageant son domicile.

Ce congé, de trois mois au maximum, peut être transformé en période d'activité à temps partiel avec l'accord de l'employeur.

D'autres dispositions concernent l'intégration des soins palliatifs dans le schéma régional d'organisation sanitaire et sociale (SROS). Ce dernier précise les objectifs, gère les USP, les EMSP et les places en hospitalisation à domicile (HAD).

5. 4 mars 2002 : loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé : loi KOUCHNER.

Cette loi a pour objectif d'augmenter, unifier et donner une valeur juridique aux droits des patients.

Elle reprend les droits du patient, le droit de la personne à être informée, le consentement aux soins, la notion de personne de confiance et l'accès aux informations de santé directement via le dossier médical.

Elle instaure :

- Les droits de la personne soignée :

- une meilleure représentation des usagers au sein des grandes institutions de la santé et des hôpitaux : Démocratie sanitaire
- un accès égal aux soins
- un respect de la dignité jusqu'à la mort
- un respect de la vie privée et du secret des informations la concernant
- un droit de recevoir des soins visant à soulager la douleur tout en garantissant une sécurité sanitaire
- un droit au libre choix du praticien et de son établissement de santé
- un accès aux soins palliatifs et accompagnement
- un droit à l'intervention de bénévoles.

- Le devoir et la responsabilité des professionnels de santé :

- une réparation de l'aléa thérapeutique, c'est à dire un accident médical sans faute du professionnel : indemnisation des risques sanitaires
- une information de l'état de santé du patient par entretien individuel
- une information sur les frais engagés et remboursés
- une compétence des professionnels de santé permettant une meilleure qualité du système de santé
- une modification des dispositions de la loi de 1990 concernant l'hospitalisation sans consentement : Toute personne prend avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. Aucun acte ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et le consentement peut être retiré à tout moment.

En 2002, cette loi paraissait prendre en compte tous les aspects du problème.

6. 4 septembre 2003 : ordonnance portant sur la simplification de l'organisation et du fonctionnement du système de santé.

Cette ordonnance porte sur la simplification de l'organisation et du fonctionnement du système de santé ainsi que sur les procédures de création d'établissements ou de services sociaux ou médico-sociaux soumis à autorisation. Elle simplifie la répartition des compétences détenues par le ministère ou le préfet.

Elle crée les territoires de santé et maintient le SROS.

L'ordonnance comporte quatre grandes catégories de mesures :

- Le rôle des directeurs des agences régionales de l'hospitalisation, interlocuteurs privilégiés des responsables des établissements de santé, est renforcé.
- L'organisation sanitaire est simplifiée, avec en particulier la suppression de la carte sanitaire, le secteur sanitaire étant remplacé par le territoire de santé.
- L'ordonnance permet aussi d'accélérer et de faciliter les opérations d'investissement immobilier des établissements de santé.
- Les démarches administratives des professions médicales, accomplies lors de leur installation, sont simplifiées.

7. 22 avril 2005 : loi relative aux droits des malades et à la fin de vie : loi LEONETTI.

La loi Léonetti vient compléter un certain nombre de lois préexistantes et en particulier la loi Kouchner de 2002.

Elle a pour objectifs de renforcer les droits du patient et de rendre collégiale la décision de l'arrêt des traitements.

Cette loi est basée sur 5 principes fondateurs :

- l'interdit fondamental de donner délibérément la mort à autrui.
- l'interdiction d'obstination déraisonnable (qui vient remplacer une autre notion plus connue : l'acharnement thérapeutique).
- le respect de la volonté des patients qui se traduit par la possibilité pour toute personne majeure d'exprimer des souhaits relatifs à sa fin de vie au cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté (directives anticipées).
La loi permet également de faire appel à une personne de confiance ou à la famille et impose aux médecins de respecter la procédure collégiale c'est à dire d'éviter l'arbitraire et de partager les responsabilités avec d'autres confrères.
- Préservation de la dignité des patients et dispensation des soins palliatifs.
- Traçabilité : il s'agit de l'obligation pour le praticien de constituer un dossier complet précisant les décisions du patient et la preuve qu'il agit dans les règles de l'art et que l'intention première est bien la prise en charge de la douleur.

La loi Léonetti encadre parfaitement la fin de vie. Elle répond aux peurs et aux attentes du public puisqu'elle fait obligation aux médecins de soulager les douleurs avec tous les moyens dont ils disposent, même si ces thérapeutiques écourtent un peu le temps qui reste à vivre. C'est ce que l'on appelle « le double effet ». Les médecins n'hésitent plus à soulager par peur de provoquer la mort.

La deuxième obligation de la loi Léonetti est d'interdire l'obstination déraisonnable. Pourquoi poursuivre des traitements inutiles, disproportionnés et pénibles si l'on sait que la personne n'en tire aucun bénéfice.

La loi impose aussi aux médecins et aux établissements de respecter le refus de traitement d'une personne.

8. 13 juin 2008 : programme national de développement des soins palliatifs.

Le 13 juin 2008, le Président de la République, Nicolas Sarkozy, dévoile un plan de développement des soins palliatifs. Il informe des associations et des médecins spécialistes, présents lors de cette table ronde, qu'il souhaite doubler de 2008 à 2012 le nombre des patients pris en charge.

Avec un coût de 230 millions d'euros, ce programme prévoit de passer de 100 000 à 200 000 le nombre de personnes prise en charge par un service de soins palliatifs.

9. 2010 : décret visant à modifier les articles 37 et 38 du Code de déontologie.

Le médecin est soumis au Code déontologique.

Pour les soins palliatifs, il s'agit des articles :

- Article R.4127-37 : « En toute circonstance le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, l'assister moralement, éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique, et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre objet ou effet que le maintien artificiel de la vie.»

- Article R.4127-38 : « Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et des mesures appropriées à la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et réconforter son entourage.»

Le Code de déontologie médicale français sur la fin de vie a été modifié, notamment en ce qui concerne le soulagement de la douleur.

Un décret a modifié l'article 37 du Code de déontologie médicale. Prolongeant la loi Léonetti du 22 avril 2005, ce décret, approuvé en février 2009 par le Conseil national de l'Ordre des médecins, « précise l'obligation du médecin de recourir à des traitements antalgiques et sédatifs en cas d'arrêt de traitement ».

Désormais, le second chapitre de l'article 37 précise « les conditions dans lesquelles peuvent être décidées la limitation ou l'arrêt du traitement : cette décision ne peut être prise sans qu'il ait été préalablement mise en œuvre une procédure collégiale». Libre d'engager cette procédure, le médecin doit le faire en tenant compte des « directives anticipées du patient ou à la demande de la personne de confiance, de la famille ou d'un proche ».

L'article est également complété d'un troisième titre prévoyant qu'après une décision de limitation ou d'arrêt de traitement, « le médecin, même si la souffrance du patient ne peut être évaluée du fait de son état cérébral, met en œuvre les traitements, notamment antalgiques et sédatifs ». Il s'agit de prendre en compte la douleur encéphalique, que certains patients sont dans l'incapacité d'exprimer.

10. février 2013 : projet de loi : « fin de vie, assistance à mourir ».

Le président de la République, lors de sa campagne présidentielle, avait indiqué publiquement : « Je proposerai que toute personne majeure en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable, provoquant une souffrance physique ou psychique insupportable, et qui ne peut être apaisée, puisse demander, dans des

conditions précises et strictes, à bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité ».

Dans un courrier du 17 juillet 2012, il a demandé à monsieur Sicard, ancien président du comité consultatif national d'éthique (CCNE), une évaluation de l'application de la loi du 22 avril 2005 dans le cadre d'une réflexion sur la fin de vie, avec la remise d'un rapport avant la fin de l'année.

Ce rapport a été rendu public le 18 décembre 2012.

Ce texte a été adopté par le conseil national de l'Ordre des médecins le 8 février 2013 et approuvé par l'Assemblée générale des présidents et secrétaires généraux des conseils départementaux et régionaux le 9 février 2013.

La présente proposition de loi vise à assurer aux patients en fin de vie le droit de mourir dans la dignité. Cela se concrétise par l'ouverture du droit aux pratiques d'aide active à mourir, à savoir l'euthanasie et le suicide médicalement assisté, mais également par le renforcement des soins palliatifs. La loi doit assurer à chaque patient en fin de vie la réponse, la solution qui lui convient. Or, il n'existe pas une seule réponse, une solution idoine.

Chaque individu est différent, les aspirations et les convictions de chacun sont différentes, aussi leurs volontés seront différentes.

La législation doit donc être en mesure d'apporter un cadre à chaque citoyen afin d'offrir à chacun la liberté de choisir sa mort.

Depuis François Hollande a demandé au Comité consultatif national d'éthique (CCNE) de se saisir des trois sujets suivants : la réforme des directives anticipées, les options pour rendre les derniers instants plus dignes et l'assistance au suicide. Concernant ce dernier sujet, le CCNE a rendu son avis le 1er juillet 2013. Il propose des solutions intermédiaires comme le droit à la sédation profonde sans pour autant répondre à la question de l'assistance au suicide.

Il recommande également un débat public national sur la question de la fin de vie.

Bien que François Hollande ait répondu favorablement à cette demande, seul un sondage a été effectué sur un panel de citoyens. Il a été effectué sous forme de débat citoyen confrontant, à huis clos, une vingtaine de personnes représentant la population française et une douzaine de personnalités choisies par le CCNE. Suite à cela un rapport a été rendu à la mi-décembre 2013 apportant une réponse favorable au suicide assisté et à l'euthanasie dans certains cas. A propos du suicide assisté, il estime que celui-ci est un « droit légitime du patient en fin de vie ou souffrant d'une pathologie irréversible, reposant avant tout sur son consentement éclairé et sa pleine conscience ».

Par ailleurs, ce même rapport indique que l'euthanasie pourrait être envisagée dans certains cas, après l'avis d'une commission médicale.

Suite à ce rapport, la ministre de la Santé Marisol Touraine a proposé de lancer une consultation de "l'ensemble des acteurs concernés" avant de préparer une nouvelle loi.

Ce n'est qu'en juin 2014 qu'il a été demandé aux députés Jean Leonetti (UMP) et Alain Claeys (PS) de retoucher l'actuelle loi Leonetti. Les deux hommes devront soumettre leurs propositions avant le 1 décembre.

En octobre 2014, le Président de la République indiquait que, suite à la remise du rapport rédigé par les députés Leonetti et Claeys, un projet de loi sur la fin de vie serait déposé au Parlement en mars 2015.

La vice-présidente de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) a « dû s'exiler en Suisse pour mourir dans la dignité » suite à un cancer. Le Président de l'Association a rappelé, en Août 2014, l'engagement du Président de la République : « François Hollande a fait des promesses pendant la campagne présidentielle qu'il doit tenir. 90 % des Français sont favorables à l'euthanasie. C'est la classe politique qui a un problème ».

Fin novembre 2014, les députés Alain Claeys et Jean Léonetti font les premières propositions qui sont destinées à faire partie d'un projet de loi sur la fin de vie. Le rapport est remis à François Hollande en décembre 2014. Ce texte aborde, pour la première fois, la notion de « l'aide à mourir » et non plus du « laisser mourir », mais il n'ouvre pas pour autant la porte à l'euthanasie ni au suicide assisté. Les députés y parlent d'un droit à une sédation profonde et continue pour les patients en phase terminale d'une maladie grave et incurable.

La sédation profonde et continue consiste en l'injection « d'un cocktail médicamenteux qui plonge le patient dans un état d'inconscience. La mort survient soit parce qu'il est au dernier stade de sa maladie, soit parce que ses traitements ont été arrêtés, ou enfin parce que son hydratation et son alimentation artificielle sont interrompues. La sédation risque aussi d'accélérer la mort ».

La proposition de loi prévoit également de modifier les procédures des directives anticipées que les deux parlementaires souhaiteraient voir imposées aux médecins.

De son côté, François Hollande a estimé que "le temps est venu d'engager la discussion parlementaire sur ces bases". Le chef de l'Etat a appelé "à ce qu'un débat général puisse être organisé dès le mois de janvier 2015 à l'Assemblée nationale."

11. Mars 2015 : La loi Claeys-Léonetti.

Suite aux 2 jours de débats (le 10 et le 11 mars), la proposition de loi sur la fin de vie a été adoptée le 17 mars 2015 à l'Assemblée nationale, par 436 voix pour, 34 contre et 83 abstentions.

Le texte n'autorise ni l'euthanasie ni le suicide assisté, mais instaure un droit de sédation « profonde et continue » jusqu'au décès, pour les personnes en phase terminale.

Il rend également contraignantes les « directives anticipées » qui permettent à toute personne majeure et capable de faire connaître ses souhaits concernant sa fin de vie (notamment son refus d'acharnement thérapeutique), dans le cas où le patient serait un jour incapable d'exprimer sa volonté.

Les députés ont aussi adopté les dispositions de la proposition de loi donnant à la personne de confiance un rôle accru. Elle devra dévoiler la volonté du patient si celui-ci ne peut plus s'exprimer.

Jean Léonetti a baptisé cette loi : « Dormir avant de mourir pour ne pas souffrir ».

Certaines personnes jugent ce texte trop timoré et en deçà de l'engagement du président Hollande en 2012, qui prévoyait une « assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité ». Un amendement avait donc été déposé par Jean-Louis Touraine en faveur d'une aide médicalisée active à mourir. Il a été rejeté à une assez courte majorité.

Marisol Touraine a appelé à ne pas « brusquer la société française sur cette question » et à accepter « l'avancée significative » proposée par la loi Claeys-Léonetti. (lemonde.fr)

D. Organisation des soins palliatifs (2,19)

Les soins palliatifs se sont développés grâce aux unités fixes de soins palliatifs depuis la circulaire d'août 1986.

Le comité consultatif national d'éthique (CCNE) pour les sciences de la vie et de la santé, créé en 1983, rend public, le 3 mars 2000, un rapport intitulé « fin de vie, arrêt de vie, euthanasie ».

Il rappelle la nécessité de développer les soins palliatifs et les pratiques d'accompagnement, pour réduire les demandes d'euthanasie.

Depuis 2002, l'offre de soins palliatifs hospitalière est en constante évolution, même si elle reste pour l'instant insuffisante. Elle est notamment caractérisée par des inégalités régionales marquées.

Entre 2005 et 2007, le nombre de lits destinés aux soins palliatifs a cru de 48%.

Fin 2007, on comptait, en France, 4028 lits de soins palliatifs en établissements de santé et 337 équipes mobiles.

1. Les USP : Unités de Soins Palliatifs.

L'unité de soins palliatifs est constituée de lits totalement dédiés à la pratique de soins palliatifs et de l'accompagnement. Elle réserve sa capacité d'admission aux situations les plus complexes ou les plus difficiles. Ce sont des unités de soins de petite taille pour lesquelles la prise en charge en unités de soins classiques ou à domicile est compliquée.

Elles assurent une triple mission :

- elles participent activement à la constitution d'un maillage en soins palliatifs
- elles participent au fonctionnement en réseau dans leur zone de référence
- elles ont un rôle de formation et de recherche.

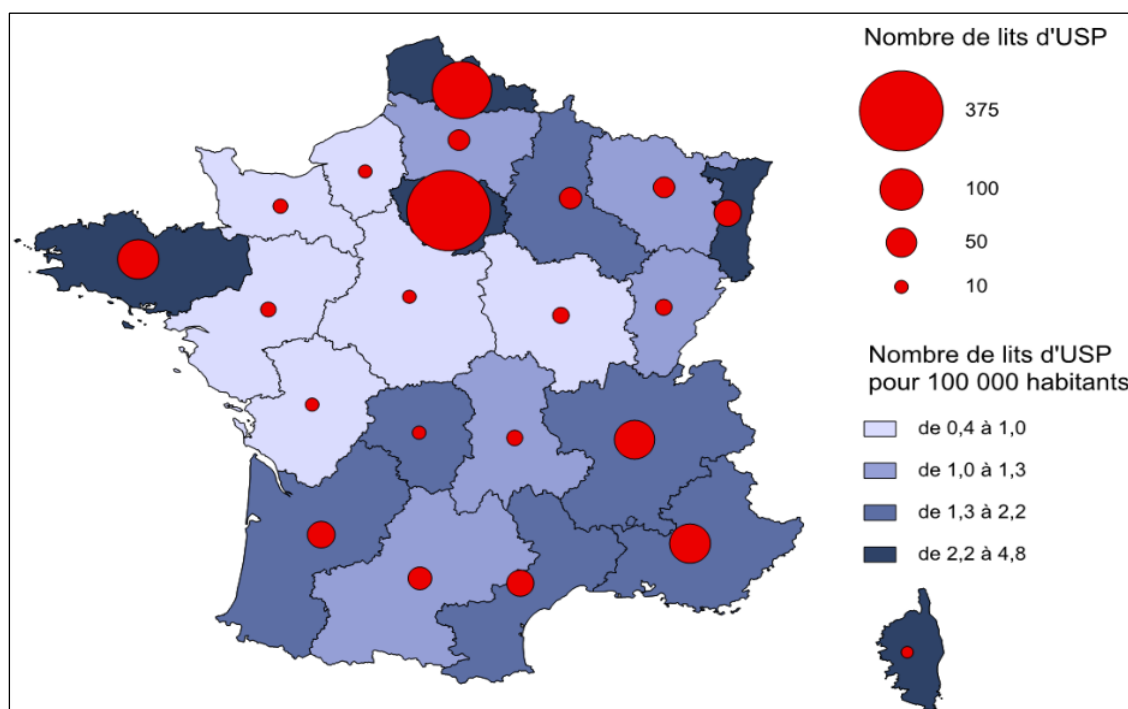
Leur nombre s'est considérablement développé depuis quelques années ; toutefois certaines régions n'en ont toujours pas ou une seule. La répartition sur le territoire n'est pas homogène comme on peut le constater sur cette carte.

Dans le Nord-Pas de calais, la situation est plutôt bonne avec 9 unités ayant une certaine ancienneté.

Ces dernières années, de nouvelles unités se sont ouvertes dans la région, en particulier dans le secteur privé et notamment à Arras, Valenciennes et Béthune.

Enfin le 1er avril 2009, une unité de soins palliatifs a été créée au CHRU de Lille.

Répartition des unités de soins palliatifs par région en 2010.

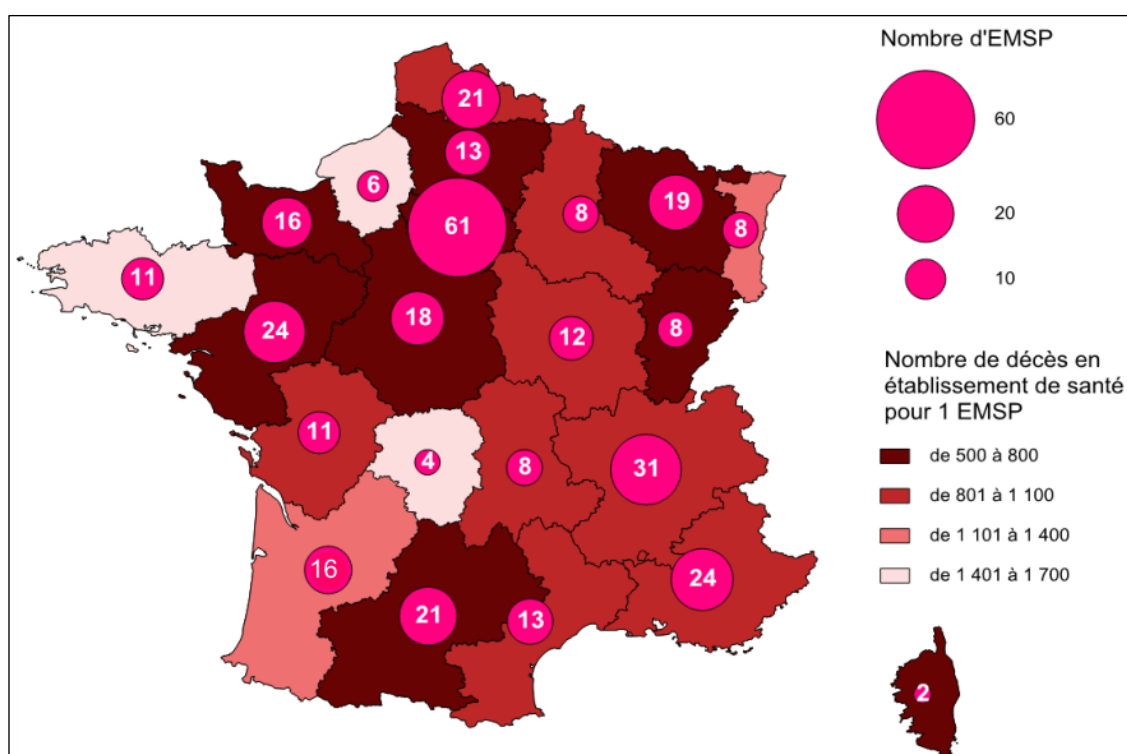


2. Les EMSP ou UMSP : Equipes Mobiles de Soins Palliatifs.

Elles existent dans la majorité des centres hospitaliers. Elles se sont énormément développées depuis la fin des années 90 avec la mise en place du programme de développement des soins palliatifs (1998).

Elles sont même devenues une quasi-obligation avec la loi de juin 1999 (droit à l'accès aux soins palliatifs). Leur but est d'instaurer des soins palliatifs « pour tous ».

Répartition des équipes mobiles de soins palliatifs par région en 2010



Il ne s'agit pas d'un service d'hospitalisation, les équipes interviennent directement dans les services. Elles sont là comme experts de l'accompagnement en phase terminale.

En effet, si dans les situations difficiles une unité de soins palliatifs peut être utile voire nécessaire, dans la majorité des cas, la fin de vie reste gérable dans une unité de soins traditionnelle, à condition que les soignants puissent bénéficier de l'intervention ponctuelle de professionnels formés à la prise en charge des symptômes et à l'accompagnement des patients en fin de vie.

Leur rôle n'est pas de remplacer les soignants du service, le service reste responsable de ses patients, mais plutôt d'avoir une fonction de conseil et de formation auprès de ces derniers. Ils ont également un rôle de soutien et apportent une écoute active aux équipes soignantes.

La composition des EMSP est variable selon les centres hospitaliers. Si dans la majorité des cas, un médecin est présent, ce n'est toutefois pas une obligation. Certaines équipes n'ont qu'une infirmière.

La prise en charge doit :

- Être globale : au niveau du patient et de sa famille
- Prendre en compte la douleur et les autres symptômes
- Mettre en place un accompagnement psychologique et psychosocial
- Permettre un rapprochement familial, un retour à domicile
- Sensibiliser aux soins palliatifs et à la réflexion éthique

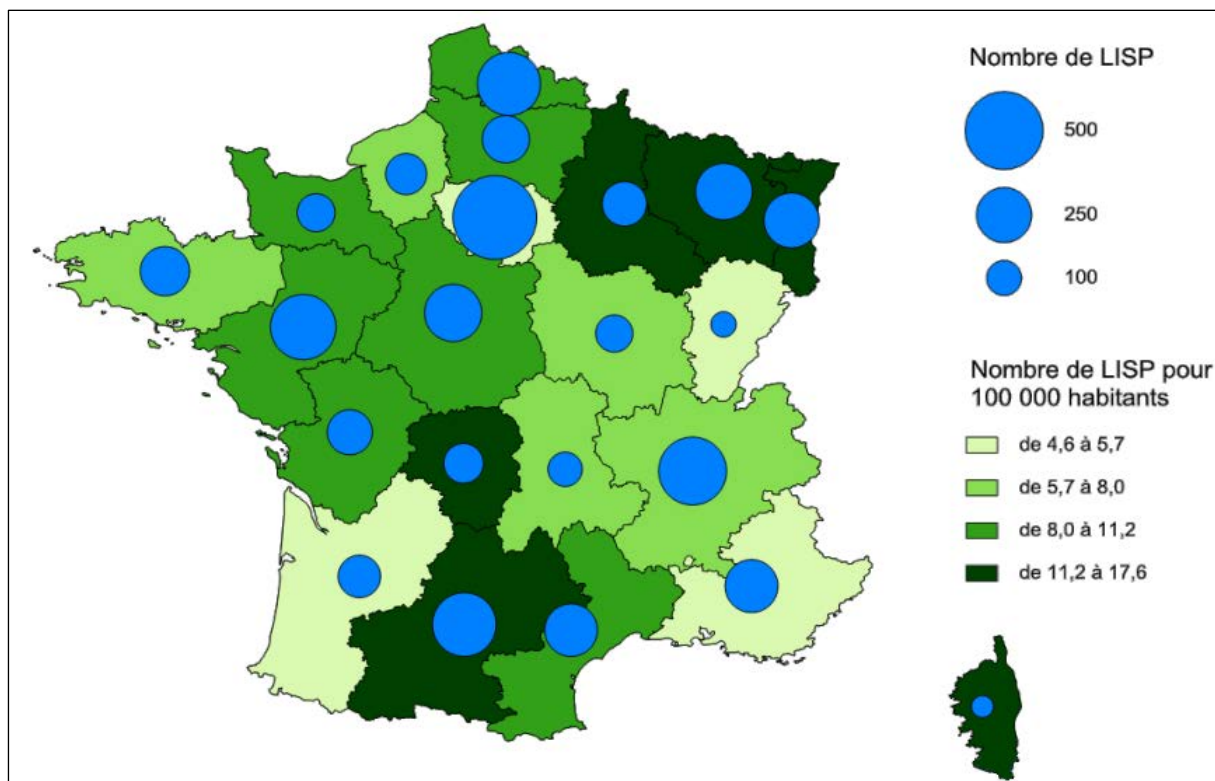
3. Les lits identifiés soins palliatifs

Les lits identifiés de soins palliatifs sont situés en dehors des unités de soins palliatifs. Ils représentent, au sein des services ayant une activité en soins palliatifs importante, une organisation qui doit permettre d'optimiser la réponse à une demande spécifique et croissante.

Ils peuvent être identifiés dans un service de courte durée, de soins de suite et de réadaptation, ou éventuellement de soins de longue durée.

En France, il y avait 3075 lits à la fin 2007 mais leur nombre est limité c'est pourquoi d'autres services ont reçus la mission plus ou moins explicite de soigner les patients en fin de vie.

A l'heure actuelle les lits dédiés ont été étendu à des services dits « aigus », par exemple 4 lits en gastrologie et 6 lits en pneumologie au CHRU de Lille.



Ces lits ont pour fonction d'assurer la continuité de la prise en charge en soins palliatifs en :

- accueillant des personnes relevant de soins palliatifs habituellement suivies dans le service et/ou l'établissement ;
- recevant des personnes nécessitant des soins palliatifs dans un contexte de crise où la nécessité de répit temporaire est imposée par une prise en charge devenue trop lourde. Il peut s'agir alors d'un accueil temporaire ;
- répondant à des demandes extérieures au service et/ou à l'établissement pour des cas complexes, émanant du domicile ou d'autres structures (y compris d'HAD), dans le cadre d'une activité de proximité, permettant ainsi d'éviter ou de raccourcir le passage systématique dans différents services.

Les services disposant de ces lits peuvent également servir de base aux équipes mobiles. L'identification de ces lits donnera lieu à une contractualisation avec l'ARH dans la mesure où des moyens supplémentaires sont nécessaires. Un arrêté en établira le nombre et un avenant au contrat d'objectifs et de moyens précisera la mobilisation des ressources.

Une convention pluriannuelle est signée afin de former des référents en soins palliatifs.

L'identification de lits de soins palliatifs permet :

- une reconnaissance de la pratique des soins palliatifs dans un service et/ou un établissement ;
- une meilleure lisibilité interne et externe des activités au sein d'un service et/ou d'un établissement ;
- l'accès à une dotation adaptée supplémentaire.

Toutefois, les moyens restent inférieurs à une USP en terme de prix de journée et donc en terme de moyens en personnel, soutien psychologique et formation. De plus, les services concernés, bien souvent, ne voient pas ces moyens supplémentaires, l'argent en plus étant inséré et noyé dans le budget global de l'hôpital.

Les soins palliatifs sont devenus une spécialité à part entière, impliquant de se former : « donner de la morphine n'est pas faire du soin palliatif ».

Des douleurs réfractaires nécessitent une compétence encore plus fine, des angoisses profondes nécessitent parfois une sédation et l'entourage de la famille est souvent nécessaire voir indispensable.

Depuis 2008, les inégalités de répartition se sont fortement comblées.

En effet, il existe plus de 110 unités de soins palliatifs réparties sur l'ensemble du territoire français.

« Il n'y a plus une région ou un CHU sans unité de soins palliatifs, il n'y a plus un département sans équipe mobile de soins palliatifs » comme le précise le Pr Régis Aubry, président de l'Observatoire National de la fin de vie dans son interview pour le magazine Médecins en juin 2013.

Malgré les formations mises en place et la montée en compétence du personnel médical, du propre aveu du Dr Jean Leonetti : « Beaucoup d'efforts ont été faits. Aujourd'hui, les services de soins palliatifs couvrent la quasi-totalité du territoire pour accueillir les cas les plus complexes. Le nombre de lits dédiés a d'ailleurs considérablement augmenté. Ce qui manque encore, en revanche, c'est une véritable culture palliative au sein des structures de soins. Souvent, l'équipe médicale est désemparée face à la fin de vie et tarde à mettre en place une prise en charge palliative. La moitié des malades bénéficie de soins palliatifs seulement 48 à 72 heures avant le décès. »

Depuis la création des soins palliatifs en milieu hospitalier, d'autres structures se sont développées et permettent ainsi aux personnes en fin de vie de rester à leur domicile, afin d'être accompagnées, entourées par leurs proches, et de mourir autrement que dans un milieu médicalisé parfois trop aseptisé.

Nous allons donc développer dans une deuxième partie la naissance et l'organisation des réseaux ville-hôpital.

PARTIE 2 : LES RESEAUX VILLE HOPITAL, GENERALITES (3)

Comme le montre de nombreuses études, beaucoup de personnes en fin de vie souhaitent être prises en charge et mourir chez eux (80%).

La réalité est tout autre puisque 80% des patients décèdent en milieu hospitalier.

Permettre un maintien à domicile nécessite des moyens importants et encore insuffisants même si de gros progrès ont été réalisés ces dernières années.

Dans le contexte actuel d'évolution démographique allant dans le sens du vieillissement de la population, d'inflation des coûts générés par le progrès dans le secteur de la santé et sans doute une harmonisation européenne de l'offre de soins, les réseaux de santé peuvent être considérés comme une contribution à la nécessaire réorganisation du système.

C'est pour une meilleure prise en charge des patients en fin de vie que ce sont développés les réseaux de soins palliatifs à domicile.

L'objectif d'un réseau de soins palliatifs est de permettre à toute personne en situation de soins palliatifs de choisir son lieu de fin de vie en bénéficiant de soins de qualité.

A. Définitions (20,21,22)

1. Par le Code de la Santé Publique (Article L. 6321-1).

« Les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins. Ils peuvent participer à des actions de santé publique. Ils procèdent à des actions d'évaluation afin de garantir la qualité de leurs services et prestations.

Ils sont constitués entre les professionnels de santé libéraux, les médecins du travail, des établissements de santé, des groupements de coopératives sanitaire, des centres de santé, des institutions sociale ou médico-sociales et des organisations à vocation sanitaire et sociale, ainsi qu'avec des représentants des usagers.

Les réseaux de santé qui satisfont à des critères de qualité ainsi qu'à des conditions d'organisation, de fonctionnement et d'évaluation fixés par décret peuvent bénéficier de subventions de l'Etat, dans la limite des crédits inscrits à cet effet chaque année dans la loi de finances, de subventions des collectivités territoriales ou de l'assurance maladie ainsi que de financements des régimes obligatoires de base d'assurance maladie pris en compte dans l'objectif national des dépenses d'assurance maladie visé au 4° du I de l'article LO 111-3 du code de la sécurité sociale. »

2. Par la Coordination Nationale des Réseaux

Ils constituent à un moment donné sur un territoire donné, la réponse organisée d'un ensemble de professionnels et/ou de structures à un ou des problèmes de santé précis, prenant en compte les besoins des individus et les possibilités de la communauté.

3. Par la fédération nationale des centres de lutte contre le cancer.

Le réseau est un ensemble de plusieurs personnes physiques ou morales dites « acteurs de réseau », dispersées dans une zone territoriale, de compétences différentes et complémentaires, qui agissent pour un objectif commun selon des valeurs et des normes partagées, sur la base d'une coopération volontaire pour améliorer la prise en charge d'une communauté de malades.

4. Par la loi Kouchner de 2002.

Les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins. Ils peuvent participer à des actions de santé publique. Ils procèdent à des actions d'évaluation afin de garantir la qualité de leurs services et prestations.

Ils sont constitués entre les professionnels de santé libéraux, les médecins du travail, des établissements de santé, des centres de santé, des institutions sociales ou médico-sociales et des organisations à vocation sanitaire ou sociale, ainsi qu'avec des représentants des usagers.

5. Par l'ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé.

Un réseau de santé constitue une forme organisée d'action collective apportée par des professionnels en réponse à un besoin de santé des individus et/ou de la population, à un moment donné, sur un territoire donné. Le réseau est transversal aux institutions et aux dispositifs existants. Il est composé d'acteurs : professionnels des champs sanitaire et social, de la ville et des établissements de santé, associations d'usagers ou de quartier, institutions locales ou décentralisées. La coopération des acteurs dans un réseau est volontaire et se fonde sur la définition commune d'objectifs.

B. Historique et législation (23)

L'histoire des réseaux débute avec ce qui était appelé les réseaux relationnels.

En effet, une pharmacie a bien souvent, par proximité ou par relation personnelle, des habitudes de travail avec des infirmières, des médecins généralistes, des laboratoires d'analyses médicales.

Cependant ces affinités, même si elles sont nécessaires, ne suffisent pas pour définir ce réseau comme une organisation.

Le premier réseau qui porte ce nom a aujourd'hui 25 ans.

Il s'agit du « REZO 85 » créé en 1985 autour de Willy ROZENBAUM alors chef de clinique à la Pitié Salpêtrière.

1. Le début d'une reconnaissance : 1991 à 1998 (24)

En 1991, c'est le début de la reconnaissance et de l'inscription des réseaux dans les textes officiels.

La circulaire n°3678154 du 14 avril 1991 mentionne les chartes et les objectifs des réseaux de ville.

Puis la circulaire du 3 juin 1993 propose de constituer des « réseaux coordonnés des divers hôpitaux, cliniques et professionnels de santé implantés dans une même zone sanitaire afin de se doter chacun de missions non plus concurrentes mais complémentaires ».

Dès lors, et jusqu'en 1996, on assiste à la naissance du travail en réseau par le biais de circulaires relatives à la promotion de ce nouveau type de travail en équipes (Circulaires Simone Veil 1992/1993/1994).

Les premiers réseaux à voir le jour s'occupaient des personnes infectées par le virus du SIDA ou des toxicomanes et notamment au CHRU de Lille en 1996.

Le directeur général d'Eurasanté, Mr VERVAECKE, témoigne dans le compte rendu de la journée d'Eurasanté du 17 septembre 2002 :

« Je me souviens avoir mis en place à l'époque au CHRU de Lille un réseau "Ville Hôpital" dédié à la toxicomanie. Nous avons, à l'époque, réalisé un bilan de l'offre hospitalière en matière de prise en charge de la toxicomanie. Il n'existait alors pas de moyens efficaces pour prendre en charge ce type de patients, il nous fallait donc travailler plus étroitement avec les médecins de ville. L'idée d'un réseau de soins nous est apparue comme la meilleure solution pour la prise en charge de ce type de patient, malade errant par excellence, allant de médecin en médecin. Le réseau permettait de centraliser le dossier médical, permettant ainsi une meilleure diffusion de l'information et donc une meilleure prise en charge. Fort heureusement une association déjà structurée existait: "Généralistes et toxicomanie 59" (GET 59) nous avons alors travaillé en synergie pour que ce réseau soit un succès ».

Viennent ensuite les ordonnances d'avril 1996 relatives à la maîtrise des dépenses de santé qui encouragent à la création de réseaux en les inscrivant dans le code de la sécurité sociale et de la santé publique.

Ces ordonnances ont eu pour objectifs de :

- répondre aux besoins de la population
- replacer le patient au centre d'un projet de soins
- créer des réseaux de santé pour favoriser la coordination et la continuité des soins de qualité.

Celles-ci ont donné naissance à deux types de réseaux.

a. Réseaux expérimentaux ou réseaux SOUBIE (25)

Ces réseaux SOUBIE, financés par l'assurance maladie, ont permis la prise en charge globale de patients atteints de pathologies lourdes ou chroniques.

Ils pouvaient être représentés par des personnes physiques ou morales et étaient agréés par le ministère chargé de la santé et de la sécurité sociale.

Leur principal objectif est d'expérimenter de nouveaux modes de financement.

Ces réseaux ont été un échec et cette expérimentation s'est terminée en 2003.

b. Réseaux de soins fédérant les établissements de santé

Ces réseaux relèvent du code de la santé publique et concernent essentiellement les établissements de santé.

L'objectif était d'assurer une meilleure orientation du patient, de favoriser la coordination et la continuité des soins qui lui sont dispensés et de promouvoir la délivrance des soins de proximité de qualité en association avec les professionnels de santé et les organismes à vocation sanitaire ou sociale.

En pratique, quand un projet était proposé, la première étape était l'agrément donné par le Directeur de l'ARH. Cette notion d'agrément n'existe désormais plus avec le texte du 4 mars 2002.

La deuxième étape était la signature d'un contrat d'objectifs et de moyens entre l'ARH et l'établissement de santé.

Mais là encore, les limites de ce type de réseaux apparaissent rapidement :

- la qualité des soins dépend de la coopération des différentes structures et intervenants que l'on oblige à travailler ensemble,
- les décisions peuvent être perçues comme venant d'en haut, et, en l'absence de volonté des acteurs de terrain, un tel type d'organisation peut vite devenir purement administratif.

2. Institutionnalisation : 1998 à 2006

a. Création du FAQSV (26)

L'article 25 de la loi de Financement de la Sécurité Sociale du 27 décembre 1998 et le décret 99-940 du 12 novembre 1999 relatif au financement de la sécurité sociale ont institué au sein de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAM) un Fond d'Aide à la Qualité des Soins en Ville (FAQSV) qui tente d'élaborer un projet de financement des actions à caractère régional et destinées au développement des réseaux de soins.

Ce fond d'aide a pour but d'aider les réseaux à s'organiser en contribuant au financement de toute action concourant à l'amélioration de la qualité de prise en charge globale des patients.

Initialement créé pour une durée de cinq ans (jusqu'au 31 décembre 2006) au sein de la Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS), il est régionalisé pour 80% au sein des Unions Nationales des Caisses d'Assurance Maladie (URCAM).

De plus la circulaire DGS/DOS/DIV/DIRMI du 25 novembre 1999 énonce les grandes règles de fonctionnement des réseaux, en insistant notamment sur la nécessité de structurer la coordination, la formation et l'évaluation.

De 2000 à 2003, plusieurs centaines de Réseaux se sont inscrits dans le dispositif du FAQSV.

b. Montée en puissance des réseaux (26)

En 2002, une enveloppe budgétaire spécifique est créée, financée par l'ONDAM (objectif national des dépenses d'assurance maladie) : la Dotation Nationale de Développement des Réseaux (DNDR) et sa déclinaison en dotations régionales de développement des réseaux (DRDR). La Dotation Nationale de Développement des Réseaux également appelée cinquième enveloppe, était un dispositif visant à développer l'accès aux soins et améliorer l'accès aux différents types de soins. Les

réseaux de santé que définissait la DNDR, regroupaient de nombreuses disciplines qui devaient répondre à des critères de qualité précis.

De 2002 et 2005, on observe une montée en puissance de cette enveloppe de 24 à 165 millions d'euros.

S'en suit alors une première vague de Réseaux, qui, après avoir consommé leur enveloppe FAQSV glissent dans les financements DNDR.

Mais en 2006, l'enveloppe DNDR ne suit plus la croissance des Réseaux.

La dotation est de :

- 22 millions d'euros en 2002
- 46 millions d'euros en 2003
- 105 millions d'euros en 2004
- 138 millions d'euros en 2005
- 125 millions d'euros en 2006.

3. Evolution positive ou régression : 2006 à aujourd'hui (19, 27,28)

En 2005, la nouvelle Convention médicale ne reconnaît pas et ne valorise pas les missions de santé publique des médecins libéraux telles qu'elles commençaient à se développer dans les Réseaux.

En 2006, l'enveloppe DNDR ne suit pas la croissance des Réseaux avec en septembre une diminution de 20% de l'enveloppe prévue.

C'est pourquoi un arrêt sur image s'est produit afin d'évaluer et de redéfinir un nouveau cadre et des nouvelles modalités en attendant l'accréditation des Réseaux de soins.

La même année, l'inspection générale des affaires sociales (IGAS) réalise un audit. S'en suit la création d'un nouveau fond appelé « fond d'intervention pour la qualité et la coordination des soins » (FIQCS) issu de la fusion du FAQSV et de la DNDR, créé par la loi n°2006-1640 du 21 décembre 2006.

L'objectif de ce fond est l'amélioration de l'efficacité de la politique de coordination des soins et le décroisement du système de santé. Ce nouveau fond reprend les champs d'intervention du Fonds d'aide à la qualité des soins de ville (FAQSV) - hors financement des actions d'évaluation des pratiques médicale - et de la Dotation régionale de développement des réseaux (DRDR). Il est opérationnel depuis le 1er juillet 2007, par application du décret n°2007-973 du 15 mai 2007, paru au JO du 16 mai 2007.

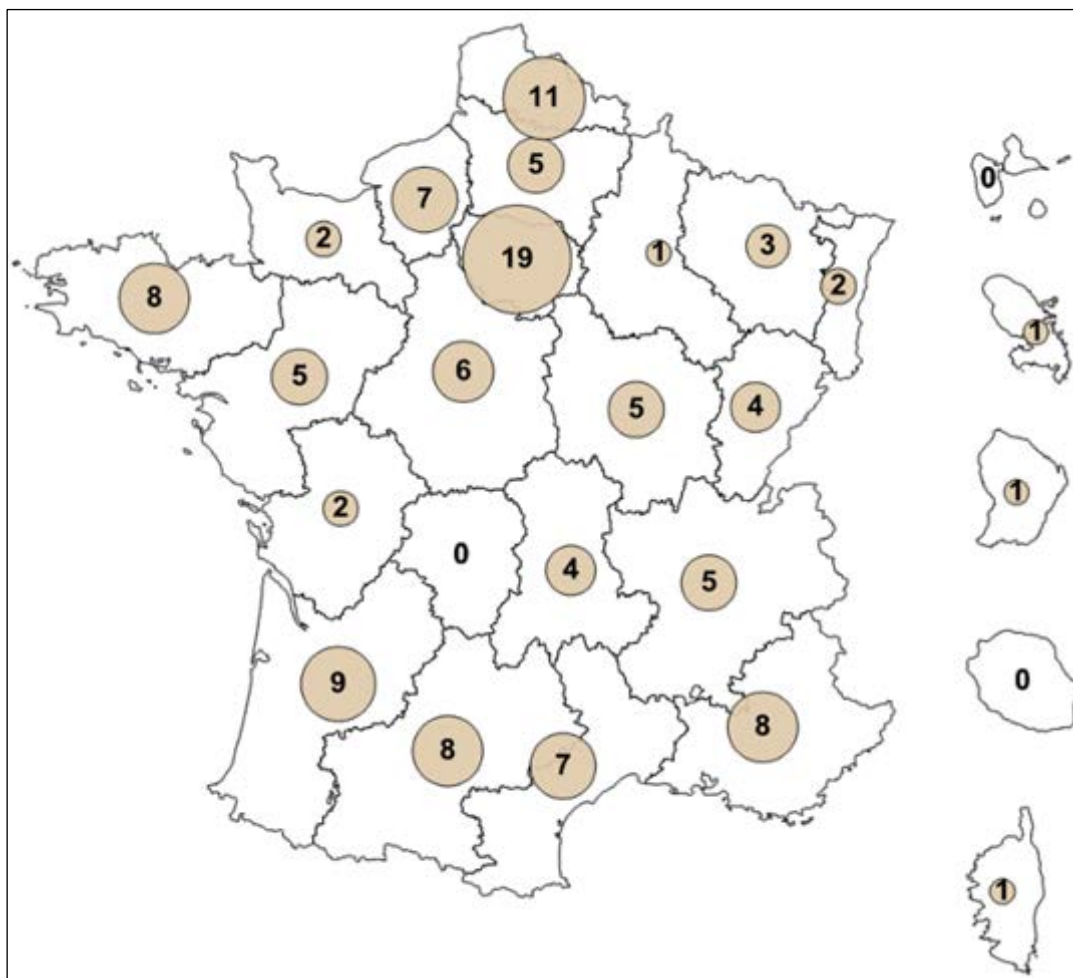
En 2008, on compte 110 réseaux ayant une activité dominante en soins palliatifs ou lutte contre la douleur et on estime qu'environ 27 500 patients ont été pris en charge par ces réseaux, soit une activité moyenne de 250 patients pris en charge par réseau.

L'objectif du programme national de développement des soins palliatifs est de doubler l'activité des réseaux en vue d'une meilleure :

- coordination des professionnels,
- prise en charge de la douleur, pour atteindre 50.000 patients pris en charge en 2012, soit environ 25% du total des besoins en soins palliatifs chaque année.

En 2010, les ARS (Agence régionale de santé) prennent le relais pour gérer les réseaux. Elles concluent des contrats d'objectifs et de moyens avec les réseaux de santé et permettent ainsi le développement de ces derniers sur tout le territoire.

Répartition des Réseaux de soins en France en 2010.



C. Naissance d'un réseau de santé (29)

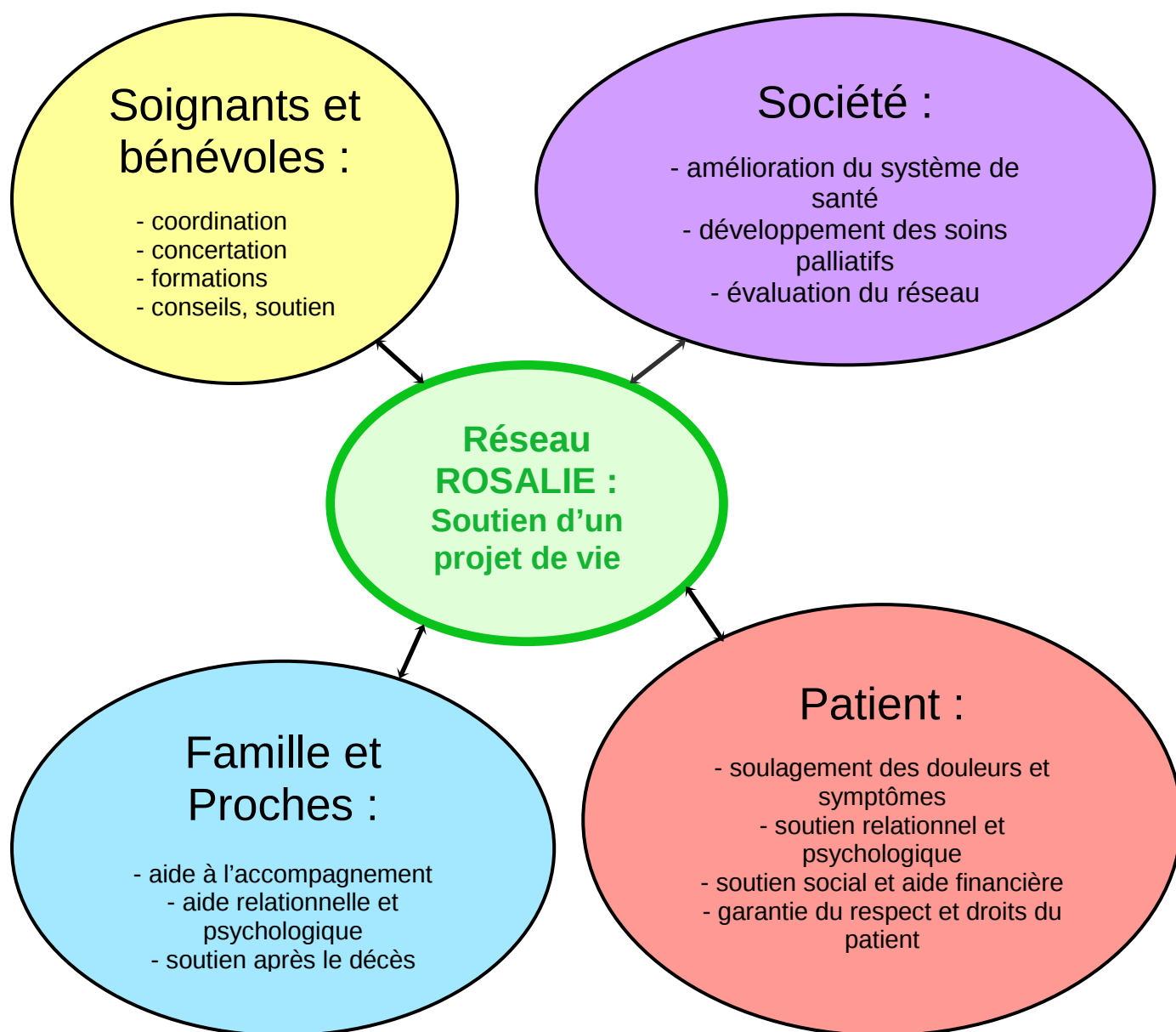
A ce stade, il est important de différencier deux notions :

- L'hospitalisation à domicile où le patient garde son médecin traitant, tandis que les soins sont coordonnés par la structure.

Sur la métropole lilloise, l'exemple le plus parlant est l'association Santélyls HAD. L'HAD met en place les aides nécessaires à la situation.

- Les réseaux de soins palliatifs qui ne font pas de soins, même s'il s'agit de soignants. Ils assurent la coordination de la prise en charge à domicile du patient et facilitent les échanges entre les différents intervenants.

1. Les missions d'un réseau vis à vis des différents acteurs (30)



Le réseau est doté d'une équipe de coordination qui a pour mission de :

- mobiliser et mettre en lien les personnes et structures ressources, sanitaires et sociales dont le réseau dispose
- offrir des ressources complémentaires en professionnels de santé (ergothérapeute, kinésithérapeute), non inclus dans cette équipe, à la demande du médecin généraliste, coordinateur de l'équipe à domicile
- proposer un soutien et un accompagnement des équipes à domicile pour les situations difficiles et complexes
- permettre l'accès à une expertise en soins palliatifs
- aider à la continuité de la prise en charge entre le domicile et l'hôpital et inversement

- faciliter une organisation de la permanence des soins
- proposer des possibilités de formation et d'évaluation aux différents acteurs.

Cette équipe n'a pas pour mission d'effectuer des soins ou de prescrire, elle accompagne la démarche de soins dans une dynamique de partenariat et de complémentarité avec les acteurs à domicile.

2. Enjeux d'un réseau de soins palliatifs

a. Décloisonner le système de santé

La médecine moderne est de plus en plus complexe, et nécessite l'intervention de nombreux acteurs dont les activités doivent être coordonnées. Les réseaux de santé permettent d'apporter un début de réponse à un système un peu figé.

Ce cloisonnement touche tous les domaines de la médecine actuelle :

- les disciplines médicales multiples et de plus en plus spécialisées
- la prévention, le curatif et la réinsertion
- le secteur public et privé
- les professionnels de santé et les administratifs
- les généralistes et les spécialistes
- l'hôpital et la médecine ambulatoire
- le champ social et médical

b. Replacer le patient au cœur du système.

De plus en plus d'usagers de la santé expriment largement leur intérêt pour les aspects qualitatifs des soins.

Le réseau de santé permet alors de s'organiser autour de chaque patient en se souciant de ses besoins et de ses attentes et en lui redonnant un rôle actif dans la prise en charge de ses problèmes de santé.

Il s'agit là d'une nécessité culturelle qui demandera beaucoup de temps et de pédagogie pour aboutir à un réel changement.

c. Accroître les compétences des acteurs.

L'addition des compétences des professionnels de santé d'un réseau est plus performante que la juxtaposition de ces mêmes compétences hors du fonctionnement en réseau.

Un des enjeux majeurs est de revaloriser les professionnels de santé par le biais de la formation et d'y inclure d'autres domaines de compétences. Chaque professionnel du réseau peut ainsi élargir le champ de ses connaissances : la formation est tout

d'abord multidisciplinaire en associant des médecins généralistes et des médecins spécialistes. Elle est également trans-professionnelle en associant au secteur médical, des paramédicaux, des intervenants du champ social, institutionnel et administratif, juridique et éthique.

On peut alors s'interroger sur une possible formation des malades et des proches ou des aidants pouvant être considérés comme des acteurs de santé.

d. Améliorer l'effcience du système.

Afin d'augmenter le rendement du système de santé à la fois sur le plan médical mais également économique, une meilleure coordination entre les professionnels de santé doit être développée.

Une meilleure connaissance des besoins du patient permet une meilleure orientation de celui-ci au sein du réseau et donc une meilleure coordination des professionnels de santé.

Ainsi une mise en réseau des différents acteurs sociaux, médicaux et institutionnels permet des résultats plus efficaces et plus rapides en évitant des hospitalisations ou des traitements inutiles.

Les réseaux apparaissent donc comme un outil de mise en correspondance évitant le plus possible une mauvaise utilisation des capacités de chacun.

3. Mode de financement d'un réseau (31)

Le FIQCS a été créé dans le but de simplifier le dispositif des fonds pour la santé, pour uniformiser et coordonner les actions régionales de ces fonds, accélérer et simplifier le processus de financement et d'améliorer la visibilité des bénéficiaires avec l'introduction de conventions pluriannuelles.

Le Fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins a pour objectif la promotion et l'amélioration des soins, en augmentant l'efficacité des collaborations entre professionnels de la santé.

En réalité ce FIQCS est issu de la fusion, en 2007, de la DNDR (dotation nationale de développement des réseaux) et du FAQSV (fonds d'aide à la qualité des soins de ville).

- le FAQSV a été établi par la loi de financement de la sécurité sociale de 1999 (loi n°98-1194 du 23 décembre 1998 de financement de la sécurité sociale pour 1999 JORF du 23 décembre 1998). Il permettait l'amélioration de la qualité et la coordination des soins en ville et contribuait au financement d'actions permettant le développement des réseaux de soins liant les professionnels de santé exerçant en ville et les structures hospitalières.

Ce fond était géré par des représentants de l'assurance maladie et des professionnels de santé libéraux.

- La DNDR a été établie par la loi de financement de la sécurité sociale pour 2002 (loi n° 2001-1246 du 21 décembre 2001, de financement de la sécurité sociale pour 2002 JORF n°299 du 26 décembre 2001) au sein de l'objectif national des dépenses d'assurance maladie (ONDAM). A l'inverse du FAQSV, cette enveloppe était uniquement dédiée aux réseaux de santé.

Le FIQCS finance :

- Le développement de nouveaux modes d'exercice et de réseaux de santé.
- Des actions ou des structures contribuant à la permanence des soins (PDS) : maisons médicales de garde, centre de régulation libérale.
- Des actions ou des structures visant au maintien de l'activité et à l'installation des professionnels de santé pour favoriser un égal accès aux soins sur le territoire.
- Des actions favorisant l'exercice pluridisciplinaire et regroupé des professionnels de santé.
- Des actions et expérimentations concourant à l'amélioration de la qualité des soins de ville.
- Le développement du dossier médical personnel (DMP).

Les ressources du fonds sont constituées par une dotation des régimes obligatoires d'assurance maladie dont le montant est fixé chaque année par la loi de financement de la sécurité sociale.

Il dispose d'un comité national de gestion associant des représentants de l'état et de l'union nationale des caisses d'assurance maladie (UNCAM), et d'un conseil national de la qualité et de la coordination des soins.

L'attribution des aides est gérée par les missions régionales de santé. Elles peuvent attribuer des aides pour une durée maximale de 5 ans et leur renouvellement dépend de l'évaluation.

Afin de bénéficier de ces financements, un réseau doit présenter un dossier contenant certains documents définis par le décret n° 2002-1463 du 17 décembre 2002 relatif aux critères d'organisation, de fonctionnement ainsi que d'évaluation des réseaux de santé et portant application de l'article L.6321-1 du code de la santé publique.

Ces documents sont :

- un document d'information des usagers :

Ce document précise « le fonctionnement du réseau et les prestations qu'il propose, les moyens prévus pour assurer l'information de l'utilisateur à chaque étape de sa prise en charge, ainsi que les modalités lui garantissant l'accès aux informations concernant sa santé et le respect de leur confidentialité. »

Il doit être signé par le patient ou par son tuteur.

Il assure au patient le respect de ses droits en termes de droit à l'information, recueil de consentement et confidentialité.

- la charte du réseau :

C'est un document obligatoire. Elle doit être cosignée par chacun des membres du réseau et délivrée au patient lors de son adhésion.

Elle définit les engagements et les obligations des membres du réseau.

- la convention constitutive :

Ce document, à valeur juridique et contractuelle, doit être signé par les différents membres du réseau ainsi que chaque nouveau membre intégrant le réseau. Il permet de définir l'objet et les modalités de fonctionnement du réseau.

4. Evaluation d'un réseau (32)

L'évaluation est un élément essentiel dans le cahier des charges d'un réseau.

Dans le cadre des soins palliatifs, cette évaluation est plus délicate du fait de spécificités des soins palliatifs : prise en charge globale du patient, accompagnement du patient et de l'entourage, travail pluridisciplinaire et contexte complexe de fin de vie.

Afin de fournir aux ARS des orientations nationales sur les évolutions attendues des réseaux de santé et de les accompagner dans la mise en œuvre de ces évolutions, la direction générale de l'offre de soins (DGOS) a élaboré un guide méthodologique.

Le guide propose des orientations, visant à recentrer les réseaux de santé sur leur mission d'appui à la coordination polyvalente de proximité, au service des médecins généralistes et des équipes de proximité pour la prise en charge des situations complexes, leur permettant de gagner du temps et de mieux orienter les patients.

Dans le cadre de la déclinaison de leur programme régional de santé, les ARS pourront choisir les modalités d'organisation de la coordination les plus adaptées aux besoins locaux, à l'organisation existante, aux acteurs présents et aux spécificités de leurs territoires.

Le dispositif devra être lisible et facilement accessible pour les équipes de soins de premiers recours. La démarche proposée vise ainsi à garantir le service rendu par les réseaux de santé, à travers l'évaluation et un dispositif de contractualisation avec l'ARS (par un contrat pluriannuel d'objectif et de moyens – CPOM).

Le guide est un outil à visée opérationnelle.

Il propose :

- des fiches pratiques sur les objectifs et les leviers à mobiliser pour accompagner les évolutions proposées, notamment en matière de contractualisation et d'évaluation
- quatre fiches documentaires élaborées à partir des retours d'expérience sur des réseaux répondant aux objectifs poursuivis par le guide.

Cette évaluation repose sur :

- un rapport d'activité annuel
- un rapport d'évaluation tous les 3 ans ; ce dernier regroupant le niveau d'atteinte des objectifs, l'évaluation des processus et des résultats, la satisfaction des usagers, l'organisation et le fonctionnement du réseau et enfin les coûts afférents au réseau.

D. Organisation des réseaux de santé : exemple avec le réseau Rosalie (33,34)

1. Historique

Le réseau ROSALIE (Réseau Orientation Soutien et Accompagnement de l'adulte sur Lille et Environs) a été créé le 1er juin 2006.

Parmi les membres fondateurs, on trouve des établissements hospitaliers (Groupe Hospitalier de l' Institut Catholique de Lille, Hôpital Jean XXIII, Centre Oscar Lambret, Centre Hospitalier Régional Universitaire), des cliniques privées (Clinique du bois, USP d'Haubourdin, Centre de soins Laennec), des associations (croix rouge, ASP Oméga, HAD Santelys, Oncomel, ADER (association de médecins libéraux pour le développement des réseaux de soins)), et de réseaux de professionnels de santé (Synergie).

2. Structure et organisation.

a. Coordonnées et secteur d'intervention.

Réseau ROSALIE

53-55 rue Jean Jaurès

Bat 2

59000 Lille

Tél. : 03 20 22 38 92

Fax : 03 20 22 38 99

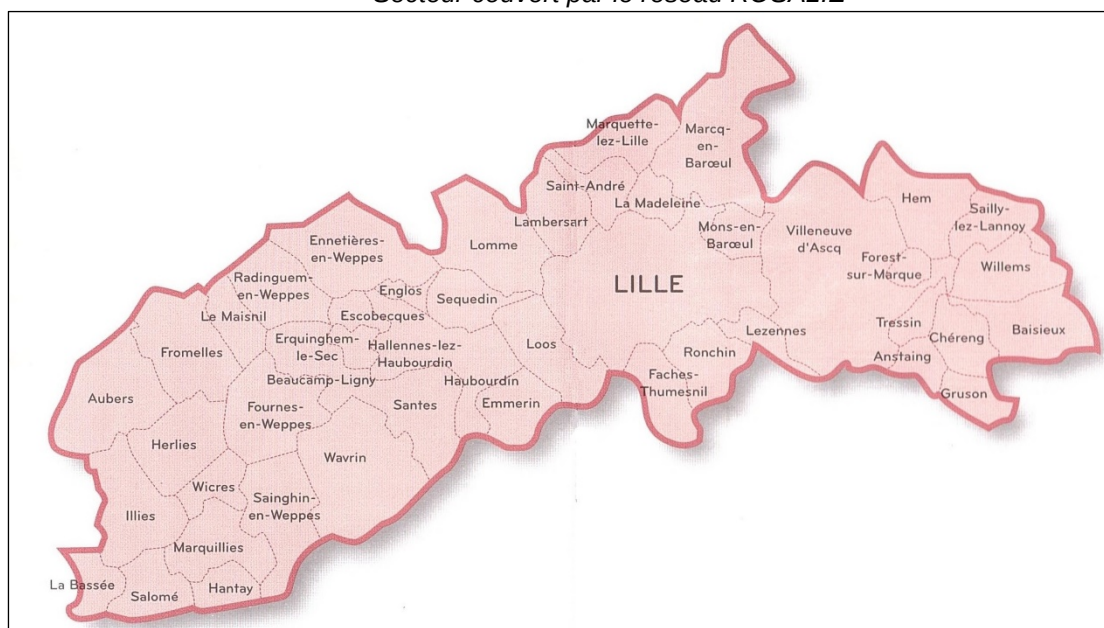
Site web : http://www.ghicl.fr/groupe-hospitalier/reseaux-partenaires/detail-partenaire.asp?respar_id=7

e-mail : rosalie@ghicl.net

Le secteur d'intervention du réseau ROSALIE couvre 47 communes soit 567200 habitants.

L'aire géographique desservie par le réseau doit être en cohérence avec les orientations du schéma régional d'organisation sanitaire (SROS) et permettre l'inclusion d'environ 150 patients par an.

Secteur couvert par le réseau ROSALIE



b. Organigramme

L'administration et la direction du réseau ROSALIE est constituée par les personnalités suivantes :

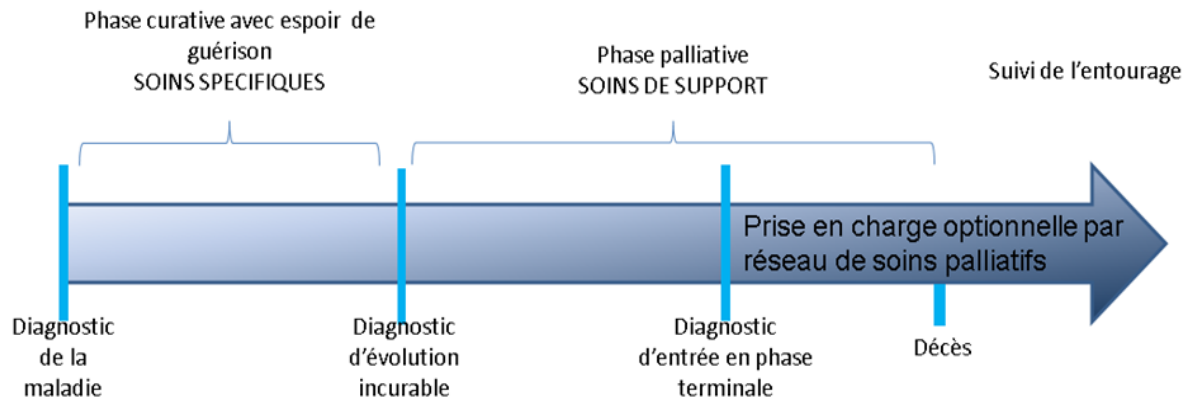
- Porteur juridique : G.H-I.C.L représenté par L. DELABY, directeur général
- Président : M. le Professeur Didier de BROUCKER
- Médecin coordonnateur : Dr B. DECOSTER
- Equipe d'appui: Dominique SANDRA-MORELLE (responsable du réseau)
- IDE coordinatrices : Valérie DUPUREUR, Fatiha KAMRAOUI et Sophie LUCQ
- Une psychologue : Elise DRIOT

c. Missions

Le réseau ROSALIE a pour objectifs de :

- Favoriser le retour et le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs, lorsque ceux-ci le désirent.
- Offrir au patient des soins de qualité, en facilitant l'organisation d'une prise en charge coordonnée autour de lui. En associant les différents professionnels concernés et ses proches.
- Apporter une aide à la famille et au patient sur le plan social et matériel.
- Améliorer l'échange des informations nécessaires à la qualité et la continuité des soins.
- Accompagner et soutenir les professionnels libéraux et les établissements de santé en apportant conseil, appui et soutien.
- Assurer la formation continue des équipes.
- Assurer une permanence et une continuité des soins, y compris dans des situations d'urgence en lien avec les structures hospitalières concernées.

3. Modalités de prise en charge et parcours d'un patient au sein du réseau Rosalie (29)

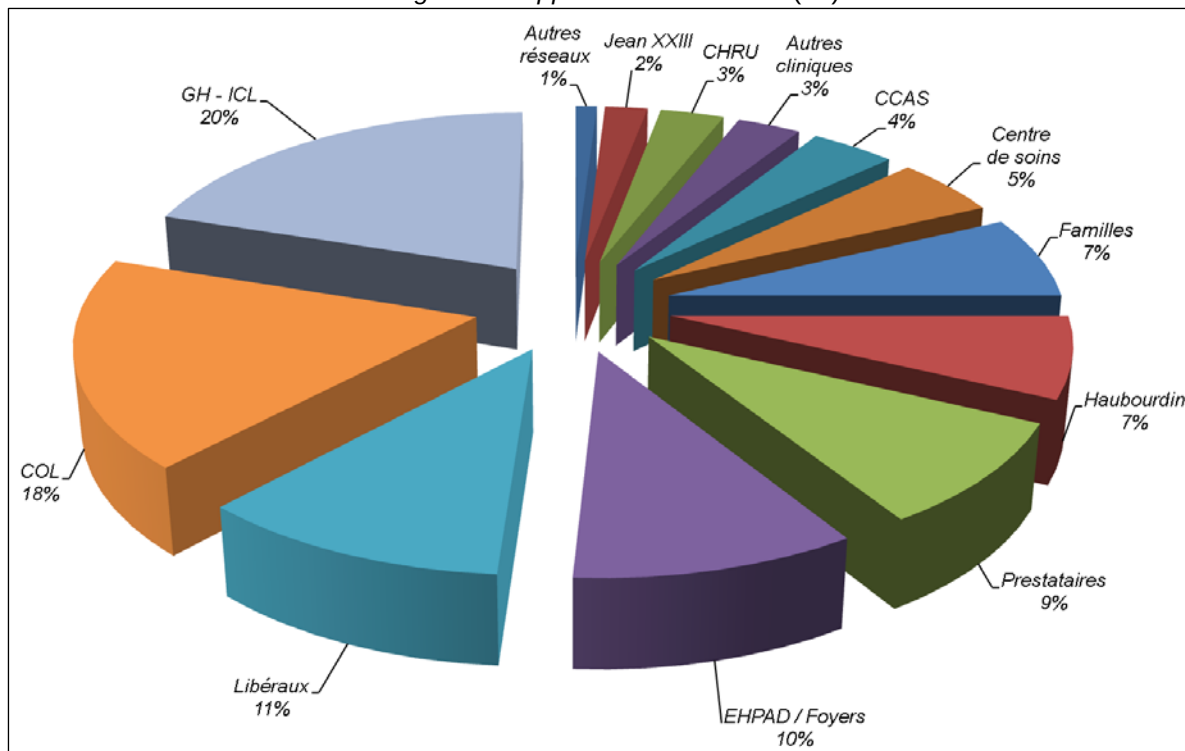


a. *Qui peut faire appel à ce réseau et pourquoi ?*

De nombreuses personnes peuvent faire appel à ce réseau :

- tout d'abord, le patient et son entourage
- mais également le médecin ou tout soignant intervenant au domicile d'un patient
- les foyers logement, les EHPAD ainsi que les établissements de santé ou médicaux peuvent aussi solliciter le réseau ROSALIE.

Origine des appels à fin août 2008 (30)



De plus en plus de patients en fin de vie souhaitent « rentrer à la maison ». L'intervention du réseau ROSALIE répond à cette attente tout en :

- respectant le droit des malades à accéder à toutes offres de soins, dans le cadre des textes législatifs
- préservant l'intimité du lieu de vie
- intégrant le médecin généraliste du patient comme le référent et décideur de la prise en charge
- conservant ses intervenants libéraux habituels qui le connaissent parfois depuis de nombreuses années
- n'entraînant pas de surcoût pour le patient ou sa famille

De plus, le patient est libre de quitter le réseau à tout moment.

Le but premier d'un Réseau de soins est de permettre une coordination des soins dans l'intérêt du patient.

La coordination des soins se définit comme une action conjointe des professionnels de santé et des structures de soins en vue d'organiser la meilleure prise en charge possible du patient.

Elle s'intègre dans la coordination du parcours de santé et a pour objectif de faire bénéficier au patient de « la bonne réponse (médicale, médico-sociale, sociale), au bon endroit, au bon moment ».

b. Avant le retour à domicile

Le réseau ROSALIE est destiné aux patients âgés de plus de 15 ans relevant de soins palliatifs sur le territoire de Lille et ses environs et ce quel que soit leur lieu de vie (domicile, EHPAD...).

Que le patient soit hospitalisé ou à domicile, le Réseau peut être sollicité.

Il propose une étude de faisabilité et des besoins en concertation avec le patient, sa famille, l'équipe hospitalière et les intervenants du domicile.

Pivot de la prise en charge au domicile, le médecin traitant du patient doit marquer son accord en signant l'Accord de collaboration.

L'ensemble des professionnels de santé reçoivent cet accord de collaboration qu'il convient de leur retourner signé (annexe 1).

Les services proposés, le fonctionnement et les principes éthiques du Réseau sont présentés au patient et à sa famille qui signe ensuite un consentement éclairé.

Des documents doivent alors être fournis au patient :

- La Charte du réseau (Annexe 2)

Les professionnels de santé intégrant le réseau doivent la signer.

Ils s'engagent alors à respecter les règles du Réseau ROSALIE et à assumer les missions qui leur seront confiées notamment :

- suivre les référentiels et protocoles mis en place par le réseau
- participer à des formations pluridisciplinaires s'intégrant dans le programme d'actualisation des connaissances des pharmaciens d'officine.
- Participer aux actions de prévention et d'éducation thérapeutique
- Procéder à l'évaluation de leur pratique au sein du réseau

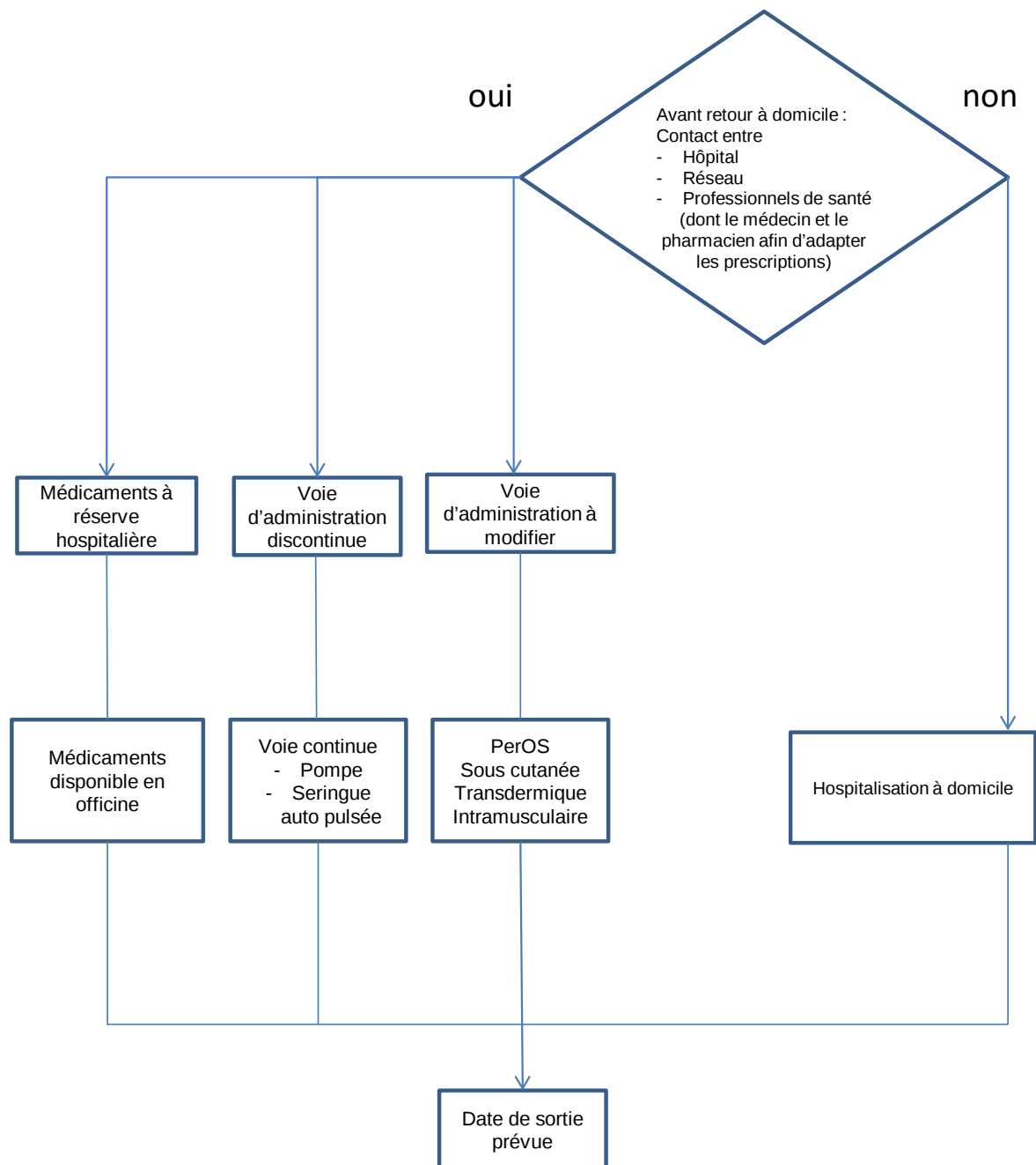
- Le document d'information des usagers (Annexe 3)

L'inclusion du patient peut alors être réalisée.

c. Suivi de la prise en charge à domicile

Si le patient est hospitalisé, le réseau doit tout d'abord organiser au mieux le retour à domicile du patient. Il faut ainsi adapter les pratiques de soins et notamment les prescriptions médicamenteuses.

Cheminement thérapeutique de sortie d'hospitalisation



Le but premier du réseau ROSALIE est d'organiser et planifier le parcours de santé du patient en lien avec le médecin généraliste.

Pour cela, le réseau recueille le projet de vie du patient et depuis peu, si elles existent, ses directives anticipées.

Une concertation pluridisciplinaire est organisée afin de co-construire le Plan Personnalisé de Santé (PPS) du patient, principal outil de coordination. Il traduit les besoins du patient et établit le programme des différents intervenants, le tout dans le respect du secret professionnel.

Il comporte :

- les informations relatives au patient (pathologie, complications, comorbidité...)
- les professionnels et acteurs de santé intervenants à son domicile
- le projet de soins et de vie du patient permettant un respect des souhaits du patient, en termes de lieu de vie, maintien d'autonomie, objectifs de prise en charge thérapeutique...
- le plan de soins : hospitalisation, bilan prévu, examen complémentaire, consultation de spécialiste...
- les difficultés liées au contexte de vie et les solutions proposées (assistante sociale, services à la personne, aides financières)
- la planification des interventions médico-psycho-sociales
- la date de réévaluation du PPS.

Leur second objectif est d'anticiper les situations médicales complexes en orientant le patient dans le système de soins et vers un accès aux modes de prise en charge les plus adaptés.

Lorsque celles-ci ne peuvent être évitées, le réseau planifie des interventions visant à les surmonter.

Des réunions de concertation avec l'ensemble des acteurs intervenants auprès du patient sont organisées toutes les deux semaines.

Elles permettent, par regroupement des informations des différents intervenants, de prévenir les situations complexes ou d'éventuelles hospitalisations.

Des prescriptions anticipées permettent de gérer rapidement le début de nouveaux symptômes tel que des douleurs, des encombrements bronchiques ou des vomissements.

Ces prescriptions anticipées permettent au pharmacien d'officine de prévoir la dose d'antalgiques, le mode d'administration. Les doses importantes de morphine nécessitent souvent un délai pour l'obtention des différentes ampoules par le pharmacien.

Même si une bonne organisation permet de réagir rapidement face aux situations complexes, elle n'exclut pas des difficultés non prévisibles. Le maintien à domicile peut alors être remis en cause pour différents raisons telles que :

- aggravation de l'état du patient (symptômes rebelles nécessitant une adaptation importante du traitement)
- épuisement de l'entourage familial
- épuisement de l'équipe de soins

Suite à une concertation entre médecin traitant et équipe de soins, une ré-hospitalisation sera alors organisée, avec l'accord du patient et de sa famille.

Le réseau prend alors en charge l'organisation de celle-ci en anticipant la recherche d'un lit dans un service où le patient est connu ou disposant de lits de soins palliatifs. Cette anticipation permet d'éviter une hospitalisation trop brutale et rapide au service des urgences.

d. Suivi du deuil

La qualité des échanges entre l'entourage du patient et l'équipe de soignants est essentielle et contribue aussi à faciliter le deuil qui suivra le décès du patient. L'ensemble des intervenants sera impliqué dans les étapes nécessaires au travail de deuil.

Le réseau ROSALIE propose alors à la famille du patient un espace de parole dans lequel interviennent des bénévoles et des psychologues afin de les aider au mieux dans le difficile travail de deuil.

Dans le cas d'un deuil compliqué voire pathologique, un suivi psychothérapeutique pourra également être proposé.

La parole et le mot constituent alors un outil thérapeutique indispensable que l'équipe de soins utilise à des fins antalgiques pour l'entourage du patient.

En 2007, déjà, un pharmacien sur six (soit près de 10 000 pharmaciens) déclarait participer à un réseau de soins palliatifs.

En effet, la proximité géographique, la disponibilité ainsi que la bonne connaissance de ses patients font du pharmacien d'officine un acteur indispensable au sein d'un réseau de soins palliatifs.

Il joue également un rôle important dans le suivi des traitements, de par sa connaissance du médicament.

Au sein d'un réseau, le pharmacien, soignant, acteur de santé, conseiller de proximité et garant de la permanence et de la continuité des soins retrouve une pratique professionnelle centrée sur son cœur de métier.

A. La dénutrition (35,36,37)

Les personnes âgées sont un groupe de population à fort risque de dénutrition. On estime qu'elle touche 5% des personnes âgées vivant à domicile, de 15 à 38% de celles vivant en institution et de 30 à 60% pour les malades âgés hospitalisés.

1. Physiopathologie de la dénutrition

a. *Définition*

C'est lorsque les apports protéino-énergétiques d'un individu ne suffisent pas à couvrir les besoins métaboliques nécessaires à son organisme soit par un déficit d'apports, soit par une augmentation des besoins.

La dénutrition chez un patient en soins palliatifs est souvent plurifactorielle. Les causes peuvent être nombreuses :

- une bouche douloureuse à candidose
- perte de goût
- état nauséux chronique
- occlusion intestinale
- dépression réactionnelle
- certains traitements comme les opiacés...

b. *Dépistage et diagnostic*

Les critères de diagnostic sont :

- les mesures anthropométriques :

- le poids, l'ANAES recommande de mesurer le poids chez un patient, de préférence en sous-vêtements et vessie vide, par une méthode appropriée à son degré d'autonomie (ex : pèse-personne ou système de pesée couplé au lève-malade).
- la taille, l'ANAES recommande de mesurer la taille avec une toise chez les patients ne présentant pas de troubles de la statique dorsale (ex : scoliose). Chez les patients âgés de plus de 70 ans ayant des troubles de la statique dorsale, il est recommandé d'estimer la taille en utilisant l'équation de Chumléa :

chez la femme : taille (cm) = 84,88 – 0,24 x âge (années) + 1,83 x taille de la jambe (cm) ;

chez l'homme : taille (cm) = 64,19 – 0,04 x âge (années) + 2,03 x taille de la jambe (cm).

- l'indice de masse corporelle (IMC) = $\frac{\text{Poids (en kg)}}{\text{Taille (en m)}^2}$,

- le calcul de la perte de poids (en %) par rapport à une valeur antérieure,
- La circonférence brachiale,
- La circonférence du mollet.

- Les mesures biochimiques :

- L'albumine

- La préalbumine

C'est deux facteurs biochimiques peuvent être pris en compte, en l'absence de syndrome inflammatoire chez le patient soit

- VS $> \frac{\text{âge}}{2}$ chez l'homme ou VS $> \frac{(\text{âge} + 10)}{2}$ chez la femme

- CRP > 15 mg/l

- Le MNA-SF : Mini Nutritional Assessment Short Form

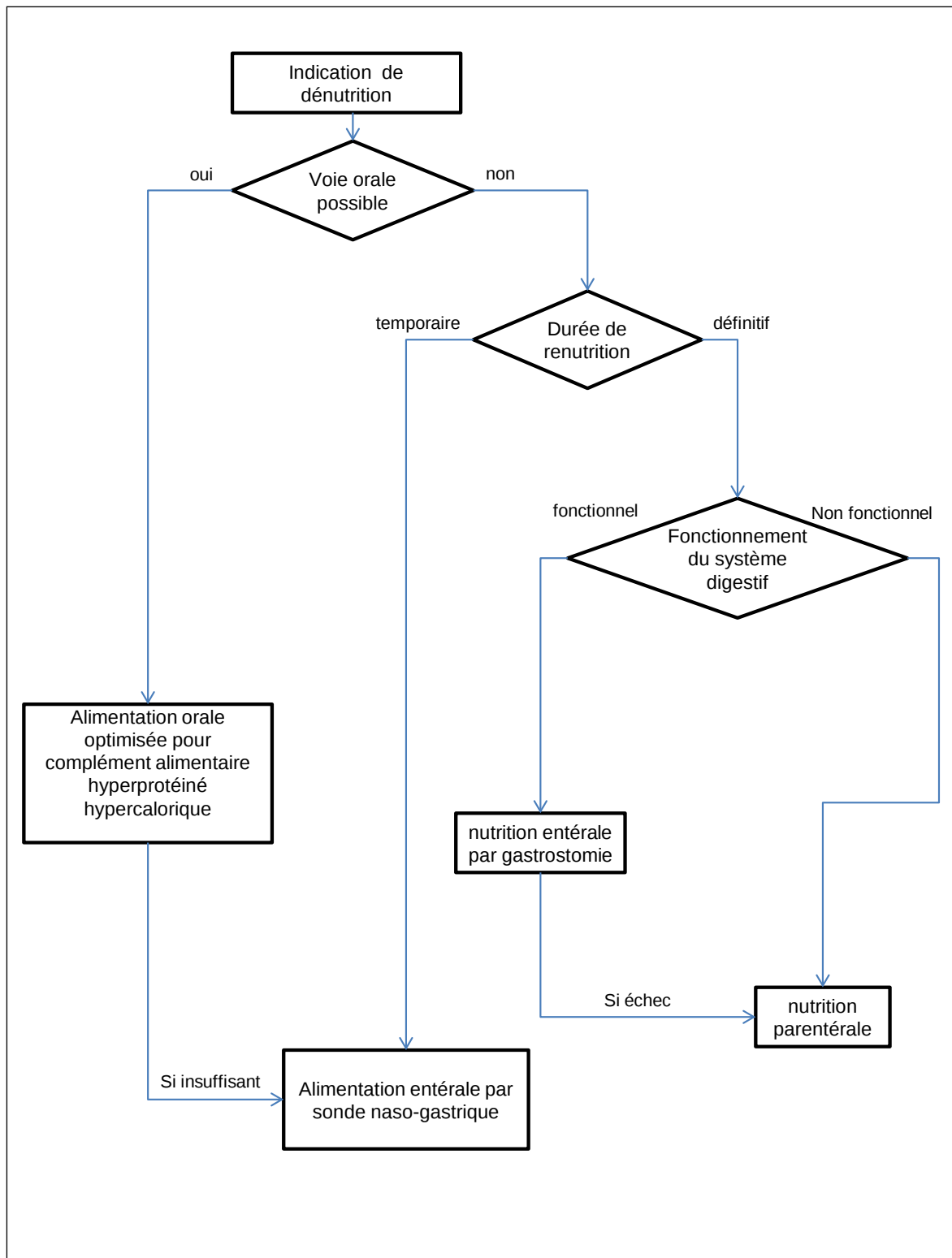
Le MNA® SF est un outil de dépistage et de diagnostic validé pour détecter la dénutrition ou le risque de dénutrition chez les patients âgés de plus de 65 ans.

Le test est rapide, facile et largement applicable aux seniors de plus de 65 ans dans tous les aspects des soins de santé (Annexe 4)

	MESURES	BON ETAT DE NUTRITION	DENUTRITION MODEREE	DENUTRITION INTENSE
MESURE ANTHROPOMETRIQUES	Poids	Stable	Perte de poids $> 10\%$ en 6 mois ou Perte de poids $> 5\%$ en 1 mois	Perte de poids $> 15\%$ en 6 mois ou Perte de poids $> 10\%$ en 1 mois
	IMC	> 21	$19 < x < 21$	< 19
	Circonférence brachiale (cm)	> 22	$21 < x < 22$	< 21
	Circonférence du mollet (cm)	> 31	< 31	< 31
MESURES BIOCHIMIQUES	Albumine (g/l)	> 35	< 35	< 25
	Préalbumine (mg/l)	> 200	< 200	< 100
INDEX	MNA-SF	N/A	< 11	< 11

La démarche thérapeutique de renutrition passe par :

- une évaluation nutritionnelle du patient
- une analyse du stade évolutif de sa pathologie.



2. Prise en charge de la dénutrition (26,38,39,40)

a. *La nutrition entérale*

- Définition

La nutrition entérale est une technique d'alimentation artificielle, qui permet d'administrer l'alimentation sans passer par la bouche.

Elle apporte à l'organisme les macronutriments (protéines, lipides et glucides) et micronutriments (vitamines et minéraux) dont il a besoin, directement dans l'estomac ou l'intestin par le biais d'une sonde.

Elle est peu employée contrairement à la nutrition parentérale car souvent mal supportée. En effet, le patient accepte difficilement une sonde naso-gastrique ou une gastrostomie qui exposent ses difficultés alimentaires à la vue de son entourage.

Cependant, elle représente un moyen efficace de nutrition avec une morbidité faible.

Deux conditions sont nécessaires à l'utilisation de cette technique d'alimentation :

- un tube digestif fonctionnel

- l'adhésion du patient.

- *Avantages*

Cette forme d'alimentation permet la non-utilisation d'un abord veineux, évitant ainsi les complications dues à ce type de dispositif.

Elle préserve donc les fonctions du tube digestif et des organes associés (foie, pancréas et vésicule biliaire), contrairement à la nutrition par perfusion.

Elle permet également d'offrir une certaine liberté de mouvements et une parfaite autonomie du patient qui peut gérer lui-même son alimentation.

Dans certains cas, le patient peut continuer à s'alimenter par la bouche en adaptant les textures des aliments.

La nutrition entérale, pratiquée le plus souvent en milieu hospitalier, se développe également à domicile permettant ainsi, à certains patients, de rentrer chez eux plus rapidement et de réduire la durée d'hospitalisation, lorsque leur état le permet.

- Différentes voies d'administrations

L'administration de la nutrition entérale peut se faire de différentes façons, en fonction de la durée prévisible, de la fonctionnalité du tube digestif et de la pathologie du patient.

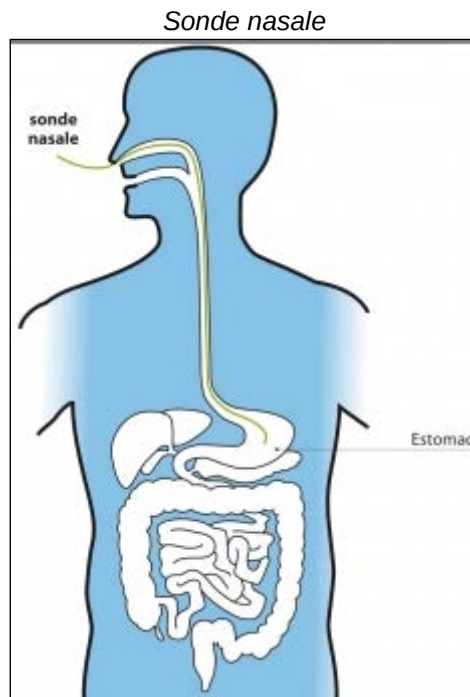
- Mise en place d'une sonde naso-gastrique :

Cette technique peut être utilisée s'il n'existe pas d'obstacle au niveau nasale (ex : déviation de la cloison importante), ou au niveau du carrefour aéro-digestif (ex : tumeur).

Cette voie d'administration peut être posée par un médecin ou une infirmière.

Quelques minutes avant la pose de la xylocaïne (anesthésique local) est pulvérisée dans la gorge et du Deturgylone® (vasoconstricteur nasal) dans le nez

Elle passe par le nez et administre l'alimentation dans l'estomac (sonde naso-gastrique) ou l'intestin (sonde naso-duodénale).



Des sondes siliconées de taille moyenne sont fréquemment utilisées. Elles sont également radioopaques avec un repérage centimétrique afin de vérifier sa position. Une fois mise en place, la sonde est testée en insufflant de l'air à l'aide d'une seringue de gavage et en vérifiant l'arrivée de l'air dans l'estomac avec un stéthoscope.

Cette technique est utilisée pour une période courte.

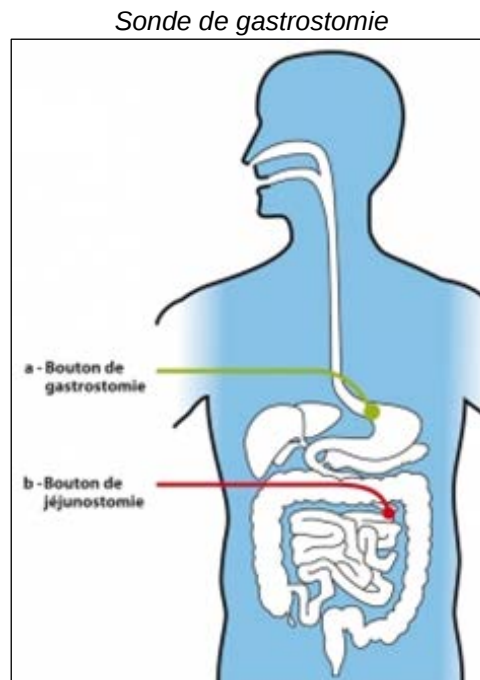
Au-delà d'un mois, une gastrostomie doit être proposée au patient pour un meilleur confort. Elle présente divers avantages par rapport à une sonde naso-gastrique :

- elle est plus discrète et donc plus esthétique
- son système de fixation est plus fiable
- la tolérance locale est meilleure

- Mise en place d'une sonde de gastrostomie

La sonde de gastrostomie peut être faite sous anesthésie locale ou générale, par un médecin gastro-entérologue ou un chirurgien digestif.

La sonde est mise en place à travers la paroi abdominale directement dans l'estomac (gastrostomie) ou dans l'intestin (jéjunostomie).



Le contenant (poche ou flacon) de nutrition entérale est relié à la sonde par une tubulure, à travers laquelle le produit s'écoule par simple gravité.

La tubulure peut également être reliée à une pompe régulatrice de débit (nutripompe) permettant ainsi une administration continue ou discontinue et réalisée de nuit pour le confort des malades.

- Modalités d'administration

L'alimentation peut être débutée immédiatement après la pose de la sonde, que ce soit une sonde nasale ou une gastrostomie.

Cependant elle doit être instaurée progressivement afin de limiter le risque d'intolérance digestive. Après 72h de pose, 1 litre d'eau et 3 poches d'alimentation de 500ml chacune (soit 1500Kcal) peuvent être administrés.

Il est essentiel de prescrire une supplémentation en sel (3g/24h) afin de compléter l'apport sodique souvent insuffisant dans les poches de nutrition entérale.

Un inhibiteur de pompe à protons est également instauré afin de limiter le risque d'œsophagite dû à un reflux gastro-œsophagien constant.

Trois types de surveillance sont nécessaires suite à la pose d'une voie pour nutrition entérale :

Surveillance biologique une fois par semaine afin de vérifier le ionogramme (principalement sodium, potassium et chlore).

- Surveillance générale en vérifiant quotidiennement la température, la qualité du transit et de façon hebdomadaire, le poids.

- Surveillance locale du positionnement de la sonde, du système d'attache et l'absence d'ulcère au niveau des fosses nasales en cas de sonde nasale et d'abcès au niveau de l'abdomen en cas de gastrostomie.

- Effets indésirables

Il existe peu d'effets indésirables pour la nutrition entérale. On retrouve des complications générales principalement digestives de type nausées, vomissements, diarrhées et douleurs abdominales.

Il faut tout d'abord éliminer une cause médicamenteuse.

Ensuite, si ce n'est pas déjà le cas, il faut mettre en place une pompe de nutrition entérale permettant ainsi de réguler de façon plus précise le débit d'administration.

Il se peut que l'adjonction temporaire de médicaments comme un anti-émétique ou un ralentisseur de transit soit nécessaire.

Enfin, changer le type de nutriment administré afin de corriger l'osmolarité peut également résoudre ces troubles digestifs.

L'autre complication générale potentielle est l'hyperthermie. Il est nécessaire de rechercher rapidement une infection locale, soit la sinusite si le patient est porteur d'une sonde nasale, soit un abcès de la paroi abdominale si le patient est porteur d'une stomie.

Dans les deux cas, un traitement antibiotique d'instauration rapide est nécessaire.

Des complications locales peuvent exister, comme par exemple :

- une escarre narinaire pour les sondes nasogastriques : la démarche est simple, il faut changer la sonde de côté et appliquer localement un antiseptique et un corps gras.
- une fuite au niveau du bouton de stomie : il faut alors effectuer un point en bourse autour de la sonde.
- une sonde bouchée : dans ce cas, l'administration, en douceur, d'eau tiède peut suffire. Si c'est un échec il faudra envisager le remplacement de la sonde.

- Produits utilisés pour l'alimentation entérale

Les produits de nutrition entérale sont des Aliments Diététiques Destinés à des Fins Médicales Spéciales (ADDFMS). Même si ce ne sont pas des médicaments, il est préférable de respecter la prescription afin d'obtenir un traitement efficace et d'éviter une altération de l'état de santé.

Les nutriments se présentent sous forme liquide dans des poches stériles (ou des flacons) de 500ml, 1L et 1,5L, quel que soit le laboratoire.

Il existe différents nutriments :

- Nutriments standard : 1Kcal/ml, normo protidique, riche en protéines et riche en fibres.

- Nutriments hyper-énergétiques : 1,2Kcal/ml, normo protidique, riche en protéines et riche en fibres.

- Nutriments spécifiques, adaptés aux pathologies de chaque patient.

Ces différents nutriments sont adaptés au besoin du patient et varient donc dans leur composition en protéines, lipides, glucides, fibres, minéraux et vitamines. Leur teneur en eau et leur osmolarité varient également.

Les laboratoires proposent aujourd'hui des produits :

- Modulaire ; contenant une seule classe de nutriments

- Complets ; apportant les 3 types de nutriments (beaucoup plus utilisés)
(Annexe 5)

- Prescription d'une nutrition entérale

Le texte actuel de la LPP :

« La prise en charge est assurée lors de la première prescription après consultation ou hospitalisation dans un service d'un établissement de soins spécialisé dans la prise en charge nutritionnelle des patients. La prise en charge est assurée pour une période de trois mois, puis est renouvelée chaque année. Le renouvellement de la prise en charge est subordonné à une évaluation de l'état du patient par le service à l'origine de la prescription initiale.»

La prescription s'effectue en 2 temps :

- une prescription initiale par un médecin hospitalier (un pédiatre pour les enfants) pour une durée de 14 jours,

- une prescription de suivi pour 3 mois par le service à l'origine de la prescription initiale, après une visite effectuée par le prestataire à la fin de la période initiale de 14 jours.

La prescription effectuée sur une ordonnance bizonne inclut : (Annexe 6)

- les mélanges nutritifs (ADDFMS)

- les dispositifs médicaux d'administration (sondes, boutons)

- les prestations, de première installation ou de suivi

- le pied à sérum mobile

Il existe deux forfaits de prise en charge par la sécurité sociale :

- Avec pompe
- Sans pompe

De plus en plus, les pharmaciens d'officine font appel à des prestataires de service afin de fournir à leurs patients, l'ensemble des dispositifs médicaux nécessaires à la mise en place de la nutrition parentérale.

Les médicaments pris par le patient peuvent, potentiellement, être administrés par la sonde. Les comprimés pilés et les gélules ouvertes sont dissous dans de l'eau avant d'être incorporés à la sonde de gavage.

Cependant, certains médicaments peuvent perdre de leur efficacité, il est donc nécessaire que le personnel soignant se renseigne avant d'effectuer cette opération. Les médicaments ne doivent pas être mélangés aux nutriments c'est pourquoi la sonde ou la seringue de gavage doit être rincée après l'administration.

En revanche, la nutrition entérale est contre-indiquée lorsque le tube digestif est non fonctionnel ou inaccessible, en cas d'obstruction digestive, de diarrhées sévères, d'hémorragies digestives actives, ou parfois simplement si le patient refuse.

Dans ce cas la nutrition parentérale représente une alternative.

b. La nutrition parentérale (36,41)

- Définition

La Nutrition parentérale est une technique de nutrition artificielle au cours de laquelle au moins deux classes de nutriments sont apportés par voie intraveineuse.

Le premier est un substrat énergétique : le glucose ou une émulsion lipidique.

Le second est une solution d'acides aminés équivalente à une ration protéique.

La nutrition entérale doit également couvrir les besoins en eau, ions (sodium et potassium principalement) ainsi que les vitamines et oligoéléments.

En soins palliatifs, la nutrition parentérale n'est indiquée que lorsque toute autre forme de nutrition s'avère impossible.

La nutrition parentérale est indiquée :

- En cas d'impossibilité ou de contre-indication de la nutrition entérale
- En cas d'échec de la nutrition entérale
- Quand les apports journaliers sont inférieurs à 50% des besoins théoriques pendant 5 à 7 jours consécutifs.

- Différentes voies d'administration

Il existe différentes voies d'abord pour la nutrition parentérale :

- Voie veineuse périphérique :

Elle est utilisée pour une nutrition parentérale de courte durée, souvent inférieure à 10 jours. Le cathéter se pose, en tout lieu, au niveau des membres supérieurs ou au niveau de la jugulaire externe ; c'est pourquoi le capital veineux est l'une des principales conditions à l'utilisation de cette technique.

L'apport énergétique doit être modéré et l'osmolarité inférieure à 800 mOsm/l afin de prévenir la phlébite. Le degré invasif de cette technique est faible, elle demande donc peu de surveillance et de soins.

La voie périphérique est donc indiquée chez les patients préalablement dénutris dans l'attente :

- soit d'une reprise rapide de l'alimentation normale
- soit de l'efficacité d'une nutrition entérale débutée progressivement en parallèle.

- Voie veineuse centrale :

Elle s'utilise pour une nutrition parentérale de longue durée (quelques mois). Le cathéter se pose au niveau de la veine cave supérieure ou inférieure. Cette voie d'abord doit être posée en milieu hospitalier. Cette technique est très invasive pour le corps humain et présente donc de nombreux risques et contraintes :

- Soins complexes pratiqués par une infirmière deux fois par semaine
- Risque infectieux important (bactériémie, cellulite, plus rarement une thrombophlébite septique)
- Inconfort pour le patient avec limitation dans la vie courante de sa liberté de mouvement.

Tous ces facteurs peuvent entraîner une ré-hospitalisation coûteuse et rarement souhaitée.

- Système implanté

Il se pose au niveau de la veine cave supérieure et nécessite une intervention au bloc opératoire. Le degré invasif de ce système est élevé, cependant en dehors des périodes d'utilisation, il ne nécessite pas de soins. Il permet une administration de nutrition parentérale pendant plusieurs années. Le risque infectieux est élevé ; une infection au niveau du boîtier implanté peut aboutir à un choc septique.

- Modalités d'administration.

La nutrition parentérale est perfusée sur une durée variant de 12 à 24 h selon la tolérance.

Le débit de perfusion peut être progressivement réduit en fin de perfusion afin d'éviter une hypoglycémie.

Les manipulations du cathéter et de la ligne de perfusion doivent être réalisées par du personnel infirmier informé, qualifié, en respectant les protocoles validés.

Une nutrition parentérale nécessite également d'effectuer régulièrement une surveillance médicale comportant :

- Un contrôle radiologique de la position du cathéter central après sa pose, avant de débiter la nutrition parentérale

- Une surveillance clinique : température, évolution du poids du patient, vérification de l'absence d'œdèmes

- Une surveillance biologique tous les 8 à 15 jours : bilan hépatique, glycémie, triglycérides, cholestérol, ionogramme (avec en priorité le potassium, le phosphore, le sodium), l'urée (qui reflète l'absorption des protéines) et la créatininémie (qui reflète la fonction rénale).

Après dix jours de pose, l'albuminémie est également vérifiée, permettant d'étudier la filtration rénale.

- Une surveillance urinaire : un bilan azoté est réalisé afin de déterminer l'urée urinaire de 24h. Si l'urée sanguine augmente et l'urée urinaire diminue, une malabsorption protéique est à craindre et la composition de la poche de nutrition parentérale sera revue.

En cas de perfusion simultanée de médicaments en dérivation, il est nécessaire de se renseigner auprès d'un pharmacien, sur leur compatibilité avec le mélange nutritif (risque d'obstruction du cathéter, ou de modifier les propriétés des traitements).

- Produits utilisés

Il existe des poches appelées :

- Mélanges binaires ou poches bicompartimentées (Glucides + Acides Aminés)

- Mélanges tertiaires ou poches tricompartimentées (Glucides + Acides Aminés + Lipides)

Elles permettent de limiter le nombre de manipulations et donc le risque de contamination du mélange nutritif pour une meilleure sécurité du patient.

(Annexe 7)

Ces mélanges ternaires doivent être supplémentés en

- électrolytes (Sodium, Potassium, Chlore, Phosphore, Magnésium, Calcium) dans 250 ml de glucose 5 %, à perfuser en 24 h maximum,
- vitamines et en oligo-éléments dans 250 ml de glucose 5 %, à perfuser en 6 h maximum.

En ville, la prescription la plus courante se résume à un mélange industriel de composition standardisée, administrée par voie veineuse centrale, et associée à une prescription de pompe programmable avec alarme.

Chez un patient en phase terminale, la nutrition parentérale n'a plus de sens. Il est alors important de faire comprendre à la famille et à l'entourage du patient que cette « alimentation » ne le soulage pas, n'améliore pas son état général et ne prolonge en aucun cas sa survie. C'est pourquoi, lors de la phase ultime de la maladie, il est important de respecter l'anorexie du patient.

B. La douleur (36)

1. Physiopathologie de la douleur

a. Définition et évaluation

Selon l'IASP, la douleur se définit comme :

« Une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, liée à un dommage tissulaire, réel ou potentiel ou décrite en terme d'un tel dommage. La douleur est toujours subjective. C'est indiscutablement une sensation ressentie dans une ou des parties du corps, toujours désagréable et qui de ce fait est une expérience émotionnelle. »

La prise en charge de la douleur est un devoir pour chaque professionnel de santé. Différents plans douleurs ont été développés afin de faire évoluer la prise en charge de celle-ci. De plus, la loi du 4 mars 2002 précise le contenu de l'obligation de prise en charge de la douleur.

Cependant la douleur reste une sensation propre à chaque malade, c'est pourquoi différentes échelles ont été développées afin d'aider les professionnels de santé à percevoir au mieux la douleur à soulager.

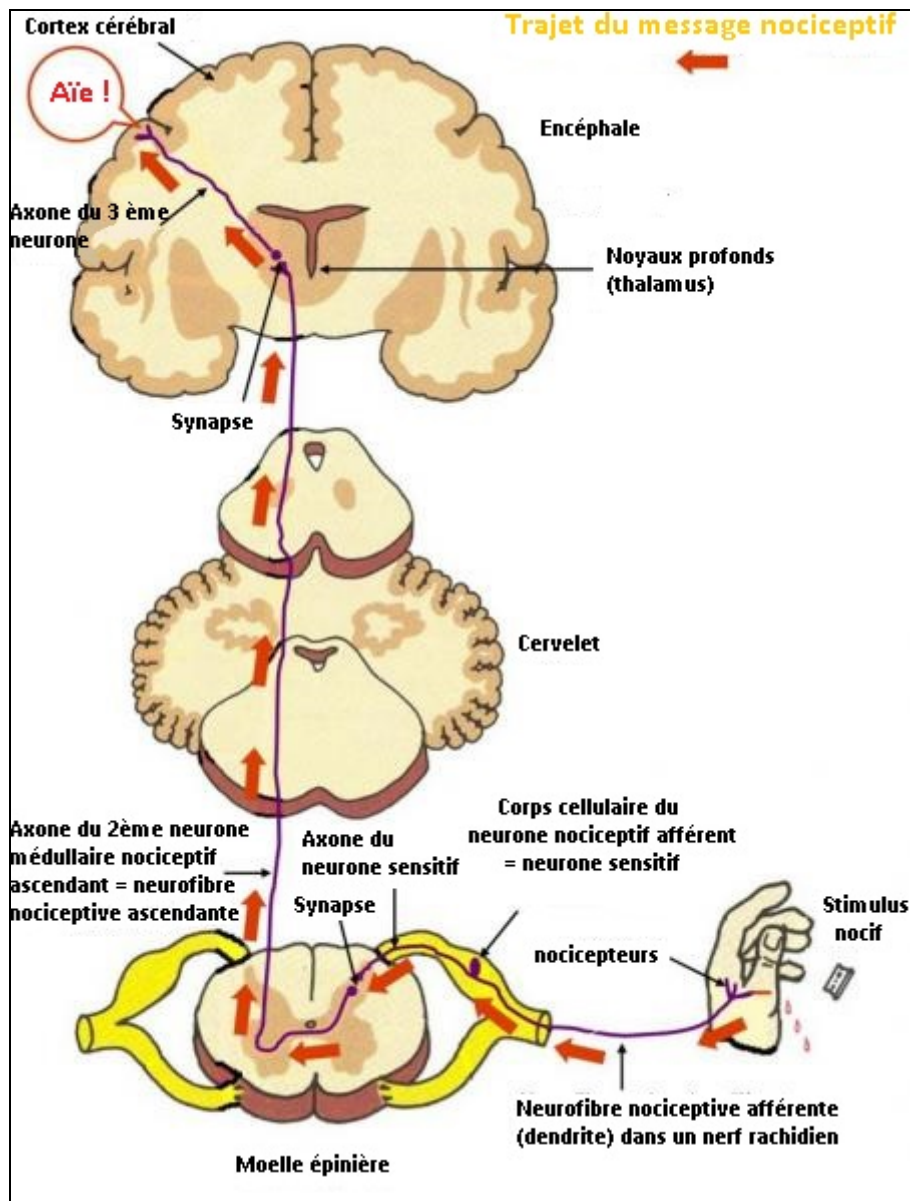
Si le patient est conscient et communiquant, l'auto-évaluation est la règle. Elle est réalisée soit à l'aide de :

- L'échelle numérique ; le patient quantifie sa douleur de 0 à 10. Le 0 étant l'absence de douleur, le 10, une douleur extrême insupportable.
- L'échelle verbale simple ; le patient exprime l'intensité de sa douleur à l'aide des termes : douleur absente, faible, modérée, intense ou extrême.
- L'échelle visuelle analogique, le patient bouge un curseur sur une échelle graduée en cm de 0 à 10 ; le zéro représentant l'absence de douleur et le 10 la douleur maximale.

Si le patient ne peut pas communiquer, le personnel soignant portera son attention sur l'aspect du visage, les gémissements, les positions antalgiques, le comportement pendant la toilette et les mobilisations. Deux échelles d'hétéro-évaluation sont alors utilisées, permettant ainsi une approche pluridisciplinaire dans le traitement de la douleur :

- L'échelle Doloplus (annexe 8)
- L'échelle ECPA : échelle comportementale d'évaluation de la douleur chez la personne âgée non communicante. (annexe 9)

b. Mécanisme de la douleur (42)



Entre l'élaboration du message douloureux et la perception de la douleur, il existe une cascade de phénomènes électriques et chimiques qui se divise en 4 étapes :

✓ La transduction

L'interaction entre le stimulus et les cellules de la peau entraîne une libération de molécules algésiogènes (ex : sérotonine, prostaglandine) ainsi que des ions.

Le stimulus douloureux ainsi que la présence de ces substances, au niveau des terminaisons nerveuses des tissus cutanés, musculaires, articulaires et viscéraux, entraîne la formation d'un message au niveau des nocicepteurs. Ces derniers envoient alors un influx électrique appelé potentiel d'action qui se propage à travers le neurone sensitif.

✓ La transmission et la modulation

La corne postérieure de la moelle constitue la première étape essentielle de transmission et de modulation de la douleur. L'influx électrique provoque, au niveau de la synapse, entre le neurone sensitif et le neurone médullaire nociceptif ascendant, une libération de molécules chimiques appelées neuromédiateurs (assure la transmission du message d'un neurone à un autre).

Le message douloureux remonte alors la moelle épinière par le faisceau spino-thalamique afin d'atteindre le cerveau.

Une fois dans le thalamus, ce message sensitif entraîne la synthèse d'une substance appelée morphine endogène qui atténue la douleur.

✓ La perception

Le thalamus transmet ensuite le message sensitif au cortex cérébral. La zone de sensibilité de la douleur (cortex somato-sensoriel), permet la localisation, l'identification du stimulus et la mesure de son intensité.

Le message sensitif est ensuite transmis au cortex préfrontal où les facteurs émotionnels sont pris en compte.

Pour finir, le message arrive au niveau de l'aire motrice du cerveau (cortex moteur) qui génère les réactions physiques au stimulus.

Un nouveau message nerveux, qualifié de moteur, emprunte le chemin inverse. Il quitte le cerveau, passe par la moelle épinière pour atteindre un organe effecteur, générant une réaction (ex : un mouvement).

L'ensemble des molécules chimiques, qui interviennent lors du cheminement d'un message douloureux, constituent une sorte de filtre à la transmission de la douleur vers les centres supérieurs.

La douleur est donc transmise :

- soit en cas de stimulation trop importante pour être inhibée par la moelle épinière : douleur par excès de nociception

- soit quand il existe une altération du filtre de la moelle épinière n'entraînant pas d'inhibition : douleur de désafférentation.

c. Principes proposés par l'OMS lors de la prise en charge de la douleur (36)

Afin de permettre au patient de conserver une certaine autonomie et une qualité de vie, il faut toujours privilégier la voie orale.

Il est préférable d'administrer les antalgiques de manière préventive et à des doses suffisantes sans attendre la réapparition de la douleur.

Le traitement doit être individualisé à chaque patient.

Il est nécessaire de réévaluer la douleur et de réadapter le traitement si besoin.

L'information des patients sur les effets indésirables attendus permet de les rassurer lorsque ceux-ci apparaissent réellement.

L'utilisation en première intention d'un antalgique de palier 3 est possible en cas de douleur intense. Dans les autres cas, la prescription est hiérarchisée selon les recommandations de l'OMS.

A chaque palier de l'OMS, des co-analgésiques peuvent être associés au traitement antalgique (ex : antispasmodiques, anti-inflammatoires, antidépresseurs ou anxiolytiques...).

En cas de traitement opioïde :

Il est préférable d'équilibrer un traitement par des antalgiques d'action courte et d'utiliser les produits retard quand la douleur est stabilisée (période de titration morphinique).

Les interdosages doivent être prescrits à la demande du patient.

En cas d'échec d'un traitement bien conduit ou d'effets indésirables incontrôlables d'un traitement morphinique, il est recommandé d'effectuer une rotation des opioïdes.

Si la voie orale est impossible, les voies sous cutanée, intraveineuse, transcutanée et transmuqueuse peuvent être envisagées.

L'antalgie par voie intraveineuse ou sous cutanée auto contrôlée par le patient est recommandée.

2. Traitement de la douleur (36,44)

Depuis de nombreuses années, l'OMS a publié des échelles de la douleur avec une prise en charge par des médicaments antalgiques de plus en plus forts. Ces paliers de l'OMS traitent essentiellement les douleurs nociceptives.

	Indication	Classe thérapeutique	Exemples	
Palier I	Douleur peu intense : 1 à 4 sur EVA	Antalgiques périphériques non opioïdes	Paracétamol Aspirine	
Palier II-a	Douleur modérée à intense : 4 à 8 sur EVA	Antalgiques centraux opioïdes faibles	Codéine	Association possible au paracétamol permettant une épargne morphinique
Palier II-b	Douleur modérée à intense mais persistante avec inefficacité des médicaments précédents	Antalgiques centraux opioïdes moyens	Tramadol	
Palier III	Douleur de forte intensité : 7 à 10 sur EVA	Antalgiques centraux opioïdes forts	Morphine Fentanyl Oxycodone	

J'ai choisi de ne traiter que les opioïdes, le palier 1 étant rarement utilisé pour soulager des douleurs en soins palliatifs.

a. *Mécanisme d'action des opioïdes*

Les opioïdes agissent en se fixant sur des récepteurs spécifiques couplés à la protéine G, localisés au niveau de la corne dorsale de la moelle épinière ainsi que dans le cerveau, au niveau du thalamus.

Cette fixation aux récepteurs μ entraîne :

- une inhibition de l'entrée de Ca^{2+} dans le neurone présynaptique, ce qui empêche la libération de neurotransmetteur

- une augmentation de l'entrée de K^+ dans le neurone postsynaptique, provoquant une hyperpolarisation

Ces deux mécanismes entraînent un blocage du signal nociceptif et donc une diminution de la douleur.

b. *Effets indésirables et contre-indications*

Les effets indésirables sont relativement fréquents et seront systématiquement recherchés par l'équipe soignante. Ces effets sont soumis à une grande variabilité individuelle.

De plus la voie d'administration ainsi que la prescription concomitante de certaines classes thérapeutiques peuvent également influencer la survenue de ces effets.

Il peut s'agir :

- d'une constipation, observée dans pratiquement tous les cas, dose-dépendante et sans effet de tolérance. Les opiacés forts provoquent une diminution des sécrétions et des mouvements péristaltiques ainsi qu'un renforcement des sphincters. Des règles hygiéno-diététiques doivent être instaurées et la prescription concomitante d'un laxatif peut être nécessaire. Enfin, si le patient n'a pas de selles pendant plus de 3 jours, un lavement sera effectué.

- des nausées ou des vomissements, observés de façon inconstante. Ils sont dus à une stimulation du centre des vomissements et à un retard de la vidange gastrique.

La prescription conjointe d'un antiémétique peut être utile (référence : métoclopramide ou hors AMM l'halopéridol que je détaillerai par la suite).

- d'une sédation, fréquemment observée et d'origine centrale.

- d'une confusion mentale avec hallucinations observée principalement chez les personnes âgées.

- d'une rétention urinaire, rare mais qui sera recherchée chez les malades âgés. Elle peut nécessiter un sondage urinaire transitoire ou une co-administration d'alpha-bloquants.

- d'une dépression respiratoire ; elle est quasi inexistante chez le malade traité de façon continue et régulièrement évalué. Une bronchoconstriction en début de traitement ou lors d'un surdosage peut cependant apparaître.

Les opioïdes, et principalement la morphine, ne présentent pas de contre-indication à leur utilisation chez un patient en phase terminale avec des douleurs nociceptives intenses.

c. Médicaments de palier 2 selon l'OMS : les opioïdes faibles (36)

- La dihydrocodéine Dicodin[®]

Se présente sous forme de comprimé à libération prolongée de 60mg.

Son activité antalgique est équivalente au dixième de celle de la morphine.

- La codéine

De nombreuses spécialités contenant de la codéine existe comme, par exemple :

Spécialités	Formes
Dafalgan [®] codéine comprimé sec ou effervescent	Paracétamol 500mg + codéine 30mg
Dafalgan [®] codéine comprimé sec ou effervescent	Paracétamol 400mg + codéine 20mg
Klipal [®] codéine comprimé sec	Paracétamol 600mg + codéine 50mg
Klipal [®] codéine comprimé sec	Paracétamol 300mg + codéine 25mg
Claradol [®] codéine comprimé sec	Paracétamol 500mg + codéine 20mg

L'effet analgésique de la codéine est plus long que celui de la morphine, cependant, son activité antalgique est cinq à dix fois plus faible.

Elle est fréquemment associée au paracétamol (antalgique de palier 1) du fait de leurs modes d'action complémentaires ; leur action est synergique.

La codéine subit une transformation hépatique en morphine sous l'action du cytochrome 2D6.

- Le tramadol

Spécialités	Formes
Contramal [®] ou Topalgic [®] 100mg/ml	Solution buvable
Contramal [®] ou Topalgic [®] 50mg	Gélule
Contramal [®] ou Topalgic [®] 100mg/2ml	Solution injectable
Contramal [®] ou Topalgic [®] 100, 150 et 200 mg	Comprimé sec à libération prolongée
Zamudol [®] 100mg/2ml	Ampoule injectable
Zamudol [®] 50, 100, 150 ou 200mg	Gélules à libération prolongée
Zamudol [®] 50mg	Gélules
Zaldiar [®] ou Ixprim [®] Paracétamol 325mg + tramadol 37,5mg	Comprimé sec ou effervescent

Le tramadol possède une double action centrale :

- D'une part par son action opioïde
- D'autre part par son activité mono-aminergique ; il inhibe la recapture de la sérotonine et de la noradrénaline.

Il est transformé, dans l'organisme, en un métabolite actif, l'odesméthyltramadol, par le cytochrome P450.

d. Médicaments de palier 3 selon l'OMS : les opioïdes forts (36)

Présentation des produits disponibles et leurs formes galéniques

Spécialités	Formes
Morphine injectable 10-20-50-100-200-400-500 mg	Ampoule injectable
Morphine solution buvable 10-20 mg	Ampoules
Oramorph® 10-30-100 mg/5ml Oramorph® 20mg/ml	Récipient unidose Récipient avec compte-gouttes
Actiskenan® 5-10-20-30 mg Sulfate de morphine	Gélule à libération immédiate
Skenan® LP 10-30-60-100-200 mg Sulfate de morphine	Gélule à libération prolongée / 12h
Sophidone® LP 4-8-16-24 mg Chlorydrate d'hydromorphone	Gélule à libération prolongée / 12h
Oxycontin® LP 10-20-40-80 mg Chlorydrate d'oxycodone	Comprimé à libération prolongée / 12h
Oxynorm® 5-10-20 mg Chlorydrate d'oxycodone	Comprimé à libération immédiate
Durogésic® 25-50-75-100 µg/h fentanyl	Dispositif transdermique
Actiq® 200-400-600-800-1200-1600 µg Citrates de fentanyl	Dispositif transmuqueux
Abstral® 100-200-300-400-600-800 µg Citrates de fentanyl	Comprimé sublingual
Instanyl® 50-100-200 µg Citrates de fentanyl	Solution pour pulvérisation nasale
Recivit® 67 µg Citrates de fentanyl	Comprimé sublinguale
PecFent® 100-400 µg Citrates de fentanyl	Solution pour pulvérisation nasale
Effentora® 100-200-400-600-800 µg Citrates de fentanyl	Comprimé gingival oravescent
Breakyl® 200-400-600-800-1200 µg Citrates de fentanyl	Film oro-dispersible soluble

La diversité des morphiniques aujourd'hui disponibles et la multiplicité des formes galéniques offrent des possibilités thérapeutiques importantes qui permettent de soulager 85% des patients douloureux.

Titration de la morphine orale

La posologie initiale de morphine chez un patient est de 1mg/kg/jour, soit en moyenne chez l'adulte 10 mg/4h. Chez le sujet âgé, elle sera revue à la baisse avec une instauration à 0,25 à 0,50 mg/kg/24h.

Si la douleur n'est pas soulagée dans l'heure qui suit, une augmentation progressive sera effectuée. Il sera administré 10% de la dose des 24h jusqu'à une fois par heure selon la clinique.

Deux cas se présentent alors :

- Une fois la posologie de soulagement déterminée, une réadaptation de la posologie des prises sera effectuée en fonction du nombre et de la posologie des interdoses. La modification de la voie d'administration est alors possible afin de passer à une voie sous cutanée ou intraveineuse.

- Si les douleurs ne sont pas soulagées ou si les effets indésirables sont non contrôlables, une rotation des opiacés sera alors à envisager.

Rotation des opiacés

C'est le remplacement d'un opiacé fort par un autre.

Différentes circonstances amènent à cette rotation :

- Nécessité de changer de voie d'administration
- Des effets indésirables sévères et incontrôlés
- Persistance des douleurs malgré un traitement morphinique bien conduit.

Cette amélioration de la douleur par rotation d'opiacé s'explique par :

- la théorie des récepteurs : il existe différents types de récepteurs μ , pour lesquels les différents morphiniques utilisés n'auraient pas la même affinité.

- la théorie des métabolites : certains métabolites actifs de la morphine pourraient être déplacés des récepteurs μ par des métabolites inactifs et donc réduire l'activité antalgique.

Elle peut se faire de deux façons :

- En changeant de produits en utilisant le tableau d'équivalence afin d'éviter les sur ou sous dosages :

Molécule	Coefficient de conversion	Equivalence par rapport à la morphine orale
Oxycodone	2	5mg d'oxycodone = 10mg de morphine
Hydromorphone	7,5	8mg d'hydromorphone = 60mg de morphine
Fentanyl	100	1 patch de 25µg de fentanyl tous les 3 jours = 60mg de morphine orale par 24h

- En changeant de voie d'administration :

1morphine orale = $\frac{1}{2}$ morphine sous cutanée = $\frac{1}{3}$ morphine intraveineuse

La rotation peut s'envisager, selon le degré de l'urgence, à partir du 10^{ème} jour de l'échec du traitement symptomatique correctement conduit.

Le moment du relai des opioïdes dépend de leur pharmacologie et de leur forme galénique :

- Passage d'une molécule à une autre sans changer de voie d'administration ; n'entraîne aucun changement.

- Passage d'une forme orale à une forme transdermique ; il faut donner au patient le comprimé ou gélule et simultanément appliquer le patch (le délai d'action moyen du fentanyl étant de 12h).

- Passage d'une forme parentérale à une forme transdermique ; il faut laisser en place la perfusion pendant au moins 8h après la pose du patch.

- Passage d'une forme parentérale à une forme orale ; il faut stopper la perfusion lors de l'administration de la première dose orale.

- Passage d'une forme transdermique à une forme orale ou parentérale ; il faut tenir compte de la lente élimination du fentanyl (17h après le retrait du patch, la concentration plasmatique est de 50% de la concentration efficace) ce qui oblige une augmentation progressive des doses suite au retrait du patch sur 36h.

L'analgesie autocontrôlée par le patient : PCA (43)

Cette méthode très sûre, permet au patient d'agir lui-même sur sa douleur, dès qu'elle se fait sentir, au moyen d'une pompe qui lui délivre immédiatement un supplément d'antalgique.

L'utilisation de la PCA permet plus d'autonomie et de rapidité d'action dans le traitement de la douleur.

La PCA nécessite une formation de l'ensemble du personnel médical et paramédical. L'information du patient et de ses proches est également importante, afin de leur éviter toute crainte ou inquiétude.

La prescription de cette PCA répond à des critères précis et s'appuie sur des paramètres adaptés à la clinique (annexe 10) :

- Le débit de perfusion continue en mg/h

Il se calcule à partir de la dose totale de morphine requise par 24h. Il sera réadapté en fonction du nombre de bolus reçus et de leur répartition en 24h. Si le décalage entre le nombre de bolus demandés et le nombre de bolus reçus est important, une réévaluation des caractéristiques de la douleur est nécessaire.

- La posologie du bolus en mg

Elle sera réadaptée chaque fois que le débit continu est modifié. Elle sera augmentée si le patient s'administre plusieurs bolus successivement pour être soulagé. Elle sera diminuée en cas de somnolence après le bolus.

(Chaque bolus représente 5 ou 10% de la dose journalière).

- La période réfractaire

C'est l'intervalle de sécurité entre 2 bolus. Elle est fonction de la voie d'administration et de la posologie du bolus.

Pour des bolus de 5% de la dose journalière : 10 à 20 min pour la voie IV et 30 à 40 min pour la voie SC.

Pour des bolus de 10% de la dose journalière : 20 à 30 min pour la voie IV et 30 à 40 min pour la voie SC.

- La concentration de morphine en mg/ml

Elle est variable en fonction du patient.

Cette technique est utilisée :

- lorsque la voie orale ou transdermique ne peut être poursuivie.
- lorsque des effets indésirables ou des douleurs sont non contrôlées avec des traitements par voie orale ou transdermique.

e. La Kétamine (36)

La Kétamine est un produit anesthésique par voie veineuse, utilisé, en soins palliatifs, à des posologies dix fois inférieures aux doses anesthésiantes.

Indication et mécanisme d'action

Elle est utilisée comme co-antalgique, chez des patients souffrant de douleurs rebelles.

On entend par douleur rebelle, toute douleur résultant :

- d'une réponse partielle ou nulle à un traitement antalgique correctement conduit
- d'effets secondaires intolérables sans amélioration de l'antalgie lors de l'augmentation des doses.

La Kétamine agit en bloquant les récepteurs MNDA impliqués dans les phénomènes de sensibilisation des voies nociceptives et responsables d'hyperalgésie.

Son usage ne bénéficie actuellement d'aucune recommandation standardisée. Cependant, dans le cadre des soins palliatifs, elle trouve son intérêt dans les états d'hyperalgésie (hypersensibilité aux stimulations douloureuses) et d'allodynie (réaction douloureuse à une stimulation normalement non douloureuse) rebelles et comme adjuvant aux opioïdes.

Voie d'administration et posologie

Ce produit, inscrit sur la liste des stupéfiants, se présente sous forme d'ampoule de 5, 50 ou 250ml.

Même si la voie intraveineuse reste la voie de référence dans l'utilisation de la Kétamine, pour des raisons de commodité, la voie sous cutanée s'est développée.

En IV, la posologie est de 0,5 à 1mg/kg/j à débit continu sur 4 à 24h avec une adaptation par palier de 25%. L'association à la morphine est possible dans la même seringue.

En SC, la posologie reste la même, à raison de 3 injections par 24h.

La voie orale commence à être utilisée par certaines équipes de soins palliatifs afin de privilégier la qualité et le confort de vie du patient. Une ampoule de Kétamine est alors diluée dans une boisson aromatisée, deux à quatre fois par jour.

Effets indésirables et contre-indications

Aux posologies utilisées en soins palliatifs, il existe peu d'effets indésirables :

- des effets adrénergiques : hypertension artérielle, augmentation du débit et de la fréquence cardiaque et augmentation du débit sanguin cérébral

- des effets psychodysléptiques : confusion, hallucinations

Dans ce contexte de fin de vie, les contre-indications sont à discuter en fonction du rapport bénéfices/risques :

- Porphyries
- Hypertension intracrânienne
- Antécédents d'anévrisme, d'infarctus
- Hypertension artérielle
- Insuffisance cardiaque sévère
- Troubles de la personnalité, épilepsie.

En cas d'hallucination ou d'anxiété, on peut observer une prescription associée d'halopéridol ou d'une benzodiazépine à faible dose.

L'instauration d'un traitement par Kétamine se fait en milieu hospitalier. Cependant, certaines équipes de soignants prennent le relai au domicile du patient en adaptant la voie d'administration (orale ou sous cutanée) à l'environnement du malade.

Le produit est délivré uniquement par les pharmacies hospitalières avec possibilité de rétrocession.

C. Commentaire d'une ordonnance prescrite à un patient du service de soins palliatifs de l'hôpital de Loos

Groupe hospitalier LOOS-HAUBOURDIN	59374 LOOS (59 0 05312 0)
Mme [REDACTED] née [REDACTED] – Soins Palliatifs ~Ch. [REDACTED] Née le [REDACTED] – 82 ans // 59.700 kg // IMC : 20.2 - Médecin Référent : Dr [REDACTED]	

Allergies : Pas d'allergie déclarée
--

Traitement au 22/09/2015 à 11h24 Confirmé par : Docteur [REDACTED]

Début	Médicament	Up/Forme	Ma	10	Mi	16	So	Co	Fréq	Fin	
-------	------------	----------	----	----	----	----	----	----	------	-----	--

Injectables

21/09/15	OCTREOTIDE – 100 µg/1 mL – [Up = fl – vote = SC] ### en substitution de 'SANDOSTATINE – 100 µg/1 ml – inj'###	fl	1		1		1		TLJ		C
21/09 à 11h	[P1] 70 mg – MIDAZOLAM – 5 mg/ml – inj – Voie SC – [sans dilution] – en 24 heures								TLJ		C
21/09 à 11h	[P4] trente mg – OXYNORM – 10 (dix) mg/ml – inj – Voie SC + 2mg – En vingt-quatre heures								TLJ	19/10/15 à 11h	

Si besoin

21/09 à 11h	HALDOL – 5mg/ml – [up = mg – Voie =SC] §§ 1.50 mg maximum par prise – 6 mg au maximum par jour §§ Si hocquet	mg									C
21/09 à 9h	MIDAZOLAM – 5mg/ml – [Up = mg – Voie = SC] §§ 2.5 mg maximum par prise – 15 mg au maximum par jour §§	mg									C
21/09 à 10h	OXYNORM – 10 (dix) mg/ml – [Up = mg – Voie = SC] §§ 5 mg maximum par prise – 20 mg au maximum par jour §§	mg							TLJ	18/10/15 à 23h	
21/09 à 9h	RIVOTRIL – 1 mg/ 1 ml – [Up = mg – Voie = SC] §§ 1 mg maximum par prise – 2 mg au maximum par jour §§ Si crise d'épilepsie. Renouveler à 5 minutes si nécessaire	mg									C
21/09 à 9h	SCOPOLAMINE 1,0 mg/72h – [Up = mg – Voie = Transdermique] §§ 4 patchs maximum par pose – 4 mg au maximum par 72h §§	mg									C

Avant soins

21/09/15	KALINOX – 50 %/ 50% §§ 9 litres maximum par prise – 9 litres au maximum par jour §§ Pdt les soins	Litre/gaz p inhalation							TLJ		C
----------	--	------------------------	--	--	--	--	--	--	-----	--	---

Nombre de lignes : 9



Médicament nouveau, modifié ou à arrêt différé



A revoir



Traitement de fond à ne pas arrêter sauf avis contraire

Chez un patient atteint d'une maladie incurable, les derniers mois et semaines de vie se caractérisent par l'apparition de nombreuses complications (ex : les râles agoniques).

Cette période est surnommée « phase terminale ».

1. La Sandostatine® Ocréotide (45,46,47)



a. Présentation du produit

L'ocréotide se présente sous la forme :

- d'une solution injectable contenue dans des ampoules, à libération immédiate, de 50, 100 ou 500 µg/ml

- d'une poudre et solvant en seringue préremplie, à libération prolongée, de 10, 20 ou 30mg.

En soins palliatifs, ce produit est utilisé hors AMM, mais selon les recommandations de l'AFSSAPS de 2002, dans les vomissements réfractaires par syndrome obstructif non résécable.

Qu'est-ce que le syndrome obstructif non résorbable ?

L'occlusion intestinale, qu'elle soit haute ou basse, entraîne une accumulation et une augmentation des sécrétions intestinales, responsables des différents symptômes, tels que la douleur abdominale, la constipation et les vomissements.

Elle est retrouvée chez environ 6% des patients en fin de vie.

En première intention, une réhydratation du patient par voie intraveineuse ainsi que la pose temporaire d'une sonde nasogastrique sont mises en place.

Une prise en charge médicamenteuse est ensuite instaurée :

- un antiémétique, l'halopéridol à la posologie de 1 à 5 mg/8h ou 3 à 15 mg au PSE/24H, en SC ou IV

- un antisécrétoire antispasmodique, la scopolamine à la posologie de 20 à 40 mg/8h ou 60 à 120 mg au PSE/24h en SC ou IV

- une corticothérapie, le Solumédrol® à la posologie de 1 à 4 mg/kg/24h en IV en une prise le matin.

En cas de douleur intense, les opioïdes forts ne sont pas contre-indiqués, même si ces derniers aggravent le ralentissement du transit.

Après 5 jours de traitement, si cette « trithérapie » reste inefficace, la prescription de Sandostatine® devra être envisagée.

b. Classe thérapeutique et mécanisme d'action

L'octréotide est un analogue des hormones hypothalamiques et hypophysaires. Cet octapeptide synthétique, analogue de la somatostatine naturelle, possède des propriétés pharmacologiques identiques mais une plus longue durée d'action :

- une action au niveau central :
 - Il inhibe la motricité intestinale
 - Il diminue les sécrétions intestinales
- une action au niveau périphérique (intestinal) :
 - Il inhibe la libération des sécrétions endocriniennes pancréatiques (ex : insuline et glucagon)
 - Il inhibe la libération des sécrétions peptidergiques gastro-intestinales (ex : gastrine)
 - Il inhibe la libération des sécrétions exocrines de l'estomac, de l'intestin et du pancréas.

c. Modalités d'administration

La sandostatine est instaurée après arrêt des corticoïdes et des antisécrétoires. La dose initiale est de :

- En continu, 300µg/j par voie intraveineuse ou sous cutanée
- En discontinu, 100µg trois fois par jour

Après 72h de traitement, la posologie peut être augmentée à 600µg/j.

La posologie peut être portée au maximum, à 900µg/j.

Si la sandostatine s'avère efficace, la posologie minimale efficace sera recherchée. Si les symptômes sont contrôlés sans levée de l'occlusion, le patient peut alors envisager un retour à domicile avec de la sandostatine en intramusculaire, une fois par mois. Dans ce cas, la forme libération prolongée (30mg le plus souvent) est utilisée.

Ce produit est disponible en officine mais il est soumis à une prescription initiale hospitalière.

d. Effets indésirables et interactions médicamenteuses

Une réaction au point d'injection, de courte durée et d'intensité modérée, peut être observée.

La tolérance locale peut être améliorée en laissant réchauffer l'ampoule à température ambiante, en injectant lentement le produit et en variant les points d'injection.

Il peut également se produire des troubles gastro-intestinaux, hépatique et pancréatique (ex : cholélithiase, hyperglycémie).

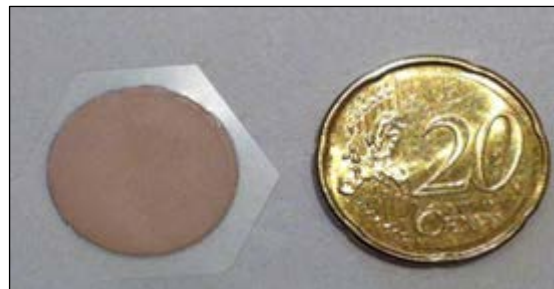
La sandostatine, du fait de son activité sur les sécrétions endocriniennes pancréatiques, augmente le risque d'hypo ou d'hyperglycémie. Un renforcement de la surveillance glycémique et une adaptation des posologies du traitement antidiabétique sont donc préconisés.

2. Le Scopoderm® Scopolamine bromhydrate (36)

a. *Présentation du produit*

Le dispositif transdermique est de couleur chair et composé d'un réservoir de diffusion contenant la scopolamine, recouvert d'une membrane laminaire et d'une membrane de libération contrôlée, sur une couche adhésive de contact argentée et ronde. La face adhésive est protégée par une feuille de protection hexagonale détachable.

Il n'existe qu'un seul dosage : SCOPODERM TTS® 1mg/72h



En soins palliatifs, le Scopoderm® est utilisé dans le traitement des râles agoniques liés à l'encombrement des voies aériennes supérieures par excès de sécrétions salivaires et pour lesquelles il n'y a plus de possibilités thérapeutiques allopathiques (fluidifiants) ou mécaniques (aspirations buccopharyngées et trachéobronchiques).

Le râle agonique est un ensemble de symptômes :

- une tachypnée
- une modification du rythme respiratoire s'accompagnant de « ronflements » très bruyants donnant une impression de gêne respiratoire majeure.

Cet état est souvent source d'inconfort pour le malade et source d'inquiétude pour l'entourage familial même si, à ce stade, le patient est bien souvent, inconscient.

b. Classe thérapeutique et mode d'action

Ce médicament, soumis à prescription médicale et inscrit sur liste 1, est non remboursé par la sécurité sociale.

La scopolamine est un parasympatholytique de type atropinique, antagoniste compétitif de l'acétylcholine au niveau des récepteurs muscariniques.

Il agit en diminuant la production des sécrétions salivaires et trachéobronchiques.

La scopolamine possède également d'autres indications en soins palliatifs.

De par ses effets anti sécrétoires, antiémétique et antispasmodique, la scopolamine, mais cette fois sous forme injectable, est utilisée dans le traitement des spasmes coliques, des diarrhées avec mucus, des vomissements et d'un syndrome occlusif.

c. Modalités d'administration

Lors de l'application du système, le milligramme de scopolamine est délivré durant une période 72 heures.

Le traitement sera instauré par la pose de 1 patch.

Son délai d'action est d'environ 6h mais elle persiste jusqu'à 12h après le retrait du patch.

L'évaluation de l'efficacité et de la tolérance clinique, toutes les 24 heures, permettra d'adapter la posologie optimale lors du renouvellement du ou des patchs, au bout de 72h. Il sera alors possible de poser de 1 à 4 patchs simultanément.

A domicile, ce médicament présente un intérêt certain du fait de sa facilité d'utilisation.

d. Effets indésirables

Les effets indésirables sont ceux des anticholinergiques :

- La sécheresse buccale, incitant à renforcer les soins buccaux
- La constipation, nécessitant une vigilance du personnel soignant, qu'il traitera avec des laxatifs
- Le globe vésical, nécessitant également une surveillance accrue, et traité par une sonde à demeure
- La mydriase entraînant un risque de glaucome et un défaut d'accommodation avec vision floue
- Des effets neuropsychiques type hallucinations, confusions, agitation paradoxale.

Chez un patient en phase terminale, ces effets neuro-psychiques ne justifient pas de diminution de posologie sauf en cas d'agitation paradoxale persistante.

3. L'Haldol® Halopéridol

a. *Présentation du produit*



L'Haldol® se présente sous la forme d'une solution injectable contenue dans des ampoules de 1ml avec 5mg/ml.

L'Haldol®, tout comme l'Hypnovel®, possède de nombreuses indications en soins palliatifs :

- Le hoquet, en deuxième intention
- Les vomissements (il est le seul neuroleptique à avoir une AMM dans le traitement des vomissements post radiothérapiques)
- Les états confusionnels, fréquents en soins palliatifs, regroupant un grand nombre de symptômes (l'anxiété, des hallucinations...)

Dans ces circonstances, de faibles doses d'Haldol® (0,5 à 1mg/8 à 12h) sont associées à une benzodiazépine. Le neuroleptique, seul, pourrait majorer l'état confusionnel.

Le hoquet, en soins palliatifs :

Le hoquet est un réflexe respiratoire pathologique caractérisé par la contraction brusque, involontaire et rythmique du diaphragme.

Le hoquet chronique (>48h) ou rebelle (>1mois), est invalidant pour le patient, du fait de son retentissement somatique (amaigrissement, anxiété...).

Il peut être la cause :

- d'une stimulation des branches abdominales du vague (ex : occlusion intestinale)
- d'une stimulation des branches thoracique du vague (ex : reflux gastro-oesophagien)
- d'une irritation du nerf phrénique (ex : tumeur cervicale)
- d'une atteinte du système nerveux central (ex : tumeur du tronc cérébral).

En première intention, il sera prescrit du métoclopramine.

b. Classe thérapeutique et mode d'action

Ce médicament est un neuroleptique appartenant à la famille des butyrophénones. Il possède des propriétés antidopaminergiques responsables de l'effet antipsychotique.

Du fait de son action dépressive sur la formation réticulée du tronc cérébral, l'Haldol® est également efficace dans le traitement du hoquet réfractaire.

Il est préféré au Largactil®, à cause des effets secondaires de ce dernier (ex : sédation, sécheresse buccale).

c. Modalités d'administration

En février 2011, l'ANSM a supprimée la voie intraveineuse dans les modalités d'administration de l'Haldol®, en raison des risques cardiaques connus, associés. De ce fait, l'injection d' Haldol® est recommandée par voie intramusculaire uniquement. En cas de hoquet rebelle, l'Haldol® sera prescrit à la posologie de 1,5mg par prise, avec 4 prises par jour max, par voie sous cutanée dans le cas présent.

d. Effets indésirables

Les effets indésirables de l'haloperidol sont dose dépendant et sont plus fréquents chez la personne âgée.

On retrouve principalement des effets extrapyramidaux (troubles de la coordination des mouvements et mouvements musculaires involontaires), céphalées et une agitation.

4. L'Hypnovel® Midazolam (36)

a. *Présentation du produit*

L'Hypnovel® se présente sous la forme d'une solution injectable claire et incolore contenue dans des ampoules de :

- 1ml avec 5mg/ml
- 10ml avec 5mg/ml



Les benzodiazépines sont devenues incontournables en soins palliatifs ; parmi elles, l'HYPNOVEL® trouve une place importante.

Il possède de nombreuses indications dans le cadre des soins palliatifs, que l'on peut répartir en trois catégories :

- La perfusion continue :
 - douleur chronique intense résistante à un traitement antalgique
 - état d'agitation et d'angoisse sévère
 - insomnie majeure
 - souffrance morale avec état de détresse psychologique
- Bolus de prémédication en association à un traitement antalgique pour un soin agressif, douloureux ou anxiogène
- Bolus en urgence : une dernière indication, en phase terminale ; la sédation du patient

L'indication principale de ce produit, en soins palliatifs, est la sédation du patient.

La sédation en phase terminale, par midazolam, a fait l'objet de recommandations élaborées par l'Afssaps en 2002 et la SFAP en 2009.

Mais qu'entend-t-on par sédation dans le cadre des soins palliatifs ?(48)

« C'est la recherche par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience, dans le but 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 proposé et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté par le patient. »

Cette phase de sédation est recherchée par le corps médical en cas de :

- Situations aiguës à risque vital (hémorragie cataclysmique, détresse respiratoire asphyxique)
- Symptômes physiques insupportables, réfractaires aux traitements.

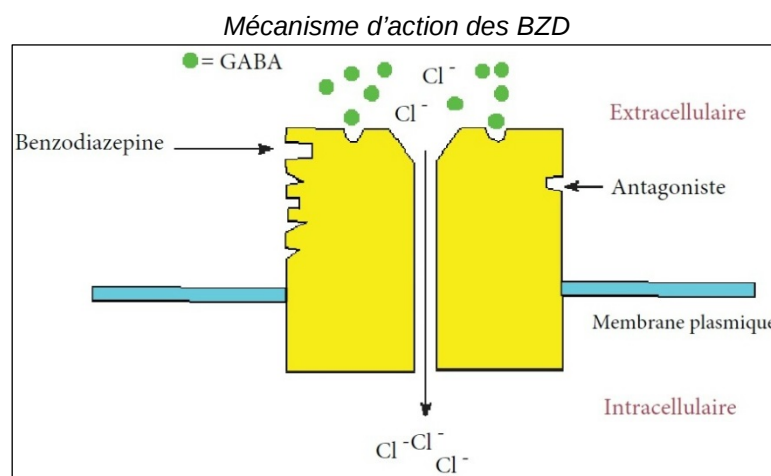
De plus, la décision finale résulte d'une discussion au sein de l'équipe soignante et d'une information au patient si cela est possible, et de son entourage. Face à ces personnes en fin de vie, et afin d'éviter toutes dérives vers des pratiques euthanasiques, une réflexion éthique est placée au centre de l'utilisation de ce produit.

b. Classe thérapeutique et mode d'action

Ce médicament, soumis à prescription médicale et inscrit sur la liste 1, est réservé à l'usage hospitalier.

Le midazolam appartient à la famille des benzodiazépines.

Les BZD se fixent spécifiquement sur le récepteur GABA A (récepteur canal chlore).



Ce sont des agonistes du GABA, ce qui signifie qu'elles augmentent l'affinité du GABA pour son récepteur. Cette fixation favorise l'ouverture du canal Chlore entraînant ainsi une hyperpolarisation de la cellule et donc une diminution de l'excitabilité.

Effets de l'ouverture du canal chlore

	ouverture du canal Chlore ⇒ entrée de Cl ⁻	Fermeture du canal Chlore ⇒ inhibition d'entrée de Cl ⁻
EFFETS PHARMACOLOGIQUES	Anxiolytique	Anxiogène
	Sédatif hypnotique	Stimulant
	Anticonvulsivant	Proconvulsivant
	Amnésiant	Promnésiant
	Myorelaxant	

Elles possèdent donc des propriétés pharmacologiques identiques :

- Hypnotique
- Anxiolytique
- Myorelaxante
- Amnésiante
- Anti convulsivante

Cependant, chaque BZD possède l'une de ces propriétés de façon prédominante.

Son délai d'action rapide (immédiat en IV et 10 à 15 minutes en sous cutanée) et sa courte durée d'action (demi-vie de 2 à 4h) font de ce médicament, le traitement de première intention dans la pratique de la sédation en phase terminale.

c. Modalités d'administration

En perfusion continue, la posologie initiale est de 10mg/24h avec augmentation progressive par palier de 5mg, jusqu'à obtention de l'effet recherché.

En bolus de prémédication, la posologie de départ est 1 à 1,5 mg, pouvant aller jusqu'à 10mg. La sédation résiduelle dure entre 1 et 4h.

Dans le cas de la sédation, en bolus d'urgence :

- Si un abord veineux est disponible :

Les doses sont variables et doivent toujours faire l'objet d'une adaptation individuelle. Une titration individuelle des doses nécessaires à l'induction et au maintien de la sédation en phase terminale sera alors réalisée à l'aide de midazolam à la concentration de 1 mg par ml :

- tout d'abord une injection intraveineuse d' 1 ml soit 1 mg toutes les 2 à 3 minutes sera réalisée, jusqu'à obtention d'un score de 4 à l'échelle de Rudkin; échelle d'évaluation de la sédation (annexe 8)
- une fois ce score atteint, il faut noter le nombre de mg nécessaire à l'induction et entretenir la sédation en administrant l'Hypnovel® à dose horaire égale à 50% de la dose utile à l'induction.

- Si l'abord veineux du patient n'est pas accessible :

L'Hypnovel® sera alors utilisé en sous cutanée à la concentration de 1mg/ml :

- dans un premier temps une injection de 0,1 mg/kg est réalisée
- cette injection est à répéter jusqu'à obtention d'un score de 4 sur l'échelle de Rudkin
- afin de maintenir cette sédation, il sera nécessaire d'administrer l'Hypnovel® en perfusion sous-cutanée à la seringue électrique, à dose horaire égale à 50% de la dose utile à l'induction.

d. Surveillance

En cas d'utilisation de l'Hypnovel® pour une sédation, une surveillance toutes les 15 minutes pendant la première heure, puis au minimum 3 fois par jour devra être réalisée, afin d'évaluer :

- l'efficacité (degré de soulagement du patient par une hétéroévaluation)
- la profondeur de la sédation (échelle de Rudkin)
- la survenue d'effets indésirables ou de signes de surdosage notamment dépression respiratoire.

Il existe un antagoniste des benzodiazépines et donc du midazolam, en cas d'erreur ou de surdosage lors de l'administration : le flumazénil ANEXATE®, C'est un antagoniste spécifique des récepteurs GABA qui permet donc une levée des effets pharmacologiques des BZDs.

e. Sédation en phase terminale au sein d'un réseau de soins palliatifs

Si une sédation en phase terminale dans un contexte de symptômes réfractaires doit être réalisée au domicile du patient, le traitement par midazolam peut être mis en place par une équipe spécialisée.

Dans cette situation, l'administration de midazolam à domicile nécessite les conditions suivantes :

- accessibilité d'une pharmacie hospitalière autorisée à la rétrocession de médicaments (le midazolam était présent en ville sous le nom VERSED®, mais il n'est plus commercialisé)
- disponibilité du médecin et d'un infirmier pour faire des visites régulières
- possibilité de contacter un médecin ou un infirmier à tout moment
- approbation de l'entourage médical et familial du patient
- présence continue au domicile du patient

Les consignes doivent être laissées par écrit au domicile du patient :

- protocolisation de l'administration
- surveillance du traitement
- conduite à tenir en cas d'urgence.

5. Le Rivotril® Clonazépam

a. Présentation du produit

Le Rivotril® se présente sous la forme d'une solution injectable contenue dans une ampoule à 1mg/ml. Il est fourni une seconde ampoule contenant le solvant (1ml). Il est indiqué dans le traitement des crises d'épilepsies partielles et généralisées.

b. Classe thérapeutique et mode d'action

Le clonazepam est une molécule de la classe des benzodiazépines. Il possède donc le même mécanisme d'action que le midazolam, expliqué précédemment.

Cependant, l'effet anticonvulsivant est prédominant pour cette molécule.

c. Modalités d'administration

Lors de l'administration du clonazépam, la quantité souhaitée est à diluer dans une seringue avec le contenu de l'ampoule de solvant

Posologie 0,5 à 1mg à répéter si nécessaire après 15 à 30min

Si les crises sont répétées ou en cas d'état de mal chez un patient en fin de vie : la posologie sera revue à la hausse : 1 à 3 mg 3fois/j

d. Effets indésirables et interactions médicamenteuses

Les BZD possèdent différents effets indésirables, dose-dépendants et soumis à une variabilité individuelle :

- Somnolence, fatigue
- Amnésie rétrograde ; cet effet indésirable est l'une des causes d'arrêt de traitement, mais pas dans les situations de soins palliatifs
- Maux de tête
- Faiblesse musculaire

L'association aux dérivés morphiniques entraînant une augmentation du risque de dépression respiratoire.

6. Le Kalinox® (36,46,51,52)



a. Composition et indication

Le Kalinox® est un gaz analgésique comportant un mélange équimoléculaire d'oxygène et de protoxyde d'azote contenu dans une bouteille de 20L remplie à 170 bars, administrés par inhalation au masque.

Un carnet accroché à la bouteille indique lors de chaque utilisation : le service utilisateur, la date, l'indication et la durée d'utilisation.

Egalement appelé MEOPA, il a un effet analgésique de surface avec relaxation et sédation consciente.

Il est indiqué en soins palliatifs, principalement pour les mobilisations et les soins douloureux (soins d'escarres ou d'ulcères cutanés, ponction, pose de cathéter, endoscopie, pansements post-chirurgicaux...) en complément d'une anesthésie locale.

On entend par douleur induite, « une douleur de courte durée, causée par le médecin ou une thérapeutique dans des circonstances de survenue prévisibles et susceptibles d'être prévenues par des mesures adaptées ».

Il est disponible en pharmacie hospitalière uniquement.

La mise à disposition du protoxyde d'azote en dehors des établissements de santé est accompagnée d'un plan de gestion des risques (PGR) national.

Il repose sur les mesures suivantes de gestion et de minimisation des risques :

- la réalisation d'une surveillance renforcée de pharmacovigilance et de pharmacodépendance : il est ainsi rappeler aux professionnels de santé la nécessité de notifier les effets indésirables, les cas d'abus, de pharmacodépendance, d'usage détourné et de mésusage lié à l'utilisation du MEOPA

- tout médecin peut prescrire le MEOPA mais son administration doit être faite dans des locaux adaptés, par un personnel médical ou paramédical spécifiquement formé et dont les connaissances sont périodiquement réévaluées

- la sécurisation et la traçabilité de la distribution et de la récupération, avec notamment la vérification à la commande de la qualité et de la formation du demandeur

- la sécurisation de l'utilisation : volume des bouteilles limité à 5 L ;

- la mise à disposition d'un document d'information destiné aux patients (en cas de stockage à domicile).

b. Effets indésirables et contre-indications

Près de 72% d'utilisateurs du MEOPA n'ont ressenti aucun effet indésirable lors de son utilisation.

Toutefois, certaines personnes peuvent présenter des effets psychodysléptiques (type euphorie, rêves, angoisse et agitation). Certains peuvent également ressentir des sensations vertigineuses et des paresthésies.

Dans de rares cas, peuvent survenir des nausées, des céphalées ou une somnolence en cas d'utilisation concomitante avec des produits sédatifs.

Cependant, le principe de l'auto application du produit par le masque conduira à l'arrêt de l'utilisation si ces effets deviennent gênants. Ces sensations sont immédiatement réversibles en quelques minutes dès que le masque est ôté.

Il existe 4 contre-indications majeures à l'utilisation de ce gaz :

- L'état de choc ou la détresse respiratoire aigüe
- L'hypertension intracrânienne
- Le délirium tremens
- L'altération de l'état de conscience du patient ne permettant pas de coopération de sa part.

c. Modalités d'administration

Avant la réalisation de l'acte, le masque doit être maintenu pendant une période d'au moins 3 minutes. Pendant ce délai, un contact verbal est maintenu avec le patient. L'inhalation se poursuit pendant la durée de l'acte, le patient est invité à respirer normalement.

Pendant l'administration, la surveillance est essentiellement clinique: le patient doit être détendu, respirer normalement et répondre aux ordres simples : en cas d'apparition d'une sédation importante avec perte du contact verbal, le masque sera retiré jusqu'à la reprise du contact.

Cette technique, recommandée par la Commission de la Transparence de l'AFSSAPS en date du 10 juillet 2002 a été utilisée par plus de 30 000 malades avec un bon rapport efficacité / effets secondaires, conduisant à un avis favorable.

Avec l'âge, le nombre de médicaments ingérés augmente considérablement. Il est même multiplié par deux chez les patients en phase terminale.

Le professeur Amy P. Abernethy, oncologue médical et spécialiste des soins palliatifs au Duke University Medical Center à Durham, a conduit une étude auprès de 381 patients avec une faible espérance de vie (de un mois à un an) afin d'évaluer les conséquences d'un arrêt de statines chez ces patients. Aucun n'impact sur leur survie n'a été détecté et cela présenterait même plusieurs avantages du fait de la réduction du nombre de prise médicamenteuse, en réduisant certaines symptômes liés à ces traitements et en améliorant leur qualité de vie.

Cette étude laisse donc penser que l'arrêt de certains médicaments pourrait être bénéfique quant à la qualité de vie de ces patients en fin de vie.

Cependant, l'utilisation précise d'autres médicaments à visée palliative, peut transformer une fin de vie douloureuse en fin de vie apaisée et permettant ainsi des échanges riches et une expérience spirituelle qui éclairent ces derniers jours.

Le pourcentage de patients décédant à domicile varie entre 12 à 27%.

Si beaucoup de malades expriment initialement le désir de finir leurs jours à domicile, 54% d'entre eux et 45% de leurs proches réitèrent ce désir plus tardivement.

Le maintien d'un patient dans son lieu de vie jusqu'à son décès représente un véritable défi. Il implique la prise en compte des symptômes physiques souvent difficiles à gérer, des besoins psychologiques, familiaux, spirituels et financiers.

Malheureusement, on note un manque fréquent d'enseignement pendant la formation professionnelle de l'ensemble du corps médical.

Ceci explique l'intérêt grandissant des pharmaciens pour les diplômes universitaires de soins palliatifs.

Philippe Minighetti, pharmacien titulaire à Arles, l'évoque dans son interview par le moniteur des pharmacies : « lorsque je voyais des patients atteints d'un cancer, il me semblait difficile de répondre à leurs questions avec ma seule formation, ... »

Ne serait-il pas intéressant de développer les connaissances du pharmacien d'officine sur cette nouvelle discipline afin qu'il trouve sa place au sein des réseaux ville- hôpital ?

Ceci lui permettrait qu'acquérir une formation interdisciplinaire sur le sujet, d'intégrer des compétences spécifiques dans une démarche globale de soins permettant de fonctionner en réseaux et de créer des liens avec les différents intervenants confrontés à la prise en charge des personnes en situations palliatives.

Un patient en fin de vie, recevant les bons médicaments au bon moment, c'est aussi grâce à l'intervention du pharmacien.

Il est un maillon indispensable dans la chaîne qu'est le parcours de soins des patients en fin de vie. Il connaît le malade, sa pathologie et sa famille depuis, parfois de nombreuses années

L'acquisition de ces compétences cliniques, thérapeutiques, relationnelles et éthiques nous permettraient d'assurer, à la personne en fin de vie, la meilleure qualité des soins et de vie jusqu'à sa mort.

 ROSALIE	
Equipe d'Appui Pr D. de BROUCKER Président du Réseau Dr B. DECOSTER Médecin coordonnateur Dominique SANDRA MORELLE Responsable du réseau Valérie DUPUREUR Fatiha KAMRAOUI Sophie LUCQ Coordinatrices d'appui au parcours de soins Faouzia GOURARI Psychologue Suzanne MAYEUR Secrétaire ☎ : 03.20.22.38.92 rosalie@ghicl.net	Pharmacie de [REDACTED] 59120 LOOS

Lille, le 12 mars 2015

Madame, Monsieur,

Nous vous informons que votre patiente, Madame P [REDACTED], domiciliée rue [REDACTED] à Loos, est suivie pour la coordination de son maintien à domicile par l'équipe du réseau ROSALIE.

L'équipe du réseau assure également soutien et accompagnement de Madame et de son entourage.
Le Dr H [REDACTED] reste son médecin traitant référent. Mme D [REDACTED] son infirmière libérale.

Vous trouverez en pièces jointes :

- Une charte du Réseau
- Des plaquettes d'information
- Les coordonnées de l'équipe d'appui ainsi que les modalités de prise en charge.

Le réseau peut intervenir auprès de tout patient répondant aux critères joints et ne se substitue pas aux professionnels ou prestataires déjà en place.

Vous en souhaitant bonne réception, je vous remercie et reste à votre disposition.

Veuillez agréer, Madame, Monsieur, mes sincères salutations.

D. SANDRA MORELLE
Responsable Réseau 

Docteur B. DECOSTER
Médecin Coordonnateur

 Réseau ROSALIE
53-55, rue Jean Jaurès
Bat A2
59000 Lille

Tél : 03.20.22.38.92
Fax : 03.20.22.38.99
Mail : rosalie@ghicl.net

Réseau d'Orientation de Soutien et d'Accompagnement de l'Adulte sur Lille & ses Environs

Annexe 2 : Charte du réseau ROSALIE

La présente Charte définit les valeurs éthiques et les engagements de tous les membres et les partenaires du Réseau ROSALIE.

Article 1

Les membres et partenaires du réseau Rosalie, s'engagent à respecter le préambule de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs :

✓ Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive (chronique) ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

✓ Les soins palliatifs et d'accompagnement sont interdisciplinaires. 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 fait partie intégrante de cette démarche.

✓ Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Ceux qui les dispensent cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à 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.

Article 2

Les objectifs du Réseau Rosalie sont de favoriser le maintien au domicile (ou son lieu de vie) des patients relevant de soins palliatifs, sur Lille et ses environs et ainsi :

- Offrir aux patients des soins de qualité, en facilitant l'organisation d'une prise en charge globale et coordonnée autour de lui, ainsi qu'en associant les différents professionnels concernés et ses proches.
- Apporter une aide à la famille et au patient sur le plan médico-social, psychologique et matériel.
- Améliorer l'échange des informations nécessaires à la qualité et la continuité des soins.
- Accompagner et soutenir les professionnels libéraux et les établissements de santé en apportant conseil, appui et soutien.
- Assurer la formation continue des acteurs du réseau.
- Assurer une permanence et une continuité des soins, y compris dans des situations d'urgence en lien avec les structures hospitalières concernées.

Article 3

Les acteurs du réseau Rosalie respectent le libre choix du patient, ou le cas échéant de la personne de confiance désignée, notamment pour son choix de lieu de vie et des professionnels intervenants. Ils respectent aussi les conceptions morales, spirituelles et religieuses de chacun.

Article 4

Le patient est libre d'intégrer ou de quitter à tout moment le réseau. Les services proposés, le fonctionnement et les principes éthiques du Réseau sont présentés au patient et à sa famille qui signe ensuite un consentement éclairé.

Article 5

Le patient et sa famille sont au centre des préoccupations des acteurs du réseau, c'est pourquoi ils sont associés au projet de soins et au projet de vie.

Article 6

Les membres de l'Equipe d'Appui du réseau Rosalie, assurent la coordination des professionnels et peuvent prodiguer des conseils, mais ils ne se substituent jamais aux soignants de proximité.

Article 7

Les membres du réseau Rosalie, s'interdisent toute concurrence entre eux ils respectent leurs principes et leurs modes de fonctionnement. Chacun reste responsable juridiquement de ses actes.

Article 8

Le travail en réseau est pluridisciplinaire. Il nécessite communication, coordination et coopération de tous les intervenants, dans le respect du secret professionnel.

Article 9

Le réseau Rosalie est un espace de rencontre, de réflexion, de formation et de soutien pour les professionnels de santé, bénévoles et toute personne intéressée ou impliquée dans les soins palliatifs.



53-55, rue Jean JAURES Bat A2
59000 LILLE

Tél : 03.20.22.38.92 –

Fax : 03.20.22.38.99 rosalie@ghicl.net

l.net

Annexe 3 : Le document d'information des usagers

RESEAU D'ORIENTATION DE SOUTIEN ET D'ACCOMPAGNEMENT DE L'ADULTE SUR LILLE & SES ENVIRONS

POUR QUI ?

Les adultes atteints d'une maladie grave et évolutive résidant sur Lille et ses environs.

POURQUOI ?

Pour la personne soignée :

- ☒ Faciliter le maintien sur le lieu de vie.
- ☒ Coordonner le retour après hospitalisation.
- ☒ Améliorer la qualité de vie.

COMMENT ?

L'équipe du réseau :

- ☒ Organise la coordination des soins sur votre lieu de vie.
- ☒ Assure un suivi et un accompagnement.
- ☒ Aide à l'organisation matérielle sur votre lieu de vie.
- ☒ Travaille en lien avec votre médecin traitant et toutes les personnes qui vous soignent et vous entourent.



ÉTABLISSEMENT MÉDICO-SOCIAL

ÉTABLISSEMENT DE SOINS

MÉDECIN TRAITANT

INFIRMIÈRE

AUXILIAIRE DE VIE

AIDE SOIGNANTE

PATIENT ET ENTOURAGE

ASSISTANTE SOCIALE

KINÉSITHÉRAPEUTE

PHARMACIEN

BÉNÉVOLES

ÉQUIPE D'HOSPITALISATION À DOMICILE

EQUIPE RÉSEAU ROSALIE

L'INTERVENTION DE L'ÉQUIPE DU RÉSEAU EST GRATUITE.

Vous avez rencontré :

.....



Docteur

Tél

Tél port

Infirmier(e)

Tél

Tél port

Pharmacien

Tél

Tél port

Ambulancier

Tél

Tél port

Taxi

Tél

Médecin de garde

SAMU 15

Urgences depuis portable 112

Hôpital

Pompiers 18

Police 17

Centre anti-poison 03 20 44 44 44

Pharmacie de garde 0 825 74 20 30





Annexe 4 : Mini Nutritional Assessment Short Form

		Mini Nutritional Assessment MNA®	
Nom:		Prénom:	
Sexe:	Age:	Poids, kg:	Taille, cm:
Date:			
Répondez à la première partie du questionnaire en indiquant le score approprié pour chaque question. Additionnez les points de la partie Dépistage, si le résultat est égal à 11 ou inférieur, complétez le questionnaire pour obtenir l'appréciation précise de l'état nutritionnel.			
Dépistage		J Combien de véritables repas le patient prend-il par jour?	
A Le patient présente-t-il une perte d'appétit? A-t-il mangé moins ces 3 derniers mois par manque d'appétit, problèmes digestifs, difficultés de mastication ou de déglutition? 0 = sévère baisse de l'alimentation 1 = légère baisse de l'alimentation 2 = pas de baisse de l'alimentation		0 = 1 repas 1 = 2 repas 2 = 3 repas	
B Perte récente de poids (<3 mois) 0 = perte de poids > 3 kg 1 = ne sait pas 2 = perte de poids entre 1 et 3 kg 3 = pas de perte de poids		K Consomme-t-il? • Une fois par jour au moins des produits laitiers? oui ☐ non ☐ • Une ou deux fois par semaine des oeufs ou des légumineuses oui ☐ non ☐ • Chaque jour de la viande Du poisson ou de volaille . oui ☐ non ☐ 0.0 = si 0 ou 1 oui 0.5 = si 2 oui 1.0 = si 3 oui	
C Motricité 0 = du lit au fauteuil 1 = autonome à l'intérieur 2 = sort du domicile		L Consomme-t-il deux fois par jour au moins des fruits ou des légumes? 0 = non 1 = oui	
D Maladie aiguë ou stress psychologique lors des 3 derniers mois? 0 = oui 2 = non		M Combien de boissons consomme-t-il par jour? (eau, jus, café, thé, lait...) 0.0 = moins de 3 verres 0.5 = de 3 à 5 verres 1.0 = plus de 5 verres	
E Problèmes neuropsychologiques 0 = démence ou dépression sévère 1 = démence modérée 2 = pas de problème psychologique		N Manière de se nourrir 0 = nécessite une assistance 1 = se nourrit seul avec difficulté 2 = se nourrit seul sans difficulté	
F Indice de masse corporelle (IMC = poids / (taille)² en kg/m²) 0 = IMC < 19 1 = 19 ≤ IMC < 21 2 = 21 ≤ IMC < 23 3 = IMC ≥ 23		O Le patient se considère-t-il bien nourri? (problèmes nutritionnels) 0 = malnutrition sévère 1 = ne sait pas ou malnutrition modérée 2 = pas de problème de nutrition	
Score de dépistage (sous-total max. 14 points) 12-14 points: état nutritionnel normal 8-11 points: risque de malnutrition 0-7 points: malnutrition avérée Pour une évaluation approfondie, passez aux questions G-R		P Le patient se sent-il en meilleure ou en moins bonne santé que la plupart des personnes de son âge? 0.0 = moins bonne 0.5 = ne sait pas 1.0 = aussi bonne 2.0 = meilleure	
Evaluation globale		Q Circonférence brachiale (CB en cm) 0.0 = CB < 21 0.5 = CB ≤ 21 ≤ 22 1.0 = CB > 22	
G Le patient vit-il de façon indépendante à domicile? 1 = oui 0 = non		R Circonférence du mollet (CM en cm) 0 = CM < 31 1 = CM ≥ 31	
H Prend plus de 3 médicaments par jour? 0 = oui 1 = non		Evaluation globale (max. 16 points)	
I Escarres ou plaies cutanées? 0 = oui 1 = non		Score de dépistage	
Ref. Vellas B, Villars H, Abellan G, et al. Overview of the MNA® - Its History and Challenges. J Nutr Health Aging 2006; 10:456-465. Rubenstein LZ, Harker JO, Salva A, Guigoz Y, Vellas B. Screening for Undernutrition in Geriatric Practice: Developing the Short-Form Mini Nutritional Assessment (MNA-SF). J Gerontol 2001; 56A: M366-377. Guigoz Y. The Mini-Nutritional Assessment (MNA®) Review of the Literature - What does it tell us? J Nutr Health Aging 2006; 10:468-487. © Société des Produits Nestlé, S.A., Vevey, Switzerland, Trademark Owners © Nestlé, 1994, Revision 2006. N67200 12/99 10M Pour plus d'information: www.mna-elsteriv.com		Score total (max. 30 points)	
		Appréciation de l'état nutritionnel de 24 à 30 points ☐ état nutritionnel normal de 17 à 23,5 points ☐ risque de malnutrition moins de 17 points ☐ mauvais état nutritionnel	

Annexe 5 : Exemples de produits utilisés en nutrition entérale

	Kcal/1000 ml	g d'azote/1000 ml
Isoénergétiques		
Fresubin original et Fresubin original fibres (Fresenius)	1000	6
Isosource Standard et Isosource fibres (Novartis)	1000	6
Nutrison standard et Nutrison multifibres (Nutricia)	1000	6.3
Osmolite (Chiesi)	1000	6.4
Jevity Fos (Chiesi)	1050	6.4
Realdiet standard et realdiet fibres (Celia clinical nutrition)	1000	6
Sondalis iso et Sondalis fibres (Nestle clinical nutrition)	1000	6
Hyperénergétiques normoprotidique		
Fresubin Energie et Energie fibres (Fresenius)	1500	9
Isosource Energy (Novartis)	1600	9
Nutrison Energie plus et Nutrison Energie multi fibres (Nutricia)	1500	9.4
Osmolite HN plus (Chiesi)	1200	8.8
Realdiet HC (Celia clinical nutrition)	1500	9
Sondalis 1.5 (Nestle clinical nutrition)	1500	9
Hyperénergétiques hyperprotidiques		
Fresubin HP (Fresenius)	1500	12
Novasource Megareal avec ou sans fibres (Novartis)	1400	11
Nutrison Protein plus avec ou sans fibres (Nutricia)	1250	9.8
Perative (Chiesi)	1300	10.7
Realdiet HP/HC (Celia clinical nutrition)	1400	11.2
Realdiet HP fibres (Celia clinical nutrition)	1300	10.4
Sondalis HP (Nestle clinical nutrition))	1340	11
Sondalis HP fibres (Nestle clinical nutrition))	1200	9.6

Annexe 6 : Ordonnance-type de prescription d'alimentation entérale

NUTRITION ENTERALE A DOMICILE :		le/...../...../
A compter du/...../...../	prescription initiale pour 3 mois	prescription de renouvellement pour <u>1 an</u>
autre durée :		
FORFAIT 1 : SANS POMPE (code 101D04.1)		
ou		
FORFAIT 2 : AVEC POMPE (code 101D04.2)		
Type de pompe : fixe ambulatoire		
Location d'un pied à sérum (code 101B05.21)		Vente d'un pied à sérum (code 101B05.1)
ACHAT DES NUTRIMENTS :		
.....à raison de.....ml/jour		
et.....à raison de.....ml/jour		
et.....à raison de.....ml/jour		
+.....ml d'eau/jour pour hydratation		
en continu, avec un débit de.....gouttes/min ou de.....ml/h		
en discontinu, avec un débit de.....gouttes/min ou de.....ml/h		
ACHAT DES CONSOMMABLES :		
sondes nasogastriques en PVC (code 103S07.1) CH.....à raison de.....par mois		
sondes nasogastriques en polyuréthane ou élastomère de silicone (code 103S07.2) CH.....à raison de.....par mois		
prolongateurs pour boutons de gastrostomie (code 103B01.2) Marque :		
à raison de.....par mois		

Annexe 7 : Exemples de produits utilisés en nutrition parentérale

Mélanges parentéraux binaires et ternaires en poches :					
Fabriqueur produit	volume (ml)	kcal gluc-lipid	rapport gluc-lip	azote (g)	remarques
Baxter					
Clinomel N4 550	2000	1080	59/41	7,3	voie périphérique possible
Clinomel N5 800	2000	1600	50/50	9,6	
Clinomel N6 900	2000	1760	55/45	11,2	
Clinomel N7 1000	1000	1040	62/38	6,6	
Clinomel N7 1000	1500	1560	62/38	9,9	
Clinomel N7 1000	2000	2080	62/38	13,2	
Clinomel N7 1000	2500	2600	62/38	16,5	
Fresenius Kabi					
Aminomix I	1750	1700	70/30	12,3	binaire
Kabiven 800	1026	800	55/45	5,4	
Kabiven 1200	1540	1200	55/45	8,1	
Kabiven 1600	2053	1600	55/45	10,8	
Kabiven 2000	2566	2000	55/45	13,5	
Kabimix 1800	1781	1800	50/50	10,5	
Kabimix 2400	2375	2400	50/50	14	
Braun					
Nutriflex G64	2500	1590	40/60	11,4	voie périphérique possible
Nutriflex G120	1875	1615	55/45	10,2	
Nutriflex G120	2500	2155	55/45	13,6	
Nutriflex G144	1875	1795	60/40	15	

ECHELLE DOLOPLUS													
EVALUATION COMPORTEMENTALE DE LA DOULEUR CHEZ LA PERSONNE AGE													
NOM :		Prénom :		<table border="1"> <tr> <th colspan="4">DATES</th> </tr> <tr> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </table>		DATES							
DATES													
Service :													
Observation comportementale													
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								
COPYRIGHT		SCORE		<table border="1"> <tr> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </table>									

Annexe 9 : Echelle ECPA

Score total de l'échelle :

I - Observation avant les soins 1/ Expression du visage : REGARD et MIMIQUE 0 : Visage détendu 1 : Visage soucieux 2 : Le sujet grimace de temps en temps 3 : Regard effrayé et/ou visage crispé 4 : Expression complètement figée 2/ POSITION SPONTANÉE au repos (recherche d'une attitude ou position antalgique) 0 : Aucune position antalgique 1 : Le sujet évite une position 2 : Le sujet choisit une position antalgique 3 : Le sujet recherche sans succès une position antalgique 4 : Le sujet reste immobile comme cloué par la douleur 3/ MOUVEMENTS (OU MOBILITÉ) DU PATIENT (hors et/ou dans le lit) 0 : Le sujet bouge ou ne bouge pas comme d'habitude* 1 : Le sujet bouge comme d'habitude* mais évite certains mouvements 2 : Lenteur, rareté des mouvements contrairement à son habitude* 3 : Immobilité contrairement à son habitude* 4 : Absence de mouvement** ou forte agitation contrairement à son habitude* * se référer au(x) jour(s) précédent(s) ** ou prostration N.B. : les états végétatifs correspondent à des patients ne pouvant être évalués par cette échelle 4/ RELATION À AUTRUI Il s'agit de toute relation, quel qu'en soit le type : regard, geste, expression... 0 : Même type de contact que d'habitude* 1 : Contact plus difficile à établir que d'habitude* 2 : Evite la relation contrairement à l'habitude* 3 : Absence de tout contact contrairement à l'habitude* 4 : Indifférence totale contrairement à l'habitude* * se référer au(x) jour(s) précédent(s)	II - Observation pendant les soins 5/ Anticipation ANXIEUSE aux soins 0 : Le sujet ne montre pas d'anxiété 1 : Angoisse du regard, impression de peur 2 : Sujet agité 3 : Sujet agressif 4 : Cris, soupirs, gémissements 6/ Réactions 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/ Réactions pendant les SOINS 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 dès la présence du soignant 3 : Le sujet gémit ou pleure silencieusement de façon spontanée 4 : Le sujet crie ou se plaint violemment de façon spontanée PATIENT Nom : Prénom : Sexe : Âge (ans) : Date : Heure : Service : Nom du cotateur :
---	--

Conseils d'utilisation : Tous les mots de l'échelle sont issus du vocabulaire des soignants sans intervention de médecins. L'échelle comprend 8 items avec 5 modalités de réponses cotées de 0 à 4. Chaque niveau représente un degré de douleur croissante et est exclusif des autres pour le même item. Le score total varie donc de 0 (absence de douleur) à 32 (douleur totale).

Les études statistiques de l'ECPA autorisent la cotation douloureuse du patient par une seule personne. Le vocabulaire de l'échelle n'a jamais posé de problèmes dans les centres où elle a été utilisée. Le temps de cotation varie selon l'entraînement du cotateur, mais oscille entre 1 et 5 minutes. La seule mais indispensable précaution est de coter la dimension « Observation avant les soins » réellement avant les soins et non pas de mémoire après ceux-ci. Il y aurait alors contamination de la deuxième dimension sur la première. La cotation douloureuse n'a pas de cadre restrictif : on peut coter à n'importe quel moment et répéter ad libitum.

Annexe 10: Ordonnance de morphinique et de la PCA pour le pharmacien et le prestataire de service

A RECOPIER SUR UNE ORDONNANCE SECURISEE

Morphine injectable.....

..... milligrammes * (en lettres)

Par jour :

- en sous cutanée
- en intraveineux avec pompe PCA.

Soit ampoules de morphine à milligrammes pour 28 jours.

Bien inscrire en toute lettre la posologie maximale que peut recevoir le patient en cumulant la dose de fond et celle de tous les bolus autorisés.

CE DOCUMENT, DESTINE AU PHARMACIEN OU AU PRESTATAIRE DE SERVICE, TIENT LIEU D'ORDONNANCE ET S'INTEGRE DANS LE CADRE DU TRAITEMENT DE L'AFFECTION DE LONGUE DUREE.

Identification du prescripteur

NOM :

Prénom :

N° S.S. :

Forfait de mise à disposition du système actif de perfusion portable (ou non portable) avec PCA

Location de la pompe type..... pour une durée de(en jours ou en mois).

Accessoires de remplissage et de perfusion adaptés : cassette demillilitres ou poches souples demillilitres.

Si chambre implantable : une aiguille d'Huber de type I ou type II et un set de pose pour chambre implantable par semaine soit ... aiguilles pour ... mois.

Si cathéter central tunnelisé : un set de pose pour cathéter central tunnelisé par semaine.

Si voie sous-cutanée : deux sets de pose pour voie sous-cutanée par semaine.

Annexe 11 : Echelle de Rudkin

1	Patient complètement éveillé et orienté
2	Patient somnolent
3	Patient avec les yeux fermés, mais répondant à l'appel
4	Patient avec les yeux fermés, mais répondant à la stimulation tactile directe
5	Patient avec les yeux fermés et ne répondant pas à une stimulation tactile légère

ABREVIATIONS

AMM : Autorisation de mise sur le marché
ANAES : Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé
ARH : Agence régionale d'hospitalisation
CCNE : Comité consultatif national d'éthique
CNAM : Caisse nationale d'assurance maladie
CNAMTS : Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés
CPAM : caisse primaire d'assurance maladie
CPOM : Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens
CRP : Protéine C réactive
DGSO : Direction générale de l'offre de soins
DMP : Dossier médical personnel
DNDR : Dotation nationale des réseaux
DRDR : Dotation régionale des réseaux
EHPAD : Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
EMSP : Equipe mobile de soins palliatifs
EVA : Echelle visuelle analogique
FAQSV : Fonds d'aide à la qualité des soins de ville
FIQCS : Fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins
HAD : Hospitalisation à domicile
IASP : International Association for the Study of Pain
IGAS : Inspection générale des affaires sociale
IMC : indice de masse corporelle
LISP : Lits identifiés de soins palliatifs
MAD : maintien à domicile
MRS : Mission régionale de santé
MSA : Mutualité sociale agricole
OMS : Organisation mondiale de la santé
ONDAM : Objectif national des dépenses d'assurance maladie
PDS : Permanence des soins
PSE : Pousse seringue électrique
ROSALIE : Réseau d'orientation, de soutien et d'accompagnement de l'adulte sur Lille et ses environs
RSI : Régime social des indépendants
SFAP : Société Française d'accompagnement et de soins palliatifs
SROS : Schéma régionale d'organisation sanitaire et sociale
UNCAM : Union nationale des caisses d'assurance maladie
URCAM : Union régionale des caisses d'assurance maladie
USP : Unité de soins palliatifs
VS : Vitesse de sédimentation

1. La lettre d'information des pharmaciens

Dépendance et santé à domicile, un rôle à jouer pour le pharmacien

Welcoop News N°3 – Mai 2012 p.1

2. Porphyre

Les soins palliatifs : parlons-en

WK-Pharma N°473 – juin 2011 p.15-20

3. Soin palliatif – Centre national de ressources

www.soin-palliatif.org/actualites/nouveau-rapport-lobservatoire-national

4 avril 2013

4. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs

www.sfap.org/system/files/def-oms.pdf

4 avril 2013

5. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs

www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france

4 avril 2013

6. Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé

www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/txt_soins_palliatifs_recommandations_finales_mise_en_ligne.pdf

14 avril 2013

7. Ministère des Affaires Sociales et de la Santé

www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Programme_de_developpement_des_soins_palliatifs_2008_2012.pdf

10 avril 2013

8. Connaître les bases et les principes des soins palliatifs (Pr. J-L. Albarde, Dr T.Marmet)

www.medecine.ups-tlse.fr/DCEM2/module6/arielle/chap01_p2.pdf

15 avril 2013

9. Accompagner ici et maintenant

www.jeanne-garnier.org/aim-benevoles-jeanne-garnier/un-peu-dhistoire/

20 avril 2013

10. Le développement des soins palliatifs

www.vie-publique.fr/chronologie/chronos-thematiques/developpement-soins-palliatifs.html

20 avril 2013

11. Circulaire Laroque

www.sfap.org/document/circulaire-laroque

20 avril 2013

12. Loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière

www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000720668

20 avril 2013

13. Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs

www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000212121&dateTexte=&categorieLien=id

20 avril 2013

14. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015

25 avril 2013

15. Bulletin d'information de l'Ordre National des Médecins

Accompagner un patient en fin de vie

N° Spécial mai-juin 2013 p.4-22

25 avril 2013

16. Proposition de loi visant à assurer aux patients en fin de vie le droit de mourir dans la dignité

www.assemblee-nationale.fr/14/propositions/pion1140.asp

5 septembre 2013

17. Assistance médicalisée pour la fin de vie

www.luipresident.fr/engagement/assistance-medicalisee-pour-fin-vie-euthanasie-143

19 mars 2015

18. La loi sur la fin de vie votée à l'Assemblée

www.lemonde.fr/fin-de-vie/article/2015/03/17/l-assemblee-vote-aujourd-hui-la-loi-sur-la-fin-de-vie_4595401_1655257.html

19 mars 2015

19. Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010

www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Etat_des_lieux_du_developpement_des_soins_palliatifs_en_France_en_2010.pdf

26 avril 2013

20. Article L. 6321-1 du code de la Santé Publique

www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do;jsessionid=F0937E8025E9A259FA9AD959BD017E46.tpdila12v_2?idSectionTA=LEGISCTA0000006171584&cidTexte=LEGITEXT00006072665&dateTexte=20150923

20 avril 2013

21. Projet régional Santé Nord pas de Calais

www.ars.nordpasdecalais.sante.fr/fileadmin/NORD-PAS-DE-CALAIS/PRS/PRS_13Janv/5_annexe_reseaux_jv02.pdf

20 avril 2013

22. Principes d'évaluation des réseaux de santé

www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/reseaux.pdf

22 avril 2013

23. Les réseaux de santé – 20 ans d'histoire

www.parhtage.sante.fr/re7/idf/doc.nsf/VDoc/93D7E4240E306C5DC1257434004FDE30/%24FILE/Intervention%2520FREGIF%252012%252012%252007%2520ELGHOZl.ppt+&cd=3&hl=fr&ct=clnk&gl=fr

22 avril 2013

24. Réseaux de soins palliatifs : Pertinence, cohérence, perspectives

Compte rendu journée Eurasanté 17 septembre 2002

22 avril 2013

25. Assurance Maladie

www.ameli.fr/professionnels-de-sante/medecins/votre-caisse-le-havre/acteurs-locaux/vos-reseaux-de-sante/definition-et-financement_le-havre.php

22 avril 2013

26. Rapport n°2006 022 de l'Inspection générale des affaires sociales

www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/064000726.pdf

7 février 2015

27. Cour des comptes – Rapport public annuel 2015 – février 2015

www.sfap.org/pdf/cour-comptes-2015-soins-palliatifs.pdf

19 mars 2015

28. Programme de développement des soins palliatifs

www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Programme_de_developpement_des_soins_palliatifs_2008_2012.pdf

20 mars 2015

29. Guide méthodologique : Améliorer la coordination des soins

www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_reseaux_de_sante-2.pdf

20 mars 2015

30. Soins palliatifs et maintien à domicile

D.U de soins palliatifs et maintien à domicile du Dr Herbaut

31. Rapport d'activité du FIQCS – juin 2008

[www.unrsante.fr/web_documents/les_reseaux_de_sant__en_2008_selon_le_fiqcs.p
df](http://www.unrsante.fr/web_documents/les_reseaux_de_sant__en_2008_selon_le_fiqcs.pdf)

21 mars 2015

32. Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et des Droits des Femmes

www.sante.gouv.fr/les-reseaux-de-sante.html

25 mars 2015

33. Groupement des Hôpitaux de l'Institut Catholique de Lille

[www.ghicl.fr/groupe-hospitalier/reseaux-partenaires/detail-
partenaire.asp?respar_id=7](http://www.ghicl.fr/groupe-hospitalier/reseaux-partenaires/detail-partenaire.asp?respar_id=7)

10 juillet 2015

34. SOS Douleur Domicile

www.sos-douleur-domicile.org/la-presse/Les-pharmaciens-acteurs-des-r-seaux-de-sant,16,1.html

8 août 2015

35. Dénutrition : son impact en cancérologie

La Lettre du Cancérologue, Vol XIII, n°4 – juillet août 2004

8 août 2015

36. Recueil de pratique Professionnelle en soin palliatifs

www.telesante-midipyrenees.fr/arcade-ideoportal/gallery_files/site/26/81.pdf

8 août 2015

37. ANAES –Service des recommandations professionnelles – septembre 2003

[www.has-](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/denuitrition_recos_2006_09_25__14_20_46_375.pdf)

[sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/denuitrition_recos_2006_09_25__14_20_46_375.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/denuitrition_recos_2006_09_25__14_20_46_375.pdf)

9 août 2015

38. Lactalis Nutrition Santé

www.delical.fr/nutrition-clinique/nutrition-enterale/les-modes-dadministration

9 août 2015

39. C.R.M.D.M. Commission Nutrition 2003

www.omedit-centre.fr/fichiers/upload/Guide%20nutrition.pdf

9 août 2015

40. Haute Autorité de Santé

www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/cepp-469.pdf

11 août 2015

41. CHU Liège – Guide de nutrition de l'adulte

www.chu.ulg.ac.be/upload/docs/application/pdf/2009-01/guide_1.pdf

11 août 2015

42. Mécanisme de la douleur

tpe-douleur-ecrivains.e-monsite.com/pages/mecanisme-de-la-douleur.html

12 août 2015

43. Recommandations pour l'indication et l'utilisation de la PCA – février 2006

www.chu-toulouse.fr/IMG/pdf/recommandation_SFAP_PCA-2.pdf

12 août 2015

44. Les antalgiques – pharmacologie

http://www.medicine.ups-tlse.fr/du_diu/fichiers/sallerin/antalgiques.pdf

13 août 2015

45. Soins palliatifs : Spécificité d'utilisation des médicaments courants hors antalgiques

AFSSAPS

Med.Pal 2003 p72-90

46. Traitement symptomatique chez le patient adulte relevant de soins palliatifs

La revue du praticien, volume 59, 20 juin 2009 p.785-797

47. Les troubles digestifs

www.uclouvain.be/cps/ucl/doc/ebim/documents/TROUBLES_DIGESTIFS.2015.pdf
15 août 2015

48. Sédation en soins palliatifs

www.afssaps.fr/var/afssaps_site/storage/original/application/a7335ff84e05050e5dfcc7a164c885b.pdf
26 avril 2013

49. Analgésie au masque par le KALINOX®

http://www.chu-limoges.fr/IMG/pdf/712_-_hemato-kalinox.pdf
13 avril 2014

50. Managing comorbidities in oncology : a multisite randomized controlled trial of continuing versus discontinuing statins in the setting of life-limiting illness

Abstract # LBA9514 – ASCO 2014

51. Recommandation des bonnes pratiques – Afssaps 2010

ansm.sante.fr/var/ansm_site/storage/original/application/c248d4ab6b2041a9d8c04456b2da2613.pdf
13 avril 2014

52. Air Liquide Santé

www.airliquidesante.fr/fr/les-gaz-a-usage-medical/gaz-medicaments-1/meopa-kalinox.html
13 avril 2014



Faculté des Sciences Pharmaceutiques et Biologiques de Lille

3, rue du Professeur Laguesse - B.P. 83 - 59006 LILLE CEDEX
☎ 03.20.96.40.40 - Télécopie : 03.20.96.43.64
<http://pharmacie.univ-lille2.fr/>



Université
de Lille
2 DROIT
ET SANTÉ

DEMANDE D'AUTORISATION DE SOUTENANCE

Nom et Prénom de l'étudiant : MESCAM Charlotte

Date, heure et lieu de soutenance :

Le 29 11 2015 à 18 h 00 Amphithéâtre ou salle : Pauling

Avis du conseiller (directeur) de thèse

Nom : DINE

Prénom : Thierry

☒ Favorable

☐ Défavorable

Motif de l'avis défavorable :

Date : 5/10/15

Signature:

Avis du Président de Jury

Nom : GAESIER

Prénom : Bernard

☒ Favorable

☐ Défavorable

Motif de l'avis défavorable :

Date : 5/10/2015

Signature:

Décision de Monsieur le Doyen

☒ Favorable

☐ Défavorable

Le Doyen



D. CUNY

D. CUNY

NB : La faculté n'entend donner aucune approbation ou improbation aux opinions émises dans les thèses, qui doivent être regardées comme propres à leurs auteurs.

NA/ 2015

Université de Lille 2
FACULTE DES SCIENCES PHARMACEUTIQUES ET BIOLOGIQUES DE LILLE
DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN PHARMACIE
Année Universitaire 2015 / 2016

Nom : Mescam
Prénom : Chanèle

Titre de la thèse :

Les soins palliatifs à l'hôpital et en ville : Prise en charge de la phase terminale.

Mots-clés : Soins palliatifs, réseaux de soins, réseau ROSALIE, nutrition entérale, nutrition parentérale, douleur, médicaments phase terminale

Résumé :

Les soins palliatifs, fait de société, en constante évolution législative, représente une période complexe lors de la prise en charge des patients. La réglementation tend à encadrer les pratiques de soins, tout en clarifiant les possibilités d'intervention des soignants lors de la phase terminale, afin de ne pas sombrer vers des pratiques euthanasiantes.

Le désir de nombreux patients de finir leurs jours chez eux favorise le développement des réseaux de santé.

Le pharmacien d'officine, au cœur de cette pratique, au sein des réseaux ville hôpital, collabore avec une équipe pluridisciplinaire afin d'améliorer la fin de vie de ces patients.

Cependant certains médicaments, utiles lors de la prise en charge de la phase terminale, ne sont disponibles qu'à l'hôpital. Ne devrait-on pas mettre à la disposition des pharmaciens d'officine, les mêmes moyens pour offrir aux patients un projet de vie de qualité à domicile.

Membres du jury :

Président : Monsieur le Professeur Bernard Gressier, Professeur de pharmacologie, Université de Lille 2, Praticien hospitalier au CH d'Armentières

Assesseur(s) : Monsieur le Professeur Thierry Dine, Professeur de pharmacie clinique, Université de Lille 2, Praticien hospitalier au CH d'Haubourdin

Membre(s) extérieur(s) : Rohart Jean-Michel, Médecin généraliste, Pérenchies