

RÉMUNÉRATIONS SPÉCIFIQUES

Nous vous rappelons que vous avez jusqu'au **31 janvier 2008** pour nous renvoyer les notes d'honoraires relatives à des prises en charges qui ont eu lieu dans le courant de l'année 2007.

Nous ne pourrons honorer les notes qui nous seront parvenues au-delà de cette date.

Vous pouvez télécharger des notes d'honoraires sur notre site www.reseauarcenciel.org

LE RÉSEAU ARC EN CIEL RECRUTE

1 MEDECIN COORDINATEUR

1 INFIRMIER(E) COORDINATEUR

postes à pourvoir en 2008

Qualités requises : capacité à travailler en équipe pluridisciplinaire, écoute, autonomie
Pas d'astreinte de nuit, ni de week-end

Contactez le réseau pour plus d'informations

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

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

De même, si vous souhaitez participer à la rédaction de « Vous & Nous », la lettre ouverte trimestrielle d'Arc en Ciel en nous envoyant des articles, vous pouvez procéder de la même manière. (les articles doivent nous parvenir avant le 15 février 2008)

Prochaine parution : mars 2008

« Vous & Nous »

- la lettre ouverte trimestrielle d'Arc en Ciel
- Rédaction : Joselyne Rousseau - Bao Hoa Dang
- Création : Les Graphistes de la Main d'Or
- Mise en page et impression : JPB Imprim



arc en ciel

CORPALIF 93

Rencontres Départementales des Professionnels et des Bénévoles intervenant auprès de Patients relevant de Soins Palliatifs

Bénévolat d'accompagnement en Seine-Saint-Denis :

Réalités et perspectives

Mercredi 16 Janvier 2008 de 12h30 à 16h30

12h30 – 13h30 : Accueil, buffet déjeunatoire

13h30 – 14h30 : Cadre législatif et sociétal, état des lieux pour la Seine-Saint-Denis.

- Cadre législatif et sociétal du bénévolat. Chantal Deschamps
- Spécificité du bénévolat d'accompagnement. Chantal Catant (Aurore)
- Etat des lieux dans le 93. Dr. Nathalie Nisenbaum (Réseau Arc-en-Ciel)

Questions

14h30 – 15h30 : Bénévoles d'accompagnement dans le 93 : spécificité du projet de chaque association et limites, recrutement et formation des bénévoles, évaluation de leur action.

- ASP à l'Hôpital Delafontaine
- ASP au domicile
- Ligue contre le cancer
- Aurore (Domicile)
- France Alzheimer
- Aumôneries

Table ronde professionnels-bénévoles et débat avec la salle

15h30 – 16h30 : Points de vue de professionnels : Témoignage de ce que des bénévoles peuvent apporter. Attentes des professionnels. Réserves et controverses.

- Dr Isabelle Tangre – Mapy Bondy
- Véronique Laplanche – Infirmière en EMSP, Hôpital Delafontaine.
- Dr HP Cornu – Etablissement gériatrique

Salle des fêtes

Bât. Larrey C Accès au 1° étage par les portes 2 ou 7 Hôpital Avicenne

125, rue de Stalingrad à Bobigny

Tramway arrêt Hôpital Avicenne

Métro : Bobigny Pablo Picasso (ligne 5)

La Courneuve « 8 mai 1945 » (ligne 7)

Rencontres organisées par la CORPALIF 93 (Coordination Régionale des Soins Palliatifs d'Ile de France, antenne de la Seine Saint Denis)

Inscription gratuite

par fax au 01 48 02 68 93

par mail : isabelle.richard@jvr.aphp.fr

par courrier : Dr Isabelle Richard

Hôpital Jean Verdier

Avenue du 14 juillet

93143 Bondy Cedex

ou en téléchargeant le bulletin réponse sur le site www.reseauarcenciel.org

Ouvertes à tout professionnel ou bénévole concerné
Réponse souhaitée avant le 8 Janvier 2008

AGENDA

DES FORMATIONS DU TRIMESTRE

Les formations sont ouvertes à tous les professionnels de santé sauf mention contraire

●●●● JANVIER 2008

Mardi 8 de 13h30 à 15h – réseau Arc en Ciel

LE CANCER CHEZ L'ENFANT

Dr Cicek Oya Sakiroglu, Pédiatre, Cancérologue
Unité d'Onco-hématologie Pédiatrique de Magency

Les Mardis 15, 22 et 29 de 12h à 14h – Hôpital Delafontaine 8 étage gauche

CYCLE DE 3 SESSIONS SUR L'ANNONCE DE LA MALADIE GRAVE

Public : médecins généralistes ou hospitaliers

Formation autour d'un repas

Inscription à Onconord : 01 34 29 75 63

Jeudi 31 de 14h à 17h – réseau Arc en Ciel

LA POMPE A MORPHINE

Dr Nathalie NISENBAUM - réseau Arc en Ciel

Formation indemnisée pour les libéraux

●●●● FÉVRIER 2008

Mardi 12 de 13h30 à 15h – réseau Arc en Ciel

LA DOULEUR CHEZ L'ENFANT

Dr L. Teisseyre - Unité d'évaluation et traitement de la douleur
Hôpital Robert Debré

Jeudi 21 de 20h30 à 22h – La Ferme du Vieux Pays,

30, rue Jacques Duclos à Aulnay sous Bois

LOI LEONETTI RELATIVE AU DROIT DES MALADES ET A LA FIN DE VIE : SON APPLICATION A DOMICILE

Dr Jean Michel Lassaunière, Praticien hospitalier, Chef de service du centre de soins palliatifs et traitement de la douleur, hôpital Hotel-Dieu

●●●● MARS 2008

Mardi 11 de 13h30 à 15h – réseau Arc en Ciel

LE DEUIL DE L'ENFANT

Michèle Delage psychologue clinicienne et
Dr Seigneur pédopsychiatre, service pédiatrique de l'Institut Curie

Jeudi 20 de 20h30 à 22h – réseau Arc en Ciel

SITUATION D'URGENCE DANS LE CADRE D'UN RESEAU DE SOINS PALLIATIFS

Dr Isabelle RICHARD, EMSP Hôpital Jean Verdier et

Dr Leila JANDEL, réseau Arc en Ciel

Jeudi 27 et vendredi 28 – SEMINAIRE 9h-17h – réseau Arc en Ciel ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES EN FIN DE VIE ET SOINS PALLIATIFS A DOMICILE – niveau I

Dr Claude GRANGE, médecin responsable de la consultation

douleur de l'hôpital de Dreux

et de l'unité de soins palliatifs de Houdan

Informations et inscription au : 01 49 33 05 55 ou reseauarcenciel@wanadoo.fr

Editorial

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

C'est déjà la fin de l'année et donc le moment de faire le bilan de l'année écoulée.

Lors de l'année 2007, nous avons pris en charge un nombre plus important de patients malgré la réduction du budget qui nous avait été alloué. Nous avons étendu notre territoire sur tout le département. Nous avons revu nos outils de communication : logo plus agréable, site internet plus accessible.

Nous vous avons fait part dans notre précédent éditorial de notre volonté d'élargir le Conseil d'Administration. Nous avons donc lancé un certain nombre d'invitations aux institutions et aux professionnels de santé travaillant avec le réseau. Ces invitations ont été suivies d'effet car nous avons eu le plaisir d'accueillir parmi nous lors de notre dernier CA deux représentants des institutions et deux professionnels de santé libéraux.

Dans ce numéro, vous trouverez un article de fond sur les effets de l'arrêt de l'hydratation et de la nutrition en fin de vie. Vous y trouverez également une invitation pour les 2^{èmes} Rencontres Départementales des Professionnels et des Bénévoles intervenant auprès de Patients relevant de Soins Palliatifs, où nous vous attendons aussi nombreux que l'année dernière.

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

Le comité de rédaction vous souhaite de très bonnes fêtes de fin d'année et espère vous retrouver nombreux lors de nos formations l'année prochaine.

Joselyne Rousseau



arc en ciel



Que se passe-t-il lorsque hydratation et nutrition sont arrêtées ?

Dans quels délais la mort survient-elle lorsque l'on arrête alimentation et hydratation artificielle chez des personnes non malades ?

Les patients âgés qui choisissent de refuser alimentation et hydratation parce qu'ils ne trouvent plus de sens à leur vie décèdent calmement en deux semaines (1). Après arrêt de la nutrition et de l'hydratation chez les patients présentant un état végétatif chronique (EVC), le décès survient en général après 10 à 14 jours. Les causes immédiates du décès sont la déshydratation et les troubles hydro-électrolytiques plus que la dénutrition. Les connaissances actuelles laissent penser que les patients en EVC ne peuvent pas éprouver la faim et la soif. Parfois le décès est lié à un problème d'infection intercurrente ou de pathologie cardiaque ou rénale lorsqu'aucun traitement étiologique n'est entrepris (2) (3).

L'arrêt de l'hydratation altère la conscience en 48 H avec coma progressif et calme. Le décès survient en moyenne entre 8 et 15 jours. (4) (5).

Dans les comas neurovégétatifs post anoxie cérébrale avec ventilation spontanée, les conclusions de la task force américaine préconisent l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation : en général le décès survient dans les dix jours sans modification physique notable. (4)

La question de la sensation de la soif et de la faim : entre souffrir de faim et mourir de faim ?

La sensation de faim et de soif diminue à l'approche de la mort. La faim est un symptôme rare évalué à 34 % des patients en unité de soins palliatifs ; 66% signalent une soif et une sensation de bouche sèche : ces symptômes disparaissent avec l'absorption de petites quantités d'eau et des soins de bouche (6). La soif et la bouche sèche observées fréquemment en fin de vie sont souvent liées à la prise de médicaments ; il est peu probable que l'hydratation soulage ces symptômes, en revanche, là encore, les soins de bouche sont essentiels (7).

Les résultats en matière de qualité de vie sont comparables à ceux observés lors du jeûne prolongé chez les sujets sains : « Lors du jeûne prolongé, l'organisme puise les réserves dont il a besoin dans les tissus adipeux. Il s'ensuit une production accrue de corps cétoniques, une diminution de l'utilisation du glucose et une relative protection des masses musculaires. En revanche, chez les malades cancéreux qui s'alimentent normalement par voie orale, l'utilisation de glucides se maintient ou augmente, la masse musculaire fond et une dénutrition protéique s'installe rapidement. Le jeûne complet induit une anorexie et une sensation de bien-être ; ces symptômes font rapidement place à une faim pénible en cas de consommation de glucides car celle-ci met fin à la production de corps cétoniques. » (6)

Certains auteurs estiment qu'on ne peut pas affirmer que l'arrêt de l'alimentation ne soit pas source de souffrance physique. Ceci est un argument pour réduire progressivement les apports. Diminuer progressivement les apports hydriques et alimentaires semble par expérience réduire l'apparition et le délai d'apparition des troubles trophiques ; de cette manière, il n'y a pas d'inconfort constaté (4) (8) (5).

Chez les patients porteurs d'une démence sévère, il semble que l'inconfort généré par l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation est modéré (9) (10) à condition que les soins de bouche soient effectués et effectifs (11). Cet inconfort est plus sévère le jour de l'arrêt et diminue ensuite : les patients éveillés sont plus confortables que les patients endormis ; il y a évidemment des différences individuelles (9). Dans une étude, la qualité de vie a été évaluée à 8 sur une échelle de 0 (très mauvaise) à 10 (très bonne) (5).

Naturellement la sensation de faim ne peut pas être étudiée chez les patients en EVC mais il est probable que de ce point de vue la situation soit assez semblable à celle des patients porteurs d'une démence sévère.

Pour ce qui concerne la question spécifique de l'hydratation : la diminution de l'inconfort associée à la déshydratation reste une hypothèse. En fin de vie, un certain degré de déshydratation n'est pas gênant et présente l'avantage de réduire la diurèse et les sécrétions bronchiques ou d'éviter les vomissements (12). Certains arguments vont dans le sens de l'hypothèse antalgique : la déshydratation associée à un déséquilibre hydroélectrolytique ou acidobasique (acidose, hypernatrémie, hypercalcémie) ou à une anoxie cérébrale entraînerait un certain degré d'antalgie par le biais

des perturbations de la conscience associées ; pour les déshydratations non associées à un déséquilibre hydroélectrolytique (13), la production de corps cétoniques par l'état de jeûne souvent associé peut être considérée comme un facteur de « confort », certains corps cétoniques ont un effet anesthésiant sur les neuromédiateurs (14) (15) (13) (16) et le cerveau métabolise alors les substances aux propriétés analgésiques (gamma-hydroxybutyrates). La production d'endorphines serait accrue (14) (13).

L'arrêt de l'hydratation et de la nutrition a un retentissement certain sur les proches et les soignants. La dimension émotionnelle des médecins ne peut pas être ignorée dans la logique de prise de décision (17), pas plus que celle des soignants qui peuvent être heurtés dans leurs propres valeurs qu'ils confèrent au soin.

Au chevet de la personne, les proches expriment souvent une inquiétude quant à l'insuffisance de l'apport de boissons et d'aliments. Les soignants ne souhaitent pas forcément subordonner l'intérêt des patients à l'angoisse des proches mais ils doivent quand même essayer de soulager ces angoisses (7).

Toutefois, le peu d'études sérieusement menées nous incitent à ne rien affirmer trop fort sur le sujet : il semble qu'il n'y a pas de preuve d'un rôle de l'hydratation par rapport à la notion de souffrance mais il y a aussi suffisamment d'arguments pour mettre en doute le fait que la déshydratation est bénéfique pour toutes les personnes en fin de vie (16).

Nous avons besoin d'études prospectives pour répondre par exemple aux questions suivantes : existe-t-il une façon, tout en respectant l'éthique, d'étudier les symptômes des mourants qui reçoivent hydratation intraveineuse et ceux qui n'en reçoivent pas ? Quelle est la prévalence de la soif et des symptômes gênants liés à la déshydratation ? (18)

Les patients présentent-ils des escarres ?

Les causes immédiates du décès sont la déshydratation et les troubles hydro électrolytiques plus que la dénutrition (2) ; par conséquent, et compte tenu de la survenue rapide du décès après l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation, il est hautement probable que les escarres n'apparaissent pas particulièrement si la personne n'en présente pas au moment de la décision d'arrêt. Rappelons que les objectifs de non apparition des escarres ne sont pas des raisons suffi-

santes de mise en œuvre d'une alimentation par sonde chez les personnes âgées démentes évoluées. (11) (19).

Dr Régis AUBRY
Département douleurs - soins palliatifs
Hôpital J. Minjoz - CHU de Besançon

Bibliographie

- (1) Ganzini L, Goy E.R, Miller L.L, Harvath T.A, Jackson A, Delorit M.A. Nurses experiences with hospice patients who refuse food and fluids to hasten death. The New England Journal of Medicine 2003 ; 349 :359-65.
- (2) The Multi-Society Task Force on PVS. Medical aspect of the persistent vegetative state - Second of two parts. NEJM 1994 ; 330 (22) : 1572-1579.
- (3) Wade D.T. Ethical issues in diagnosis and management of patients in the permanent vegetative state. BMJ 2001 ; 322 : 352-4.
- (4) « Aspects cliniques et physiopathologiques d'un arrêt de sonde de gastrostomie » Soirée de travail du jeudi 3/11/05 Centre d'éthique clinique. Hôpital Cochin in « l'épreuve de la fin de vie » Paris : eda, 2006 ; p.
- (5) Ganzini L, Goy E.R, Miller PhD, Harvath R.N, Jackson A, Delorit B.A. Nurses' experiences with hospice patients who refuse food and fluids to hasten death. N Engl J Med 2003 ; 349:359-65.
- (6) McCann R, Hall W, Groth-Juncker A. Comfort care for terminally ill patients. The appropriate use of nutrition and hydration.
- (7) National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services. Méthodes d'hydratation artificielle pour des maladies en fin de vie. European journal of palliative care, 1997 ; 4(4).
- (8) Ashby M, Stoffell B. Artificial hydration and alimentation at the end of life : a reply to Craig. J Med Ethics. 1995 Jun ; 21(3) : 135-40.
- (9) Pasma HR, Onwuteaka-Philipsen B.D, Kriegsman D.M, Ooms ME, Ribbe MW, Van der Wal G. Comment in : Ned Tijdschr Geneesk. 2006 Feb 4 ; 150(5) : 230-2. Degree of discomfort following the decision to discontinue artificial nutrition and hydration in institutionalised Ned Tijdschr Geneesk. 2006 Feb 4 ; 150(5) : 243-8.
- (10) Roeline H, Pasma W, Onwuteaka-Philipsen B.D, Kriegsman D.M.W, Ooms ME, Ribbe M.W and al. Discomfort in nursing home patients with severe dementia in whom artificial nutrition and hydration is forgone Arch Interne Med. 2005 ; 165 : 1729-35.
- (11) Daly B.J. Special challenges of withholding artificial nutrition and hydration. J Gerontol Nurs. 2000 ; 26(9) : 25-31.
- (12) Regnard C, Mannix K. Reduced hydration or feeding in advanced disease - a flow diagram. Palliative medicine 1991 ; 5 ; 161-164.
- (13) Printz LA. Renoncer à l'hydratation dans les cas terminaux : est-il judicieux de l'envisager ? Infokara 1989 n°16 : 5-9.
- (14) Meares C.J. Terminaal deshydratation : a review. The American Journal of Hospice & Palliative Care. May/June 1994.
- (15) Patchett M. Providing hydration for the terminally ill patients ; International journal of palliative nursing. 1998, Vol 4, N°3.
- (16) Fainsinger R, Bruera E ; The management of dehydration in terminally ill patients- Journal of palliative care 10-3/1994, 55-59.
- (17) Burck R. Feeding, withdrawing, and withholding : ethical perspectives. Nutr Clin Pract. 1996 Dec ; 11(6) : 243-53.
- (18) Burge F, King B, Willison D. - Liquides IV et le mourant hospitalisé. Est-ce le dernier rite médical ?- Le médecin de famille canadien Vol 17 juillet 1991 1626-1634.
- (19) Pfitzenmeyer P, Manckoundia P, Mischis-Troussard C, D'athis P, Michel M, Lussier MD ans al. La nutrition entérale dans les structures gériatriques françaises : à propos d'une étude observationnelle multicentrique. La revue de Gériatrie 2002 ; 27(3) : 153-58.