

Les Uns et les Autres

LA LETTRE D'INFORMATION DU PALLIUM

HIVER 2002 n° 4

[Editorial]

Un à un, ensemble,

Comment accompagner un être humain dans ses derniers moments, "aux bords du monde" ? Comment s'organiser pour y répondre et tenter de nommer aux confins de l'innommable (je fais ici référence à un beau texte de Maud Mannoni) ? Voilà quelques questions qui susciteront la création du Pallium.

A l'origine de notre association, de sa construction, étage par étage, on trouve une alchimie complexe constituée d'un côté, de motivations énigmatiques et singulières d'individus et de l'autre côté, d'une dynamique collective dans la joie avec cet objet commun : Soutenir, presque réhabiliter en ces temps modernes où toute référence à la mort réelle d'un être humain est très facilement escamotée, soutenir, donc, la possibilité de vivre les derniers jours chez soi.

Nous nous sommes réunis autour de ce feu qui éclaire certaines de nos ténèbres. Mais qu'est ce qui l'alimente ?

Lorsque nous décidons d'accompagner quelqu'un dans ses derniers moments, et c'est un vrai acte posé, nous évoluons aux limites; aux limites de lui même et des siens, aux limites de nous mêmes.

Nous y rencontrons également de la peur ; Peur qui nous habitait déjà, mais aussi peur existant en l'autre, et encore, peur de cet autre, familier et étrange, proche et lointain.

Ce sont ces vérités humaines et bien d'autres qui nous animent en profondeur et nous mobilisent pour bâtir, un à un et ensemble, cette association. Ce sont elles qui secrètent, souvent défensivement, le désir collectif de se rassembler et de s'organiser. Ne pas oublier cette origine, notre terreau, est une condition essentielle d'une pratique vivante, d'une vie associative riche et joyeuse, d'une efficacité institutionnelle qui ne se transforme pas en un nouveau "Machin" phagocyte.

Afin de poursuivre cette réflexion partielle et imparfaite, je veux l'éclairer avec un extrait du discours prononcé par Nelson Mandéla, lors de son intronisation à la présidence de la république de l'Afrique du Sud en 1994 :

"Notre peur la plus profonde n'est pas que nous ne soyons pas à la hauteur. Notre peur la plus profonde est que nous soyons puissants au-delà de toute limite."

Tiens, tiens... C'est plutôt inattendu ! Qu'est ce que cela peut nous apprendre ?

"C'est notre propre lumière et non pas notre obscurité qui nous effraie le plus."

Pour Mandéla, cette lumière est clairement d'essence divine, mais nous pourrions aussi l'entendre comme une manifestation d'amour. De l'amour ? Vous n'y pensez pas ! Cela n'est pas professionnel ! Et la distance !

(...) *"Elle ne se trouve pas seulement chez quelques élus : elle est en chacun de nous, et au fur et à mesure que nous laissons briller notre propre lumière, nous donnons inconsciemment aux autres la permission de faire de même."*

Oui, c'est bien d'amour dont il s'agit ! Alors, comment ne pas prendre toute la mesure du foisonnement de pulsions de vie que nous rencontrons, des sentiments mêlés et sublimés, des mouvements de tendresse et des échanges de désir que nous pouvons recevoir et donner, tissant la trame de notre action.

"En nous libérant de notre propre peur, notre présence libère automatiquement les autres."

Une telle qualité de présence, pour accompagner un sujet en fin de vie, n'est ce pas notre ambition ? ●

José Polard, psychanalyste

SOMMAIRE

1 Editorial

2 Focus...

A la rencontre de l'USP de La Verrière

Le Petit déjeuner de Rambouillet

3 En direct du réseau...

Soins de bouche en soins palliatifs : une nécessité

Actualités du réseau :
Chiffres clé
L'équipe mobile

4 Et puis...

Agenda

Vous avez écrit,
on vous en parle

A la rencontre...

A la rencontre de L'USP* de La Verrière

L'unité de soins palliatifs du centre National de Gériatrie a été ouverte le premier septembre 1994. Cette création, rendue possible par la motivation et le travail préparatoire d'une équipe pluridisciplinaire répondait au besoin de mieux faire face à la fin de vie des patients âgés et des malades atteints de cancers qui nous étaient adressés en convalescence. Nous étions à l'époque conscients de nos limites faute de moyens et de formations..

Avec la collaboration des architectes, nous avons pu concevoir une structure de soins palliatifs qui alliait les fonctionnalités d'un service hospitalier à une ambiance rassurante et calme pour mieux accueillir malades et familles.

L'équipe soignante était composée de volontaires qui avaient tous accepté de se former en participant au diplôme universitaire de soins palliatifs. L'amalgame entre les personnels de l'établissement et les nouveaux venus s'était fait rapidement. L'organigramme composé de sept infirmières, de six aides soignantes, permettait de mettre en œuvre le travail en binôme tel qu'il avait été imaginé dans notre projet afin de donner un sens à la prise en charge globale.

Dès l'ouverture les demandes d'admission furent largement supérieures aux possibilités d'accueil que nous donnaient les dix lits ouverts.

Dans les mois qui suivirent, avec le soutien de la Fondation de France et de l'association pour le développement des soins palliatifs (ASP), une équipe de bénévoles vint renforcer l'équipe soignante.

La mission de formation vint compléter l'activité de soins. De nombreux stagiaires de toutes catégories professionnelles sont passés dans ce service. Parallèlement, un programme de formation fut élaboré et validé par la Mutuelle Générale de l'Education Nationale gestionnaire de l'établissement pour l'ensemble des soignants de ses établissements.

L'activité de recherche vit également le jour par notre participation à

des études multicentriques sur les symptômes et les thérapeutiques en fin de vie.

Depuis, les années sont passées, des centaines de malades et de familles ont pu être accompagnés et leurs témoignages chaleureux nous aident au quotidien à poursuivre notre mission malgré les difficultés que connaissent les structures hospitalières.

Le partenariat étroit avec les soignants et médecins de notre secteur a permis de tisser de fortes relations entre la ville et l'hôpital et de concrétiser cette complémentarité par la création du réseau le Pallium, désormais partenaire incontournable dans les Yvelines Sud. La motivation de quelques pionniers a permis d'apporter une nouvelle réponse à la prise en charge des patients en fin de vie dans le respect de leur liberté et de leur choix mais aussi un modèle structuré en termes de santé publique.

Le profil des patients accueillis a aussi changé et nous recevons de plus en plus de malades suivis par le Pallium à domicile pour gérer des situations de crise au niveau des symptômes difficiles et en cas d'épuisement familial. Ces patients regagnent leur domicile dès que possible. Un maintien à domicile de qualité et en toute sécurité passe par la possibilité d'une hospitalisation rapide dans un service adapté.

Le partenariat étroit avec les autres équipes de soins palliatifs complète la logique de qualité et de respect du choix des usagers.

L'avenir quoique obscurci par les contraintes financières est riche de projets. Le réseau ville hôpital le Pallium a montré la voie d'une nouvelle approche de la prise en charge des malades ou l'hôpital et la ville ne sont plus séparés par des murailles infranchissables pour les hommes et les budgets.

Respecter le droit des malades à choisir le lieu de leur fin de vie et leur apporter la meilleure qualité de soins et de sécurité doit rester notre objectif principal. Le cap est fixé, il nous reste à le tenir ●

Yves Quenet, médecin de l'USP La Verrière

Les petits déjeuners du Pallium

Rappelons que ces petits déjeuners sont ouverts à tous. Ils se tiennent chaque mois un samedi matin de 7h45 à 9h45 ● (Programme page 4)

Résumé du Petit déjeuner du 21 septembre. Rambouillet. Avec le Pr Vergely

La vérité du point de vue d'un philosophe dans le cadre des malades en phase terminale

Est-ce que la vérité doit être dite ? Y a-t-il des moyens, des techniques pour dire la vérité ?

Le seul moyen est de DIRE. Dans la vérité on fait trop attention aux autres, la vérité peut être ressentie comme violente. Le Vrai, c'est l'accord de la pensée avec la réalité.

Le Vrai n'est pas l'accord avec ce qui est mais l'évidence qui jaillit du discours.

Etre humain c'est dire les choses, la vérité, même si elle peut être brutale.

Les non-dits sont très pesants, ces discours ne sont pas réels, il y a doute, méfiance.

Face à la maladie, face à la mort, comment dire la vérité ?

La vérité est difficile à dire. Entendre : "tu vas mourir" est une catastrophe.

Mais un jour on pourrait entendre : "cette vie est passagère" Idée de la douleur : mais la vie est "éprouvante" et on doit passer cette "épreuve" qu'est la vie.

On a intérêt à dire le réel, à nommer la mort, la souffrance car on découvre la réalité de la vie

La forme ne doit pas être négligée, il faut faire attention aux mots utilisés.

La vérité doit être belle, elle permet d'être digne.

La beauté est harmonie mais sur un plan supérieur.

Si on prend le temps de la méditation, on peut tout dire.

Dire c'est faire l'expérience de la parole et du silence. Le silence est aussi une vérité.

Qu'est-ce qui nous tient en vie ? En laissant monter les mots de l'intérieur de nous (et on ne sait pas toujours si ces mots viennent de nous), on peut parler de la vérité.

La profondeur et la dignité humaine savent dire la vérité, savent choisir les mots et sont rassurants, pas par la réalité mais par la manière de parler. Il faut introduire une dimension de poétique et de méditation. Mais la mission peut aussi être d'accompagner pour aider au passage. La Vérité est mouvement de pensée avec elle-même. L'esprit se présente à lui-même, la vie se remplit de signification. La Vérité c'est penser, peu importe ce que les autres en pensent.

Extrait de la prise de notes de Cécile Collin. L'intégralité de ses notes est disponible au réseau.

Soins de bouche en soins palliatifs : une nécessité

Si une réelle prise en compte de la douleur et des autres symptômes de fin de vie a enfin été réalisée, les soins de la bouche sont encore trop souvent oubliés ou dénigrés par les médecins et les soignants. Ils constituent pourtant un véritable enjeu dans l'accompagnement du patient en fin de vie.

L'intégrité de la sphère buccale est essentielle pour le goût et la saveur des aliments, la communication, le plaisir, le bien-être, l'esthétique, le confort.

Facteurs favorisants

En fin de vie, les affections buccales sont nombreuses, parfois graves et favorisées par

Facteurs favorisants locaux :

- sécheresse (psychotropes, opioïdes, benzodiazépines, anticholinergique, déshydratation, oxygénothérapie, syndrome sec, respiration par la bouche)
- état inflammatoire
- corticothérapie locale
- radiothérapie
- état infectieux (candida, autres levures,...)

Facteurs favorisants généraux :

- diabète
- antibiotiques longue durée
- immunosuppression (corticothérapie, chimiothérapie, neutropénie, sida)
- âge
- déficits nutritionnels

Diagnostic différentiel des candidoses buccales et linguales

- langue saburrale
- langue villeuse marron ou noire
- glossite dépaillante en aires
- psoriasis lingual
- lichen lingual
- leucoplasie
- lichen
- mucinose
- autres stomatites (bactériémies virales, traumatiques...)

Diagnostic

Il sera basé sur :

- l'interrogatoire : *interroger le malade ou la famille* → l'hygiène buccale, brossage des dents, nettoyage des prothèses dentaires, hydratation, alimentation, douleur, perte de goût, sensation de bouche sèche (agueusie)
- l'inspection : *regarder la bouche* à l'aide d'une lampe électrique et d'un abaisse-langue : sécheresse de la muqueuse, couleur (rouge, blanche, noire), aspect (épaisse), présence de membranes, de dépôts, ulcérations...

Prévention

- une bonne hydratation générale
- une bonne hygiène bucco-dentaire
- un apport nutritionnel correct
- éventuellement une consultation chez le dentiste

Traitements

Il est préférable de se référer à des protocoles de soins qui ont fait leurs preuves dans le traitement des affections buccales chez les personnes en fin de vie afin d'obtenir une meilleure efficacité.

En voici quelques exemples :

Sécheresse buccale

- Bien nettoyer la bouche au bicarbonate de sodium à 1,4 %
- Hydratation permanente par petites quantités d'eau ou de l'eau gélifiée
 - Jus de fruits, glaçons à sucer, coca cola
 - Pulvérisation d'eau (brumisateur)
 - Ananas en boîte non sucré (pouvoir décapant)
 - Vaseline ou stick sur les lèvres
 - Gel Bioextra (non remboursé) pour réduire la sécheresse et renforcer la protection enzymatique salivaire.

Mycose avérée

"Possibilité de déglutir" (prescription médicale)

- Soins de bouche réguliers avec du bicarbonate 1,4 %
- Triflucan ou Fungizone se référer à la prescription ou Mycostatine (24 ml) + bicarbonate 1,4 % : (1 flacon de 500 ml) – Stabilité 3 jours à température ambiante) - Soins environ toutes les 4 heures

Ulcérations buccales localisées / aphtes

- Soins de bouche réguliers au bicarbonate 1,4 %
- Anesthésiques locaux (avant les repas) : maxicaïne à sucer, gel de xylocaïne.
- Agents protecteurs : (après les repas) – 2 sachets d'Ulcars (sucralfate) dans un verre d'eau en bain de bouche de quelques minutes x 4/j.

Croûtes et dépôts

- Soins de bouche réguliers au bicarbonate à 1,4 %
- Application endobuccale d'une mince couche de vaseline en fin de soin – attente – les croûtes se décolleront toutes seules lors du soin suivant réalisé avec du bicarbonate

- Morceaux d'ananas frais ou en conserve à sucer (sans sucre)
- Application de salive artificielle au décours du soin au bicarbonate.

Aussi : *Protocole bouche malodorante* et *Protocole bouche hémorragique* (sur demande au Pallium)

Durée et fréquence des soins de bouche

- 6 à 8 fois /jour
- Chaque soin durera de 4 à 10 minutes

Conclusion

Les soins de bouche doivent être adaptés en fonction de chaque type de bouche (sèche, sale, nauséabonde, mycosique, hémorragique, ulcérée).

L'hygiène de base est indispensable = alcaliniser +++

Par ailleurs, les affections buccales peuvent entraîner des douleurs qui doivent être gérées, selon leur intensité, par les antalgiques des 3 paliers de l'OMS ●

Mme Yvette Texier, *aide-soignante*
Service de Médecine Hôpital de Rambouillet
Dr Noëlle Vescovali

Bibliographie :

Revue du Praticien n° 574 du 6 mai 2002
UMSP CHU St Etienne

25 protocoles de soins du Pallium sont à disposition sur simple demande :

Evaluation de la douleur ; Douleurs nociceptives ; Surdosage des morphiniques ; Douleurs neurogènes ; Utilisation du Durogesic ; Traitement Morphine – Passage d'une forme à une autre ; Prémédication avant un soin douloureux ; Effets secondaires des morphiniques ; Mise en place traitement morphinique ; Que faire en cas de douleurs rebelles ; Gestion de la constipation ; Gestion de la diarrhée ; Gestion des nausées ; Dyspnée ; Encombrement bronchique ; Toux ; Prévention escarres ; Traitement des escarres ; Gestion de l'anxiété ; Hydratation de confort ; Bouche chargée ; Bouche douloureuse ; Nutrition en fin de vie ; Sédation.

Les Actualités du réseau

» Chiffres clés

- 292 malades inclus en 2 ans
- 157 médecins généralistes
- 80 infirmières
- 70 kinésithérapeutes

» L'équipe mobile s'agrandit

- Martine Butat *psychologue* remplace Anne Belgram.
- Dr Laura ARASSUS *médecin coordonateur* rejoint notre équipe.

Coordonnées du réseau :

Tél. 01 30 13 06 33 / Fax 01 30 13 06 39
Mail : reseau.lepallium@wanadoo.fr
Site : www.lepallium.org

Vous avez écrit, on vous en parle*

Nouvelle adhérente au Pallium, J-Cl. Darrieux m'avait demandé si je pouvais écrire un article expliquant les motifs de mon adhésion.

Je vous parlerai donc d'un virus assez répandu mais qui ne fera jamais l'objet d'une publication aux entretiens de Bichat.

Ce virus provoque une maladie appelée bénévolat.

Les modes de transmissions les plus fréquents sont l'exemple et le bouche à oreilles.

L'incubation peut être inexistante ou prendre du temps.

Aucun cas de guérison n'a été constaté. Des périodes de rémission plus ou moins longues ont été décrites.

Mais si vous ressentez les signes avant-coureurs, n'essayez pas de résister. Ces signes sont des besoins impérieux d'oublier des mots comme : heures sup., rémunération, vacances, futilité ; pour les remplacer par les mots : partage, utilité, don de soi.

Les remèdes efficaces en cas de crise sont la main tendue, le sourire partagé, le temps offert. (Cette liste n'étant pas exhaustive, je vous fais confiance pour l'allonger).

Le soulagement apporté est immédiat. Les bienfaits ressentis sont le bonheur, l'épanouissement et l'enrichissement personnel.

Je ne peux que vous souhaiter de contracter cette maladie merveilleuse dont vous possédez déjà les remèdes au fond de vous ● M.K

A la rencontre... de l'équipe pluridisciplinaire autour du malade.

J'ai accompagné régulièrement pendant cinq mois, en alternance avec un autre accompagnant, Mr D. atteint d'un cancer. Après sa mort, une réunion "post décès" a été organisée par Cécile Thellier du réseau

Le Pallium, rassemblant les différents intervenants qui ont permis à Mr D. de rester à son domicile jusqu'à la fin de sa vie.

J'ai été enchantée de rencontrer celles et ceux qui avaient permis "d'alléger" au quotidien la souffrance de Mr D. et de sa famille.

Tous étaient là : médecin traitant, kiné, infirmières, aides-soignantes, auxiliaires de vie, à peu près 10/12 personnes. Ce fut un fort moment d'émotions. Nous avons chacun évoqué la personne de Mr D. : la grande élégance courtoise et discrète qui caractérisait ses rapports avec chacun de nous ; l'intérêt pour la vie tourné vers les gens, la nature, les voyages dont il témoignait jusqu'au bout et puis le chagrin, le trop lourd chagrin de sa vie, en la perte d'un enfant.

J'ai vivement ressenti que notre action avait été l'affaire de tous, qui, même sans se connaître, mais grâce à la coordination et à la volonté de l'ensemble, avait atteint son but : contribuer au mieux être de Mr D. et sa famille.

Ainsi, les rôles et fonctions desdits intervenants – dont j'avais entendu parler pendant cette prise en charge – entraient dans la réalité d'une personne, d'un nom, d'un visage, d'un corps, d'un sourire, d'un éclat de rire même, ou bien d'une voix ténue, émue proche du sanglot ; bref d'une présence réelle et concrète. Chacun se présentant et relatant son vécu au moyen d'anecdotes ou de moments singuliers, animant pour un temps la flamme du souvenir.

C'était comme si "le résultat s'authentifiait". Chacun d'entre nous rencontrant l'autre, donnant et recevant tour à tour, allant à la découverte de ce lien qui fait la force d'un espoir : celui de venir en aide vraiment. Un espoir qui n'est pas vain et qui trouve son accomplissement dans l'accompagnement. Tous différents, tous complémentaires pour un objectif commun : faire de son mieux dans la limite de ses forces et de ses moyens et avec la participation de l'autre – sans laquelle je peux moins bien -. Nul doute que Mr D. ait été constitutif de ce formidable lien d'humanité.

Je sais aujourd'hui et de manière indubitable que nos efforts et nos actions ne sont pas stériles car nous ne sommes pas "seul au monde" ●

Martine Jégou, bénévole à Présence ASP Yvelines. 23 octobre 2002.

[Agenda]

Les prochains petits déjeuners du Pallium...

➤ Samedi 18 janvier
"Le Scarabée" à La Verrière
7 av. du Général Leclerc
Euthanasie et soins palliatifs vus
par les médias

➤ Février 2003
Réunion publique

➤ Samedi 15 mars
Priuré St Thomas à Epernon
La dyspnée terminale en SP

➤ Samedi 26 avril
à l'hôpital de Houdan
Dignité et souffrance

➤ Samedi 17 mai
Centre hospitalier de Dourdan
Confusion et hallucination
en fin de vie

➤ Samedi 14 décembre
à Plaisir-Grignon
Les enfants face au deuil

Nous remercions Jean-Claude GAVEN pour son aide logistique à l'organisation des petits déjeuners du Pallium et Françoise Cheron pour son aide précieuse.
Contact : jean-claude.gaven@wanadoo.fr

Joyeux Noël et Bonne année à tous

Les Uns et les Autres
Numéro 5 - Printemps 2003
paraîtra en mars.

 Les Uns et les Autres est éditée par l'association "Le Pallium"
Institut de Promotion de la Santé - 3 Place de la Mairie 78190 Trappes
Tél : 01 30 13 06 36 — www.lepallium.org

Directeur de la publication : Dr Jean -Claude Darrieux, président de l'association
Rédacteur en chef : Dr Arnaud Larrouture
Secrétaire de rédaction : Annelise Lemaître
Rédaction : Elisabeth Ehrmann, Françoise Cheron, José Polard, Pascal Koch,
Noëlle Vescovali
Ont participé à ce numéro Cécile Collin, Yvette Texier, Martine Jégou, Yves Quenet
Réalisation : Diane Attali / Bob Moulin - Impression : Média-Graphic Rennes