	Coordination de l'Accompagnement en Soins Palliatifs Angevine
15/01/2015 14h30 - 16h30	**Atelier de soins palliatifs** « Prise en charge de la douleur enfant – adulte en soins palliatifs»
Angers	RELEVE DE CONCLUSIONS

INTERVENANTS

- **Dr Petronela RACHIERU –** ERRSPP Pays de la Loire
- **Dr Philippe HUBAULT–** EMASSP Angers
- **Mme Stéphanie OBREGON,** Psychologue **–** ERRSPP Pays de la Loire - EMASSP Angers
- **Mme Christelle FOIN,** Chargée de mission - CASSPA 49

Nombre de participants : 11

Rédacteur : Mme Christelle FOIN

Pièces jointes	Diaporamas	Outils et échelles d'évaluation

THEMES	DISCUSSION
1. Présentation de la CASSPA 49 (C. FOIN)	**Missions de l'Association** ▪ Promouvoir la démarche palliative en lien avec les 4 Equipes Mobiles de Soins Palliatifs du Maine et Loire ▪ Permettre une meilleure articulation entre les différents acteurs du système de santé (*Acteurs concernés : établissements de santé du secteur sanitaire, du social et du médico-social, professions libérales, associations d'usagers, tout professionnel investi dans la démarche palliative*) ▪ Sensibiliser le public et les professionnels de santé Autres projets : ▪ Lancement d'un site internet. **Objectif** : être une plateforme d'informations et de ressources pour les professionnels de santé. Différentes rubriques : ateliers de soins palliatifs/formations – ressources documentaires – droits des usagers – offre de soins en Maine et Loire,… ▪ Conférence sur la Loi Leonetti et ses évolutions, le 2 avril 2015, à 20h30 (lieu : Centre des congrès – Angers). Cette conférence se tiendra à la suite de la Journée régionale des soins palliatifs.
2. Cas clinique n°1.	**Présentation du cas clinique n°1** *(cf. diaporama)* ■ **Présentation de la prise en charge de Léo, né en 2006 :** **2009 : cancer diagnostiqué.** Il s'agit d'un neuroblastome (*tumeur surrénale métastatique entrainant des douleurs multiples et variées*). **Pronostic grave :** seuls 25% des enfants atteints de ce type de cancer en guérissent. Récidives successives d'octobre 2010 à février 2014.

THEMES	DISCUSSION
	<u>2014 :</u> progression de la maladie avec des douleurs osseuses, neuropathiques et abdominales – Décision médicale : mise en place d'une chimiothérapie palliative. ■ **Discussion autour du patient/acteur de sa prise en charge :** ▪ **Patient expert du haut de ses 8 ans:** o connaît bien sa maladie car l'enfant a évolué avec celle-ci o associe rapidement l'apparition d'une pathologie à l'évolution de sa maladie o dialogue ouvert et clair avec les professionnels de santé (*exprime aisément sa préférence pour tel ou tel soignant*) o a compris que s'il fait part de ses douleurs aux professionnels de santé, cela peut limiter ses activités (*foot, sorties au cirque, zoo,…).* Ainsi, l'un des dilemmes de l'enfant est : si j'ai mal, est-ce que je le dis ? Est-ce que j'ai intérêt à le dire ? o Finalement, la privation de telle ou telle activité serait plus coûteuse pour l'enfant que la douleur en elle-même. **Objectifs des professionnels :** o lui donner confiance pour trouver un équilibre entre « écouter la douleur et écouter les désirs de l'enfant ». o Mise en place d'un traitement pour l'apaisement des douleurs. en tenant compte des effets secondaires du traitement : modification de l'apparence physique de l'enfant *(modification mal vécue par l'enfant*). **Réflexion** : comment prendre soin de cet enfant et comment éviter de lui faire mal ? ▪ **Parents experts et présents dans la prise en charge de leur enfant :** o **Facteurs facilitateurs :** parents soignants et demandeurs de s'investir dans les soins (*ex : manipulation de la gastrostomie de leur enfant*). o **Réflexion ?** pour favoriser la prise en charge au domicile, ne faudrait-il pas que les soignants accompagnent les parents pour qu'ils deviennent associés aux soins s'ils le souhaitent ■ **Discussion autour des intervenants dans la prise en charge de l'enfant :** ▪ **Prise en charge multi-professionnelle en lien avec le médecin traitant :** o **Appel à de nombreux intervenants** : professionnels de l'Hospitalisation à domicile (HAD), du service spécialisé d'aide à domicile (SASAD), Kinésithérapeute, infirmière libérale,…. o Coordination nécessaire entre les intervenants pour éviter toute incohérence dans la prise en charge de l'enfant *(ex : utilisation des mêmes outils)* ■ **Discussion autour de la prise en charge médicamenteuse de l'enfant :** ▪ **Quel traitement ?** la prise en charge des enfants appelle aux mêmes traitements que ceux des adultes (2/3 des médicaments sont hors AMM). Prescription en milligramme par kilos (cf. tableau des posologies). ■ **Etudes et outils d'évaluation en fin de vie :** **Constat** : nombreux symptômes en fin de vie. **Etude NEJM (2000) :** fatigue (symptôme classé en 1er), douleur... **Etude Kreicbergs et al.** (3) **(2004)** - **Facteurs traumatisants pour le déroulement du deuil des parents** : échec du contrôle de la douleur, négligence des soins, contacts après le décès avec l'équipe insuffisants,… **Actions face à la douleur :** évaluer – prévenir – traiter.

THEMES	DISCUSSION
	Outils d'évaluation de la douleur selon l'âge de l'enfant : ▪ **Hétéro-évaluation** (enfant <5-7ans et enfant handicapé) – Echelles EVENDOL, FLACC. ▪ **Auto évaluation** (Ex : échelle EVA)
Rôle du SASAD et de l'ERRSSP	**Discussion - échanges autour du :** ■ **SASAD** *(Service d'Aide Spécialisée à Domicile Cancer et Enfance)- cf. Brochure.* Service géré par l'Association Angevine Cancer et Enfance » - AACE. **Missions :** Ecoute, soutien et accompagnement psycho-éducatif des enfants atteints de cancer ou des enfants dont un proche est atteint de cancer. **Lieu :** le SASAD est situé à la maison de la Ligue Départementale contre le cancer. ➢ Apporte une aide remarquable, y compris dans les écoles pour expliquer le cancer auprès des jeunes. ■ **ERRSPP** *(Equipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs pédiatriques)- cf. brochure* L'ERRSPP intervient en 2ème ligne pour accompagner les équipes professionnelles ou les proches confrontés à des difficultés dans l'accompagnement palliatif d'un enfant. **Composition de l'Equipe et territoires d'intervention (2 sites) :** o **Angers** ▪ Equipe composée de 3 professionnels : 1 médecin – 1 puéricultrice – 1 psychologue ▪ Territoires d'intervention : Maine et Loire – Mayenne – Sarthe o **Nantes** ▪ Equipe composée de 4 professionnels : 1 médecin – 1 puéricultrice – 1 psychologue – 1 kinésithérapeute ▪ Territoires d'intervention : Loire Atlantique – Vendée **Missions :** Mise en œuvre d'actions pour soutenir l'enfant, sa famille et les soignants
3. Cas clinique n°2.	**Présentation du cas clinique n°2** *(cf. diaporama)* **Cas clinique n°2.** ■ **Présentation de la prise en charge de Mme 0, âgée de 86 ans, atteinte d'une démence avancée (Mme O. est non communicante) :** ▪ **Fin déc. 2014** : Mme O. est hospitalisée pour une pneumopathie au CHU d'Angers ▪ **Janv. 2015 :** récusée par la réanimation. Sous oxygène et sous antibiotique, Mme O. récupère doucement. Rémission et retour en EHPAD où elle est domiciliée. Dès le lendemain, les soignants de l'EHPAD contactent le médecin traitant de Mme O. La résidente manifeste une opposition aux soins, et reste très angoissée. La famille est divisée *(3 des 4 enfants souhaitent limiter les traitements en raison de la douleur exprimée par leur mère à l'arrivée des soins).* Après discussion avec la famille, un traitement est mis en place (anxiolyse par Xanax). **Constat :** pas d'amélioration de l'état de santé de Mme 0 malgré la mise en place du traitement (*reste toujours opposée aux soins et angoissée*). Décision du médecin traitant : faire appel à l'Equipe Mobile d'Accompagnement en Soins de Support et Palliatifs d'Angers.

THEMES	DISCUSSION
	■ **Echanges/discussion autour du comportement de Mme O, non communicante verbalement, et de sa prise en charge :** ▪ **Constat** : changement du comportement de Mme O. lors de l'approche des soins. ▪ **Recherche de la cause.** Pour mieux comprendre le changement de comportement de Mme O. l'EMASSP s'est rapprochée : o <u>des soignants de proximité</u> : Les soignants, notamment les aides – soignants, connaissent bien la résidente parce qu'ils la prennent en charge quotidiennement (ex : lui apportent son repas, effectuent sa toilette,…). Ils apportent donc des renseignements précieux sur ses changements de comportement *(à quel moment ? Où est localisée la douleur ?..).* o <u>des proches</u> : les proches peuvent être une aide précieuse pour mieux connaitre la personne, notamment son histoire personnelle, ses expériences douloureuses antérieures,… Les rencontres professionnels/famille (appelée chaudron) sont nécessaires pour discuter de la prise en charge de la patiente. **<u>Objectifs</u>** : traiter la cause de la douleur, soulager la pénibilité de la personne. ■ **Réflexion autour de la prise en charge de Mme 0. :** ▪ **Recours aux outils d'évaluation de la douleur** o S'appuyer sur des outils d'évaluation comme l'échelle Algoplus pour repérer le type de douleurs (neuropathique* – nociceptive,…) (*cf. site Centre national de ressources de lutte contre la douleur – vidéo expliquant l'échelle Algoplus*). <u>*Définition de la douleur neuropathique</u> : douleur associée à une lésion ou une dysfonction du système nerveux (*ex : douleur à l'effleurement de la peau*). On peut retenir que lorsqu'un patient manifeste un comportement douloureux, et qu'il y a un doute de la part des soignants, on est en présence d'une douleur neuropathique. Pour les patients non communicants, agir par hypothèse et interprétation. o Le choix de l'outil se fera en fonction du lieu de prise en charge (EHPAD, CHU,...) et de l'état de la personne (communicante ou non communicante). **Exemples d'outils :** o Echelle algoplus (simplification de l'échelle aldoplus) o Possibilité d'adapter les échelles proposées à la pratique soignante de l'établissement. ▪ **Mise en place d'un traitement :** o Nécessité d'adapter le traitement : dans l'hypothèse d'une douleur neuropathique centrale, prescription de DEPAKINE 400 mg/j dans la perfusion sous cutanée *(La perfusion sous-cutanée se réalise sur prescription médicale)* o Effets du traitement : diminution de la cotation de l'échelle Algoplus. La résidente ne s'oppose plus à la toilette et prononce quelques mots.

THEMES	DISCUSSION
	■ **Echanges autour des résultats de quelques études et outils d'évaluation en fin de vie :** ▪ **Ex : Etude DELORME - Etude EPIC** *(cf. diaporama)* ▪ **Résultats de l' « Evaluation et prise en charge thérapeutique de la douleur chez les personnes âgées ayant des troubles de la communication verbale » - ANAES Octobre 2000 :** o 60% des personnes âgées ont des douleurs chroniques, dont 1/3 des douleurs sévères, **80%** en fin de vie. o Répercussions sur : l'autonomie, le psychisme et le devenir socio familial. o Nécessité : soin relationnel attentif pour apaiser autant que possible les maux du quotidien (ex : angoisse,…). ▪ **Article paru dans « Libération » en 2007** *(Principaux points de l'étude EPIC)* **:** o 600 personnes malades ont été interrogées en France, dont la majorité (76%) "souffrent de douleur qu'ils attribuent à leur cancer". o La douleur est "intolérable" pour 38% d'entre eux et "modérée à sévère" pour 62%.
Rappel article L. 1110.5 du code de la santé publique	« La douleur doit être systématiquement évaluée et toute personne a le droit de recevoir les soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée ».
Conclusion (C.FOIN)	Ouverts à tous les professionnels de santé du Maine et Loire, les ateliers de soins palliatifs se veulent être des lieux d'échanges d'expériences et de pratiques autour d'une problématique en lien avec les soins palliatifs. Ces rencontres permettent également aux professionnels de mieux connaître les ressources humaines disponibles, et de bénéficier d'outils pour les aider dans leurs pratiques professionnelles. La CASSPA organise des ateliers 4 à 5 fois par an. **Prochaine thématique** : « Fin de vie en EHPAD et ses particularités » - 9 avril 2015 – Etablissements de santé Baugeois – Vallée – Lieu : Baugé. L'information sera accessible sur le site internet de la CASSPA 49 (http://www.casspa49.fr/)