

DOSSIER : L'ACCOMPAGNEMENT ET LES SOINS À DOMICILE



1 Les soins palliatifs
Qu'est-ce que c'est ?

2 Cambodge et Mozambique
Un accompagnement particulier

3 Interview
Comment fonctionne une unité douleur ?

Coup d'oeil
Mettre de la glace sur une zone douloureuse, est-ce efficace ?

LES ÉCHELLES D'ÉVALUATION DE LA DOULEUR

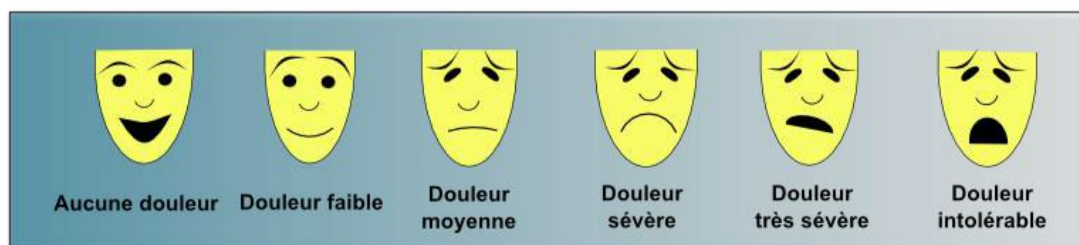
Le patient reste l'acteur principal de la prise en charge de **sa douleur**. Ainsi, l'auto évaluation est un moyen de décrire au médecin son intensité de manière claire. Elle peut être complétée par des indicateurs temporels : la douleur au moment présent, au cours des huit derniers jours, etc. Chez l'enfant, l'évaluation tiendra compte de son comportement au moment où il la ressent. Lorsque le patient ne peut pas s'exprimer, c'est l'entourage du patient qui évalue la douleur grâce à l'échelle comportementale. On parle alors d'**hétéro évaluation**. Les échelles permettent d'orienter le diagnostic du médecin et ainsi d'administrer un traitement adapté. Elles pourront également permettre d'assurer un suivi dans le but d'évaluer l'efficacité du traitement et, dans certain cas, apporter un complément d'informations pour le diagnostic. Elles sont suffisantes dans le cadre de **pathologie aiguë** ou post-opératoire par exemple. Les **douleurs chroniques** quant à elles compliquent l'utilisation des échelles d'évaluation "simples" car celles-ci ne prennent pas en compte toutes les composantes de la douleur.

L'**échelle visuelle analogique** permet au patient ou à l'enfant (de 4 à 10 ans) de décrire sa douleur en déplaçant un curseur près de l'extrémité qui se rapproche le plus de ce qu'il ressent.

*Exemple
d'échelle visuelle
pour l'enfant*

Face patient

Dans la plupart des cas, cette évaluation reste complexe car elle ne dispose pas de marqueurs biologiques mais aussi parce que la méthodologie utilisée par cette évaluation est objective alors que la douleur est définie comme étant un phénomène subjectif.



ÉDITO



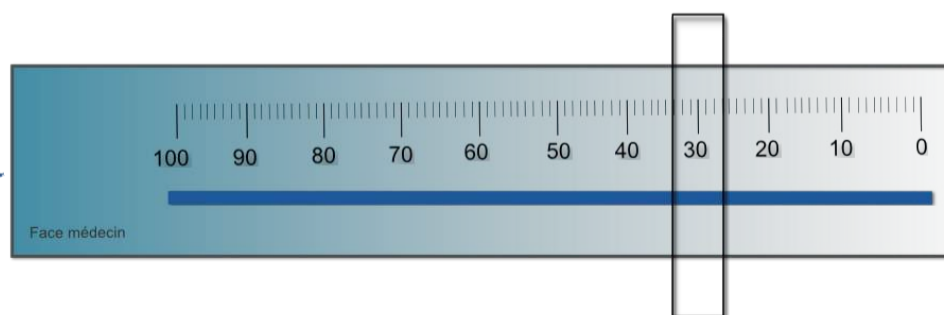
**Vice-Président
Responsable de la mission
Cambodge**

Aujourd'hui, nous pouvons nous présenter à un professionnel de santé pour lui faire part de nos douleurs, qu'elles soient physiques ou psychologiques. La prise en charge de la douleur est bel et bien ancrée dans notre système de santé. Malgré quelques réticences, les soins palliatifs sont eux aussi de plus en plus administrés aux patients. Mais qu'en est-il au niveau mondial ?

DSF développe des actions en faveur des acteurs locaux à seule

fin que la douleur ne soit plus une fatalité. L'association a également mis en place des équipes mobiles qui sont présentes sur les différents pays d'intervention de l'association et qui optimisent la qualité des soins administrés. L'accompagnement est le point clé de ce bulletin. Grâce au soutien qu'elle reçoit, DSF apporte aux populations vulnérables un appui considérable.

Philippe Poulain



Face médecin

Légende

L'**hétéro évaluation** est l'évaluation réalisée par quelqu'un d'autre que le patient

Le **marqueur biologique** est un élément qui permet de détecter certaines maladies et d'évaluer la tolérance à un traitement médicamenteux.

La **pathologie aiguë** est une maladie qui évolue rapidement mais qui dure peu de temps.

La **douleur est dite chronique** lorsqu'elle est présente depuis plus de 3 mois

UNE DÉMARCHE POUR LE PATIENT ET SON ENVIRONNEMENT

La démarche palliative prend en compte l'aspect physique mais aussi psychologique du malade. Si elle était quasiment méconnue il y a quelques années, celle-ci connaît un développement important des moyens mis en oeuvre pour **le patient et son environnement**. Un apport considérable qui permet aujourd'hui aux familles des patients d'être plus que présent pour leur proche.



L'APPROCHE DE DSF

L'association développe des actions visant à renforcer les capacités des professionnels de santé face à la douleur et l'accompagnement de fin de vie. Au fil du temps, l'expertise s'est plus que jamais développée à l'international sur ce dernier point. De façon générale, le travail est au préalable effectué sur la prise en charge de la douleur. Cela permet d'aborder ensuite le sujet de l'accompagnement de fin de vie. Ce domaine demeure un sujet complexe, parfois tabou puisqu'il est associé à des facteurs sociaux, environnementaux, culturels, religieux, etc.

Chaque individu aborde cette démarche à sa manière, raison pour laquelle les activités de DSF s'adaptent aux réalités des pays d'intervention. L'objectif n'est pas de brusquer les mentalités mais d'accompagner le changement d'autant que les professionnels se retrouvent souvent désemparés face à la prise en charge de certaines pathologies comme le cancer, particulièrement lorsque les patients sont à un stade trop avancé de la maladie.

DSF a choisi de proposer cet accompagnement grâce à la mise en place d'équipes de soins à domicile. C'est une manière d'être au plus proche du patient et de ses besoins. Cela permet également d'être présent pour la famille qui peut se sentir impuissante face à leur proche. Outre le volet médical, ces équipes sont pluridisciplinaires permettant ainsi de prévoir par exemple un appui social et psychologique. Le fonctionnement et l'organisation du dispositif dépendent de chaque pays mais dans la plupart des cas, les soins à domicile permettent de maintenir un lien entre le patient et le système de santé. Ceci s'avère d'autant plus important que les soins s'adressent en priorité aux personnes les plus démunies et les plus vulnérables.

"Être accueillie dans l'unité de soins palliatifs a été une chance pour moi, je ne me retrouvais plus seule face à ma maladie."

TÉMOIGNAGE DE SREYNEANG LIM, 18 ANS

"J'habite dans la province de Kampong Chhnang (province cambodgienne) avec ma mère, ma grand-mère, mes quatre sœurs et mes deux frères. Mon père est décédé lorsque j'avais 13 ans. Il y a deux ans, lors d'un accident de voiture, j'ai eu une fracture de la jambe droite. Pour pouvoir être opérée, j'ai dû faire un test sanguin. C'est à cette occasion que j'ai appris que j'étais séropositive. J'ai gardé cette nouvelle secrète, mais j'étais détruite de l'intérieur. Je ressentais le monde comme sale et sans espoir. Je n'arrivais pas à voir d'avenir pour moi. Lorsque je l'ai finalement annoncé à ma mère, elle était vraiment triste et avait honte par rapport aux voisins. Je ressentais la même chose et ne comprenais pas pourquoi j'avais le virus parce que je n'avais pas de mari... Être accueillie dans l'unité de soins palliatifs a été une chance pour moi, je ne me retrouvais plus seule face à ma maladie. D'autres patients avec moi souffraient des mêmes douleurs et des mêmes stigmatisations. Les soins médicaux, la nourriture et les conseils que j'ai reçus m'ont beaucoup aidée. J'espère que d'autres, comme moi pourront en bénéficier."

LES SOINS PALLIATIFS

DE QUOI S'AGIT-IL ?

Les soins palliatifs sont une approche qui vise à maximiser la qualité de vie des personnes hospitalisées faisant face à une maladie en phase terminale. Ils prennent également en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle du patient et de sa famille. Les soins palliatifs ont pour objectif de prévenir ou de soulager les symptômes physiques, d'anticiper les risques de complications et de prendre en compte les autres besoins du patient dans le respect de sa dignité (définition selon l'ANAES).

COMMENT SONT -ILS ADMINISTRÉS ?

Plusieurs moyens sont mis en place afin d'effectuer ce travail d'accompagnement. On compte parmi ces moyens ceux au sein de structures hospitalières : les unités de soins palliatifs (USP), les lits en soins palliatifs (LISP) ; et ceux au domicile des patients : les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP). Ces soins ne sont pas administrés qu'en phase terminale, ils peuvent être administrés à différentes périodes de la maladie.

La démarche palliative, malgré les nombreuses appréhensions qui l'accompagnent, regroupe un ensemble d'éléments en faveur du patient et de son environnement.

L'accès aux soins palliatifs ne concerne qu'une personne sur 10 dans le monde.

selon l'étude publiée par l'OMS

MOZAMBIQUE

Vianney Mourman, responsable de l'équipe de soins palliatifs à l'Hôpital Lariboisière supervise les actions menées au Mozambique notamment celles en lien avec **les équipes de soins à domicile** dans la province de Gàza. Les équipes sont donc présentes afin d'améliorer le confort et la qualité de vie de ces patients mais aussi afin de tenter d'apaiser les souffrances, physiques ou psychiques du patient et de ses proches.

COMMENT ONT DÉBUTÉES LES ACTIONS DE DSF ?

Suite à la création de l'unité douleur, nous avons développé un projet avec des agents communautaires autour de la prise en charge des personnes atteintes du VIH et de la tuberculose. En a découlé la mise en place d'un réseau d'équipe mobile de soins palliatifs.

COMMENT FONCTIONNE LES ÉQUIPES MOBILES ?

Ce sont des agents communautaires qui assurent les soins à domicile. Ils sont supervisés par les infirmiers de l'association MOPCA, l'association des soins palliatifs du Mozambique, qui sont eux même supervisés par l'équipe DSF.

QUELLE EST LA POPULATION CIBLE DE CES ACTIONS ?

La cible des actions est l'ensemble des personnes à domicile et qui sont vulnérables. Certaines personnes vivent dans une grande pauvreté et sont atteints de maladies graves pour lesquelles ils n'ont pas de traitement ou ils n'y ont pas accès par manque de moyens.

QUEL A ÉTÉ LE TRAVAIL EFFECTUÉ AVEC CES ÉQUIPES ?

Il y a eu de la sensibilisation au niveau des différents hôpitaux de la région, parce que le malade transite entre le domicile et l'hôpital. Cela a permis que tout le monde puisse avoir des notions de soins palliatifs. Il y a



également eu un contact avec les "tradi-praticiens", parce que les patients dans les provinces les consultent avant d'aller à l'hôpital. On a essayé de travailler en lien avec eux pour ne pas avoir deux univers qui se confrontent.

QU'EN EST IL DES RÉTICENCES LIÉES AUX SOINS PALLIATIFS ?

On a pu voir qu'il y a eu une prise de conscience face à ce travail. Il faut savoir que le VIH est la cause de beaucoup de décès et les agents communautaires voient des personnes mourir dans de grandes souffrances. Ils cherchent de plus en plus à savoir qu'est ce qu'ont peut faire pour améliorer les choses.

QUELLES SONT LES PERSPECTIVES DES MISSIONS AU MOZAMBIQUE ?

Nous souhaitons apporter un soutien à l'hôpital de Maputo pour l'unité des grands brûlés car les douleurs empêchent la réalisation de pansements ce qui entraîne des infections qui peuvent être mortelles. En tenant compte de cette prise en charge, les professionnels ont plus de possibilités curatives. Parallèlement, nous souhaitons monter une équipe mobile de soins palliatifs à l'intérieur de l'hôpital central de Maputo qui est l'hôpital de référence nationale avec comme ambition d'être au service des patients en fin de vie et des patients vulnérables. Cela pourrait permettre de former les futurs professionnels qui, en principe, partent ensuite travailler en province. Les notions pourront ainsi être diffusées à un plus grand nombre de professionnels. L'objectif reste de pouvoir pérenniser la prise en charge de la douleur et des soins palliatifs. C'est un combat que nous menons au quotidien pour la qualité de vie de tous.

Propos recueillis par Sarah Kibansu

CAMBODGE

DSF développe des actions au **Cambodge** dans le but d'inscrire le maintien du confort d'un patient dans la **politique de santé** du pays. La mise en place d'équipes de soins à domicile permet d'apporter de meilleures conditions de fin de vie au patients qui sont, dans certains cas, diagnostiqués trop tardivement.



Le travail d'accompagnement en fin de vie véhicule beaucoup d'appréhensions et de réticences d'autant plus au sein d'une population où les soins palliatifs est un concept récent. Cela dit, cette prise en charge se révèle être un point nécessaire puisqu'elle apporte un confort au patient concerné et permet de ne pas le laisser en situation de souffrance. De plus, culturellement, certaines familles préfèrent garder leur proche auprès d'eux mais ne disposent pas de condition pour les prendre en charge à domicile. L'équipe mobile de soins palliatifs composée d'un médecin et d'un infirmier interviennent donc au domicile des patients

nécessitant un suivi en sortie d'hospitalisation en apportant, dans un premier temps, un soutien médical afin d'apaiser les douleurs et un appui psycho-social envers le patient et sa famille. Dans la plus part des cas, les interventions ont lieu auprès des populations vulnérables du Cambodge. Ces équipes sont parfois amenées à transmettre leur savoir en communiquant aux familles les gestes simples à avoir pour hydrater le patient par exemple. Aujourd'hui, quatre modules de formation sur les soins palliatifs en cancérologie ont été mis en place et un travail est effectué afin de pérenniser les actions entreprises.

DES CONDITIONS DE CONFORT ET D'APAISEMENT

De même que pour le Mozambique, l'association agit depuis sa fondation au Cambodge pour l'amélioration de la qualité et de l'accessibilité aux soins. En 2000, un programme de développement de soins palliatifs est mis en place pour les patients atteints du Sida. Depuis 2011, DSF est le partenaire principale du développement des soins palliatifs dans le cadre du plan national contre le cancer. Les actions menées ont permis de constater que le cancer est une pathologie très peu connue de la population. Généralement, les patients sont diagnostiqués trop tardivement. Ainsi, une étude révèle que 60 % des cancers sont d'emblée à un stade nécessitant une prise en charge

palliative au moment du diagnostic. Un travail a donc été effectué en collaboration avec les services d'oncologie de différents hôpitaux (Khmerso-soviétique et Calmette) et une équipe mobile de soins palliatifs intervenant à domicile a été mis en place afin d'assurer une continuité des soins entre l'hôpital et le domicile.



Le Dr **Erwan Treillet** médecin spécialisé douleur à l'**Hôpital Lariboisière** et référent technique des actions menées à Madagascar répond aux quelques interrogations relatives au **fonctionnement d'une unité douleur**.

Qu'est ce qu'une unité douleur ?

Une unité douleur c'est d'abord les gens qui la composent. Ce sont des professionnels de santé qui ont décidé d'orienter leur activité sur la prise en charge des patients ayant des douleurs chroniques. La douleur chronique est définie par une durée d'au moins 6 mois voir 3 mois en post opératoire. Par exemple les patients souffrant de migraines illustrent parfaitement ce type de douleur.

Qui compose ces unités ?

Une unité douleur c'est une équipe pluri professionnelle, composée de médecins, de paramédicaux, etc. Par exemple on peut retrouver des médecins spécialisés de la douleur et ou des neurochirurgiens (très précieux), neurologues, rhumatologues, anesthésistes, psychiatres et d'autres spécialités médicales. Les infirmières sont un pilier de ces unités et travaillent au plus proche du patient. On retrouve aussi fréquemment des kinésithérapeutes, des ostéopathes, des hypno thérapeutes, des acupuncteurs, des auriculothérapeutes, des ergothérapeutes, et j'en oublie certainement. La clef du lien de ces professionnels est très souvent la secrétaire médicale de l'équipe.

Mon rôle dans cette équipe en tant que responsable, est avant tout que chacun puisse s'épanouir professionnellement pour le bien du patient, un peu comme un chef d'orchestre. En pratique, il s'agit d'être à l'écoute sans brusquer et lancer, accompagner, soutenir les grands projets de l'équipe comme par exemple l'éducation thérapeutique des patients ou les hospitalisations de jour. Nous essayons au mieux de travailler dans le domaine de la recherche pour toujours essayer de trouver de nouvelles solutions pour nos patients.

Comment le patient est il pris en charge ?

Le patient au cours de notre prise en charge a une évaluation globale, une anamnèse retraçant l'histoire de la maladie et de sa douleur, les retentissements psychiques, familiaux et professionnels. C'est un élément clé dans le diagnostic pour les patients possédant des syndromes douloureux complexes. Et parfois il est nécessaire de la répéter au cours du suivi. Dans la majorité des cas un suivi est nécessaire après l'hospitalisation. D'abord parce que plusieurs consultations sont nécessaires pour les situations complexes et ensuite parce que par définition la douleur est chronique et les changements sont longs et fragiles. Enfin, la plupart du temps les médicaments que nous avons à notre disposition ne sont malheureusement pas totalement efficaces et rarement avant plusieurs jours. Une réadaptation du dosage ou du traitement est donc souvent nécessaire.

SUIVEZ TOUTE NOTRE ACTUALITÉ SUR



douleurs.org
et facebook



COUP D'ŒIL

FROID OU CHAUD ? LEQUEL EST LE PLUS ADAPTÉ POUR LA DOULEUR ?



Froid ou chaud, tous deux peuvent soulager notre douleur. On privilégie l'usage du froid lorsque la douleur provoque un gonflement ou une inflammation. Le froid entraînera une contraction des vaisseaux sanguins et une réduction de l'afflux sanguins ce qui réduira le gonflement provoqué par l'inflammation. Attention à ne pas poser d'élément froid directement sur la zone douloureuse, le froid peut brûler.

L'usage de la chaleur se fera lorsque l'un de nos muscles est tendu. Elle stimulera la circulation sanguine ce qui éliminera les toxines qui contractent le muscle. La chaleur aura également un effet relaxant sur nos muscles ce qui permettra d'atténuer la douleur. Dans le doute, une consultation et un traitement prescrit par un professionnel de santé reste la meilleure des solutions.

ACTUALITÉS ET ÉVÈNEMENTS



L'ASSOCIATION
FÊTE
SES 20 ANS !

LA 6ÈME ÉDITION DU SALON DES SOLIDARITÉS

SALON DES
SOLIDARITÉS



LE RENDEZ-VOUS DES
ACTEURS DE L'AIDE
HUMANITAIRE ET DU
DÉVELOPPEMENT EN FRANCE
ET EN EUROPE.

Nous vous invitons à venir assister aux conférences plénières avec des orateurs de renom, des ateliers formations pour les professionnels, 11 villages thématiques avec tables rondes et ateliers et bien plus encore.

Retrouvez **DSF** au salon le **19, 20 et 21 mai 2016** au Parc des Expositions à la Porte de Versailles.

NOUS CONTACTER



Douleurs Sans Frontières
2 rue Ambroise Paré,
75475, Paris Cedex
www.douleurs.org
Téléphone : 09 64 28 19 99
Email : dsf.france@douleurs.org