

## SOMMAIRE :

✚ PROGRAMME REGIONAL D'EDUCATION THERAPEUTIQUE ANTICANCEREUX ORAUX

✚ LE CONGE DE SOLIDARITE FAMILIALE

✚ LES DIRECTIVES ANTICIPEES

✚ QUELQUES RETOURS DU CONGRES DE LA SFAP DE PARIS EN JUIN 2019

✚ INFORMATIONS SUR LE SKENAN

✚ INFORMATIONS COMPLEMENTAIRES : SOPHROLOGIE

✚ LE NOUVEAU SITE ONCO-OCCITANIE ET L'ACCES AU DCC

*Nous sommes heureux de vous proposer le premier numéro de la gazette de RESO82 ; nous l'avons voulu variée et pratique afin de respecter votre temps consacré à la lecture.*

## PROGRAMME REGIONAL D'EDUCATION THERAPEUTIQUE ANTICANCEREUX ORAUX

Afin de soutenir les patients dans la prise en charge de leur cancer à domicile, des ateliers d'éducation thérapeutique ont été mis en place dans la région.

Coordonné par l'IUCT Oncopôle, le programme est co-construit avec des patients et des professionnels libéraux. Il se décline sur tous les départements de l'ex-région Midi-Pyrénées, avec l'objectif de se rapprocher du domicile des patients. Nous vous encourageons à vous connecter via les liens suivants <https://youtu.be/ETN3sGEbAZy> et <https://youtu.be/FRIOnyD4F4o>, qui sont deux courtes vidéos explicatives pour mieux appréhender les apports de ces programmes dans le quotidien des patients.

Le programme d'éducation thérapeutique anticancéreux oraux accompagne les patients traités par des anticancéreux oraux (chimiothérapies orales – thérapies ciblées – hormonothérapies).

Il leur permet de :

- Faire le point sur leurs connaissances acquises durant le parcours de soins;
- Partager les idées reçues concernant le traitement ;
- Faire du lien entre la maladie et le traitement ;
- Comprendre la prescription et l'ordonnance ;
- Adopter les bons réflexes au bon moment ;
- Trouver la motivation à prendre son traitement pour sa santé et sa vie en général.

Les professionnels qui animent les ateliers du programme sont des médecins, des pharmaciens et des infirmiers formés à l'éducation thérapeutique

### A l'IUCT Oncopôle :

- Un numéro unique pour les inscriptions : 05 31 15 55 29
- Une consultation individuelle d'information sur rendez-vous. Du lundi au vendredi au bureau des soins de support.
- Des ateliers collectifs. Un atelier par semaine en salle 304.
- Un contact pour information et renseignements : Emmanuelle ARFE au 05 31 15 55 29

### Dans les établissements partenaires :

- Un numéro unique pour les inscriptions : 05 31 15 55 29
- Un entretien individuel proche du domicile du patient.
- 4 sessions collectives (4 modules) dans une salle dédiée au cœur de chaque département (Gers, Tarn, Hautes-Pyrénées, Aveyron, Ariège, Haute-Garonne, Lot, Tarn-et-Garonne).
- Des comptes rendus dans le Dossier communiquant en cancérologie (DCC).

Source : <https://www.iuct-oncopole.fr/education-therapeutique-anticancereux-oraux>

Il existe par ailleurs d'autres ateliers thérapeutiques en dehors de la problématique cancéreuse (diabète, maladie cardiovasculaire, maladie neurologique dont la maladie de Parkinson et la sclérose en plaque...)

Retrouvez les adresses des différents ETP : <http://www.mon-etp.fr/>

Individuel  
avec un  
professionnel  
de santé  
formé



#### Entretien

*Je fais le point sur mes connaissances, mes interrogations, mes priorités et mes projets*



#### Module 1 : Je COMPRENDS

*Je fais des liens entre ma maladie et mon traitement  
J'exprime mes idées*



#### Module 2 : J'APPRENDS

*Je comprends mon ordonnance et l'impact de mon traitement dans mes habitudes de vie*



#### Module 3 : J'AGIS

*J'adopte les bons réflexes et je prends les bonnes décisions  
J'exprime mes idées*



#### Module 4 : Je VIS !

*Je suis motivé(e) pour ma santé  
J'exprime mes idées*

Sessions  
collectives  
animées  
par 2  
professionnels  
formés

Le congé de solidarité familiale permet au salarié d'assister un proche gravement malade. Ce congé n'est en principe pas rémunéré par l'employeur, mais l'Assurance Maladie peut verser une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie.

### QUI PEUT BÉNÉFICIER DU CONGÉ ?

Tout salarié peut bénéficier du congé de solidarité familiale pour assister un proche qui souffre d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital ou qui est en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause.

Ce proche peut être : - un ascendant (père, mère...) ou un descendant (enfant, petit-enfant...) ;

- un frère ou une sœur ;

- une personne vivant au domicile du patient (conjoint, concubin, partenaire lié par un PACS...) ;

- une personne ayant été désignée comme personne de confiance.

### QUELLE EST LA DURÉE DU CONGÉ ?

Le congé de solidarité familiale est accordé pour une durée de 3 mois renouvelable une fois, soit une durée maximale de 6 mois.

Il prend fin : - soit au terme de cette période de 3 ou 6 mois ;

- soit dans les 3 jours suivant le décès de la personne accompagnée ;

- soit à une date antérieure.

Le congé de solidarité familiale ne peut être ni reporté ni refusé par l'employeur. Il peut être transformé en période d'activité à temps partiel avec l'accord de l'employeur ; pendant toute la durée du congé de solidarité familiale, le contrat de travail est suspendu et le salarié n'est, en principe, pas rémunéré par son employeur mais il peut cependant percevoir, sous certaines conditions, l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie.

### QUELLES DÉMARCHES EFFECTUER ?

Il faut adresser à l'employeur, au moins 15 jours avant le début du congé de solidarité familiale, une lettre recommandée avec accusé de réception, ou remise contre récépissé, l'informant de la volonté de bénéficier de ce congé et y joindre un certificat médical, établi par le médecin traitant de la personne que le salarié souhaite assister, attestant que cette personne souffre d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital ou est en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable.

En cas d'urgence absolue constatée par le médecin traitant du malade, il établit un certificat médical dans ce sens. Le congé de solidarité familiale peut commencer sans délai, dès la date de réception de votre lettre par votre employeur.

Le congé de solidarité familiale peut, avec l'accord de l'employeur, être fractionné. Dans cette situation, le salarié doit avertir son employeur au moins 48 heures avant la date à laquelle il souhaite prendre chaque période de congé.

Si le salarié souhaite renouveler le congé de solidarité familiale ou son activité à temps partiel, il doit en avertir son employeur par lettre recommandée avec accusé de réception, ou remise contre récépissé, au moins 15 jours avant la fin du congé initialement prévue.

Pendant toute la durée du congé de solidarité familiale, le salarié conserve le bénéfice de tous les avantages qu'il avait acquis avant le début du congé.

A l'issue du congé, le salarié retrouve son emploi ou emploi similaire et sa rémunération.

**Afin de percevoir une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (AJAP), le salarié doit avoir demandé au préalable un congé de solidarité familiale** auprès de son employeur. Ce droit est également ouvert aux demandeurs d'emploi indemnisés par Pôle emploi, aux travailleurs non-salariés, aux exploitants agricoles, aux professions libérales et aux ministres des cultes.

La demande de l'allocation est à faire auprès de la caisse d'assurance maladie dont dépend le bénéficiaire ; un formulaire est à remplir (disponible sur le site internet ameli.fr).

Si le bénéficiaire suspend son activité professionnelle : il peut prétendre à 21 allocations journalières maximum d'un montant **56,10€ brut/jour** (1<sup>er</sup> avril 2019).

Si le bénéficiaire réduit son activité professionnelle : il peut prétendre à 42 allocations journalières maximum d'un montant à **28,05€ brut/jour** (1<sup>er</sup> avril 2019).

**L'allocation est fractionnable dans le temps.** Le bénéficiaire peut prétendre à plusieurs périodes de versement, dans la limite de la durée maximale de versement de 21 jours (ou 42 jours en cas d'activité à temps partiel)

**L'allocation est fractionnable entre plusieurs personnes accompagnantes.** Dans cette situation, le versement de l'allocation peut se faire de façon concomitante ou de façon successive, dans la limite de la durée maximale de versement de 21 jours (ou 42 jours en cas d'activité à temps partiel) au titre de la même personne accompagnée.

<https://www.ameli.fr/assure/droits-demarches/famille/proche-fin-vie/proche-fin-vie>

<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1767>

Avec la médiatisation de la situation de Mr LAMBERT, les directives anticipées ont été présentées comme l'outil indispensable à la prise de décision chez les patients incapables d'exprimer leur souhait, une solution dans les tensions et les déchirements familiaux. Rappelons que cet outil est un élément fondamental de la procédure collégiale.

Certes les directives anticipées ont été pensées pour faire valoir les souhaits d'une personne, quelle que soit sa vulnérabilité, afin de prévenir les déchirements. Mais rappelons que leur rédaction repose sur la volonté des personnes. Ainsi, les directives anticipées n'ont donc **aucun caractère obligatoire**, et elles ne sont nécessaires **que lorsque** le patient n'est plus en état d'exprimer ses souhaits, alors que des décisions de poursuite ou d'arrêt de traitement sont à prendre.

De ce fait, si la personne malade est en état de s'exprimer, c'est à travers le dialogue et la relation de soins que la décision sera discutée et prise.

Les directives anticipées ne constituent pas un document contractuel que le patient signerait pour que le médecin puisse appliquer un programme. Elles ont été conçues comme l'occasion de pouvoir partager avec le médecin les craintes, les peurs d'abandon ou d'acharnement thérapeutique d'une personne dans le contexte d'une maladie avancée. Elles sont ainsi un outil qui vient renforcer la relation de soins et la confiance.

Pour plus d'informations, vous pouvez vous rendre sur le site du gouvernement :

- <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F32010> : directives anticipées avec un modèle de rédaction
- <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/etre-acteur-de-sa-fin-de-vie/article/designer-une-personne-de-confiance> : personne de confiance

Pour autant, outre l'énergie psychique que cela représente, rédiger des souhaits et des choix dans l'idée d'une situation future laisse quelle place à la spasticité de la volonté humaine et à cette capacité liée au vivant de pouvoir s'adapter parfois à ce qui peut paraître insurmontable ?

Pour poursuivre la réflexion, nous voulions partager le billet de François Morel du 24 Mai 2019 sur France Inter :

*« Je voudrais profiter de mon passage radiophonique pour exprimer mes directives anticipées.*

*Je sors du studio, je me fais écraser par une trottinette. Je suis hospitalisé, je deviens inconscient, incapable de m'exprimer. Heureusement, publiquement j'aurais, juste avant, donné mes directives anticipées. Vous saurez quoi faire de moi.*

*Enfin, moi-même, pour l'instant, en réalité, je ne sais pas trop. Je pourrais faire le fier à bras mental en disant « s'il m'arrive quelque chose, je veux tout de suite en finir ».*

*C'est facile à dire. Je suis aujourd'hui dans une forme éblouissante. Je lisais encore hier soir avant de m'endormir les résultats de mes derniers résultats hématologiques, ils sont excellents. Ma vitesse de sédimentation, ma numération globulaire, ma formule leucocytaire, tout est formidable, ce qui a fait dire à mon médecin traitant : **Monsieur Morel, vous êtes une véritable petite machine**. En revanche, quand je serai au bout du rouleau, qui me dit que je n'aurais pas encore envie de voir défiler un tout petit peu les derniers morceaux du ruban de la vie, boire le verre jusqu'à la lie, profiter encore du souffle caressant d'une brise légère, d'un rayon de soleil qui se pose sur ma joue, d'une caresse, d'un frôlement, d'une marque de tendresse ?*

***La vie ne vaut rien mais rien ne vaut la vie...** comme chante André Malraux sur une musique d'Alain Souchon.*

*Il est possible aussi que je me dise : **Basta, suffit, j'ai fait mon temps. Arrêtons les frais. Débranche !***

*Comme chante France Gall sur des paroles de Michel Berger.*

*Je n'en sais rien.*

*Ce que je sais, c'est que je détesterais qu'on fasse un prétexte pour idéologues.*

*Ce que je sais, c'est que je détesterais qu'on me filme sur mon lit de douleur, qu'on me vole mes derniers moments d'intimité, qu'on impose à mes amis, à ceux qui m'ont connu, une dernière image qui ne correspond pas à celle que j'aurais envie de laisser.*

*Ce que je sais, c'est que je détesterais qu'un avocat, abruti d'idéologie rance, se serve de moi pour distiller ses opinions frelatées en criant « remontada » comme si je n'étais qu'un score victorieux d'une compétition sportive.*

*Ce que je sais, c'est que je trouve curieux que ceux qui prétendent croire à la vie éternelle, veuillent à tous prix s'accrocher à la vie terrestre.*

*Ce que je sais, c'est que le droit à « mourir dans la dignité » rejoint celui de vivre dans la dignité.*

*Ce que je sais, c'est que je voudrais qu'on me laisse tranquille, que jusqu'au bout, on me respecte et qu'on ne me parle pas comme à un animal de compagnie, comme à un chien.*

*Ce que je sais, c'est que les images filmées par la famille de Vincent Lambert et diffusées sur un site droitier m'ont paru indignes.*

*Ce que je ne sais pas, c'est si Vincent Lambert, qui aimait la vie et le rock psychédélique ressent des émotions en écoutant Pink-Floyd. »*

Pour retrouver la séquence : <https://www.franceinter.fr/emissions/le-billet-de-francois-morel/le-billet-de-francois-morel-24-mai-2019>

\*SFAP : Société Française d'accompagnement et de Soins Palliatifs <http://www.sfap.org/>

- Nouvelle application de conversion des opioïdes : <https://opioconvert.fr/>

Il s'agit d'une application qui permet une conversion en temps réel de n'importe quel traitement opioïde. Ainsi, nous pouvons chercher l'équivalence pour un même traitement morphinique, mais sous une galénique différente ou pour changer de molécule.

- Le paradoxe de l'hyperalgie aux opioïdes

Ce phénomène est dose et temps dépendant.

On pourra voir :

- une augmentation de la douleur et de l'impotence fonctionnelle,
- une augmentation de la consommation d'antalgiques,
- une augmentation des effets indésirables,
- un risque accru de douleur chronique,
- une augmentation du temps d'hospitalisation,
- une augmentation du temps de réhabilitation,
- une augmentation du nombre de consultations/hospitalisation par les urgences.

Il faudra alors savoir repérer ce paradoxe afin d'initier une prise en charge en conséquence : un changement d'opioïdes, un traitement pour une douleur neuropathique, et faire une désescalade des molécules et de leurs posologies.

Il ne faudra par contre pas y aller trop fort ou trop vite.

- La METHADONE comme antalgique, en seconde intention après échec des traitements morphiniques.

Il s'agit d'un traitement agoniste opioïde utilisé de longue date pour traiter l'addiction aux opioïdes.

En tant que traitement antalgique, son initiation doit être hospitalière, du fait d'un risque de surdosage retardé vers le 4<sup>ème</sup> ou 6<sup>ème</sup> jour après introduction du traitement.

Les principaux effets secondaires sont sur le taux de potassium dans le sang, qu'il faut vérifier avant introduction du traitement et par la suite si d'autres traitements peuvent interagir sur le potassium, et sur le rythme du cœur, pour lequel un ECG doit être fait avant traitement.

Il y a donc des interactions médicamenteuses à prendre en compte avant d'envisager un traitement par METHADONE (médicaments agissant sur la kaliémie et sur le rythme cardiaque, notamment les traitements allongeant l'intervalle QT).

Il s'agit par contre d'une bonne alternative au traitement opioïde standard en cas d'insuffisance rénale, avec des métabolites qui deviennent par la suite inactifs et non toxiques.

Il n'y a pas vraiment de forme à libération immédiate ou prolongée, mais on peut l'utiliser de cette façon une fois l'équilibre antalgique atteint du fait d'une stabilité du relargage graisseux après quelques jours de traitement.

- La constipation sous opioïdes

Deux échelles sont disponibles afin de déterminer s'il existe une constipation :








- *Critères de ROME IV pour définir un état de constipation*

Douleur abdominale chronique au moins un jour par semaine sur les 3 derniers mois associée à au moins 2 des points suivants :

- en relation avec la défécation

- associé à une modification : de la fréquence des selles ou de l'aspect des selles.



<b>Type 1</b>		Selles dures et détachées, ressemblant à des noisettes. Difficiles à évacuer
<b>Type 2</b>		En forme de saucisse, mais dures et grumeleuses. (difficile de passer)
<b>Type 3</b>		Comme une saucisse, mais avec des craquelures sur la surface
<b>Type 4</b>		Ressemble à une saucisse ou un serpent, lisse et douce
<b>Type 5</b>		Morceaux mous, avec des bords nets (néanmoins aisés à évacuer)
<b>Type 6</b>		Morceaux duveteux, en lambeaux, selles détrempées
<b>Type 7</b>		Pas de morceau solide, entièrement liquide

Types 1, 2 et 3 : Constipation

Types 4 et 5 : Normal

Types 6 et 7 : Diarrhées

La place des règles hygiéno-diététiques dans le cadre de ces constipations sous traitement opioïde n'a que peu d'intérêt.

L'hydratation n'apporte un réel bénéfice que s'il existe une déshydratation.

L'activité physique est par ailleurs illusoire chez un patient douloureux.

Les carences en fibres sont peu fréquentes. Si une supplémentation en fibres est envisagée, il faut savoir que les fibres insolubles peuvent majorer le ballonnement et que les fibres solubles (mucilages) sont donc à privilégier.

Il est toujours important de signaler au patient le risque de constipation sous opioïdes.

Afin d'anticiper cet effet secondaire, une co-prescription de laxatif doit être faite de façon systématique.

Il y a désormais la possibilité de prescrire PAMORA (Moventig®...), qui permet l'inhibition des effets des opioïdes sur le système digestif, et ainsi de limiter la constipation. Ils sont prescrits en seconde intention, après échec des traitements laxatifs habituellement utilisés.

## LE SKENAN : Que faire pour les patients qui n'arrivent plus à prendre les traitements par gélule ?

Le SKENAN LP est régulièrement utilisé dans le cadre de la gestion des douleurs nociceptives.

Il s'agit d'un traitement appartenant à la classe des morphiniques. Celui-ci doit être pris toutes les 12 heures, matin et soir, afin d'apporter un soulagement continu des douleurs « de fond ».

Ce traitement se présente sous la forme de gélules afin d'en assurer la libération prolongée.

Lorsque les patients ne parviennent plus à avaler les gélules, est-il licite de poursuivre le traitement en ouvrant la gélule dans une compote ou via une gastrostomie ?

**A savoir si les micro-billes contenues dans la gélule ne sont pas mâchées, ni croquées ou endommagées, le caractère à libération prolongée est maintenu.**

Dans ces conditions, le traitement antalgique par SKENAN LP peut être maintenu en ouvrant les gélules.

Le RESO82 propose des ateliers de sophrologie qui réunissent des proches de patients décédés dans le cadre du réseau. Ces groupes ont pour objectif de soutenir collectivement le travail de deuil, dans l'idée que la mort est un fait à la fois individuel et social.

Jusqu'à présent, ces ateliers étaient réservés aux personnes en deuil qui accompagnaient des patients inclus dans le RESO82.

Nous ouvrons désormais, dès 2020, ces ateliers à l'ensemble des personnes du Tarn-et-Garonne qui doivent faire face à une situation de deuil, même si leur proche n'a pas été inclus dans le RESO82

Une adhésion au RESO82 de 5 euros/an est demandée, les séances sont ensuite prises en charge par le RESO82.

Pour tout renseignement complémentaire, vous pouvez consulter le site du RESO82 <http://www.reso82.fr/>, nous contacter par mail sur [contact@reso82.fr](mailto:contact@reso82.fr) ou par téléphone au 05.63.91.26.78.

## LE NOUVEAU SITE D'ONCO-OCCITANIE ET L'ACCES AU DCC\*

\*DCC : Dossier Communiquant en Cancérologie

Avec la fusion des différentes régions françaises, les ex-régions Midi-Pyrénées et Languedoc-Roussillon ont fusionnées en Occitanie.

Ainsi, Oncomip et OncoLR ont également fusionnés en Onco-Occitanie.

Vous pouvez retrouver un site internet commun, avec une partie du site dédié aux professionnels de santé : <https://www.onco-occitanie.fr/pro>.

La plaquette d'informations concernant l'espace dédié aux professionnels de ville : [https://www.onco-occitanie.fr/system/files/2019-04/Plaquette\\_ProfessionnelDeVille\\_V2019.pdf](https://www.onco-occitanie.fr/system/files/2019-04/Plaquette_ProfessionnelDeVille_V2019.pdf)

Onco-Occitanie met aussi à disposition l'outil DCC (dossier communicant en cancérologie), en évolution permanente. Ce DCC permet ainsi aux professionnels d'accéder à des informations oncologiques concernant leurs patients, et notamment aux fiches de RCP (Réunion de Concertation Pluridisciplinaire).

Afin de mieux connaître l'outil et de vous indiquer comment vous connecter ou demander vos identifiants :

<https://www.onco-occitanie.fr/pro/page/presentation-dcc>



Le RESO82 est une association de la loi 1901.

Notre réseau de santé réunit des professionnels médicaux, infirmiers, sociaux dont l'objectif est d'améliorer les conditions du maintien à domicile lorsque la personne est atteinte d'une maladie grave, évolutive ou d'un handicap lourd. RESO82 intervient dans un esprit d'interdisciplinarité et non de substitution.

RESO82 est par ailleurs reconnu comme organisme de formation et a un numéro DPC.

Le réseau propose des formations qui peuvent avoir lieu :

Le soir ou en journée, ouvertes à tous les professionnels de santé, libéraux ou salariés de structures médico-sociales.

Les programmes types peuvent être adaptés en fonction des demandes et des attentes.

RESO82 est également un lieu de stage pour les professionnels en formation continue ou les étudiants du secteur sanitaires ou social.



### L'équipe salariée du RESO82 :

Mme JEAN Christine, directrice  
Mme BRAUN Sabine, infirmière coordinatrice  
Mme MARTINET-GARDIN Michèle, infirmière  
Mme PERICAS Angèle, infirmière  
Dr MAURY Philippe, médecin  
Mme COURTY Françoise, secrétaire administrative  
Mme BANCTEL Anne, secrétaire médicale  
Mme BERNARD Sarah, secrétaire médicale  
Mme SOULLARD Aurélie, assistante sociale  
Mme LACAZE Charlotte, assistante sociale

### Le bureau du RESO82 :

Le Président : Mr OUSTRIC Joël  
Vice-Président : Dr MANDRAU Isabelle  
Secrétaire : Dr SMAIL Stéphane  
Secrétaire adjoint : Dr RAOUX François-Xavier  
Trésorier : Dr ROSSIGNOL Marie-Christine  
Trésorier adjoint : Mme BONETTO Sandra



Douleur - Soins Palliatifs - Soins de support

12 av. du Général Sarrail - 82000 MONTAUBAN  
Tél : 05 63 91 26 78 / Fax : 05 63 91 40 08 / Courriel: [contact@reso82.fr](mailto:contact@reso82.fr)  
[www.reso82.fr](http://www.reso82.fr)



Maladies chroniques - Situations complexes