



Etude descriptive des patients décédés au Centre Hospitalier EL YOUSSEF- Liban Nord sur un an

Dr Nadine EL KHALIL

Juin 2019





Je déclare l'absence de lien d'intérêts





PLAN

- Etat des lieux des Soins palliatifs au Liban
- Présentation du Centre Hospitalier EL-YOUSSEF
- Méthodologie de l'étude
- Présentation des résultats
- Discussion
- Perspectives pour le futur



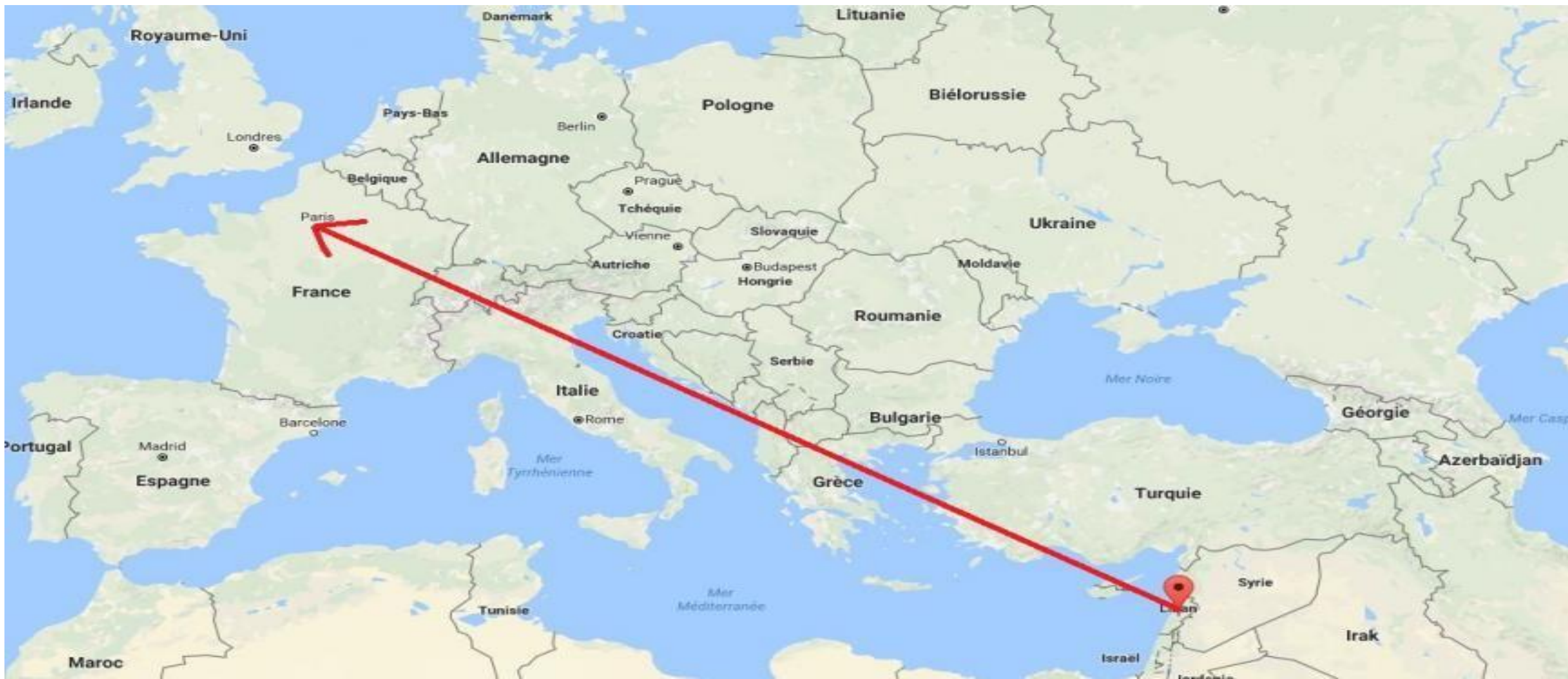


Nous allons voyager





... Au Liban





Quelques chiffres ..

- Décès 4-5/1000
 - 25000 décès par an
 - 8000 nouveaux cas de cancer chaque année
 - Soixante pour cent des patients ont besoin de soins palliatifs, mais seulement 5 à 10% les reçoivent
 - Problème de prise en charge
-
- Daher, Doumit, Hajjar, Hamra, & Naifeh Khoury, 2013





Etat des lieux

2001: groupe anti-douleur

2010: création d'ONG

2013: reconnaissance de la spécialité

2019: décret

1995:OMS

2004 : loi cadrant la décision de ne pas réanimer

2011: création d'un comité national

Accreditation



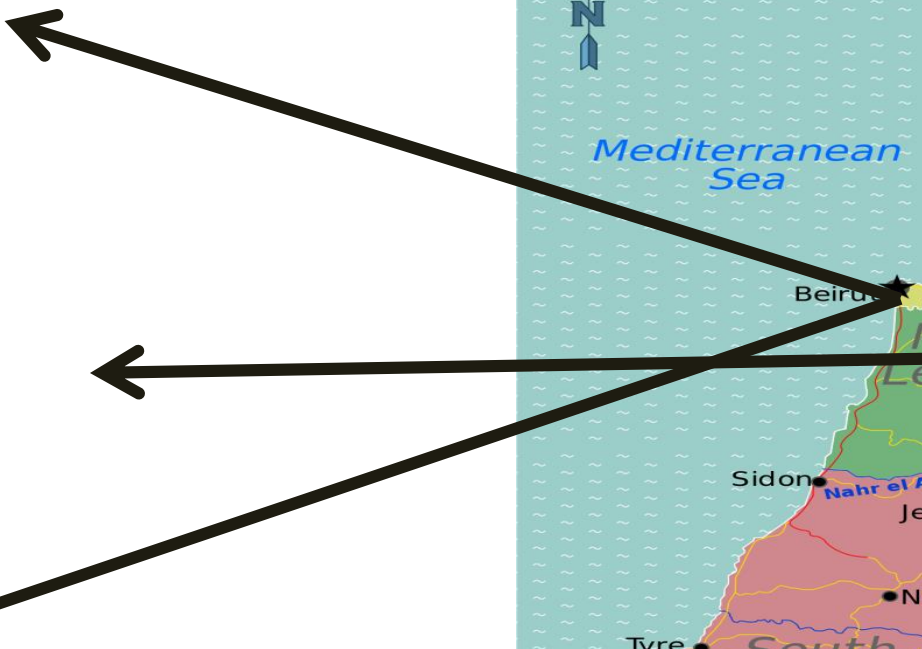
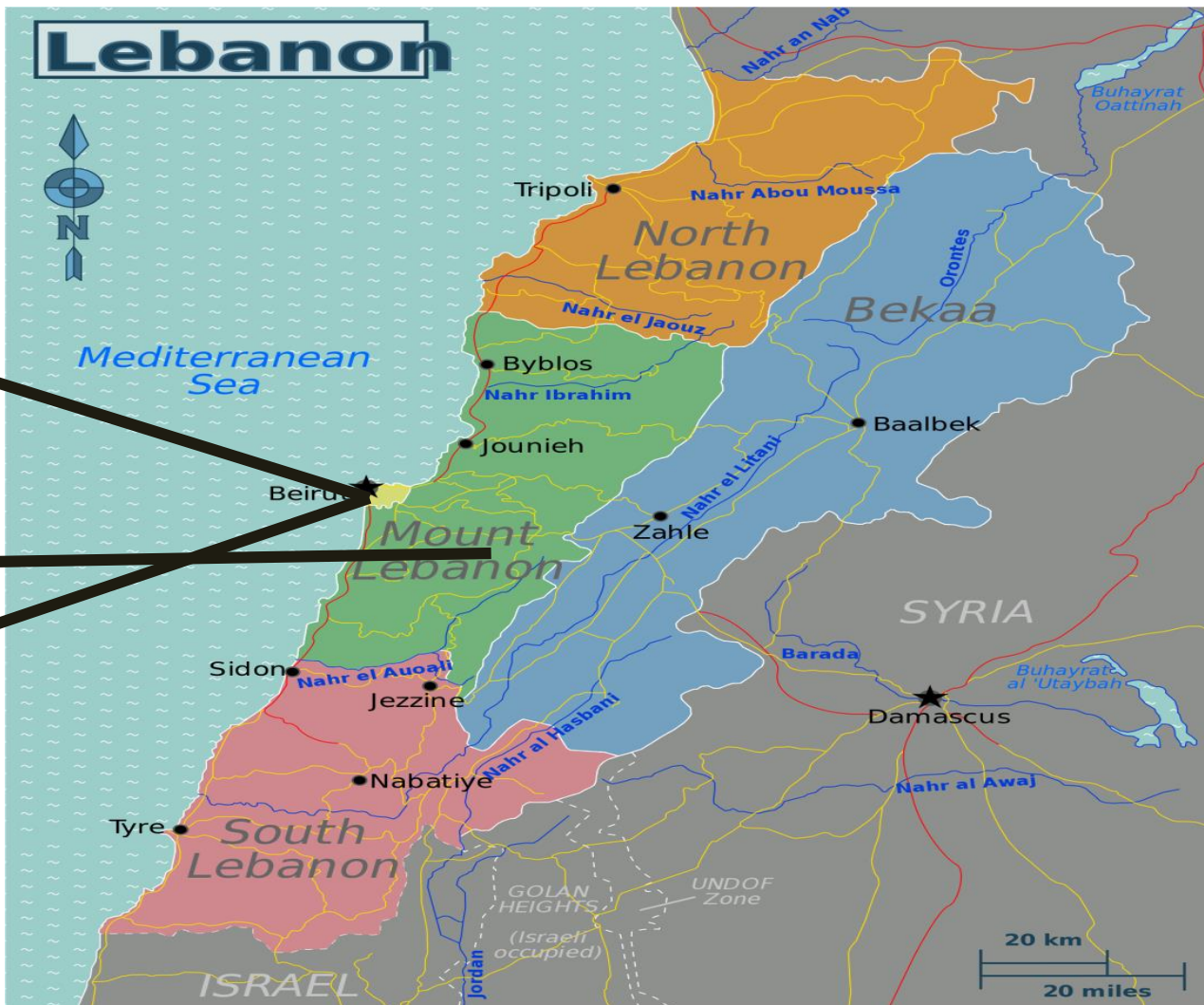


Unités de soins palliatifs

Hotel Dieu de France de Beyrouth

Ain w Zain (Chouf)

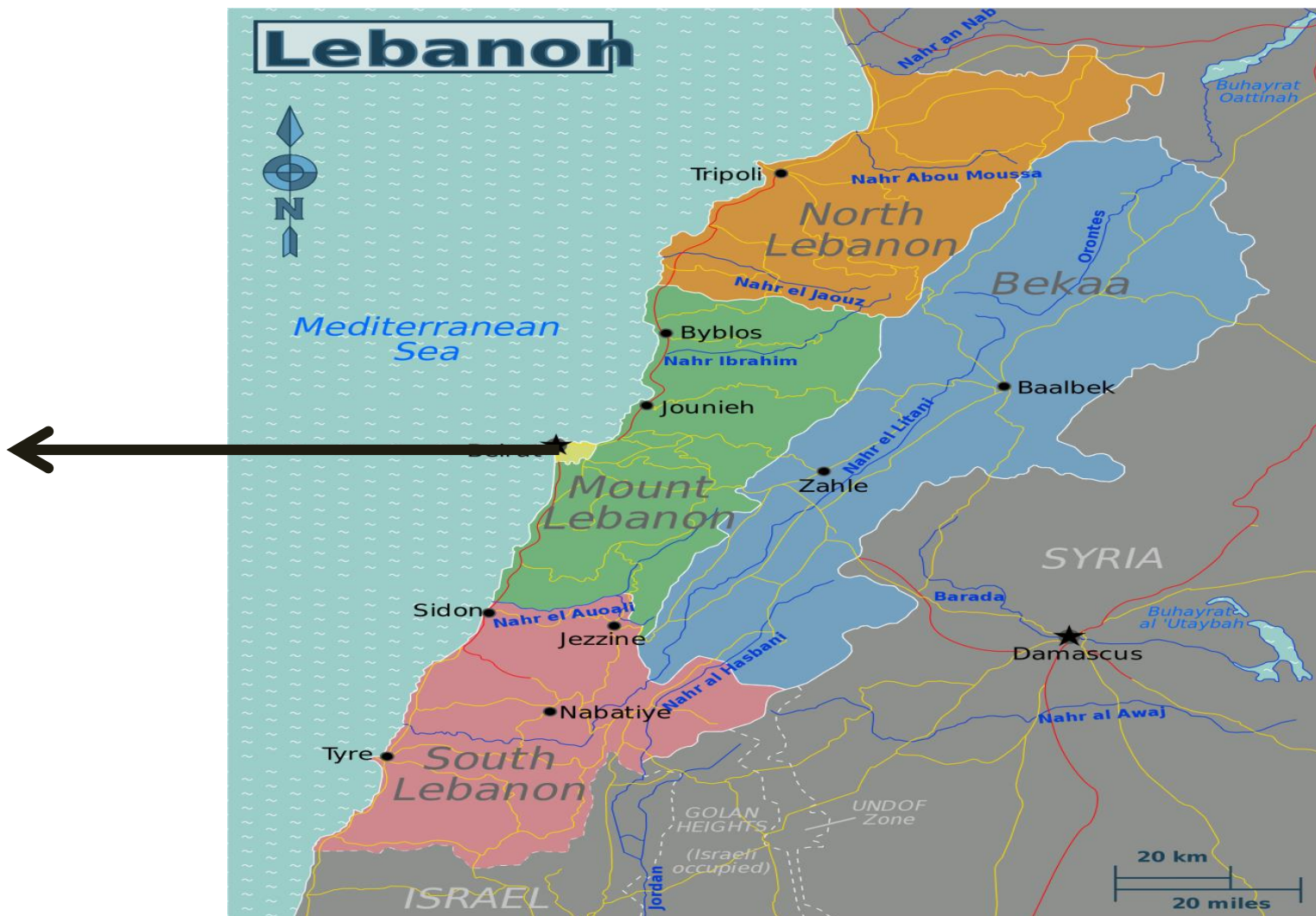
American university of beirut





Equipes mobiles de soins palliatifs

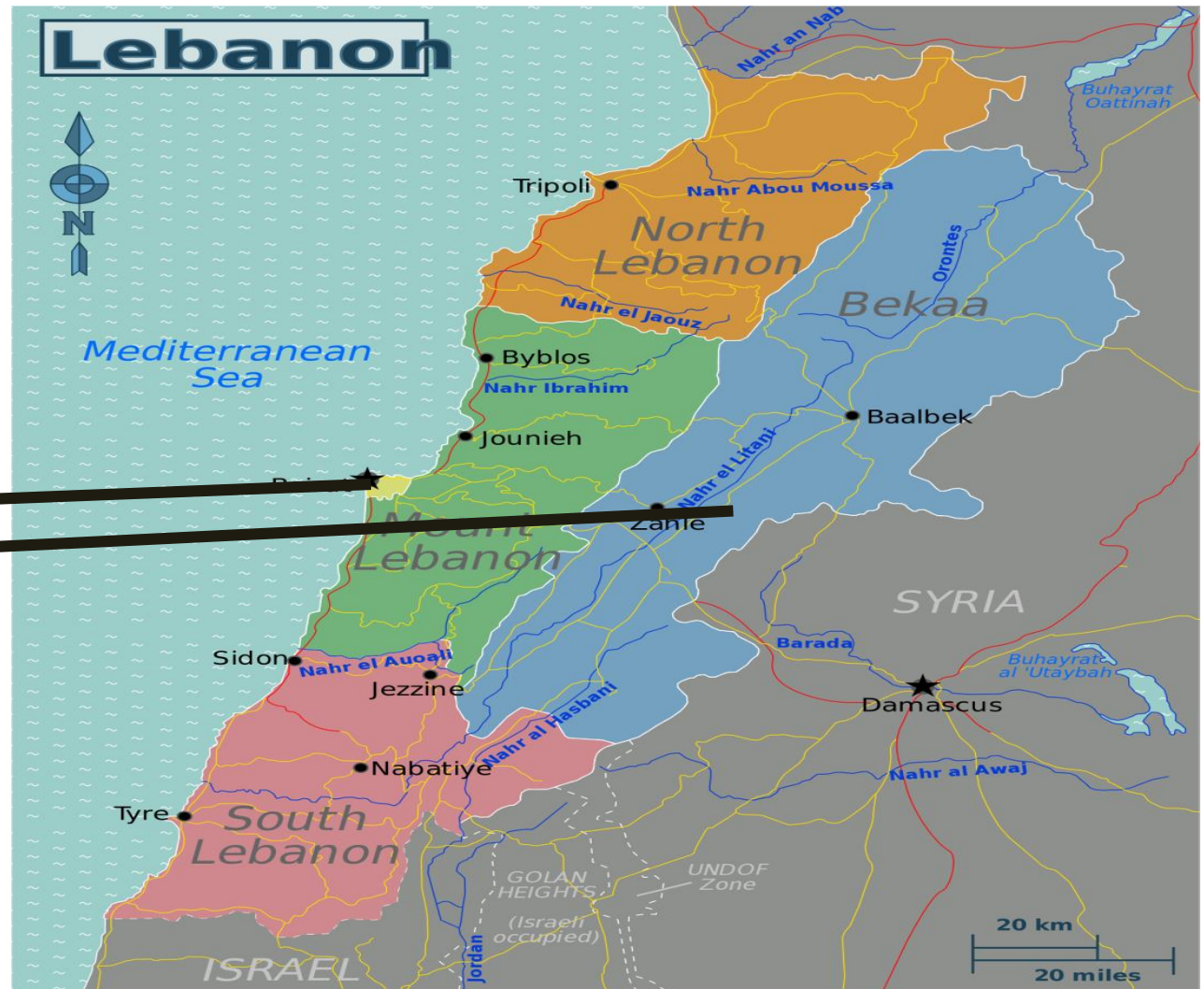
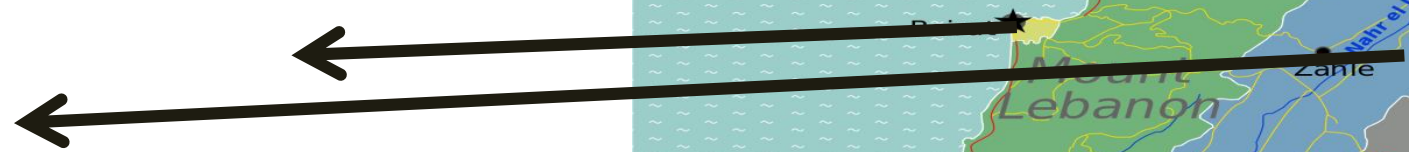
- Hotel Dieu de France de Beyrouth
- American University Medical Center of Beirut
- Hopital Saint Georges
- Ain w Zain





Soins palliatifs à domicile ..

- BALSAM
- SANAD

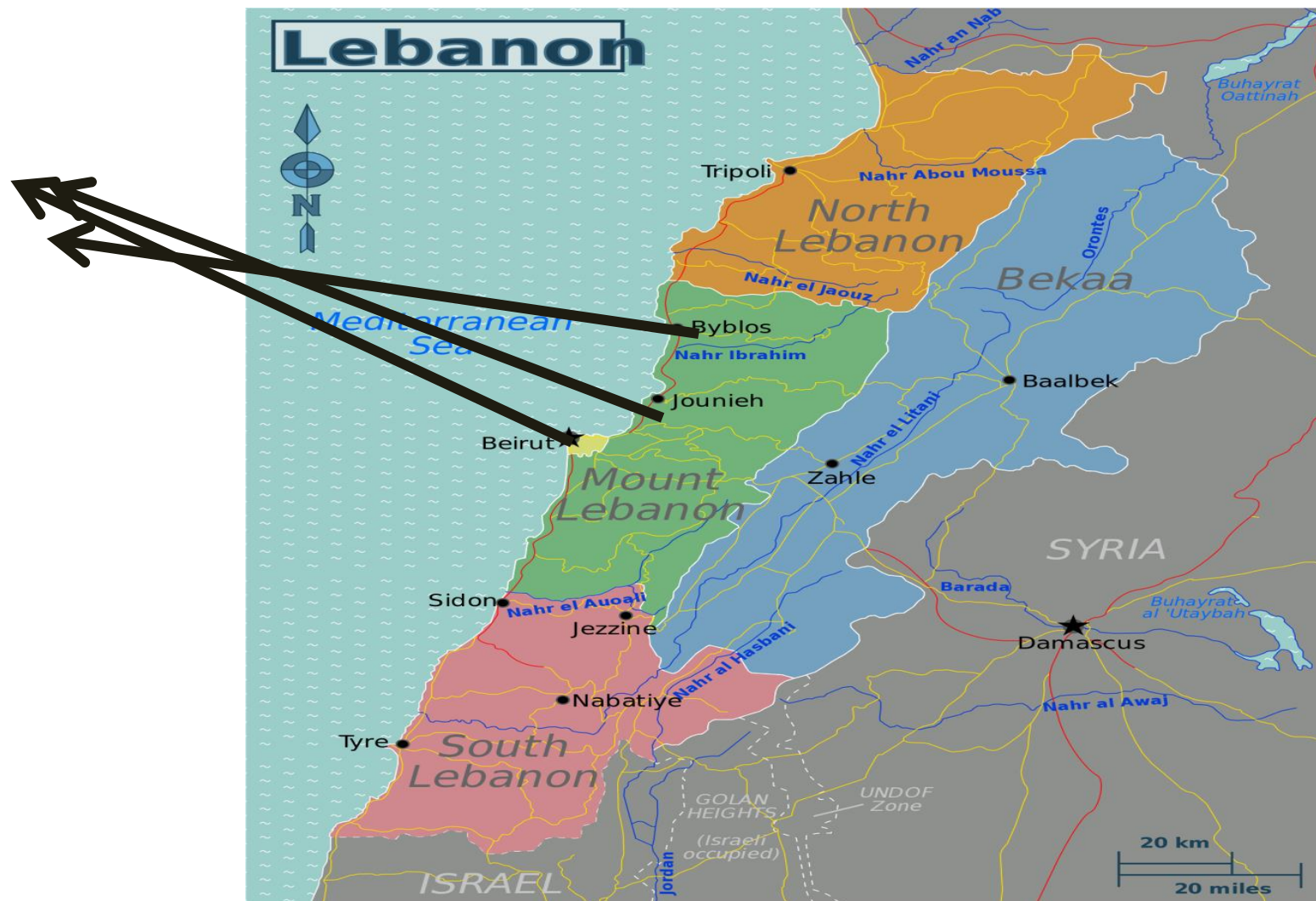




Enseignement ..

Sept facultés de médecine

17 écoles d'infirmierie





Centre Hospitalier EL YOUSSEF





Centre Hospitalier EL YOUSSEF

Le CHY a ouvert ses portes en février 1995, et depuis il délivre des services médicaux diagnostiques et thérapeutiques (hémodialyse, bloc opératoire, soins intensifs, cathétérisme cardiaque, hospitalisation conventionnelle, oncologie ...) à une population d'environ 550 000 habitants.

Le CHY dispose de 120 lits

L'activité des soins palliatifs n'y a pas été développée, et bien entendu aucune formation n'avait été délivrée aux soignants.





Objectif

- Hypothèse: la prise en charge palliative est sous-optimale dans notre hôpital
- Critère de jugement principal : « le lieu de décès des patients à l'hôpital », un indicateur symbolique de la prise en charge palliative et reflète l'intensité des soins en fin de vie.





Méthodologie

- Etude retrospective
- Entre janvier et décembre 2017.

- Critère d'exclusion : décès aux urgences et en néonatalogie →
77 patients





Variables

- Caractéristiques des patients : âge, sexe, comorbidités (cancer, hémodialyse, cardiopathie, pathologie respiratoire, diabète, cirrhose, démence)
- Caractéristiques du décès : lieu et cause du décès, la durée du dernier séjour à l'hôpital, le changement d'unité avant le décès, l'intensité des soins avant le décès : intubation, ventilation non invasive, réanimation cardio-respiratoire, vasopresseurs, dialyse, alimentation artificielle.
- La documentation de l'avis du patient et de son entourage dans le dossier médical.
- L'évaluation et la prise en charge des symptômes du patient surtout la consommation des morphiniques.



Résultats et discussion

- Age moyen 69 ans (2ans-97ans)
- 57% Homme. 43% Femme
- Durée du séjour : 1 à 34 jours. 17 patients ont eu un séjour d'un seul jour.
- Population diversifiée : 11 patients ayant un cancer

Tranche d'âge	Nombre de patients
moins que 65 ans	20
entre 65 ans et 80 ans	20
entre 80 et 89 ans	30
plus que 90 ans	7



Lieu de décès

- 74% patients (soit 57 de 77 patients) sont décédés aux soins intensifs
- 23% des patients (soit 18 de 77 patients) sont décédés dans les services de notre hôpital (un au bloc et un en dialyse)





Symptomes

- Evaluation des symptomes
- Consommation des morphiniques: 15%, 3/43 des patients intubés
- Avis du patient et de la famille
- Effet médecin traitant

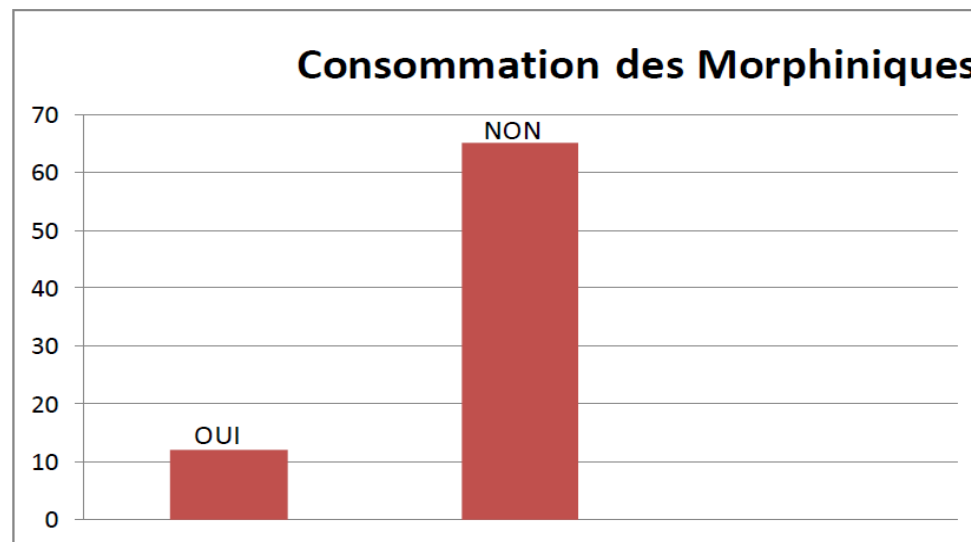


Figure 4 : Répartition du nombre des patients décédés en fonction de la consommation des morphiniques. Quinze pourcent des patients (soit 12 patients) ont reçu des morphiniques.



Intensité des soins

- Intubation : 55% des patients / 1 sur deux plus que 75 ans
- Vasopresseurs: 41% des patients
- réanimation cardiorespiratoire: 62%
- alimentation artificielle: sept patients
- Dialyse: cinq patients





Particularités culturelles .. Patient

- Mort = Tabou
- Le mot cancer = Tabou
- La douleur est une partie de la maladie/volonté de Dieu
- Le patient n'est pas impliqué dans la décision
- Refuge dans la famille





Particularités culturelles ... Famille

- Les personnes âgées : en famille
- Familles : protectrices envers le malade
- La famille est informée avant le malade
- Décision sans discussion
- Acharnement. Faire plus = faire mieux





Particularités culturelles ... Soignant

- Manque de connaissances et compétences
- échec du traitement
- Paiement à l'acte
- Pas d'information du patient ni du diagnostic ni pronostic



Décret 2019

المادة الثالثة: تخضع المستشفيات Annex I وجمعيات مساندة المرضى المختصة بالعناية التلطيفية Annex II للشروط الموضوعه من قبل وزارة الصحة العامة والمرافقة بهذا القرار.

المادة الرابعة: تعدد حالات تغطية العناية التلطيفية Annex III من وزارة الصحة وفقاً لوضع المريض على ان تراعى الشروط المرفقة بهذا القرار.

المادة الخامسة: يشكل المستشفى المتعاقد مع وزارة الصحة العامة لتقديم العناية التلطيفية لجنة متخصصة لوائها: طبيب أورام سرطانة، طبيب قلب وشرايين، طبيب لمراسم داخلية، طبيب جراحة عامة، طبيب اختصاصي عناية فائقة، طبيب أطفال، طبيب اختصاص عناية تلطيفية، أو الطبيب المسؤول عن وحدة فريق العناية التلطيفية في المستشفى بالإضافة الى ممرضة متخصصة بالعناية التلطيفية و معالج نفسي، ممثل عن لجنة الأخلاقيات، وصيدلي. تقوم هذه اللجنة بوضع اسس للعناية التلطيفية و سياسة المستشفى بهذا الشأن بما يشمل العناية الداخلية و

- المادة السادسة:**
- Annex I
 Palliative Care Standards for Hospitals
 Eligibility Criteria for Hospitals to Join the Palliative Care Program with Ministry of Public Health:**
1. Have a Palliative Care committee, Pain Management committee and PC champions on wards
 2. Have a PC Consultation Team that consists of at least one physician licensed in palliative medicine or a family medicine physician or geriatric with palliative care experience (at least of one year) and a nurse with training in palliative care.
 3. Use a standardized method of delivering Palliative care based on clinical practice guidelines and/or evidence-based
 4. Provide routine patient assessment and treatment of physical (including pain) and psychological symptoms social support, and spiritual support (if needed).
 5. Hospitals must have PC team members available to answer phone calls nights/weekend and the ability to see patients 24/7 when necessary to meet patient/family needs.
 6. Hospitals are not required to have palliative care team members physically present in the organization 24/7 but must be able to provide the same level of palliative care services during nights/weekends as during normal weekday hours.
 7. Be involved in healthcare professional's education to improve the integration of palliative care. The hospital must do once/year a conference, lecture or educational activity or small training for the medical staff (physicians, nurses, therapists etc.) about Palliative care.
 8. Implement support programs and bereavement programs for family members
 9. Have a clear documentation system for palliative care including reports, patient's assessment, family meetings, goals of care, and bereavement etc...
 - 10- Hospitals are required to collaborate with a team, NGO, or any other structure to assure the continuity of palliative care at home, if the patient will be discharged. As per article 5 in the Ministerial Decree, referral criteria should be clearly stated by the hospitals' PC Committee to Home PC. This Home PC team should meet the criteria set by the MoPH.



الجمهورية اللبنانية
 وزارة الصحة العامة
 الوزير
 رقم المخطوطات: ١٧٠٤
 بيروت في ١٨ / ٢٠١٩

رقم: ١/٤٤٧

يتعلق بألية و تعرفه العناية التلطيفية داخل وخارج المستشفيات من قبل وزارة الصحة العامة

إن وزير الصحة العامة،
 بناء على المرسوم ٤٣٤٠ تاريخ ٣١ / ١ / ٢٠١٩ (تشكيل الحكومة)،
 بناء على المرسوم رقم ٨٣٧٧ تاريخ ١٩١١/١٢/٢٠ وتعديلاته (تنظيم وزارة الصحة العامة)،
 لضرورات المصلحة العامة،
 بهدف تقديم أفضل عناية تلطيفية لمرضى السرطان وبخاص الأمراض المزمنة،
 بناء على الدراسات التي اجريت والخبرة العلمية والتطبيقية،
 وبناء على اقتراح مدير عام الصحة،

تقرر ما يلي:

المادة الأولى: تتعاقد وزارة الصحة العامة مع المستشفيات المؤهلة للعناية التلطيفية والتي ترغب بذلك، لتغطية تفرقة هذه الخدمات داخل المستشفيات، على الشكل التالي:
 بالإضافة الى تغطية الاقامة والخدمات التي يحتاجها المريض وفقاً للتعرفات المعتمدة بما فيها تعرفه الاقامة والتخصصات والاطباء المعالجين، تنفع وزارة الصحة العامة لتفريق الرعاية التلطيفية المكون من طبيب مختص بالعناية التلطيفية، ممرضة، معالج نفسي، عامل اجتماعي، صيدلي ولخصائني تغطية مبلغ مقطوع وقدره ٦.٠٠.٠٠٠ ليرة لبنانية تشمل تعميم وضع المريض واعداد خطة للمتابعة وجلسات مناقشة الموضوع مع العائلة.
 كما تنفع وزارة الصحة لتفريق الرعاية التلطيفية مبلغ مقطوع وقدره ٨٢.٠٠٠ ليرة لبنانية يومياً ابتداءً من تاريخ حالته على العناية التلطيفية وتفرقة لا تتعدى ١٥ يوماً.

المادة الثانية: يكون المستشفى المعتمد لهذه العاية مسؤولاً عن متابعة خدمات العناية التلطيفية في المنزل، اما من قبل فرق منتقلة تابعة للمستشفى او من خلال التعاقد مع احدى جمعيات مساندة المرضى المختصة بالعناية التلطيفية المعتمدة من الوزارة.
 بعد موافقة الوزارة بضاف مبلغ مقطوع قدره ٨٢٥.٠٠٠ ليرة لبنانية الى فاتورة الاستشفاء يوم خروج المريض من المستشفى.
 في حال التعاقد مع احدى الجمعيات المختصة يتوجب تقديم نسخة عن عقد التعاون الى وزارة الصحة.

Annex II

Standards for NGOs Specialized in Palliative Care

... Care Team and a PC Committee
 ... held responsible for quality of care based on the standards to be set by the
 ... ent's location when patient/family prefer to remain in his/her home.
 ... ion shall be registered in the Ministry of Interior and in compliance with
 ... ing of budget and spending.
 ... ipinary team should include at least one licensed PC physician, a nurse
 ... , a social worker or psychologist, and a clinical pharmacist.
 ... be licensed and registered with the appropriate syndicate as required by
 ... s should participate in continuing professional education as required by
 ... re syndicates to ensure maintenance of quality standards.
 ... uld provide routine patient assessment and management of physical and
 ... symptoms, as well as social, psychological, and spiritual support in
 ... regiver support using established care protocols and guidelines.
 ... ion should have a clear policies and procedures regarding the admission
 ... of patients, the care process, and the administration and storage or
 ... hat are in line with established practice standards.
 ... and administration of opioid analgesics should be in line with practice
 ... the Lebanese law.
 ... ion shall set quality indicators to be monitored on an annual basis.
 ... n should be clear, up to date, and maintained in accordance with the
 ... fical Code of Ethics.
 ... ould be accessible 7 days / week and 24h per day.
 ... uld have a geographical location where meetings with staff members and
 ... e held.
 ... ipinary team should meet at least once weekly to set care plans for



Plan d'action et actions ...

- Formation au personnel des soins intensifs ✓
- Formation aux soignants de l'hôpital ✓
- Protocole de soins palliatifs en soins intensifs ✓
- Créer un lien direct avec les urgences ✓
- Intégrer l'évaluation des symptômes dans le dossier ✓



Les soins palliatifs en Soins intensifs

Les soins palliatifs sont des soins actifs, complets, donnés aux malades dont l'affection ne répond pas au traitement curatif dans le but d'assurer la meilleure qualité de vie possible pour les malades et leurs familles.

Ils s'adressent à des personnes atteintes de maladies graves évolutives, mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale.

La démarche de soins palliatifs vise à éviter les investigations et les traitements déraisonnables tout en refusant de provoquer intentionnellement la mort.

Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel.

Les soins palliatifs affirment la vie, procurent un soulagement de la douleur et des autres symptômes pénibles. Ils intègrent les aspects psychologiques et spirituels dans les soins des malades et offrent un système de soutien pour aider les malades à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, ainsi qu'un système de soutien qui aide aussi la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil.

Les limitations thérapeutiques ont commencé historiquement au sein des réanimations, ce qui rend légitime de s'occuper des soins palliatifs en soins intensifs malgré le paradoxe entre le corps techniqué déshumanisé et l'approche holistique en fin de vie.



Démarche :

Diminuer la fréquence de surveillance

Diminuer la fréquence des prises de sang

Alléger la surveillance par le scope

Organiser les soins selon la volonté du patient

Ouverture des visites 24/24h

Traitement symptomatique

Transfert à l'étage dès que possible

Difficultés :

Organisation du travail au sein de l'unité

Investissement émotionnel des soignants

Difficulté de communication dans l'équipe

Divergence au sein des familles

Retard de prise de décision d'arrêt des soins

Difficulté de communication avec les proches

Système de santé rigide



Traitement des symptômes réfractaires :

- Dyspnée :

Traitement non pharmacologique : positionnement du malade, rafraichissants.

Traitement pharmacologique : oxygène (saturation à négliger), bronchodilatateurs par des séances d'aérosols, des corticoïdes, des diurétiques, des morphiniques, benzodiazépines.

Limiter l'hydratation.

A noter que les râles en fin de vie sont gênants pour les proches, le patient étant inconscient est moins gêné.

- Douleur :

Evaluer la douleur par des échelles adaptées pour le patient (EVA, EN, Doloplus..)

Traitement par : paracetamol systématique.

Titration morphiniques (ajouter des laxatifs)

Traitement par des corticoïdes et des AINS.

- Occlusion :

Traiter la douleur

Traitement antiémétique, anti-sécrétoire, et des corticoïdes

Pose de sonde naso-gastrique après explication des risques/bénéfices au patient.

L'équipe médicale doit prévoir les urgences selon le cas du patient : hémorragie, asphyxie, compression médullaire.

Le patient en fin de vie a droit d'accès aux soins palliatifs même en soins intensifs. L'équipe soignante a pour obligation de prendre en charge le patient et sa famille, et de préserver leur dignité en fin de vie.



Dossier du patient

Nurse Notes

Undo Print Audit Exit

Nurse: **Aida Khaddouj**

Patient ID	Patient Name	Case No	Type	Sex	Age	Class	Room	Admission	Exp. Discharge
8024364	SAADALLAH ELIAS REZEK	18214557	IN	Male	61 Years	CNSS M	314	23/10/2018 02:48:00	23/10/2018
Attending Phys.	Other Physician	Service	Guarantor	Notes					
052 - DR. AHMAD KHALIL		0006 - SOINS INTENSIFS-ICU	C.N.S.S.	DAMAN HALBA					

Macro Target Subject: **Soins palliatifs**

Data: Patient en soins palliatifs, douleur:....., confort:....., dyspnée:.....

check up	OK	Result	Date	Nurse	Progress	Data	Action	Subject
>	♥					Admission du patient, admis pour pal...		Admission
	♥					visite Dr. Ahmad khlaiei ,examen di...		visite médicale
	♥				Tachycardie	Pouls=150bat/mn	allo dr khail demande Zamo cordar...	Autres
	♥					visite médicale,examen clinique fait,...		visite médicale
	♥					visite Dr. Ahmad Khlaiei ,voire le res...		visite médicale
	♥					Note de relève, patient stable, à s...		Note de relève
	♥					Note de relève, patient calme stabl...		Note de relève
	♥					Note de relève, patient CALME CON...		Note de relève

2:56 PM 10/24/2018



Les fêtes en soins intensifs



Fédération Française des Soins Palliatifs



فقط في عكار أعياد الميلاد في العناية الفائقة و قريبا مراسم زفاف !!!!

لبنان بلد الغرائب و العجائب حيث لا يكاد يمض يوم الا و تضج ألسنة الناس بأحداث و سيناريوهات تكسر روتين الملل لدى المواطنين بغض النظر عن ان كان صداها ايجابيا أو سلبيا .

في عكار تعددت قصص المستشفيات و تنوعت تفاصيلها لدرجة أن العكاريين باتوا يطلقون عليها تسمية مسالخ فما يواجهونه داخلها من أحداث أشبه بالخيال لكنها واقع في بلد يضرب القانون فيه بعرض الحائط .

تعرض أحد الأطفال لحادث صدم سيارة إستدعى نقله الى المستشفى حيث أدخل غرفة العناية المركزة . بعد التحاليل و الفحوصات و المتابعة لوضع الطفل تبين أن حالته دقيقة جدا و يحتاج لينقل الى العاصمة بأسرع وقت و بينما كانت التحضيرات لنقله تجري قدم و ساق طلب والد الطفل الدخول الى الغرفة ليطمئن على طفله فيأتيه الرد سريعا بالرفض بحجة " ما فيك تفوت... ما بلشت الزيارات بعد..." يجلس الوالد مكسور الخاطر قلقا ليقطع صمت أفكاره زغاريد عشر نساء تقريبا و أهازيج فرح ملأت أروقة المستشفى و العناية المركزة على وجه الخصوص . نعم يا سادة كان هناك من يحتفل بعيد ميلاد في غرف العناية المركزة من دون أن يرف جفن للطواقم الطبي الموجود، عشر نساء و أربع شبان أقاموا الاحتفال على أمل وجهه و دخلوا العناية المركزة أمام أعين الأب الذي يتأكله الملع على ولده الصغير حاملين قالب الحلوى و الصنائر لتكتمل البهجة . يقول ماهر والد الطفل (مسم مستعار) : لم نسمع كلمة لا يمكنكم الدخول ولا اي اعتراض لا من ممرض ولا من مسؤول ولا من ادارة في حين حرمت من الاطفال عن صغيري ولو بتيه واحدة ،

Seulement à Akkar les anniversaires en Soins Intensifs et bientôt des cérémonies de mariage !!!! il y avait une fête

أين هي الانسانية في مهنة الانسانية أين هو الحفاظ على القسم و الضمير المهني أين هي أمانة المرضى التي تلقى بعهديكم ... فعلا أنتم مسالخ فعلا أنتم عمموا الانسانية و أصعب دكاكن . فوق كل هذا نطالبهم منذ دخوله بالسماح لطبيب العيون بفحصه و هم يتحجبون بتغطيات لا مجرأ لها .

d'anniversaire aux soins intensifs, avec dix femmes et

تم نقل الطفل الى أحد مستشفيات العاصمة بيروت إنتلقت العناية اللازمة هناك حيث كشف فحص الأطباء له حالة حرجة جدا في عينه و أمورا أخرى لم يتمكن الجسم الطبي في عكار من كشفها يبقى السؤال الى متى الاستهتار بالمواطن العكاري من محيطه و أهلها و لا الى العناية بكافة اثارها و مؤسساتها و الى متى سيبقى القضاة لا يترقبون بعد الموفين . هل سيحقق عدالة من قبالها كعجزة العنكبوتة و الاكتفاء بحلها في الحبيبة و أهلها الطيبين و هل سنشهد في غرف العناية مراسم زفاف بعد مشهد عيد الميلاد !!!!؟؟

l'événement . Où est l'humanité dans cette profession? En

fait, il s'agit d'abattoir ...



Et en 2018

- Description de la population (81 patients):
46 hommes (56.8%) et 35 femmes (43.2%)

Tranche d'âge	Nombre de patients 2017	Nombre de patients 2018
moins que 65 ans	20	19
entre 65 ans et 80 ans	20	29
entre 80 et 89 ans	30	26
plus que 90 ans	7	7





La durée moyenne de séjour est de 6 jours allant de 1 à 53 jours.
19 patients (23.5%) ont passé un jour avant leur décès

Population diversifiée : 20 patients ayant un cancer

Effet médecin traitant : réanimateur : 61 patients (75.3%),
cardiologue : 6 patients (7.4%), néphrologue : 2 patients,
interniste : 6 patients (7.4%), pneumologue : 2 patients,
oncologue : 3 patients, gastroentérologue : 1 patient



Lieu de décès

Lieu de décès/ Année	2017	2018	
Soins	74% (57 de 77)	53% (43 de 81)	Différence significative p=0.004
Etage	23% (18 de 77)	47% (38 de 81)	



Nouveau patient

- 48 Nouveaux patients (59.3%)
- 27 de 48 nouveaux patients ont accepté les Soins palliatifs après discussion avec le réanimateur
- 12 de 33 patients déjà suivi dans cet hôpital ont suivi les soins palliatifs



Changement d'unité

	2017	2018
Changement d'unité	13	12 (14.8%)
Des soins intensifs	3	7
Vers les soins intensifs	10	5



Intensité des soins

	2017	2018	
Intubation	55.8% (43 de 77)	45.7% (37 de 81)	Non significative p=0.201
Vasopresseurs	41%	28.4% (23 de 81)	Non significative. Sauf pour réanimateurs
CPR	62.3% (48 de 77)	27.2% (22 de 81)	Significative p<0.05
Alimentation	7 de 77	9.9% (8 de 81)	
Dialyse	5 de 77	2	



Evaluation des symptômes

Symptome	2017	2018
Douleur	zéro	10 de 81
Troubles digestifs	zéro	zéro
Dyspnée	zéro	6 de 81
Angoisse	zéro	4 de 81

- AVIS DU PATIENT documenté chez 4 patients
- AVIS DE L'ENTOURAGE documenté chez 26 patients (32.1 %)



La consommation de produits morphiniques

	2017	2018	
Morphine	12 de 77 (15.6%)	41 de 81 (50.6%)	Différence significative



Perspectives ... Projets ..

- Fiche de ré-orientation des soins
- Protocole de prise en charge de la douleur en soins intensifs
- Concentrer les formations aux cardiologues et néphrologues
- Deux infirmières ont choisi les soins palliatifs comme sujet de mémoire
- Organisation de la première journée des soins palliatifs de la région
- Equipe mobile ? Unité ?





Vous êtes les
bienvenus ...





MERCI

