



FIN DE VIE EN EHPAD

Nb de pages :41

Repérage / Prise en charge médicale et soins

Comité de rédaction :

Docteurs R. ABADIE, F. ARMENGAUD, J.P FAURE, J.FAVAREL, J.F JAMMES, G.MOZZICONACCI et A.STILLMUNKES.

Référent :

Docteur N. SAFFON
Ph soins palliatifs,
Gérontopole, CHU Toulouse

Comité de lecture :

Dr M. BAUCHET (Rés.Relience)
Dr B. POTIER-BOURG Rés.Relience)
Dr F.R BERTAUD du CHAZAUD (AMC82)
Dr P.E FARRUGIA (AMC81)
Dr G TEISSEYRE (AMC81)

Références :

HAS/ANESM

Date de création : 21/11/2019

Version : V1

Dates de révision :

SOMMAIRE

1- INTRODUCTION

- 1.1 Les grands principes de la démarche palliative
- 1.2 Spécificités gériatriques des soins palliatifs
- 1.3 Spécificités gériatriques des soins palliatifs en EHPAD

2- DEFINITIONS

- 2.1 Définition des soins palliatifs
- 2.2 Définitions de la « Fin de vie » et de ses différentes phases
- 2.3 Définition de l'accompagnement en fin de vie

3- ASPECTS LEGISLATIFS, REGLEMENTAIRES ET DEONTOLOGIQUES

4- CARACTERISTIQUES DE LA « PERIODE DE FIN DE VIE » (critères du repérage et du diagnostic des différentes phases)

- 4.1 Trajectoires de fin de vie
- 4.2 Diagnostic de la « Période palliative » et repérage de la « Phase d'aggravation en période palliative »
- 4.3 Diagnostic de la « Phase terminal de la vie »
- 4.4 Repérage de la « Phase d'agonie »

5- RECOMMANDATIONS POUR L'ELABORATION DU « PROJET D'ACCOMPAGNEMENT PERSONNALISE » EN PHASE PALLIATIVE

- 5.1 Evaluation des besoins
- 5.2 Recommandations concernant la prise en charge médicale et pour les soins
- 5.3 Recommandations concernant la prise en charge médico-psychologique
- 5.4 Recommandations concernant la prise en charge institutionnelle

6- RECOMMANDATIONS POUR LE « PLAN DE SOINS » EN PERIODE DE FIN DE VIE

- 6.1 Recommandations générales**
- 6.2 Recommandations pour les soins de nursing en fin de vie**
- 6.3 Recommandations pour l'alimentation en fin de vie**
- 6.4 Recommandations concernant l'hydratation en phase terminale**
- 6.5 Recommandations concernant la fatigue du résident en fin de vie**
- 6.6 Recommandations pour la prise en charge en phase terminale ou agonique**
- 6.7 Recommandations au moment et après le décès du résident**

7- PROTOCOLES MEDICAUX SPECIFIQUES EN FIN DE VIE EN EHPAD

8- ASPECTS PSYCHOLOGIQUES, ETHIQUES ET RELIGIEUX

- 8.1 Le cheminement psychologique du résident en fin de vie**
- 8.2 Les principes éthiques du soin**
- 8.3 Les principes de l'accompagnement de fin de vie**
- 8.4 Les principes du respect du libre-arbitre, de la volonté et de la dignité du résident**
- 8.5 L'accompagnement spirituel en fin de vie**

9- INFORMATION ET COMMUNICATION AVEC LA FAMILLE ET LES PROCHES

10- ORGANISATION CHRONOLOGIQUE POUR LE REPERAGE DES SITUATIONS DE FIN DE VIE ET DES ACTIONS A MENER

- 10.1 Avant ou lors de la préparation de l'entrée du résident et dans le premier mois dans l'EHPAD**
- 10.2 Tout au long de la période d'hébergement du résident dans l'EHPAD**
- 10.3 Après le décès du résident**

11- ALGORITHME

12- ANNEXES

- ❖ **Annexe 1 : Protocole de prise en charge de la dyspnée ou de l'encombrement bronchique en phase terminale ou agonique**
- ❖ **Annexe 2 : Protocole d'utilisation de la morphine (en cas de douleurs chroniques intenses)**
- ❖ **Annexe 3 : Protocole d'utilisation du patch de fentanyl (Durogésic*)**
- ❖ **Annexe 4 : Protocole de surveillance des effets indésirables des morphiniques**
- ❖ **Annexe 5 : Protocole de prise en charge médicamenteuse des soins de bouche**
- ❖ **Annexe 6 : Protocole de de sédation en phase terminale**
- ❖ **Annexe 7 : Soins apportés au défunt, toilette mortuaire**
- ❖ **Annexe 8 : Soins au corps du défunt spécifique selon les religions**
- ❖ **Annexe 9 : Echelle de performance pour patients en soins palliatifs (PPSv2)**
- ❖ **Annexe 10 : Fiche urgence pallia**

1. INTRODUCTION

1.1 Les grands principes de la démarche palliative

La démarche palliative se doit d'être :

- ✚ Une démarche **cadrée par la loi**, qui affirme un droit d'accès aux soins palliatifs pour tous.
- ✚ Une démarche de **soins actifs et continus**, dans une **approche globale de la personne** qui doit se trouver au **centre** de la réflexion ;
- ✚ Une démarche qui **commence bien avant la phase terminale ou agonique**, et qui **s'achève après le décès** (accompagnement de l'entourage) ;
- ✚ Une **prise en compte prioritaire** des **symptômes physiques et psychologiques** présentés par le résident, **mais aussi** de ses **besoins spirituels, familiaux et sociaux** ;
- ✚ Une démarche **éthique, à constamment réévaluer**, qui cherche à adopter la bonne décision face à une situation toujours unique ;
- ✚ Un **juste équilibre à trouver** dans la prise en charge de la fin de vie, en **évitant trois écueils** (interdits par la loi) :
 - L'acharnement thérapeutique,
 - La négligence
 - Ou l'abandon thérapeutique et l'euthanasie.
- ✚ Une démarche faisant face à de **multiples peurs** intriquées qu'il faut identifier, affronter et apaiser autant que faire se peut :
 - Celles de la personne malade,
 - Celles de son **entourage**,
 - Celles des **soignants**,
 - Celles des **autres résidents**
- ✚ Une démarche **complexe** pour le patient comme pour les accompagnants, qui demande du **temps**, de l'**investissement** et de la **réflexion** ;
- ✚ Une démarche **pluridisciplinaire** exigeante, qui nécessite une **cohésion d'équipe**, une **coordination** et une **continuité des soins** notamment en EHPAD ;
- ✚ Un **authentique accompagnement**, pour lequel la **communication avec le patient et ses proches** et la **qualité de l'abord relationnel** (écoute, empathie) sont particulièrement importants.

1.2 Spécificités gériatriques des soins palliatifs

→ *Du fait de la fréquence de certains états pathologiques et de leur intrication courante :*

- + De la pathologie cancéreuse ;
- + Des insuffisances terminales d'organes ;
- + Des polyopathologies avec défaillances en cascade ;
- + Des atteintes cognitives (maladie d'Alzheimer et autres démences).

→ *Du fait des conséquences de ces pathologies :*

- + Il est **difficile de communiquer de façon explicite avec les patients et d'évaluer** leurs **symptômes** (douleurs et autres signes d'inconfort) et leurs **désirs propres**.
- + Les **altérations corporelles** dues à la grande dépendance (escarres, rétractions) sont souvent au premier plan.
- + La confrontation aux **problèmes d'alimentation ou d'hydratation** marque souvent le début de la prise en charge palliative.

→ *Du fait d'une évolution très incertaine :*

- + Souvent état de **grande dépendance** ;
- + **Alternance d'épisodes aigus et de phases d'améliorations** (souvent contre toute attente) **rendant difficile** voire impossible **l'établissement d'un pronostic vital** ;
- + **Soins palliatifs** se déroulant sur une **longue durée** rendant plus difficile l'évaluation des différentes phases de prise en charge
- + **Spécificités de l'évaluation et des thérapeutiques** (interactions médicamenteuses) du fait du grand âge.

1.3 Spécificités gériatriques des soins palliatifs en EHPAD

→ *Liées à l'entourage familial*

- + **Entourage absent**, patient parfois totalement isolé (résident seul survivant de sa famille ou en rupture totale avec elle) ;
- + **Entourage éloigné géographiquement** ;
- + **Conjoint lui-même âgé ou malade** (perte d'autonomie et/ou altérations cognitives) ;
- + **Enfants soutiens à la fois** de leurs parents et de leurs propres enfants. Les enfants peuvent aussi avoir leurs deux parents en difficulté en même temps.

→ *Liées aux soignants*

- + Accompagnement de **patients qu'ils connaissent depuis longtemps** (charge affective importante, risque de projection et de burn-out).
- + Nécessité d'une **double compétence** :
 - **Gériatrique** (formés à la prise en charge des patients atteints de maladie d'Alzheimer),
 - Et **palliative** (on ne peut exercer en EHPAD sans être un jour confronté à des situations palliatives).

→ *Liées à l'institution*

- + Bien que le ratio de personnel de l'EHPAD ne soit pas celui des structures palliatives (moyens moins importants), **les soins palliatifs font partie intégrante de la mission des EHPAD**, d'où la nécessité d'une sensibilisation et d'une formation des équipes.

2. DEFINITIONS

2.1 Définitions des soins palliatifs

→ Définition de l'OMS (2002) :

« Les soins palliatifs cherchent à améliorer la **qualité de vie des patients et de leur famille** ». Ils « procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, **soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort** »; ils « proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil, utilisent une **approche d'équipe** pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles ». Ils « sont **applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie (...)**, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge.»

→ Définition de la HAS (2002) :

« Les soins palliatifs sont des **soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluri professionnelle**. Ils (...) cherchent à **éviter les investigations et les traitements déraisonnables et se refusent à provoquer intentionnellement la mort.** »

Les soins palliatifs se distinguent de :

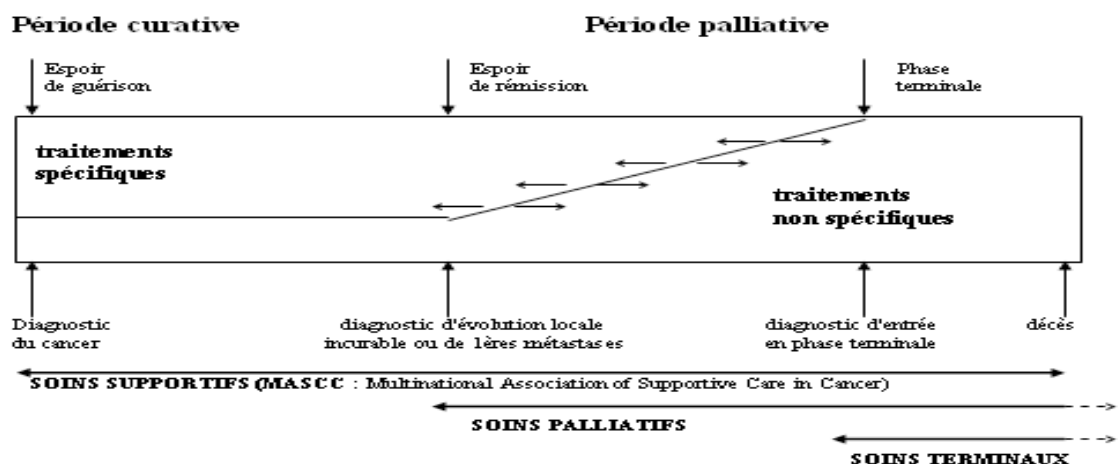
- **L'acharnement thérapeutique** (aussi appelé obstination déraisonnable, soins disproportionnés, maintien artificiel de la vie, ou poursuite de traitements inutiles ou refusés (même si utiles !)).
- **L'euthanasie**, définie par le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) comme étant l'« acte d'un tiers qui met délibérément fin à la vie d'une personne dans l'intention de mettre un terme à une situation jugée insupportable » (Rapport n°63 du 27 juin 2000).

Le **respect du refus de traitement**, même s'il conduit à la mort, n'est pas non plus une euthanasie.

La **limitation ou abstention thérapeutique** (limitation des thérapeutiques actives ou curatives) n'est ni une euthanasie (acte de provoquer délibérément la mort), ni un abandon du patient. Il y a au contraire une **poursuite, voir un renforcement, des soins et du soutien adapté aux besoins du malade et de ses proches**, dans une visée de confort.

2.2 Définitions de la « Fin de vie » et de ses différentes phases

- ✚ La « **Fin de vie** » correspond à une **situation où la mort est inéluctable à brève échéance**, alors que les moyens techniques, médicamenteux ou autres, sont devenus caduques et inefficaces : l'espoir d'éviter la mort n'est plus possible.
- ✚ **Définir la phase terminale de la vie** revient à définir la **situation clinique d'incurabilité à un stade avancé** avec une **espérance de vie limitée à quelques jours ou semaines**.
- ✚ L'**agonie** est souvent définie par les **48-72 heures précédant la mort**.



PERIODES & PHASES	Période CURATIVE	Période PALLIATIVE		Période de FIN DE VIE	
		Phase D'ETAT	Phase d'AGGRAVATION	Phase TERMINALE	Phase AGONIQUE
TRAITEMENTS ET REMISSION	Guérison ou rémission complète et durable réaliste Interventionnisme	Les traitements curatifs ne peuvent plus prolonger la vie. Situation d'incurabilité		Mort inévitable à très court terme	Mort imminente
PRONOSTIC	Pronostic en jeu si iatrogénie (chimiothérapie)	Quelques semaines ou plusieurs mois <i>Période parfois plus longue en gériatrie</i>	Quelques semaines	Quelques jours ou semaines	48 à 72 heures précédant la mort
OBJECTIF	Quantité de vie	Qualité de vie		Confort de vie	Confort de vie Préparation du post-décès
INVESTIGATIONS	Oui	Parfois dans le but d'améliorer la qualité de la vie		Non	Non

Note 1 : Le diagnostic de phase terminale est un diagnostic d'élimination qu'on évoque après avoir éliminé une éventuelle cause facilement curable.

Note 2 : Dans un continuum de soins, il peut exister des allers-retours entre la phase palliative et terminale.

2.3 Définition de l'accompagnement en fin de vie

Dans le cadre de la fin de vie des personnes âgées, l'accompagnement désigne :

- ✚ La **relation** que les **soignants** nouent avec les **personnes âgées en institution** ;
- ✚ La relation spécifique qui se noue avec les **patients en fin de vie** ;

Les différentes définitions de l'accompagnement expriment toutes un **soutien relationnel, avec ou sans soins techniques**. Cet accompagnement concerne également les **proches et la famille**, tout au long de la maladie et après le décès.

3. ASPECTS LEGISLATIFS, REGLEMENTAIRES ET DEONTOLOGIQUES

Un cadre législatif évolutif en matière de soins palliatifs et de reconnaissance des droits des patients :

→ **Circulaire DGS/275/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale (dite "circulaire Laroque") :**

Premier texte de référence sur les soins palliatifs, définissant les modalités essentielles de leur organisation selon la diversité des situations (maladie, vieillesse, accident ; à domicile ou en institution).

→ **Décret 95-1000 du 6 septembre 1995 portant modification du code de déontologie médicale :**

Trois articles, consacrés à la fin de vie, sont modifiés :

✚ **Article 36** (article R.4127-36 du Code de la santé publique) :

« Le **consentement de la personne examinée ou soignée** doit être recherché dans tous les cas. Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposés, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences. »

✚ **Article 37** (article R.4127-37 du Code de la santé publique) :

« En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de **soulager les souffrances du malade par des moyens appropriés à son état et l'assister moralement**. Il doit **s'abstenir de toute obstination déraisonnable** dans les investigations ou la thérapeutique et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre objet ou effet que le maintien artificiel de la vie. »

✚ **Article 38** (article R.4127-38 du Code de la santé publique) :

« Le médecin doit **accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments**, assurer par des soins et des mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et reconforter son entourage. Il n'a **pas le droit de provoquer délibérément la mort**. »

→ **Loi n° 99-477 du 09 Juin 1999**

Cette loi garantit :

✚ **Le droit à l'accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement** en fin de vie : « Toute personne malade, dont l'état le requiert, a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. » (Article premier) ;

✚ **Le droit des proches à assister le malade** (existence d'un congé d'accompagnement).

Ce texte définit **les soins palliatifs**, en tant que **droit** pour les personnes malades et **devoir** pour les soignants. Sont aussi abordés le refus d'investigation ou thérapeutique, les soins à domicile, le rôle des bénévoles et le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie.

→ **Avis n°63 du 27 Janvier 2000 du comité consultatif national d'éthique (CCNE) : "Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie".**

Ce texte contextualise et précise **la problématique de l'euthanasie** dans le cadre plus large de la fin de vie et de l'accompagnement des mourants (en abordant la question des soins palliatifs, mais aussi de l'arrêt ou de la limitation des traitements) : *Vivre et mourir aujourd'hui, Mieux mourir aujourd'hui, Des situations aux limites : l'euthanasie en débat, Engagement solidaire et exception d'euthanasie.*

→ **Circulaire DHOS/02/DGS/SD5D/2002 n° 2002/98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et l'accompagnement**

Cette circulaire précise **l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement**, à domicile et en établissement. Elle indique la nécessité « *d'asseoir et de développer les soins palliatifs dans tous les services de soins* ». La démarche palliative, inscrite dans cette circulaire, doit être **mise en place dans chaque établissement** (établissements de santé public ou privé, établissements médico-sociaux).

→ **Loi n° 2002-303 du 04 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite loi KOUCHNER :**

Cette loi redéfinit **le droit des malades** : « toute personne a le droit de recevoir des **soins visant à soulager** sa douleur, celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée ». Elle présente le **droit à l'information** et la nécessité d'obtenir un **consentement éclairé** de la part de la personne. Elle accepte le refus de traitement des patients et prévoit la **désignation de la personne de confiance**.

→ **Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi LEONETTI**

+ Cette loi a deux objectifs principaux : **renforcer les droits des malades, et reconnaître des droits spécifiques au malade en fin de vie.** Elle réaffirme l'obligation de dispenser des soins palliatifs, **instaure les directives anticipées relatives à la fin de vie, et précise en particulier :**

- Le respect de la volonté des patients et la préservation de leur dignité ;
- La définition et l'interdiction de l'obstination déraisonnable ;
- Les procédures d'arrêt ou de limitation de traitement du malade en fin de vie dans le cas où il est conscient et dans celui où il est inconscient ;
- La collégialité de la décision de l'arrêt de traitement du malade inconscient ;
- L'interdit fondamental de donner délibérément la mort à autrui ;
- La traçabilité des procédures suivies ;
- La nécessité d'une décision collégiale à 2 médecins minimum ;
- La possibilité de recourir à une commission d'éthique.

+ **La loi Léonetti fixe, pour les professionnels de santé :**

- Le droit **d'interrompre ou de ne pas entreprendre des traitements jugés inutiles, disproportionnés** ou n'ayant d'autre effet que le maintien artificiel de la vie. (Articles 1 et 9) ;
- Le devoir de **respecter la volonté de la personne de refuser tout traitement** (articles 3, 6 et 7) ;
- Le devoir de **sauvegarder la dignité** de la personne et **d'assurer la qualité de sa fin de vie** par un accompagnement de qualité et par des soins palliatifs appropriés (articles 1, 4, 6 et 9) ;
- Le devoir d'assurer une **prise en charge adaptée de la souffrance et de la douleur** dans tous les cas de figure, même quand l'évaluation est rendue extrêmement difficile par l'état cérébral de la personne ;
- La **possibilité**, pour soulager la souffrance, de **recourir à des traitements risquant d'abréger la vie** (article 2), dans le respect des conditions suivantes : patient (ou ses représentants) informés ; procédure clairement inscrite dans le dossier médical ; intention de soulager la souffrance (selon les recommandations de bonnes pratiques) et non de provoquer la mort.

+ **La loi renforce le statut de la personne de confiance :**

Son rôle est d'accompagner le patient pendant les soins, d'assister aux entretiens médicaux (avec l'accord du patient), d'aider le patient à formuler ses souhaits, de les transmettre à sa place lorsque son état ne lui permet plus de le faire, voire de demander une procédure collégiale. « Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause et hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance en application de l'article L. 1111 6, l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin. » (Article 8)

+ **La loi Léonetti établit les directives anticipées :**

Il s'agit d'un document écrit, daté et signé par son auteur. Ces directives anticipées sont **modifiables ou révocables à tout moment.** Il y a notification dans le dossier du patient de leur existence, ainsi que des coordonnées de la personne qui les détient. Cette dernière a le droit de demander l'initiation d'une procédure collégiale. Si les directives anticipées ont été **établies dans un délai de trois ans maximums avant l'état d'inconscience du patient**, elles restent valides quel que soit le moment de leur prise en compte.

« **Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées** pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les **souhaits** de la personne relatifs à **sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement.** Elles sont révocables à tout moment. À condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant. » (Article 7)

→ **Loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 : le mandat de protection future**

Toute personne (mandant) peut désormais désigner une ou plusieurs personnes chargées de la représenter (mandataire), en prévision du jour où elle ne pourra plus pourvoir seule à ses intérêts. Le mandant décide de l'étendue de la protection et de son contenu (assistance aux biens et/ou à la personne). Le mandataire peut être désigné comme personne de confiance.

→ **Circulaire N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs**

→ **Décret n° 2010-107 du 29 janvier 2010 relatif aux conditions de mise en œuvre des décisions de limitation ou d'arrêt de traitement**

→ **Loi n° 2010-209 du 02 mars 2010 visant à créer une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie**

→ **Le Code de santé publique et les soins infirmiers :**

« Les soins infirmiers préventifs, curatifs ou palliatifs (...) ont pour objet, dans le respect des droits de la personne (...) de **participer à la prévention, à l'évaluation et au soulagement de la douleur et de la détresse physique et psychique** des personnes, particulièrement en fin de vie au moyen des soins palliatifs, et d'accompagner, en tant que besoin, leur entourage » (Article R4311-2 du Code de la santé publique).

Il est également dit que « l'infirmière est **habilitée à entreprendre et à adapter les traitements antalgiques dans le cadre de protocoles** préétablis, écrits, datés et signés par un médecin. Le protocole est intégré dans le dossier de soins infirmier ».

→ **Décret N°2006-122 du 6 février 2006 relatif au contenu du projet d'établissement ou de service social ou médico-social en matière de soins palliatifs.**

→ **Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012** : offre graduée aux EHPAD et appui spécialisé.

→ **Loi n°2016-87 du 2/2/2016 Loi Leonetti-Claeys : Principaux changements par rapport à la loi Leonetti de 2005**

- Article 1 – Une **obligation de formation**
- Article 3 - Droit à la **sédation profonde et continue** jusqu'au décès, à la demande du patient
- Article 5 - Renforcement du **droit pour un patient** dûment informé par le professionnel de santé de **refuser tout traitement**
- Article 8 - Principe **d'opposabilité des directives anticipées**
- Article 9 - Précision du statut du témoignage de la **personne de confiance**

✚ **Article 1, L 1110-5 - Formation**

« [...] La formation initiale et continue des médecins, des pharmaciens, des infirmiers, des aides-soignants, des aides à domicile et des psychologues cliniciens comporte un enseignement sur les soins palliatifs. »

✚ Article 3, L.1110-5-2 – Droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès

– Pour une personne en capacité de s'exprimer, mise en œuvre dans deux situations :

- « Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements »
- « Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable. »

– Pour une personne dans l'incapacité d'exprimer sa volonté :

- **Mise en œuvre** : « au titre du refus de l'obstination déraisonnable mentionnée à l'article L. 1110-5-1, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie »
- En cas de **maladie grave et incurable**, d'un pronostic vital engagé à **court terme** et d'une **souffrance réfractaire** aux traitements

– **Possible à domicile**, dans un établissement de santé ou un établissement mentionné au 6° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles

– Procédure collégiale

– Inscription de l'ensemble de la procédure suivie au **dossier médical** du patient (traçabilité)

✚ Article 5, L.1110-4 - Renforcement du droit de refuser tout traitement pour un patient dument informé par le professionnel de santé :

- « [...] **Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement.** Le suivi du malade reste cependant assuré par le médecin, notamment son accompagnement palliatif.»

- Respect par le médecin de la volonté de la personne et vérification de la compréhension de la décision
- Répétition de sa décision par la personne dans un délai raisonnable
- Sollicitation possible par la personne d'un autre membre du corps médical

– Renforcement du droit de refuser tout traitement pour un patient devenu incapable d'exprimer sa volonté

- Respect de la procédure collégiale
- Respect des directives anticipées et/ou consultation de la personne de confiance, de la famille, des proches
- Inscription de l'ensemble de la procédure suivie au dossier médical du patient (traçabilité)

✚ Article 8, L.1111-11- Principe d'opposabilité des directives anticipées

- **Validité illimitée**
- **Révisables et révocables** à tout moment et par tout moyen
- **Opposables au Médecin** - Sauf en cas d'urgence vitale
- Sauf si jugées inappropriées (procédure collégiale)
- **Rédaction possible par une personne sous tutelle**, avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille
- Rôle d'information du Médecin traitant

✚ Article 9, L.1111-6 – Rôle de la personne de confiance encore renforcé

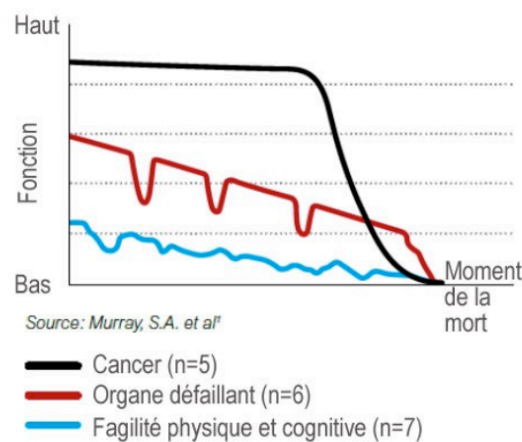
- Désignation par écrit, et **cosignée** par la personne désignée
- Toute personne majeure, **même sous tutelle** peut désigner une personne de confiance Avec autorisation du juge ou du conseil de famille
- **Rôle du Médecin traitant explicité (informer, inviter à)**
- Si rédaction de **directives anticipées** par deux **témoins** du fait de l'incapacité du patient, la personne de confiance est l'un des deux témoins, de droit.

4. CARACTERISTIQUES DE LA « PERIODE DE FIN DE VIE » :critères du repérage et du diagnostic des différentes phases

4.1 – Les trajectoires de fin de vie

✚ **Trois trajectoires de fin de vie ont été identifiées** selon les pathologies amenant au stade terminal de la vie.

- **Défaillance d'organes**, parcours émaillé de multiples décompensations avec décès souvent sur un événement aigu.
- **Pathologie neuro-évolutive avec baisse progressive des capacités et déclin progressif** qui mène au décès après une assez longue période d'évolution.
- **Pathologie cancéreuse** avec stabilisation de l'évolution puis reprise du processus conduisant rapidement à un déclin et au décès.



✚ **Les causes de fin de vie du sujet âgé sont variées. Il peut s'agir :**

- D'une **situation organique terminale** avec ou sans conscience ;
- D'une « **cascade gériatrique** » aboutissant à une **situation d'incurabilité** ;
- D'une **démence terminale**.

✚ **Les pathologies les plus fréquemment responsables du décès du sujet âgé sont :**

- **Neurologiques** (démences, maladie de Parkinson, accidents vasculaires cérébraux et maladies neuro dégénératives) ;
- **Cancéreuses** ;
- **Cardio-vasculaires** ;
- **Insuffisances d'organe** ;
- **Grandes défaillances poly-viscérales**.

4.2- Diagnostic de la « Période palliative » et repérage de la « Phase d'aggravation en période palliative »

❖ Le diagnostic de la « Période palliative »

Il convient d'évaluer à partir de quel moment un résident a atteint un point de non-retour et se trouve en **situation d'incurabilité**, par l'examen clinique, biologique et éventuellement avec l'aide d'avis spécialisés. Cette évaluation détermine l'attitude ultérieure quant à la prise en charge du patient en soins palliatifs, ainsi que l'**abandon des explorations lourdes et des thérapies sophistiquées**.

Le processus de décision d'appliquer au patient une prise en charge palliative comprend :

- L'évaluation de la situation en EHPAD qui s'effectue de **façon collégiale** par le **corps médical** (le médecin traitant en concertation avec le médecin coordonnateur) et **les autres professionnels de santé de l'établissement** en concertation avec **la personne malade, la personne de confiance, son entourage familial et amical**.
- L'éventuel **recueil d'informations ou d'avis complémentaires externes** auprès d'autres professionnels et/ou équipe mobile de soins palliatifs ou d'HAD, afin d'éclairer la décision médicale.

En pratique, on évoque les soins palliatifs devant :

- Une **maladie unique au stade terminal** (cancer, insuffisance d'organe, maladie neurodégénérative,).
- L'**association de maladies** aboutissant à une **situation qui s'aggrave de façon irréversible** (cascade gériatrique).

Il est fréquemment constaté que le résident se trouve déjà en période palliative dès son admission en EHPAD sans que le diagnostic soit clairement posé ni concerté avec le résident et/ou son entourage. La démarche palliative nécessite plusieurs réunions de concertation qui aboutiront à la formulation du diagnostic, sa communication à l'ensemble du personnel de l'EHPAD et à sa traçabilité sur le dossier médical du résident. Il est alors demandé au médecin traitant de remplir la « FICHE URGENCE PALLIA » qui est collectée dans le Dossier de Liaison d'Urgence (DLU) et qui sera réactualisée à chaque stade. *Clef annexe 10*

Note : L'anticipation permet d'agir avant d'être abandonnique ou de se trouver contraint à l'activisme thérapeutique déraisonnable (urgence, réanimation).

❖ Le repérage de la « Phase d'aggravation en période palliative »

Le repérage sera fait en **collaboration avec les équipes soignantes (IDE, AS)** qui collectent au plus près les informations.

Les signes d'alerte à rechercher seront en rapport avec **un élément de rupture grave de l'état de santé** du résident qui apparaît **a priori irréversible** et qui concerne principalement :

- L'**autonomie** (baisse rapide ou sévère de l'ADL/GIR, apparition de chutes à répétition)
- L'**alimentation / l'hydratation** (diminution importante des apports, aggravation d'une dénutrition)
- L'apparition de **troubles trophiques complexes** (escarre stade 3 et plus)
- La perception d'un « **changement global du statut du résident** » (rapidité d'évolution de la maladie prédominante et/ou de l'ensemble des pathologies, répétition récente d'épisodes aigus, multiplicité d'atteintes diverses, modifications de comportement etc.)

Note : L'authentification par un médecin de cette phase annonce l'aggravation de la période palliative avec un pronostic d'espérance de vie qui se réduit à quelques semaines et l'entrée en phase terminale. La prise en charge par le soin sera renforcée et notamment la prévention de la douleur.

4.3 Le diagnostic de la « Phase terminale »

Le diagnostic est un **acte médical** qui sera porté par le médecin traitant en collaboration avec le médecin coordonnateur et parfois avec avis d'équipes spécialisées (Equipe mobile de soins Palliatifs / HAD).

Identifier la **phase terminale de la vie** revient à définir :

- La **situation clinique d'incurabilité à un stade avancé**
- Avec une **espérance de vie limitée à quelques jours voire à quelques semaines**.

➔ Identification de la situation clinique d'incurabilité en phase avancée

L'identification de la situation clinique d'incurabilité en phase avancée est optimale quand elle est le résultat d'un **questionnement pluridisciplinaire**.

Les indicateurs généraux de santé précaire ou en voie de détérioration sont présents et /ou des **éléments non améliorables entraînant une bascule de l'état clinique** sont retrouvés :

- ✓ La présence d'un ou plusieurs **facteurs de vulnérabilité somatique péjoratifs** : GIR 1-2, MMS<10, dénutrition à un stade sévère d'apparition récente ou persistante, difficultés persistante d'hydratation/alimentation par voie orale, escarre stade 3 et plus, chutes à répétition,
- ✓ Des résultats médiocres ou en voie de détérioration aux **échelles de performance** pour patient en soins palliatifs (Echelle PPSv2) avec réversibilité limitée voir inexistante, davantage d'aide et de soutien sont nécessaires,
- ✓ La rapidité d'évolution de la maladie prédominante et/ou de l'ensemble des pathologies. Cette évolutivité est caractérisée par la répétition récente d'épisodes aigus ou par la multiplicité des atteintes diverses,
- ✓ La présence d'un épisode surajouté non facilement curable,
- ✓ La présence de symptômes persistants malgré le traitement optimal des maladies sous-jacentes et absence de confort, des comportements corporels particuliers et une altération de la coopération aux soins,
- ✓ Des demandes de soins palliatifs formulées par le malade, la famille et des questionnements et/ou des divergences parmi les professionnels concernant la cohérence du projet de soins.

Note : La présence de tous les éléments n'est pas indispensable, les deux premiers semblent nécessaires pour envisager une situation clinique d'incurabilité à un stade avancé.

➔ Détermination de l'espérance de vie limitée à quelques jours à quelques semaines

Cela revient à évaluer, à la phase terminale de la vie, le **pronostic vital à court terme**. Evaluation très incertaine optimisée par une **réflexion multidisciplinaire**.

Deux axes d'observation semblent importants :

✚ **Il faut tenir compte de la nature de l'épisode actuel surajouté**, du fait qu'il soit facilement curable ou non et de la nature des répercussions sur la situation clinique antérieure.

✚ **Il faut apprécier l'évolution clinique par un faisceau d'arguments cliniques** :

- ✓ Rapidité du déclin fonctionnel,
- ✓ Atteinte d'organes vitaux,
- ✓ Présence de symptômes tels qu'anorexie-cachexie, dysphagie, œdèmes, dyspnée, oligo-anurie voire anurie,
- ✓ Altération des signes vitaux (baisse de tension artérielle, pouls faible, respiration irrégulière, désaturation, extrémités froides ou marbrées)
- ✓ Chute rapide du score Palliative Performance Scale initialement de 40 à 30 % et passant à 20% en trois jours.

Note : Outil utilisé pour mener cette réflexion et pour aider à la décision de faire appel à une équipe spécialisée : Pallia10 Geronto SFAP (SFAP-SFGG).

La formulation du diagnostic de fin de vie doit être tracé dans le dossier de soin et nécessite de réaliser un nouveau plan de soins adapté à la situation terminale du résident.

4.4 Le repérage de la « Phase d'agonie »

Il est nécessaire d'identifier le **caractère rapidement évolutif de la dégradation de l'état général**, et l'apparition éventuelle d'une ou plusieurs des manifestations suivantes :

- ✓ **Des troubles de conscience** (sommolence et parfois coma entrecoupé de période de lucidité)
- ✓ **Des troubles respiratoires** (râles agoniques)
- ✓ **Des troubles circulatoires** (hypotension artérielle, cyanose des extrémités, troubles trophiques au niveau des points de pression)
- ✓ **Un syndrome confusionnel**
- ✓ **Des troubles neuromusculaires** (myoclonies, dyskinésies, contractures voire convulsions)
- ✓ **Une élévation de la température** corporelle et une asthénie extrême

5. RECOMMANDATIONS POUR L'ELABORATION DU « PROJET D'ACCOMPAGNEMENT PERSONNALISE » EN PHASE PALLIATIVE

Dès lors que le résident sera déclaré se trouver dans un état requérant des soins palliatifs, il convient d'élaborer un « **Projet d'Accompagnement Personnalisé en phase palliative** » conforme à son statut actuel.

Il sera **construit en équipe** et doit permettre de répondre à des questions concrètes qui auront fait l'objet d'une réflexion collective sur ce thème au sein de l'établissement.

5.1 Evaluation des besoins

La mise en place des soins palliatifs répond à des règles fondamentales. On aura soin de :

- **Identifier de façon déclarative qui relève effectivement des soins palliatifs au sein de l'EHPAD.**
- **Trouver un juste équilibre entre défaitisme et acharnement thérapeutique.** Il faut savoir proposer des soins dignes, conformes aux bonnes pratiques professionnelles et dans l'esprit de la **Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante**. La proposition d'examen complémentaires ou de gestes techniques inutiles et inadaptés à l'état du patient peut présenter un caractère inhumain.
- **S'enquérir d'éventuelles requêtes du résident en fin de vie**, exprimées récemment ou au préalable, par exemple, lors de son admission en EHPAD ou au cours de son séjour.
- **S'informer des attentes des familles.**
- **Identifier les causes de l'affaiblissement** : Pathologie bien individualisée, résultat de polyopathologies, ou « cascade gériatrique ».
- **Déterminer le degré d'évolution de l'état du patient, la nature de l'épisode actuel** (épisode aigu, épisode récurrent) et **vérifier** que l'on se trouve dans une situation au-delà de toute solution thérapeutique curative.
- **Procéder à une évaluation pronostique**, par l'observation clinique et éventuellement par les examens biologiques (albuminémie, ionogramme, NFS) en s'interrogeant toujours sur leurs utilités pour la prise en charge. On procédera aussi à **une évaluation du traitement en cours** (intérêt, efficacité et tolérance).
- **Identifier prioritairement la présence de la douleur induite par les soins, l'évaluer et la prendre en charge** en adaptant les soins et choisissant des antalgiques adaptés à sa nature et son intensité (utilisation de morphine, si nécessaire) **Identifier les besoins en confort spécifiques du résident** et tenter d'y répondre par une **prise en charge adéquate et évolutive**.
- **Prendre un avis extérieur**, lorsque cela s'avère nécessaire : gériatre, équipe de soins palliatifs à domicile et/ou de l'HAD

Note : *Attention, la limitation ou l'abstention thérapeutique ne sont pas un abandon du patient ! Pendant les soins palliatifs, seules les thérapeutiques curatives sont abandonnées ou limitées. Il y a en revanche une poursuite, voire un renforcement des soins et du soutien adapté aux besoins du malade et de ses proches. Il peut également parfois y avoir recours à une thérapeutique curative, pour un épisode pathologique intercurrent source d'inconfort supplémentaire (ex : antibiothérapie sur une surinfection pour venir à bout d'un syndrome fébrile..., anticonvulsivant si crise d'épilepsie etc.).*

5.2 Recommandations concernant la prise en charge médicale et pour les soins

Il paraît utile, pour organiser la prise en charge, d'apporter et de structurer une réponse à diverses problématiques :

- Dispose-t-on du **matériel nécessaire** pour prendre en charge les thérapeutiques palliatives (matelas spécifique, seringue électrique, aspirateur, oxygène etc...) ou, à défaut, un fournisseur pouvant intervenir en urgence est-il clairement identifié par les IDE ?
- Le **médecin traitant** est-il prêt et **disponible** pour participer à l'accompagnement ? Peut-il l'assumer jusqu'au bout, **accepte-t-il le lien avec l'équipe de soins palliatifs ? Qui prend le relais** lors de ses absences ?
- **La pathologie principale** du patient et son degré d'évolution est-elle connue de tous et inscrite dans le dossier médical ? Y a-t-il un **épisode surajouté** ? (Si oui : de quelle nature ? Est-il facilement curable ou non ?) Y a-t-il eu répétition récente d'épisodes aigus rapprochés ou une multiplicité d'atteintes pathologiques diverses ?
- La **conduite à tenir en cas d'urgence** a-t-elle été spécifiée par le médecin traitant au mieux sur la **fiche « URGENCE PALLIA »** en accord avec la famille et l'équipe soignante ? Les **indications d'hospitalisation** ont-elles été précisées pour éviter l'hospitalisation intempestive ?
- Quels **symptômes aigus ou inconfortables peut-on anticiper** pour disposer des protocoles correspondants de prise en charge adaptée ? Quels symptômes peut-on prévenir ?
- Un contact a-t-il été pris avec une **Equipe Mobile de Soins Palliatifs** et/ou avec le service **d'Hospitalisation à Domicile** ?
- Autorisation de la toilette mortuaire par la famille recueillie et le choix de la tenue mortuaire.

5.3 Recommandations concernant la prise en charge médico-psychologique

Il est également utile d'évaluer de façon précise la situation et de formaliser les actions et les besoins :

- Y a-t-il possibilité d'un **recours à un soutien psychologique** (psychologue de l'EHPAD, prestations extérieures) pour le résident, sa famille, les soignants ?
- **Qui est au courant, qui a besoin d'être mis au courant du (ou des) diagnostic ?** Dans ce dernier cas, **qui met au courant qui ?**
- **Que dit le malade**, s'il peut le faire ? **Qu'exprime-t-il** à travers son comportement corporel et sa coopération aux soins ? Quelle est la qualité de son confort actuel ?
- **Qu'en pense la famille ? Qu'en pensent les soignants** qui côtoient le résident le plus souvent ?

5.4 Recommandations concernant la prise en charge institutionnelle

- **L'organisation du personnel** soignant permet-elle de **dégager du temps quotidien spécifique** pour l'accompagnement d'un résident en soins palliatifs, et plus particulièrement, en soins terminaux ?
- **Existe-t-il des « Directives anticipées »** du résident quant aux décisions médicales ? Une **« Personne de confiance »** a-t-elle été désignée par le patient ? consultée par les médecins ?
- Le **résident a-t-il exprimé des volontés particulières** (tenue, rite funéraire.) concernant la prise en charge après son décès ? Dispose-t-on des moyens nécessaires (vêtements mortuaires, contrat-obsèque etc.) pour satisfaire cette volonté ?
- Les soignants disposent-ils d'un **matériel adéquat et identifié pour les soins post mortem** (minerve, changes etc.) et l'aménagement de la chambre (lumière douce, chaises pour la famille etc) ?
- Les **modalités de l'annonce du décès auprès des autres résidents** sont-elles en place ? Existe-t-il des **échanges** avec les résidents « bien portants » et les familles **sur la fin de vie** et l'organisation de sa prise en charge au sein de l'établissement ?

6. RECOMMANDATIONS POUR LE « PLAN DE SOINS » EN PERIODE DE FIN DE VIE

6.1 Recommandations générales

Les items suivants doivent être systématiquement réévalués pour le résident en fin de vie :

- Adapter les **soins de confort** : soins d'hygiène corporelle et d'hygiène esthétique pansement de confort sur les escarres ;
- Faciliter l'**élimination urinaire et fécale** ;
- Aider le patient à se **mouvoir** ;
- **Humidifier** le visage et **hydrater la cavité buccale** au moyen d'aérosols d'eau minérale ;
- **Être à l'écoute** et apporter une attention particulière à la personne : regard, toucher ;
- **Soulager la douleur** ;
- Vêtir le patient de **vêtements** propres et pratiques ;
- Aider la personne à **garder toute communication** verbale ou non verbale ;
- **Assurer l'hygiène** de la chambre.

Il est utile de **réévaluer les traitements en cours**, afin d'interrompre les traitements devenus inappropriés ou trop agressifs et d'envisager des **prescriptions anticipées** en fonction des situations d'urgence potentielles et applicables par l'équipe soignante.

Le médecin coordonnateur et l'infirmière coordinatrice doivent veiller à l'**approvisionnement en matériel nécessaire** pour assumer les soins palliatifs : lit médicalisé, sur matelas à air, extracteur pour oxygène, matériel de perfusion, aspirateur buccal, stock tampon médicamenteux.

6.2 Recommandations pour les soins de nursing en fin de vie

L'objectif est le besoin de confort de la personne, avec des **soins de base** donnés dans un **état d'esprit particulier**, loin des protocoles rigoureux appliqués à la dépendance.

Objectifs à prendre en compte :

- Répondre aux besoins de confort,
- Evaluer et soulager la douleur,
- Respecter le malade,
- Maintenir l'autonomie restante,
- Conserver son empathie,
- Conserver communication verbale ou non verbale.

Particularités des soins de confort :

- Tenir compte de la fatigue du résident (douceur, horaires adaptés, respect du rythme),
- S'accommoder des changements d'humeur du patient en lui laissant l'autorité de son confort,
- Ne proposer que ce que l'on peut effectuer et valider par l'ensemble de l'équipe,
- Affiner la coordination des soins, transmettre, collaborer.

Les soins sont en fonction des désirs du patient :

- Respecter le malade,
- Considérer le patient dans sa globalité,
- Connaître et tenir compte des désirs, souhaits et projets du patient,
- Evaluer, réévaluer, ajuster car possibilité de changement, évolution à tout moment.

Note : Le corps du mourant ne doit pas nous faire oublier que l'être qui l'habite est plus que son corps et qu'il reste une personne qui est encore dans la vie et surtout dans sa vie. Le patient est encore maître de lui-même.

6.3 Recommandations pour l'alimentation en fin de vie

En fin de vie, le plaisir de manger compte avant tout et non pas l'équilibre énergétique (Alimentation plaisir). Le rôle social du repas est essentiel. Il sera nécessaire d'aider la famille à comprendre que le malade est fatigué, qu'il ne peut manger beaucoup, que ses besoins sont réduits.

Objectifs à prendre en compte :

- Privilégier la nutrition **par voie orale**, et faire boire entre les repas,
- **Fractionner** l'alimentation en petites quantités (5 à 6 fois),
- Présenter les mets de façon appétissante, ne pas mélanger tous les aliments,
- Tenir compte des habitudes alimentaires et de la culture,
- **Adopter la texture appropriée** aux aliments,
- **Préparer les équipes et la famille à un potentiel arrêt de l'alimentation,**
- **Ne plus peser** le patient,
- Donner du temps au malade pour prendre ses repas,
- Respect de la convivialité et assurer le plaisir,
- Eliminer les symptômes pouvant entraîner l'anorexie (nausées, douleurs), si nausées : proposer des repas froids, si perte de goût : ajouter des épices, ...
- Demander, selon situation, avis à une diététicienne (diarrhée chronique, occlusion).

Note : Le fait de nourrir l'autre est entouré de beaucoup de symbolique, il ne s'agit pas d'assurer une fonction physiologique mais aussi de témoigner l'amour ou du refus de voir l'autre mourir.

Conduite à tenir :

- Écoute du patient, de ses questions sur la baisse d'appétit, sa perte de poids, sa perte de forces.
- Écoute des craintes de la famille : « il faut qu'il mange ! Il a faim ! ».
- Il sera nécessaire d'aider la famille à comprendre que le patient est fatigué, qu'il ne peut manger beaucoup, que ses besoins sont réduits et qu'il vaut mieux éviter l'acharnement alimentaire. Parler avec la famille de la bonne stratégie à adopter.
- Réaliser régulièrement des soins de bouche.

6.4 Recommandations concernant l'hydratation en phase terminale

A savoir et à faire savoir :

- La question de l'hydratation en phase terminale suscite beaucoup de questions. Pour bon nombre de personnes, arrêter l'hydratation signifie arrêter les soins ou abandonner le patient. Pourtant, on sait que l'absence d'hydratation diminue les sécrétions bronchiques, diminue la diurèse, évite les vomissements, diminue les troubles trophiques, ce qui fait qu'elle participe à l'amélioration du confort.
- La sensation de soif et de faim diminue à l'approche de la mort : 34% ont faim, 66% ont soif et ont une sensation de bouche sèche qui disparaît avec des petites quantités d'eau et des soins de bouche adaptés.

Conduite à tenir :

En l'absence de cause curable surtout en phase ultime, si la prise orale de liquide n'est pas possible, il n'est pas recommandé une réhydratation par voie parentérale.

- La **réhydratation** ne peut être proposée qu'en cas de symptômes gênants pour le patient (sensation de soif non contrôlée par les soins de bouche pluriquotidiens, confusion).
- **La décision prise par les médecins**, dans le cadre du traitement à instaurer à la phase terminale, doit être particulièrement **explicitée à l'entourage, partagée et acceptée par l'ensemble de l'équipe soignante.**
- **Si la décision de ne pas hydrater est prise**, il est recommandé de diminuer progressivement les posologies des médicaments, notamment les opioïdes, et d'assurer des soins de bouche pluri quotidiens.
- **Si la décision d'hydrater est prise**, il faut privilégier la voie orale. Si la voie orale n'est pas possible, la voie sous cutanée est à adopter : 500 à 1000cc/24H.

6.5 Recommandations concernant la fatigue du résident

Conduite à tenir :

- Favoriser le repos en établissant des priorités dans la planification des soins,
- Adapter autant que possible les soins aux besoins et au rythme du patient,
- Encourager le patient à se reposer,
- Informer la famille, la conseiller dans l'adaptation aux besoins et désirs du patient (nombre de visites, ...),

6.6 Recommandations pour la prise en charge en phase terminale ou agonique

Anticipation

Il y a une nécessité, pour l'équipe soignante et les proches, de **se préparer sur les plans psychologique et pratique à l'agonie**, car la situation clinique en phase terminale évolue souvent **rapidement**

Prise en charge pour les soins et l'accompagnement :

- Il est important d'**arrêter tout traitement non nécessaire au confort de fin de vie** lorsque la personne est arrivée aux dernières heures de vie.
- Un **repli sur soi** du patient avant sa mort est à **respecter**.
- **L'alimentation et l'hydratation parentérales ne sont plus nécessaires à ce stade.**
- La **douleur** doit être **soulagée jusqu'au bout**, même chez un patient dans le coma.

Remarque : la douleur qui survient lors de toute mobilisation est une forme particulière à l'agonie. Il faut la prévenir par une mobilisation faite de préférence en binôme, douce, une attention particulière lors des soins qui sont à regrouper au maximum, et l'administration si besoin d'un supplément d'antalgie avant tout soin ou toute mobilisation.

- Les **troubles trophiques** sont parfois inévitables en fin de vie. Une attention particulière doit être portée aux oreilles qui peuvent rapidement être le siège d'escarres douloureuses, selon la position de la tête.
- Les **soins d'hygiène** (toilette, rasage) et en particulier les **soins de bouche** (pluriquotidiens si le patient n'est pas hydraté), sont à **assurer jusqu'au bout**, en étant le moins traumatisant possible.

6.7 Recommandations au moment et après le décès

- Lors des décès en institution, les soignants peuvent ressentir un certain désarroi, causé par le manque de repère. Les membres de l'équipe les plus inexpérimentés risquent parfois d'adopter une attitude inadéquate, en manifestant de la gêne, de l'effolement, une précipitation inutile, ou diverses maladroites. Dans tous les cas, il convient d'**éviter les attitudes systématiques** et de **rechercher des informations auprès des proches**, surtout en cas de doute sur la conduite à adopter.
- **Le certificat de décès** sera rédigé par le médecin traitant ou le médecin coordonnateur (inscrit à l'Ordre des médecins)
- **Entre le décès et la disparition du corps** (lors du départ pour le funérarium ou de la mise en bière), ont lieu des **moments importants**, qui visent à aider à la séparation définitive entre la personne morte et ses proches. C'est pendant cette période qu'est effectuée la **toilette mortuaire** et que se déroulent les **soins au corps du défunt**. (Annexe 8 et 9)
- Une **réflexion** au sein de l'institution, pilotée par la direction, doit être menée pour structurer la **prise en charge sociale de l'évènement** survenant au sein de l'établissement. (Accompagnement au sein de l'EHPAD du mourant, information des autres résidents, arrivée à plus ou moins grande échéance d'un nouveau résident).

7. PROTOCOLES MEDICAUX SPECIFIQUES EN FIN DE VIE EN EHPAD

Les protocoles spécifiques ont été développés et sont présentés en annexe sur les thèmes suivants :

- ➔ **Annexe 1 : Protocole de prise en charge de la dyspnée ou de l'encombrement bronchique en phase terminale ou agonique**
- ➔ **Annexe 2 : Protocole d'utilisation de la morphine (en cas de douleurs chroniques intenses)**
- ➔ **Annexe 3 : Protocole d'utilisation du patch de fentanyl (Durogésic)**
- ➔ **Annexe 4 : Protocole de surveillance des effets indésirables des morphiniques**
- ➔ **Annexe 5 : Protocole de prise en charge médicamenteuse des soins de bouche**
- ➔ **Annexe 6 : Protocole de de sédation en phase terminale**

8. ASPECTS PSYCHOLOGIQUES, ETHIQUES ET RELIGIEUX

8.1 Le cheminement psychologique du résident en fin de vie

Il est important d'**observer l'état d'esprit** dans lequel se trouve la personne mourante. Si cette dernière est consciente, il faut **évaluer** son **degré d'anxiété** et cerner le regard porté sur la mort (dimension donnée à l'imminence de sa propre disparition). L'état psychique de la personne en fin de vie doit être l'objet d'un suivi et d'une évaluation régulière, afin d'adapter la prise en charge et les modalités du soutien psychologique.

La personne âgée ne considère pas la mort comme le fait une personne plus jeune ; **le déni est généralement moins présent** chez elle. **Elle peut même se trouver dans une certaine acceptation ou, une résignation face à la mort.** Cette relative tranquillité d'esprit s'observe d'autant plus que le mourant est entouré, que sa douleur est soulagée et qu'il ne se sent pas abandonné. La personne âgée a fait **l'expérience de la vieillesse** et du déclin de ses facultés corporelles, et est **psychologiquement préparée à l'approche de cette fin** qui est le propre de tout être vivant.

Cela ne signifie pas pour autant que l'approche de la mort soit une étape facile. Si certaines personnes abordent facilement l'achèvement de leur existence, d'autres pressentent l'approche de la mort sans être prêtes à l'affronter de façon consciente. Les **variations individuelles** sont nombreuses et dépendent notamment de la personnalité, du niveau culturel et social, de l'histoire de vie, de l'état de conscience ou de détérioration intellectuelle.

Dans tous les cas de figure, l'imminence de la mort est susceptible de faire apparaître la **peur**, qui se manifeste différemment selon les personnes. Rosette POLETTI définit **sept peurs fondamentales rencontrées par le mourant** :

- La peur du processus de la mort et de la douleur physique ;
- La peur de perdre le contrôle de la situation ;
- La peur de l'isolement et de la solitude ;
- La peur de l'inconnu ;
- La peur que la vie ait été inutile ;
- La peur de la peur qu'on lit dans le regard des autres ;
- La peur de ce qui va arriver aux proches après la mort.

Les résidents et les soignants développent généralement des **mécanismes d'adaptation et de défense face à la maladie grave et à l'approche de la mort**. Il faut repérer, respecter et prendre en compte les mécanismes de défense du patient :

- Dénî (« *Ce n'est pas possible, pas déjà* »),
- Déplacement, rites obsessionnels, régression,
- Colère, progression agressive (« *Pourquoi moi ? On n'a pas su me soigner* »),
- Marchandage avec la mort (« *Encore deux ans et je m'en vais* »), ambivalence,
- Sublimation et combativité.

8.2 Les principes éthiques du soin

L'accompagnement d'une personne en fin de vie relève véritablement d'une **démarche éthique, impliquant toute l'équipe** de l'EHPAD et comportant nécessairement :

- Le **respect des aspirations, des désirs et de la volonté** de la personne en fin de vie ;
- Le **comportement attentionné** de toute l'équipe afin de **préserver l'intégrité** de la personne.

L'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) et l'EAPC (European Association of Palliative Care) définissent les **fondements éthiques du soin** par le respect des principes suivants :

- Le **principe de bienfaisance et non-malfaisance** (primum non nocere, « d'abord ne pas nuire », serment d'Hippocrate) ;
- Le **principe de respect de l'autonomie** ;
- Le **principe d'humanité** : la dignité de la personne tient à sa nature humaine et non à ses actes ou capacités ;
- Le **principe de proportionnalité** : il ne faut pas entreprendre de traitements disproportionnés par l'importance des effets néfastes au regard des bénéfices apportés (balance bénéfique/risques, double effet de tout traitement mentionné dans l'Article L1110-5 du Code de la santé publique¹ : le risque pris doit être proportionné au bénéfice escompté) ;
- Le **principe de non-futilité** : interdiction des actes dénués de bénéfice pour le sujet.

8.3 Les principes de l'accompagnement de fin de vie : le savoir être de la fin de vie

Adapter ses attitudes à l'accompagnement de la personne en fin de vie est un élément très important. Cela passe par **plusieurs éléments** :

- **La présence et l'attention**, un passage même en dehors de soins à prodiguer ;
- **La parole adaptée**, douce et lente ;
- **L'écoute et le dialogue** (si l'état du mourant le permet) ;
- **Le toucher** (tenir la main du patient, passer les mains sur la tête) ;
- **Le respect** de certains souhaits.

Il est important que la personne en fin de vie puisse **ressentir son environnement et l'équipe** qui prend soin d'elle comme **familiers**. **Le rôle d'accompagnant incombe à toute l'équipe avec la participation nécessaire du médecin coordonnateur, du psychologue et de l'IDEC**. La directrice de l'EHPAD connaît tous les résidents et tous la connaissent : sa présence dans ces situations est réconfortante pour le résident comme pour la famille. Il est également souhaitable que le **médecin traitant** puisse passer voir régulièrement son (sa) patient(e).

Le cas particulier du patient inconscient :

Il faut essayer de **maintenir une communication orale et non verbale** avec le patient, dans une **atmosphère paisible**. La **présence des proches** doit être favorisée (un soutien particulier de ceux-ci est à prévoir quand le coma se prolonge, car il s'agit d'une situation particulièrement difficile à vivre pour eux).

8.4 Les principes du respect du libre-arbitre, de la volonté et de la dignité du résident

- ❖ **Liberté** : Il est fondamental de respecter la liberté du résident, en prenant en compte ses choix concernant sa prise en charge médicale (conditions de prise en charge, limitation ou arrêt de traitement). Dans le cas où la personne refuse tout traitement et si ce refus est réitéré, le médecin coordonnateur et le médecin traitant doivent respecter cette décision. Ils doivent cependant lui **expliquer au préalable les conséquences** de ce refus de traitement, et en **informer la famille**. Une **trace écrite du refus**, signée par le résident, doit être conservée.
- ❖ **Dignité** : Bien que nous ayons tendance à voir le malade avant la personne, ce n'est pas par son état de malade que l'on définit au mieux qui est le résident. Un dément n'est pas d'abord un dément mais un être humain, tout comme une personne âgée demeure une personne avant d'être âgée. **Le mourant doit donc avant tout être reconnu comme une personne humaine à la dignité inaltérable**. Les conditions de cette dignité doivent être préservées, notamment par des gestes et paroles adaptés, la présence de l'équipe et de la famille, des soins d'hygiène du patient fait dans le respect de sa pudeur, et la propreté de sa chambre.
- ❖ **Droit à l'information** : La personne en fin de vie a le droit d'être informée sur son état, ainsi que le rappelle dans son article 3 la Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante. Il convient cependant de délivrer prudemment cette information, en tenant compte des particularités psychologiques de chaque personne : pour certaines, une assertion franche peut s'avérer très anxiogène, alors que d'autres souhaitent connaître clairement la vérité. Il faut également tenir compte de l'état du patient : la situation est différente selon qu'il s'agit d'un mourant lucide, non dément, ou d'un mourant « crépusculaire ».

8.5 L'accompagnement spirituel en fin de vie

Face à la mort, le résident peut traverser une **phase d'angoisse existentielle intense**. Le **questionnement spirituel du patient** peut concerner **divers aspects** : sens de la vie, culpabilité, peur de la mort, perte de contrôle des événements, aspects religieux, etc. Il faut entendre et reconnaître la crise existentielle vécue par la personne, en étant **attentif à ses paroles et aux symptômes qu'elle exprime** (anxiété, insomnie, douleur, etc.). Il convient d'**accompagner** petit à petit cette **réorganisation psychique** grâce à une écoute et un soutien continu, toujours dans le **respect des croyances philosophiques et religieuses** de la personne.

Un accompagnement d'une telle exigence doit être soutenu par une **réflexion d'équipe**, et une initiation des soignants aux **différentes approches culturelles et religieuses de la mort** :

- ❖ **Habitudes culturelles** : Il faut s'enquérir des habitudes familiales en matière de décès, et des événements qui auront façonné l'approche du résident sur la mort.
- ❖ **Cultes** : La pratique d'un culte doit être mentionnée lors de l'admission du résident en EHPAD. Ce renseignement permet de savoir :
 - Si le résident est croyant et s'il est pratiquant
 - Quel culte il pratique
 - S'il est opportun de faire venir le représentant du culte pratiqué
- ❖ **Rituels** : Il faut s'enquérir de l'habitude de certains rituels spécifiques à une religion ou à un groupe social, ou propres à certaines familles :
 - Existence d'un caveau familial
 - Rapprochement géographique
 - Souhait de crémation
 - Office religieux
 - Publication du décès dans une rubrique nécrologique

Note : Il est préférable de recueillir ces informations lors de l'admission du résident, en les consignand dans son dossier. Cela permet d'apporter de l'aide à la famille lorsqu'elle doit effectuer des démarches.

9. INFORMATION ET COMMUNICATION AVEC LA FAMILLE ET LES PROCHES

Les familles doivent être **informées de l'état critique de leur parent et de l'entrée en phase terminale**.

Il semble préférable que cette information fasse suite à une communication antérieure au sujet de l'état de santé du résident et des prises en charge thérapeutiques envisageables ou non. Cette démarche doit se faire préférentiellement de vive voix, dans un endroit calme et adapté, lors d'une entrevue au sein de l'EHPAD. Il est indispensable d'informer régulièrement les proches du résident et de rester disponible à leurs questions au cours d'une prise en charge palliative avancée. Le but est de mettre en place une **concertation régulière**, afin que le **trioptique « soignant-soigné-entourage » chemine ensemble**, partage et communique. **L'anticipation, l'information et le dialogue avec les familles** sont d'une importance capitale. Les proches, souvent désemparés, ont en effet besoin de parler. Il est important de savoir les écouter et de recueillir leurs éventuels sentiments d'ambivalence, de fatigue ou d'usure.

Cette **communication avec l'entourage** du résident en fin de vie comporte plusieurs avantages. Elle permet en effet :

- D'expliquer et de justifier **les choix** ;
- De s'enquérir des **remarques, attentes, éventuelles craintes et aspirations de la famille**.

Quelques recommandations utiles :

- Reconnaître, respecter et **préserver le rôle et la place de l'entourage du résident** (famille et amis). Chacun des membres doit être reconnu dans ses souffrances et ses attentes propres.
- Savoir **reconnaître et gérer l'angoisse de la famille**, qui manifeste souvent un **déni** de la mort du parent et qui peut manifester une certaine **incompréhension**, voire de l'hostilité. (Dans la société actuelle où la science fait preuve de toute-puissance et où les progrès techniques sont très rapides, la mort est de plus en plus vécue comme un échec.)
- Tenir compte de la **spécificité de l'accompagnement des enfants et des adolescents**.
- **La demande de participation d'un proche à la réalisation des soins doit être évaluée** et faire l'objet d'une **formation**. **Les actes seront réalisés sous le contrôle d'un soignant et feront l'objet d'une transmission**. Dans certains cas ce partage d'intimité peut représenter pour la famille des moments précieux, éventuellement apaisants par rapport à un sentiment de culpabilité. Le proche du résident a la certitude que ce dernier n'a pas souffert, et qu'il n'a pas été abandonné.)
- **Expliquer les symptômes de l'agonie**, mettre à leur disposition les informations utiles à l'accompagnement d'un proche (publications d'associations spécialisées, explications orales)
- Prévenir le risque d'épuisement de l'entourage ou de conflits internes à la famille en **proposant le recours à une psychologue**. Repérer les personnes à risque de deuil pathologique.
- **Être particulièrement présent pour les familles lors du décès**, car le départ d'un être cher et la vue du cadavre est souvent pour eux un événement intense et bouleversant sur le plan émotionnel.
- Tenir compte des **spécificités liées à la culture, à l'ethnie, à la religion**. Respecter les rites, croyances et coutumes, et favoriser l'intervention des représentants du culte.
- Procéder à l'**évaluation du processus de qualité** dans lequel doit s'engager l'EHPAD, par la réalisation d'enquêtes de satisfaction auprès des familles (livre d'or, recueil des réclamations ou des témoignages de reconnaissance...).

10. ORGANISATION FONCTIONNELLE ET CHRONOLOGIQUE POUR LA PRISE EN CHARGE DU RESIDENT EN « PERIODE DE FIN DE VIE »

10.1 Avant ou lors de la préparation de l'entrée du résident et dans le premier mois de séjour dans l'EHPAD

- Recueil si possible des **directives anticipées, identification de la personne de confiance** et des **orientations** religieuses ou éthiques du résident ainsi que les **préconisations de la famille**.
- Identification et repérage des situations cliniques en « **période de soins palliatifs** » non **étiquetée** à l'arrivée du résident.

10.2 Tout au long de la période d'hébergement du résident dans l'EHPAD

❖ Repérage de la phase d'aggravation en période palliative

Travail réalisé en **collaboration avec les équipes soignantes** (IDE, AS) pour l'identification d'une situation de **rupture grave à caractère irréversible** (*autonomie, alimentation / l'hydratation, troubles trophiques complexes, « changement global du statut »*).

❖ En phase d'aggravation de la période palliative

La confirmation du **diagnostic de cette phase** (*Situation d'incurabilité associée à une espérance de vie réduite à quelques semaines*) sera **faite par le médecin** (traitant et/ou coordonnateur) et son annonce sera faite aux équipes.

Plusieurs actions sont à réaliser :

- **Transmission spécifique de l'information sur le support du dossier médical / Renseignement de la fiche « Urgence Pallia » par le médecin traitant** (*Assurer sa lecture dans les situations d'urgence sur le DLU et le DMP*).
- **Réévaluation et adaptation de la prise en charge médicale et des soins** (*révision des traitements / limitation des investigations / ordonnances anticipées notamment vis-à-vis de la douleur, de l'encombrement bronchique et de l'anxiété / CAT vis-à-vis de l'hospitalisation en situation d'urgence*)
- **Révision du Projet d'accompagnement Personnalisé en tenant compte de la situation palliative avancée.** (*Eléments à prendre en compte : Les aspects psychologiques éthiques et religieux / L'identification des volontés exprimées par le résident ou ses proches / La communication avec le résident, ses proches ou la famille / L'anticipation de la période post mortem.*)

❖ En phase terminale

- **Rôle du médecin** (*traitant et/ou coordonnateur*) :
 - **Confirmation des critères diagnostics** (*Identification de la situation clinique d'incurabilité en phase avancée associée à une espérance de vie limitée à quelques jours et/ou de 2 semaines au plus*)
 - **Partage du diagnostic en équipe**
 - **Révision des traitements en cours** (*Attention toute particulière à la prise en charge de la douleur, de l'anxiété et de l'encombrement bronchique*).

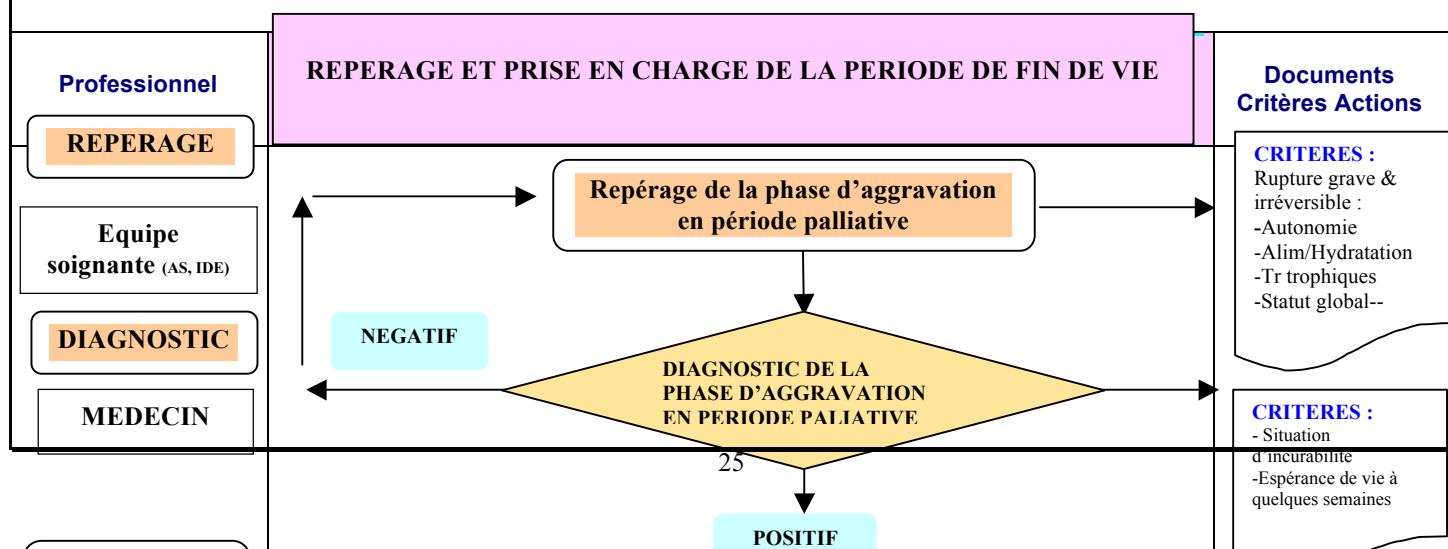
- **Action vis-à-vis de la famille** : Entretiens- Soutien - Information - Communication
- **Aspects spécifiques pour les soins** : Elaboration ou révision du **Plan de soins en phase terminale** (*Prise en charge spécifique concernant : Les soins d'hygiène et de confort, les soins de bouche, l'hydratation, l'alimentation et la prévention des troubles trophiques*).

❖ En phase d'agonie

- **Rôle du médecin** : Identification des critères diagnostics/ Prise en charge spécifique vis-à-vis de l'encombrement, de la douleur et de l'anxiété / Evaluer l'intérêt de la mise en place de la sédation.
- **Vis-à-vis du résident** : assurer son confort physique et psychologique maximum
- **Information et soutien des proches**
- **Approches spécifiques des soins** notamment vis-à-vis de l'alimentation et l'hydratation.

10.3 Au moment et après le décès du résident

- Rédaction du certificat de décès
- La **toilette mortuaire**
- L'**environnement** du défunt
- La prise en compte des **rites religieux**.



– ANNEXE 1 : PROTOCOLE DE PRISE EN CHARGE DE LA DYSPNEE OU DE L'ENCOMBREMENT BRONCHIQUE EN PHASE TERMINALE OU AGONIQUE

- En cas de survenue d'une dyspnée, appeler le médecin
- **Aérer la pièce**
- Installer le malade en **position demi-assise**
- Rassurer** le patient et sa famille
- Ne pas faire de kinésithérapie respiratoire, ni d'aspiration (douloureuse et peu efficace)

Prescripteurs	Infirmières
<p>1) Morphine : (cf protocole morphine)</p> <ul style="list-style-type: none"> ➔ Si pas douloureux : 2,5 à 10mg/24H en SC (ou IV) ➔ Si douloureux et déjà sous Morphine, augmenter les doses de 20 à 50% <p>2) Si encombrement bronchique :</p> <ul style="list-style-type: none"> ➔ Diminuer les apports hydriques ➔ Scopolamine amp 0,5mg/2ml : (Mélange possible avec la morphine) <ul style="list-style-type: none"> ✚ A la seringue électrique en SC, 1 à 2mg / 24 heures ✚ En SC direct, 0.25 à 0.5 mg/ 4 heures (maximum 6 fois par jour) ✚ Avec le patch de Scopoderm* : 1 à 3 patchs /24H (délais d'action 6 h en relais d'une première injection) ➔ Corticoïdes : (Ne pas mélanger avec d'autres produits) <ul style="list-style-type: none"> ✚ Méthylprednisolone (Solumédrol* Fl 20, 40 et 120 mg) 1 à 2 mg/kg/j en S/C (ou IV) <p>3) si agitation, anxiété, hallucinations :</p> <ul style="list-style-type: none"> ➔ Halopéridol (Haldol*) (amp 1 ml=5mg) en SC 2,5 à 5 mg/24heures ➔ Midazolam (Hypnovel*) (Réservé à l'usage hospitalier/ HAD) : 0,5 à 1mg en SC ou en IV, à renouveler éventuellement jusqu'à objectif thérapeutique. <p>4) En cas d'inconfort respiratoire</p> <ul style="list-style-type: none"> - Oxygène : 2 à 3 litres/mn peut être proposé 	<p>1) Morphine : (voir protocole)</p> <ul style="list-style-type: none"> - diminue la douleur et la sensation de dyspnée - diminue la polypnée <p>2) Si encombrement bronchique :</p> <ul style="list-style-type: none"> -diminuer les apports hydriques - Scopolamine : assèche les sécrétions <p>3) Si agitation, anxiété, hallucination :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Midazolam (permet de diminuer l'agitation, l'anxiété) <p>4) Oxygène :</p> <ul style="list-style-type: none"> - si besoin, aux lunettes et non au masque.

Note : la Morphine, la Scopolamine et l'Hypnovel peuvent être mélangés dans la même seringue

– ANNEXE 2 : PROTOCOLE D'UTILISATION DE LA MORPHINE

(En cas de douleurs chroniques intenses)

Prescripteurs	Infirmières
<p>1) Privilégier la voie orale</p> <p>2) Si le patient n'a pas reçu d'opioïdes per os auparavant ; la posologie de départ recommandée est de 0,25 mg/kg/24 heures.</p> <p>3) Débuter la morphine soit d'emblée en cas de douleur intense, soit en relai d'un autre antalgique.</p> <p>4) Si le patient est déjà aux doses maximales d'antalgiques de palier II l'introduction de la morphine doit prendre en compte les règles d'équianalgésie :</p> <ul style="list-style-type: none">6 Efferalgan codéiné= 4 Tramadol 50= 40 mg de morphine/24H <p>5) Durée d'action de la morphine :</p> <ul style="list-style-type: none">➔ 4 heures pour la voie per os de morphine à libération immédiate (Oramorph* sol buv 20mg/ml (8gtt=10mg) / Actiskénan* gél 5-10-20-30 mg) soit 6 prises/24 heures espacées de 4 h (démarche de titration).➔ 12 heures pour la voie per os de sulfate de morphine (gélules de Skénan LP* 10-30-60-100 mg) soit 2 prises/24 heures. <p>6) Si la voie orale n'est plus possible :</p> <ul style="list-style-type: none">➔ Ne pas utiliser la voie IM➔ Si voie SC : diviser par 2 la dose prescrite par voie orale.➔ Si voie IV : diviser par 3 la dose prescrite par voie orale. <p>7) Ajuster la dose quotidiennement en fonction de l'évaluation douleur (EVA, ECPA, Algoplus):</p> <ul style="list-style-type: none">5. Ne pas oublier les inter-doses d'Actiskenan* ou Oramorph* quand on utilise les formes à action prolongée : 1/10ème de la dose totale, toutes les 4 heures6. Si soulagement insuffisant et recours trop fréquent aux inter-doses : augmenter de 25 à 50% la dose journalière7. Si soulagement obtenu, possibilité de diminuer la posologie jusqu'à 50% (après 3-4 jrs). <p><i>Note : Prise à heure fixe, à intervalle régulier, de façon préventive, avant la réapparition de la douleur.</i> <i>Eviter les prescriptions uniquement à la demande.</i></p> <p>8) Prévenir les effets secondaires : Constipation quasi systématique, nausées, vomissements, sédation, confusion, rétention urinaire.</p>	<p>1) Conseiller la voie orale</p> <p>2) Administrer la morphine à heure fixe</p> <p>3) Les gélules d'Actiskenan* (5 et 10 mg) peuvent s'ouvrir</p> <p>4) Les gélules de Skenan* (10,30,60,100mg) peuvent s'ouvrir</p> <p>5) La morphine injectable existe en ampoule 10mg/1ml, 50mg/5ml et 100mg/5ml</p> <p>6) La voie sous cutanée se fait :</p> <ul style="list-style-type: none">- avec un cathéter adapté à la voie SC- les sites d'injection sont : sous claviculaire, l'abdomen, la cuisse- durée du site jusqu'à 7 jours- la morphine au pousse seringue est diluée dans une solution isotonique de NaCl 9% <p>7) Evaluer et noter l'efficacité du traitement dans le dossier de soin en traçant le résultat des tests (EVA, Algoplus ou ECPA).</p> <p>8) Surveiller les effets secondaires (cf protocole)</p>

Table pratique d'équianalgesie des opioïdes forts dans la douleur cancéreuse par excès de nociception

Version 4 - octobre 2008
 Fédération soins palliatifs - soins de support
 CHU de Grenoble - 04 76 76 56 67
 soins.palliatifs@chu-grenoble.fr

Morphine en milligrammes				Oxycodone en milligrammes				Hydromorphone en milligrammes		Fentanyl µg/heure	
Morphine orale	Morphine SC	Morphine IV	Oxycodone orale	Oxycodone SC - IV	Hydromorphone orale	transdermique	transmuqueux	Dose / 24 h	Dose / 72 h	Dose du bolus	
Moscontin cp L.P. Sékéan gel L.P. 10 - 30 - 60 - 100 - 200 mg	Actiskéan gel L.L. Sévédol cp L.L. 10 - 20 mg Oramorph sol. buv. unidosé L.L. 10 - 30 - 100 mg/5ml	morphine sol. inj. Amp 1 - 10 - 20 - 50 - 100 - 200 - 400 - 500 mg	morphine sol. inj. Amp 1 - 10 - 20 - 50 - 100 - 200 - 400 - 500 mg	Oxycontin cp L.P. 5 - 10 - 15* - 20 - 30* - 40 - 60* - 80 - 120* mg	Oxynorm gel L.L. 5 - 10 - 20 mg Oxymorco* cp orodispersible L.L. 5 - 10 - 20 mg	Oxynorm sol. inj. Amp 10* - 20 - 50* mg	Sophidone gel L.P. 4 - 8 - 16 - 24 mg	Durogesic patch Fentanyl ratiopharm* Matrien patch* 12 - 25 - 50 - 75 - 100 µg/h	Actiq 200 - 400 - 600 - 800 - 1200 - 1600 µg/h		
Dose / 24 h	Dose du bolus**	Dose par 24 heures	Dose du bolus**	Dose par 24 heures	Dose du bolus**	Dose par 24 heures					
20	2	3,5	10	1	1,5	6,5	0,5	1	12		
30	3	5	15	1,5	2,5	10	1	1,5	25		
60	6	10	30	3	5	20	2	3	37		
90	9	15	45	4,5	7,5	30	3	5	50		
120	12	20	60	6	10	40	4	7	75		
160	16	27	80	8	13	53	5	9	100		
180	18	30	90	9	15	60	6	10	125		
290	20	33	100	10	17	67	7	11	150		
240	24	40	120	12	20	80	8	13	200		
280	28	47	140	14	23	93	9	16	250		
300	30	50	150	15	25	100	10	17	300		
360	36	60	180	18	30	120	12	20	375		
400	40	67	200	20	33	133	13	22	412		
480	48	80	240	24	40	160	16	27			
540	54	90	270	27	45	180	18	30			
600	60	100	300	30	50	200	20	33			
720	72	120	360	36	60	240	24	40			
900	90	150	450	45	75	300	30	50			
1000	100	167	500	50	83	333	33	56			

Pas de règles entre la dose d'Actiq® et celle du traitement opioïde de fond. La dose initiale d'Actiq® doit être de 200 µg avec augmentation de la posologie, si nécessaire, jusqu'à l'obtention de la dose procurant une analgésie efficace avec une seule unité d'Actiq® par accès douloureux paroxystique (Cf. Vidal).

* à partir courant 2009 ** dose du supplément = 1/6 à 1/10 de la dose totale par 24 h par la même voie L.P. = Libération Prolongée = durée d'action 12 h L.I. = Libération Immédiate = durée d'action 4 à 6 h

– ANNEXE 3 : PROTOCOLE D'UTILISATION DU PATCH DE FENTANYL (Durogesic*)

CARACTERISTIQUES :

- *Fentanyl est un antalgique morphinique de palier 3*

- *Actif pendant 72 heures*

- *Actif à partir de la 12^{ème} heure de pose et garde son efficacité jusqu'à 17 heures après le retrait (environ 50% de l'efficacité à la 17ème heure)*

- *A les mêmes effets indésirables que la morphine, mais donne moins de somnolence, de constipation, de nausées/vomissements.*

Prescripteurs	Infirmières
<p>1) En relai de la morphine orale ou injectable, jamais de pose de patch chez un patient naïf de morphine</p> <p>2) En cas de douleur stable</p> <p>3) Maintenir la morphine pendant les 12 premières heures suivant l'application du patch (H0) :</p> <p>→ Soit dernière prise de Morphine LP à la pose du patch</p> <p>→ Soit Morphine à libération immédiate à H0, H4 et H8</p> <p>4) Prescription possible de morphine à action immédiate par voie orale, SC ou IV en cas de pics douloureux (cf tableau d'équianalgésie)</p> <p>5) Prévenir les effets secondaires (cf protocole effets indésirables morphiniques)</p> <p>6) Ajuster la dose si nécessaire en fonction de l'évaluation de la douleur</p>	<p>1) Voir le protocole utilisation du Fentanyl</p> <p>2) Pose du patch sur une peau saine</p> <p>3) Surveillance de la température du patient</p> <p>4) Retrait du ou des patchs toutes les 72heures et pose d'un nouveau patch.</p> <p>5) Noter la date de pose sur le patch</p> <p>6) Noter la date de changement du patch dans le dossier de soins de patients</p> <p>7) Surveiller les effets secondaires (cf protocole)</p> <p>8) Evaluer et noter l'efficacité du traitement dans le dossier</p>

– ANNEXE 4 : PROTOCOLE DE SURVEILLANCE DES EFFETS INDESIRABLES DES MORPHINIQUES

Applicable dès l'utilisation du palier 2 de l'OMS (codéine, Tramadol, ACUPAN, morphine quel que soit la forme)

Prescripteurs	Infirmières
<ol style="list-style-type: none">1) Faire des prescriptions anticipées2) En cas de somnolence : vérifier l'hydratation du patient3) En cas d'hallucination, prescription d'haldopéridone (Haldol*)4) Prescrire systématiquement un traitement laxatif, par exemple Transipeg : 1 sachet 3 fois par jour5) Si pas de selles au-delà de 48 heures : Eductyl suppo6) Si pas de selles au-delà de 72heures : lavement Normacol	<ol style="list-style-type: none">1) Surveiller l'apparition d'une somnolence, d'un épisode confusionnel, d'hallucination : contacter le médecin si existence de l'un de ces signes2) Surveiller la fréquence respiratoire. Appeler le médecin si FR<10/min3) Surveiller les selles4) Donner les laxatifs systématiquement5) En cas d'absence de selles pendant 72heures, faire un lavement au Normacol6) Surveillance de la diurèse (risque de globe urinaire). Appeler le médecin si absence de diurèse ou diurèse peu importante7) S'assurer de la bonne hydratation du patient

- ANNEXE 5 : PROTOCOLE DE PRISE EN CHARGE MEDICAMENTEUSE DES SOINS DE BOUCHE

Bouche sèche :

- **Descriptif** : sensation de bouche sèche, lèvres sèches, voix rauque

- **Traitement** :

- Bain de bouche : Bicarbonate à 14%°
- Corps gras sur les lèvres
- Si échec, traitement médicamenteux : Gel d'hydratation buccal.

Bouche sale :

- **Descriptif** : bouche avec des dépôts et des croûtes

- **Traitement** :

- Soins de bouche réguliers au Bicarbonate 14%°
- Application endo-buccale d'une fine couche de vaseline en fin de soins (décollement des croûtes)
- Morceau d'ananas en morceau ou en conserve à sucer (pouvoir décapant)
- Bain de bouche au coca-cola

Bouche malodorante :

- lié à la présence de bactéries anaérobies

- **Traitement** :

- Soins de bouche réguliers au bicarbonate à 14%°
- Flagyl suspension buvable : 1 mesure diluée dans un peu d'eau en bain de bouche le matin de 4 min après les soins, pendant 7 jours. Ne pas avaler
- Si échec : Flagyl* 400mg X 2/ jour pendant 7 jours PO

Candidose buccale :

- **Descriptif** : langue framboisée, dépaillée, langue noire, dépôt blanchâtre

- **Traitement** :

- Soins de bouche au bicarbonate à 14%°
- Triflucan50 suspension : 1/jr après bain de bouche, 7j
- Si pas de déglutition possible : Miconazole (Lomaryc* 50 mg), comprimé bucco gingival muco-adhésif (1 cp par 24 h au niveau de la fossette canine)

Bouche douloureuse/ulcération/aphte :

- **Ulcération localisée** :

- Soins de bouche au bicarbonate à 14%°
- Anesthésiques locaux avant les repas : si une ulcération : Pyralvex* ; si plusieurs : Moxicaine*

- **Ulcérations multiples** : -

- Soins de bouche au Bicarbonate 14%°
- Corticoïdes par voie buccale :
 - Solupred 5 mg : dans 1 verre d'eau en bain de bouche de 4 min, 2/jr. Ne pas avaler
 - Buccobet 0.1mg cp à sucer
- Agent protecteur : Sucralfate (Ulcars) : 2 sachets dans 1 verre d'eau en bain de bouche de 4 min, 4/jr

Bouche hémorragique :

- Eviter les aliments chauds et durs
- Si saignement localisé : bain de bouche au Bicarbonate Co Algan cube
- Si saignement diffus : bain de bouche et Algostéril* en compresse en tamponnement

– ANNEXE 6 : PROTOCOLE DE DE SEDATION EN PHASE TERMINALE (Réalisation nécessitant l'intervention d'une HAD dans le contexte de l'EHPAD)

(Référence : CLUD 23 et A.F.S.S.A.P.S.)

1. Contexte

La pratique d'une sédation en fin de vie fait appel à l'utilisation du **midazolam (Hypnovel*)** compte tenu de sa courte durée d'action et de son utilisation possible en sous-cutanée. Cette pratique de sédation contrôlée pour des patients en phase terminale peut faire partie des stratégies des soins palliatifs sous réserve que :

- ➔ La finalité de la décision est principalement le soulagement du patient et l'unique objectif est de contrôler des symptômes réfractaires à un traitement symptomatique bien conduit,
- ➔ Elle résulte d'une discussion interdisciplinaire, et fait, si possible, l'objet du consentement du patient ou de sa famille, d'une information de l'entourage et de consignes écrites à disposition de l'ensemble des soignants,
- ➔ Une réévaluation de chaque cas avec une réflexion éthique est systématiquement entreprise par l'équipe.

2. Définition

La sédation en phase terminale pour détresse est la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience, dans le but de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et / ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté par le patient.

3. Moyens

Le **midazolam** est utilisé en raison des exigences de maniabilité, réversibilité, marge de sécurité thérapeutique, facilité d'emploi et moindre coût. En effet, le midazolam par sa demi-vie courte (2 à 4 h), son effet sédatif dose dépendant (20 à 60 minutes selon la posologie - 0,05 à 0,15 mg/kg), son caractère hydrosoluble permettant des voies d'administration variées et ses caractéristiques communes aux benzodiazépines (anxiolytique, hypnotique, amnésiant et myorelaxant).

Le midazolam est disponible au CHU en ampoules injectables de :

- 5mg/1ml et de 50mg/10ml soit une concentration de 5mg/ml,
- de 5mg/5ml soit une concentration de 1mg/ml.

4. Indications

- ➔ Situations aiguës à risque vital immédiat, facilement identifiables :
 - Hémorragies cataclysmiques notamment extériorisées (sphère ORL, pulmonaire et digestive)
 - Détresses respiratoires asphyxiques (sensation de mort imminente par étouffement avec réaction de panique).
- ➔ Symptômes physiques et psychiques réfractaires, vécus comme insupportables par le patient (tout symptôme dont la perception est insupportable et qui ne peut être soulagé en dépit des efforts obstinés pour trouver un protocole thérapeutique adapté sans compromettre la conscience du patient).

Note : Les contre-indications du produit ne s'appliquent pas dans une situation palliative de détresse en phase terminale, l'effet principal recherché étant supérieur aux effets secondaires potentiels. La contre-indication est l'utilisation en dehors des recommandations.

5. Recommandations

Un certain nombre de questions sont à poser en préalable à la sédation :

- Compétences de l'équipe sur la gestion des symptômes de fin de vie.
- Organisation de l'équipe et discussion pluridisciplinaire.
- Anticipation des situations nécessitant une sédation
- Information au patient, son entourage et au sein de l'équipe soignante sur la technique, les objectifs et les risques.
- Consentement éclairé du patient à chaque fois que cela est possible et/ou l'information de la personne de confiance désignée par le patient.

Note : La sédation n'est pas une anxiolyse, une analgésie, un somnifère ou une euthanasie.

6. Protocole de soin

Le déroulement du soin doit se conformer aux règles du CLIN

- Titration par voie intraveineuse : Préparer une seringue avec 5mg de midazolam ramené à 10cc avec du NaCl 0,9% ou du G5% (soit une concentration de midazolam de 0,5 mg/ml).
- Injecter 1ml (0.5 mg) toutes les 2 à 3 minutes jusqu'à ce que le patient ait les yeux fermés, mais réponde à une stimulation tactile légère, (ex : traction sur le lobe de l'oreille)
- Noter le nombre de mg nécessaires à l'obtention de cet état.
- 2 possibilités se présentent alors :
 - soit laisser le malade se réveiller et faire alors une nouvelle titration si nécessaire,
 - soit entretenir la sédation, jusqu'au moment prévu du réveil, en prescrivant une dose horaire égale à 50 % de la dose utile à l'obtention de l'état de sédation initial, en perfusion intraveineuse ou sous cutanée continue.

Noter le nombre de mg administrés.

7. Surveillance

- L'évaluation se fait toutes les 15 minutes pendant la première heure ; puis au minimum 2 fois par jour. On appréciera pour adapter les posologies le degré soulagement du patient par une hétéro évaluation et la profondeur de la sédation dont la référence correspond à un patient avec les yeux fermés, mais répondant à une stimulation tactile légère.
- En cas de sédation prolongée, le bienfondé de la poursuite de la sédation sera réévalué selon l'évolution.

Noter dans le dossier patient les paramètres de surveillance.

- ANNEXE 7 : SOINS APPORTES AU DEFUNT, TOILETTE MORTUAIRE

Les soins donnés au défunt, appelés aussi toilette mortuaire ont pour objectifs de **rendre au défunt toute sa dignité pour une présentation à l'entourage**, et de lui donner l'aspect d'un simple dormant. Cet acte doit se faire dans le **respect des volontés exprimées** par le défunt et/ou sa famille, et des **rites religieux**.

1. La toilette mortuaire

La toilette du défunt est faite par l'équipe de soins, de préférence à deux personnes. **La famille peut rester dans la chambre** lors de la toilette voire participer ou même la réaliser.

- Mettre des gants et un tablier à usage unique.

- **Retirer tout matériel de soins** (cathéters, sondes...), ainsi que **tout appareillage** qui se trouve sur et autour du défunt. (Remarque : Les pacemakers ou prothèses renfermant des radioéléments artificiels doivent être enlevés avant la mise en bière. Toute prothèse fonctionnant au moyen d'une pile doit être enlevée avant crémation. Ces actes sont réalisés par les pompes funèbres.)

- Tenir compte des **mesures d'hygiène** relatives à certaines infections (HIV, hépatite, SAMR...).

- Effectuer une **toilette d'hygiène de tout le corps** (eau et savon), en adaptant la toilette à l'état du corps.

Remarques : Lors du retournement un souffle peut être perçu, des spasmes peuvent se produire dans les instants qui suivent le décès.

Il n'est plus nécessaire d'obstruer les orifices naturels avec du coton cardé (les pompes funèbres s'en chargent).

- **Nettoyer les ongles**.

- Mettre une **protection** (change complet).

- **Refaire les pansements**. En cas de **plaies**, les nettoyer et les protéger d'un pansement occlusif.

- Pour les **stomies** : nettoyer et réinstaller un nouveau système.

Les soins du visage visent à retrouver l'apparence habituelle de la personne :

- **Fermer les yeux** du défunt. S'ils restent fixes, les paupières relevées : fermer les paupières et placer pendant quelques instants des compresses humides. Ceci permettra leur maintien en position fermée.

- Si l'état le permet, remettre les **appareils dentaires** après les avoir nettoyés. Dans le cas contraire, placer les appareils nettoyés dans la boîte à dentier au nom du défunt.

- **Fermer la bouche** avec une collerette. Ne pas mettre de bande autour du visage ni coller avec du sparadrap.

- **Coiffer** le défunt, si la personne portait une perruque, la lui remettre.

- S'il s'agit d'un homme, le **raser** si besoin (respecter les habitudes de toilettes).

- Le corps peut être parfumé.

- **Habiller** le défunt (si l'état de rigidité cadavérique ne le permet pas, cela sera effectué par les pompes funèbres) selon ses dernières volontés, le rituel religieux et conformément aux souhaits de la famille.

- Mettre des **draps propres**. Couvrir le défunt d'un simple drap remonté jusqu'aux épaules, en laissant les bras sous le drap. Couvrir le corps en totalité si l'aspect physique est dégradé (dans ce cas, avertir l'entourage avant la présentation).
- Positionner la dépouille. La **position des mains** : de préférence, les bras sont placés le long du corps. Il est toutefois possible de présenter le corps avec une position différente, conformément aux rites religieux et aux souhaits de la famille (cf. Annexe 3).
- **Identifier le défunt**, mettre un bracelet d'identité.
- Si les **bijoux** sont retirés (alliance, bague, montre, collier, boucles d'oreilles...) ils doivent être déposés au coffre de l'établissement.

2. L'environnement

- **Ne pas pulvériser de produit insecticide ou déodorant**, ceci est déconseillé en cas de soins de thanatopraxie.
- **Désinfecter la chambre** après l'enlèvement du défunt et de ses effets. Laisser la **litterie et l'environnement propres**.
- Avant l'arrivée de la famille **retirer de la chambre tout le matériel médical** (contention, pied de perfusion, aspiration, oxygène...).
- Rendre la chambre et la salle de bain **présentables** (ranger, nettoyer, évacuer tout linge ou matériel souillé, vider les poubelles).
- Ne pas mettre les barrières de lit.
- Laisser l'appel malade (pour les visites).
- Fermer les rideaux ou les volets pour **créer une pénombre** dans la pièce.
- **Allumer une veilleuse** (pas de bougies ou de corps incandescents).
- Mettre à disposition au **minimum 2 chaises**.
- **Couper le chauffage**.
- La pièce peut être aérée le temps des soins, mais l'aération prolongée est déconseillée en cas de forte chaleur.
- **Fermer la porte de la chambre à clef** en dehors des moments de visite.

- ANNEXE 8 : SOINS AU CORPS DU DEFUNT SPECIFIQUES SELON LES RELIGIONS

BOUDDHISME	CHRISTIANISME	ISLAM	JUDAÏSME
<ul style="list-style-type: none"> • Toucher le moins possible à la dépouille : économie des gestes préférentiellement lents et doux. • Fermer correctement les yeux. • Réaliser une toilette d'hygiène (eau + savon ou eau + eau de Cologne). • Habillement : chemise de l'établissement ou vêtements s'ils sont disponibles. Possibilité de recouvrir le corps d'un drap à condition qu'il soit blanc. • Positionnement du corps : veiller à ce que la tête soit droite, plutôt fléchie sur la poitrine mais pas d'extension vers l'arrière. Bras laissés le long du corps mains tournées paumes vers le bas, ou bien l'autre, paumes vers le haut (en coupe), au niveau de l'abdomen. • Contexte extérieur : pas d'excès tant au niveau des bruits, de la lumière, que des présences humaines. 	<ul style="list-style-type: none"> • Pas de soins spécifiques, une simple toilette d'hygiène suffit (eau + savon). • Habillement : vêtements prévus à cet effet ou chemise de l'établissement en attendant des précisions de la part de la famille. • Positionnement du corps : mains jointes doigts croisés à hauteur de la poitrine, ou mains posées l'une sur l'autre à plat sur le ventre, ou les bras le long du corps. • Ornement : objet(s) de piété... A prendre en compte selon les souhaits du défunt et/ou de sa famille. • Importance de la présence des proches pendant l'accompagnement et au moment de l'agonie. 	<ul style="list-style-type: none"> • Réaliser une toilette d'hygiène (eau + savon). • Fermeture correcte des yeux. • Préférer ne pas habiller le mort, mais le recouvrir ou l'entourer d'un drap, tête non comprise. • Positionnement du corps : couché sur le dos, droit, les bras le long du corps. • Importance du soutien de la communauté auprès des proches. (Participation active de la communauté religieuse.) 	<ul style="list-style-type: none"> • Prévenir la famille le plus tôt possible (au moment de l'agonie). • Eviter certains contacts physiques pendant l'agonie (hormis les soins). • Réaliser une toilette d'hygiène (eau + savon). • Paupières et bouche correctement closes. • Positionnement du corps : bras posés de chaque côté du corps, les mains tournées paumes vers le bas, bien ouvertes, les doigts légèrement écartés. Le corps, tête comprise, strictement à plat. • Ne jamais laisser le corps nu, le revêtir d'une chemise facile à retirer par la suite. • Recouvrir la dépouille d'un drap, visage compris. • Ne rien remettre sur le plan matériel (parure, lunettes, foulards,...).

- ANNEXE 9 : « ECHELLE DE PERFORMANCE POUR PATIENTS EN SOINS PALLIATIFS (PPSv2) »



Échelle de performance pour patients en soins palliatifs (PPSv2) version 2

Niveau performance	Mobilité	Activité et intensité de la maladie	Autonomie pour les soins personnels	Alimentation	Niveau de conscience
100 %	Complète	Activité et travail: normaux <i>Aucune manifestation de maladie</i>	Autonome	Normale	Normal
90 %	Complète	Activité et travail: normaux <i>Certains signes de maladie</i>	Autonome	Normale	Normal
80 %	Complète	Activité normale avec effort <i>Certains signes de maladie</i>	Autonome	Normale ou diminuée	Normal
70 %	Réduite	Incapable de travailler normalement <i>Maladie évidente</i>	Autonome	Normale ou diminuée	Normal
60 %	Réduite	Incapable d'accomplir passe-temps/tâches ménagères <i>Maladie évidente</i>	Aide nécessaire occasionnellement	Normale ou diminuée	Normal ou confusion
50 %	Surtout assis/couché	Incapable de faire tout travail <i>Maladie avancée</i>	Beaucoup d'aide nécessaire	Normale ou diminuée	Normal ou confusion
40 %	Surtout alité	<i>Incapable d'accomplir la majeure partie de ses activités</i> <i>Maladie avancée</i>	Assistance requise la plupart du temps	Normale ou diminuée	Normal ou somnolence +/- confusion
30 %	Toujours au lit	N'accomplit aucune activité <i>Maladie avancée</i>	Soins complets	Normale ou diminuée	Normal ou somnolence +/- confusion
20 %	Toujours au lit	N'accomplit aucune activité <i>Maladie avancée</i>	Soins complets	Réduite à des gorgées	Normal ou somnolence +/- confusion
10 %	Toujours au lit	N'accomplit aucune activité <i>Maladie avancée</i>	Soins complets	Soins de la bouche seulement	Somnolence ou coma +/- confusion
0 %	Mort	-	-	-	-

Translation by Dr Sandra Legault, Dr Carroll Laurin, Maryse Bouvette, RN

Instructions pour l'utilisation de cette échelle (voir aussi la définition des termes)

- Les scores sont déterminés par une lecture horizontale de chaque niveau pour trouver ce qui correspond le mieux au patient. On lui attribue alors un score exprimé en pourcentage.
- Commencez par la colonne de gauche et lisez de haut en bas jusqu'à ce que le niveau de mobilité approprié soit atteint, puis lisez horizontalement jusqu'à la prochaine colonne et de nouveau vers le bas, jusqu'à ce que le niveau approprié de la colonne Activité/intensité de la maladie soit repéré. Ces étapes sont répétées jusqu'à ce que les cinq colonnes soient complétées avant de pouvoir déterminer le score exact du patient. Il est donc important de noter que les colonnes de gauche (colonnes à la gauche d'une colonne spécifique) sont des déterminants plus puissants et ont généralement préséance sur les autres.

Exemple 1 : Un patient qui passe la majorité de la journée en position assise ou couchée due à la fatigue causée par une maladie avancée et qui a besoin d'une aide importante pour marcher, même sur de courtes distances, mais qui autrement est entièrement conscient et dont l'alimentation est bonne, obtiendra un score de 50 %.

Exemple 2 : Un patient paralysé et quadriplégique nécessitant des soins complets obtiendrait un score de 30 %. Bien que le patient puisse être en fauteuil roulant (et pourrait sembler au départ se situer au niveau de 50 %), le score est de 30 % parce qu'il serait totalement alité à cause de la maladie ou des complications si les soignants ne pouvaient pas lui fournir des soins complets, y compris le soulever et le transférer. Le patient pourrait avoir un niveau normal d'alimentation et être entièrement conscient.

Exemple 3 : Cependant, si le patient de l'exemple 2 était paraplégique et alité mais s'il était quand même capable d'effectuer certaines tâches comme s'alimenter, son score serait plus élevé et correspondrait à 40 ou 50 % puisqu'il n'aurait pas besoin de 'soins complets'.
- Les scores de cette échelle sont exprimés seulement en intervalles de 10 %. Parfois, il y a plusieurs colonnes correspondant aisément à un niveau mais une ou deux semblent mieux convenir à un niveau plus élevé ou plus faible. Il faudra alors décider ce qui convient le mieux. Choisir une valeur intermédiaire de 45 %, par exemple, n'est pas correct. On utilisera conjointement le jugement clinique et la « préséance par la gauche » pour déterminer si le score qui reflète le mieux l'état du patient est de 40% ou 50%.
- L'échelle de performance peut être utilisée pour différents motifs. Tout d'abord, c'est un excellent outil de communication pour décrire rapidement le niveau fonctionnel actuel du patient. Deuxièmement, le score pourrait avoir valeur de critère pour l'évaluation de la charge de travail ou d'autres mesures et comparaisons. Enfin, le score semble avoir une valeur pronostique.

Définition des termes pour l'Échelle de performance – Soins palliatifs

Comme noté ci-dessous, certains des termes ont une signification semblable, les différences étant plus facilement apparentes quand on lit horizontalement pour trouver la réponse qui correspond le mieux en utilisant les cinq colonnes.

1. Mobilité

Les catégories « **surtout assis/couché** », « **surtout alité** » et « **toujours au lit** » sont clairement semblables. Les différences subtiles sont reliées aux éléments de la colonne des soins personnels. Par exemple, toujours au lit avec un score de 30 % signifie une faiblesse profonde ou une paralysie telle que le patient non seulement ne peut pas se lever de son lit mais est également incapable d'assurer ses soins personnels. La différence entre « **assis/couché** » et « **alité** » est proportionnelle au temps que le patient peut rester assis sans avoir besoin de se coucher.

« **mobilité réduite** » se retrouve aux scores de 70 et de 60 %. En utilisant la colonne adjacente, la réduction de la mobilité est reliée à l'incapacité d'effectuer son travail normal, certains passe-temps ou des activités d'entretien ménager. La personne continue de pouvoir marcher et se transférer par elle-même mais, au score de 60 %, a besoin d'une aide occasionnelle.

2. Activité et intensité de maladie

Les termes « **Certains signes** », « **évidente** » et « **avancée** », réfèrent aux preuves physiques et aux investigations précisant le niveau de progression de la maladie. Par exemple, dans le cancer du sein, une rechute locale implique certains signes de maladie; une ou deux métastases au poumon ou aux os indiquent une maladie évidente; des métastases multiples aux poumons, aux os, au foie, au cerveau, une hypercalcémie ou d'autres complications majeures représentent une maladie avancée. Cette gradation peut également faire référence à la progression de la maladie malgré un traitement actif. Quand on utilise cette échelle dans le cadre du sida, « **certains signes** » peut vouloir dire le passage du VIH au sida, « **évidente** » signifie la progression du déclin physique, de nouveaux symptômes ou des symptômes difficiles et des résultats d'analyse de laboratoire indiquant une numération faible. « **Avancée** » signifie une ou plusieurs complications graves, avec ou sans continuation d'un traitement actif par des antirétroviraux, antibiotiques, etc.

Le degré de maladie ci-dessus est également jugé conjointement avec la capacité de maintenir sa possibilité de travailler, de s'adonner à des passe-temps ou autres activités. Le déclin de l'activité pourrait signifier que la personne peut continuer de jouer au golf mais se limite à neuf trous alors qu'elle était capable de jouer 18 trous ou simplement un « **par 3** » ou même seulement du putting dans son jardin. Les gens qui aiment marcher réduiront graduellement la distance parcourue bien qu'ils puissent continuer de s'efforcer de marcher, parfois même peu avant leur mort (comme essayer de marcher dans les couloirs).

3. Autonomie pour les soins personnels

« **Aide nécessaire occasionnellement** » signifie que, la plupart du temps, les patients sont capables de sortir du lit et d'y entrer, de marcher, de se laver, d'aller aux toilettes et de manger par eux-mêmes, mais qu'à l'occasion (peut-être une fois par jour ou plusieurs fois par semaine), ils ont besoin d'un peu d'aide.

« **Beaucoup d'aide nécessaire** » signifie que, régulièrement, chaque jour, le patient a besoin d'aide, généralement fournie par une personne, pour faire les activités notées ci-dessus. Par exemple, la personne a besoin d'aide pour aller aux toilettes mais est alors capable de se brosser les dents ou de se laver, au moins les mains et le visage. Il est souvent nécessaire de couper la nourriture en bouchées, mais le patient est alors capable de manger par lui-même.

« **Assistance requise la plupart du temps** » est une catégorie supérieure à la précédente. En utilisant l'exemple ci-dessus, le patient a maintenant besoin d'aide pour se lever, mais il a aussi besoin d'aide pour se laver le visage et se raser, mais peut généralement manger sans beaucoup d'aide ou seul. Ceci peut varier selon le degré de fatigue pendant la journée.

« **Soins complets** » signifie que le patient est entièrement incapable de manger sans aide, d'aller aux toilettes ou d'assumer ses soins personnels. Selon la situation clinique, le patient pourrait ou non être capable de mastiquer et d'avaler la nourriture une fois préparée, si on le fait manger.

4. Alimentation

Les changements sur le plan de l'alimentation sont très évidents, « **l'alimentation normale** » signifiant les habitudes alimentaires habituelles de la personne en bonne santé. Alimentation réduite signifie toute réduction de ce niveau normal et est hautement variable selon les circonstances individuelles spécifiques. « **Réduite à des gorgées** » réfère à de très petites quantités, généralement en purée ou liquides, qui sont bien inférieures au niveau de nutrition nécessaire.

5. Niveau de conscience

« **Conscience normale** » signifie vigilance totale et orientation avec de bonnes capacités cognitives dans différents domaines de la pensée, de la mémoire, etc. « **Confus** » est utilisé pour signifier la présence soit d'un délirium soit d'une démence et correspond à un niveau réduit de conscience. Cela peut être léger, modéré ou grave, avec des étiologies possibles multiples. « **Somnolence** » peut faire référence à une fatigue, aux effets secondaires d'un médicament, à la présence d'un délirium ou à la venue prochaine de la mort; cet état est parfois qualifié de *stupeur*. Le « **coma** » dans ce contexte, c'est l'absence de réactions aux stimuli verbaux ou physiques. Certains réflexes pourraient persister ou non. La profondeur du coma peut fluctuer sur une période de 24 heures.

© Information sur les droits d'auteur.

L'Échelle de performance pour patient en soins palliatifs, version 2 (PPSv2) appartient par droit d'auteur à la Victoria Hospice Society et remplace la première Échelle publiée en 1996 [J Pall Care 9(4): 26-32]. Elle ne peut pas être altérée ni utilisée de manière autre que celle prévue et décrite ici. Les programmes peuvent utiliser la version 2 de cette échelle en en citant la source. Cette Échelle est disponible en format Word électronique. Il suffit d'envoyer une demande par courriel à www.victoriahospice.org or eduhospice@vaha.ca. Toute correspondance devrait être envoyée au directeur médical, Victoria Hospice Society, 1952 Bay St. Victoria (C.-B.), V8R 1J8, Canada.

- ANNEXE 10 : FICHE « UGENCE PALLIA »



Fiche URGENCE PALLIA

Concernant une personne en situation palliative ou palliative terminale

Fiche destinée à informer un médecin intervenant lors d'une situation d'urgence. Celui-ci reste autonome dans ses décisions.

RÉDACTEUR Nom : Statut du rédacteur :

Téléphone : ou tampon :

Fiche rédigée le :

PATIENT M. Mme NOM : Prénom :

Rue : Né(e) le :

CP : Ville : Téléphone :

N° SS : Accord du patient pour la transmission des informations : Oui Non Impossible

Médecin traitant : Dr Joignable la nuit Oui Non NA¹ Tél :

Médecin hospitalier référent : Dr Tél :

Service hospitalier référent : Tél :

Lit de repli possible² : Tél :

Suivi par HAD : Oui Non NA Tél :

Suivi par EMSP : Oui Non NA Tél :

Suivi par réseau : Oui Non NA Tél :

Autres intervenants à domicile :
(SSIAD, IDE libérale...)
avec leur(s) numéro(s) de téléphone

Pathologie principale et diagnostics associés :

Le patient connaît-il son diagnostic ? Oui Non En partie NA Son pronostic ? Oui Non En partie NA

L'entourage connaît-il le diagnostic ? Oui Non En partie NA Le pronostic ? Oui Non En partie NA

Réflexion éthique collégiale sur l'orientation des thérapeutiques : Oui Non En partie NA

Projet thérapeutique :

Symptômes et risques possibles : Douleur Dyspnée Vomissement
 Encombrement Anxiété majeure
si extrême, l'écrire en majuscules Agitation Convulsions Occlusion
 Autres (à préciser dans cette zone →)

Produits disponibles au domicile :

Prescriptions anticipées : Oui Non NA

DÉMARCHE PRÉVUE Avec accord patient le Projet d'équipe si accord patient impossible

Hospitalisation : Souhaitée si aggravation Envisageable Refusée autant que possible NA

Soins de confort exclusifs : Oui Non NA Décès à domicile : Oui Non NA

Réanimation en cas d'arrêt cardio-respiratoire : Oui Non NA Massage cardiaque : Oui Non NA

Ventilation non invasive : Oui Non NA Intubation : Oui Non NA

Usage d'amines vaso-actives : Oui Non NA Trachéotomie : Oui Non NA

Sédation en cas de détresse aiguë avec pronostic vital engagé : Oui Non NA Remplissage : Oui Non NA

Directives anticipées Oui Non NA Rédigées le Copie dans le DMP

Personne de confiance Lien : Tél :

Où trouver ces documents ?

Autre personne à prévenir Lien : Tél :

1) NA = Non Applicable ou inconnu

2) Validé au préalable avec le service concerné

Version fiche 2017-05

- ANNEXE 11 : FICHE « PALLIA 10 GERONTO »

QUE SONT LES SOINS PALLIATIFS¹ ?

Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle. Dans une approche globale et individualisée, ils ont pour objectifs de :

- Prévenir et soulager la douleur et les autres symptômes, prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée.
- Limiter la survenue de complications, en développant les prescriptions anticipées personnalisées
- Limiter les ruptures de prises en charge en veillant à la bonne coordination entre les différents acteurs de soin.

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.

ET L'ACCOMPAGNEMENT¹ ?

L'accompagnement d'un malade et de son entourage consiste à apporter attention, écoute, réconfort, en prenant en compte les composantes de la souffrance globale (physique, psychologique, sociale et spirituelle). Il peut être mené en lien avec les associations de bénévoles. L'accompagnement de l'entourage peut se poursuivre après le décès pour aider le travail de deuil.

A QUI S'ADRESSENT-ILS¹ ?

Aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale, en accompagnant leurs familles et leurs proches.

¹ Soins palliatifs et accompagnement. Coll. Repères pour votre pratique. Inpes, mai 2009.

QUEL EST LE CADRE LEGAL ?

Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs : « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement »

Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (« loi Léonetti ») : propose aux professionnels de santé un cadre de réflexion reposant sur le respect de la volonté de la personne malade (directives anticipées, personne de confiance), le refus de l'obstination déraisonnable. Elle indique les procédures à suivre dans les prises de décisions : collégialité et traçabilité des discussions, de la décision et de son argumentation.

LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie : Cette loi clarifie les conditions de l'arrêt des traitements au titre du refus de l'obstination déraisonnable. Elle instaure un droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès pour les personnes dont le pronostic vital est engagé à court terme. Les directives anticipées deviennent l'expression privilégiée de la volonté du patient hors d'état de le faire et s'imposent désormais aux médecins.

OU TROUVER UNE EQUIPE DE SOINS PALLIATIFS EN FRANCE ?

Répertoire national des structures :

www.sfap.org

Accompagner la fin de la vie, s'informer, en parler :

 PRIX APPEL LOCAL



PALLIA 10 GERONTO

Quand faire appel à une équipe de soins palliatifs ?

Outil d'aide à la décision en 10 questions

Accès aux soins palliatifs :
→ un droit pour les patients
→ une obligation professionnelle pour les équipes soignantes

(version mai 2016)

Chaque professionnel de santé aura à mettre en place une démarche palliative et d'accompagnement au cours de son exercice.

Qui peut utiliser PALLIA 10 GERONTO ?

Tout soignant dans le cadre d'une réflexion collégiale

Dans quel but utiliser PALLIA 10 GERONTO ?

Pallia géronto est un outil conçu pour vous aider à mieux repérer le moment où une démarche de soins palliatifs doit être envisagée avec, si besoin, le recours à une équipe spécialisée de soins palliatifs

Quand utiliser PALLIA 10 GERONTO ?

Chez des personnes âgées de plus de 75 ans atteintes d'une maladie ou de polyopathologies évolutives qui ne guériront pas en l'état actuel de nos connaissances.

Quand l'accumulation des besoins rend complexe la démarche d'accompagnement : élaboration du projet de soins le plus adapté, priorisation et coordination des interventions.

Comment utiliser PALLIA 10 GERONTO ?

Répondez à chacune des questions.

La présence de l'item 1 est obligatoire. Une seule réponse positive aux autres items peut suffire à envisager le recours à une équipe spécialisée en soins palliatifs.

	QUESTIONS	COMPLEMENT	Cocher ^{SI} Item présent
1	La personne âgée de plus de 75 ans est atteinte d'une maladie grave évolutive ou de polyopathologies qui ne guériront pas, en l'état actuel des connaissances	Une réponse positive à cette question est une condition nécessaire pour utiliser la grille PALLIA GERONTO et passer aux questions suivantes.	
2	Il existe un ou plusieurs facteurs de vulnérabilité somatique péjoratifs	<ul style="list-style-type: none"> • GIR 1 et 2 • MMS inférieur 10 • Albuminémie inférieure à 25g/l • Difficulté persistante d'hydratation/alimentation par voie orale • Escarre stade supérieur ou égal à 3 • Chutes à répétition 	
3	La maladie prédominante et/ou l'ensemble des pathologies sont rapidement évolutifs	Cette évolutivité est souvent caractérisée par la répétition des épisodes aigus	
4	La personne âgée ou son entourage sont demandeurs d'une prise en charge palliative et d'un accompagnement	Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs	
5	Il existe des symptômes non soulagés malgré la mise en place des traitements de première intention	Douleur spontanée ou provoquée lors des soins, dyspnée, vomissements, syndrome occlusif, confusion, agitation...	
6	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre psychique pour la personne âgée et/ou son entourage	Tristesse, angoisse, repli, agressivité ou troubles du comportement, troubles de la communication, conflits familiaux, psycho-pathologie préexistante chez la personne âgée et son entourage.	
7	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre social chez la personne âgée et/ou son entourage	Isolément, précarité, difficultés financières, existence dans l'entourage d'une personne dépendante ou handicapée, enfant à charge, épuisement de l'aidant naturel	
8	La personne âgée ou son entourage ont des difficultés d'intégration de l'information sur la maladie et/ou sur le pronostic	Face à l'angoisse générée par la maladie qui s'aggrave, la personne âgée, l'entourage peuvent mettre en place des mécanismes de défense psychologique qui rendent la communication difficile et compliquent la mise en place d'un projet de soins palliatifs.	
9	Vous constatez des questionnements et/ou des divergences parmi les professionnels concernant la cohérence du projet de soins	Ces questionnements peuvent concerner: <ul style="list-style-type: none"> • Les prescriptions anticipées • L'hydratation, l'alimentation, une antibiothérapie, une pose de sonde, une transfusion, une surveillance particulière (HGT, monitoring...) • L'indication et la mise en place d'une sédation • Le lieu de prise en charge le plus adapté • Le statut réanimatoire éventuel 	
10	Vous vous posez des questions sur l'attitude adaptée concernant par exemple: <ul style="list-style-type: none"> • Refus de soins et/ou de traitement • Limitation ou arrêt d'un traitement • Demande d'euthanasie • Présence d'un conflit de valeurs 	Conformément aux lois en vigueur, il convient de prendre en compte les directives anticipées et/ou de recueillir l'avis de la personne de confiance.	