



MEMENTO SOINS PALLIATIFS

à l'usage des professionnels paramédicaux



PALLIAQUITAINE
Pavillon de la Mutualité - 45 Cours du Maréchal Gallieni
33000 BORDEAUX
contact@palliaquitaine.fr
<https://palliaquitaine.org>

MEMENTO SOINS PALLIATIFS

*Conçu par le groupe de travail AS/IDE
de PalliAquitaine*

Avant-propos

Memento, « souviens toi », disait le latiniste. Ce memento, par définition, est un recueil de ce dont on veut se souvenir collectivement.

Il n'a pas vocation à être exhaustif. Il doit plutôt être un compagnon pour chacun(e) de nous. Mais il est aussi un outil de discussion en équipes et une base pour des groupes de réflexion étudiants, professionnels, éthiques,

Il se termine par des pages blanches où chacun(e) pourra noter ce qu'il lui semble important de se retenir, mais aussi ses questionnements à partager.

Le groupe de travail AS/IDE de l'association PalliAquitaine continuera à enrichir ce memento, mais vous pouvez y contribuer en apportant vos réflexions, expériences, questionnements, par mail à contact@palliaquitaine.fr, sur notre site facebook ou LinkedIn.



SOMMAIRE

Quelques Explications.....	page 5
SOINS PALLIATIFS ?... Mais de quoi parlons nous?	page 6
SOINS PALLIATIFS ?... Pourquoi?	Page 7
DÉMARCHE DE SOINS SYSTÉMATIQUE	page 9
HYGIÈNE BUCCALE : SOIN DE BOUCHE = SOIN ROI	page 10
PRESCRIPTIONS ANTICIPÉES PERSONNALISÉES.....	page 11
DOULEUR	pages 12 à 14
DÉPISTER LES TROUBLES DE LA DÉGLUTITION	pages 15-16
DYSPNÉE	pages 17-18
ENCOMBREMENT BRONCHIQUE	pages 19-20
TROUBLES DIGESTIFS	page 21
TROUBLES URINAIRES	page 22
TROUBLES DU COMPORTEMENT : AGITATION.....	pages 23-24
ASTHÉNIE, DÉNUTRITION, CACHEXIE.....	pages 25-26
PRE-AGONIE/ AGONIE	pages 27-28
RÉFLEXION ÉTHIQUE, RÉFÉRENCES	pages 29-30
Outils, ressources, sites, démarches, bénévoles d'accompagnement.....	Pages 31 à 33
MES NOTES	page 35

Quelques Explications...

- Qui ?
 - Comment ?
 - Pourquoi?
- Buts ?
 - Moyens?
- Utilisations possibles ?
 - Public concerné?...

SOINS PALLIATIFS ?... Mais de quoi parlons-nous?

Selon la Loi du 9 Juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs
« *Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire, en institution ou à domicile.*

Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance physique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage »

Définition de la **SFAP** (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs)

Les Soins Palliatifs sont des soins actifs et continus

- Pratiqués par une équipe **interdisciplinaire**
- En **établissement** de soin ou **au domicile**
- Dans une approche **globale** et **individualisée**
- De la maladie **grave évolutive ou terminale**
- Pour des patients de **tout âge**

SOINS PALLIATIFS ?... Pourquoi?

Objectif : améliorer la qualité de vie

- Soulager les douleurs physiques et autres symptômes
- Anticiper les risques de complications et symptômes intenses
- Prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels
- Accompagnement du patient et de ses proches
- Formation et soutien des soignants
et des bénévoles d'accompagnement

Principes fondamentaux :

- Considérer le malade comme un être vivant
- Considérer la mort comme un processus naturel
- Éviter l'obstination déraisonnable
- **Ne pas provoquer intentionnellement la mort**

DÉMARCHE DE SOINS SYSTÉMATIQUE

ÉVALUATION CLINIQUE SOIGNANTE

= ACTIONS CIBLÉES



TRAÇABILITÉ / TRANSMISSIONS CIBLÉES

ÉVALUATION
RÉÉVALUATION +/-
RÉAJUSTEMENT



REGARDS CROISÉS en équipe

HYGIÈNE BUCCALE : SOIN DE BOUCHE = SOIN ROI



SOIN FONDAMENTAL POUR...

- continuer à communiquer
- assurer le confort
- s'alimenter et s'hydrater, pour retrouver le :



- **EXAMINER RÉGULIÈREMENT** la bouche (accord du patient)
lèvres, intérieur des joues, palais, langue, si possible utiliser un abaisse-langue et une lampe.
Certains traitement peuvent majorer l'altération de la muqueuse buccale (O2, benzodiazépine, morphine, neuroleptiques, corticoïdes, chimio...) = anticipation et vigilance accrues

- **VEILLER A L'ENTRETIEN QUOTIDIEN** : Humidifier et hydrater régulièrement la bouche et les muqueuses, maintien de l'autonomie du patient

BROSSE A DENTS, DENTIFRICE ET PROTHÈSES DENTAIRES : PENSEZ à NOUS !

Éviter l'utilisation quotidienne des bâtons glycélinés = assèchement

Éviter les bains de bouche avec des solutions antiseptiques (modifient la flore buccale)

- **PROPOSER DES SOINS DE BOUCHE ADAPTÉS À L'ÉTAT CLINIQUE DU PATIENT**

- cf protocoles établissement et/ou unité de soins
- cf protocole site Internet de la Société Française d'Accompagnement et Soins Palliatifs SFAP



PRESCRIPTIONS ANTICIPÉES PERSONNALISÉES

PAP = INCONTOURNABLES

Ce sont des Prescriptions médicales, datées, signées,
ADAPTÉES à la situation clinique singulière du patient



Pour **ANTICIPER** la survenue d'un symptôme connu et/ou susceptible d'apparaître

Pour Traiter et **SOULAGER** le plus **RAPIDEMENT** possible

- **Autonomie/réactivité** de l'action paramédicale
- Patients et proches informés de l'existence de PAP = peut **diminuer l'anxiété**



DOULEUR – 1

- reconnaître ET ÉVALUER la douleur:
« Tout patient qui dit avoir mal, a mal »



Temps : Quand?

Intensité : Combien?

Localisation : Où?

Type : Comment?



OUTILS VALIDES = Échelles d'évaluation auto ou hétéro-évaluation

Se référer aux protocoles établissement et/ou unité de soins

Recensement d'échelles d'évaluation sur les sites Internet de :

la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs)

La SFETD (Société Française d'étude et de traitement de la douleur)

DOULEUR - 2

URGENCE = SOULAGER LE PATIENT

TRAITEMENT MÉDICAMENTEUX :

Prendre en compte le délai d'action selon la voie d'administration :



orale 45 à 60 minutes (mn),

sous cutanée 30 à 45 mn,

rectale 15 à 20 mn,

trans-muqueuse (dont sublingual) 10 à 15 mn,

intramusculaire 10 à 15 mn

intraveineuse 5 à 10 mn

SOINS DE CONFORT ADAPTÉS ET PERSONNALISÉS :

s'interroger sur le sens du « faire », reporter ou ne pas débiter un soin auprès d'un patient douloureux

APPROCHES NON MÉDICAMENTEUSES :

écoute, relation d'aide, positionnement, toucher-massage, relaxation, hypnose...

DOULEUR – 3

ÉVALUER, RÉAJUSTER :

- Différencier **douleurs de fond** et **pics douloureux**.
- Identifier le **caractère multi-dimensionnel** des douleurs : notion de **souffrance globale** physique, psychologique, socio-familiale, spirituelle et existentielle, avec ses répercussions sur la qualité de vie.
- Prévenir l'arrivée de la douleur, la phobie des soins :
Anticipation douloureuse (mémoire douloureuse)
- Dépister les signes de **cachexie** = anticiper les douleurs liées aux soins

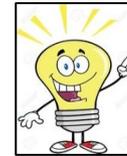
DÉPISTER LES TROUBLES DE LA DÉGLUTITION - 1

Identifier si le patient présente des troubles de la déglutition : test de déglutition avant la prise orale



Réaliser un soin de bouche ou un brossage de dents avant le test si nécessaire.
Si possible, test en collaboration avec la diététicienne /orthophoniste

TIRER ET CLAQUER LA LANGUE
FAIRE ÉMETTRE UN SON « AAAAA »
FAIRE RACLER LE FOND DE GORGE
FAIRE DÉGLUTIR LA SALIVE, à VIDE



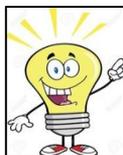
TEST VALIDE :

- Favoriser la **CONCENTRATION** du patient : atmosphère calme, éviter TV, distractions...
- Installer le patient **ASSIS, TÊTE DROITE, MENTON RENTRÉ**
- **Administration douce et précautionneuse**, par petites cuillerées placées au centre de la langue, légère pression vers le bas
- Rappeler au patient d'**AVALER**, vérifier que la bouche soit bien vide entre deux bouchées
- Adapter la température des aliments, privilégier aliments **CHAUDS ou FROIDS, éviter température ambiante**
- **ADAPTER LA TEXTURE, LE GOÛT** (marqué de préférence) des aliments et des liquides pour favoriser la déglutition
- **Fractionner les repas pour éviter la fatigue**
- **Préférez l'eau gazeuse / Eau épaissie**

Maintenir si possible le patient assis 30 mn après la prise du repas pour prévenir la survenue de régurgitations et de fausses routes "retard".

DÉPISTER LES TROUBLES DE LA DÉGLUTITION – 2

TEST NON VALIDE :



STOPPER toute prise orale

ALERTER le médecin, les équipes, l'entourage,

RÉÉVALUER en équipe pluridisciplinaire, dès que possible

TRACER + TRANSMETTRE

ACCOMPAGNER, INFORMER, SOUTENIR le patient, les proches, en équipe pluridisciplinaire (réf. Fiche SFAP « il va mourir de faim, il va mourir de soif », situation anxiogène

ÉCHANGER en équipe et partager les questionnements liés à de l'interruption et à l'arrêt transitoire ou définitif de la prise orale.

RENFORCER la fréquence des soins de bouche
Penser aux **SOINS DE BOUCHE plaisir** (café, jus de fruit, bière, champagne...)



Si le patient est dans l'incapacité de réaliser le test se référer au protocole de la SFAP :

Troubles de la déglutition chez le sujet âgé en situation palliative

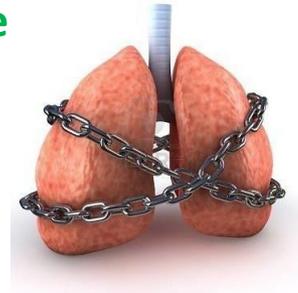
Fiche Troubles déglutition juin2007- téléchargeable sur les sites de la SFAP et de la SFGG

DYSPNÉE – 1

Sensation subjective et pénible d'inconfort respiratoire

Symptôme fréquent aux causes diverses à rechercher

Intrication de facteurs physiques, psycho-sociaux, environnementaux



La DYSPNÉE génère de l' ANGOISSE ... QUI MAJORE LA DYSPNÉE

ÉVALUER L'INTENSITÉ DE LA GÊNE RESPIRATOIRE RESSENTIE PAR LE PATIENT :

- échelle d'évaluation type « Échelle verbale Simple », adaptée à la dyspnée
- évaluation basée sur **l' ÉCOUTE et l' OBSERVATION CLINIQUE :**
aspect des téguments, fréquence, amplitude respiratoire,
sensation de gêne, spasticité, encombrement...

CONTENIR L'ANGOISSE :

- présence, écoute, passages fréquents, information du patient et des proches,
- ambiance calme, posture rassurante,
- rapidité d'action dans l'application des Prescriptions Anticipées Personnalisées (PAP) si elles existent.

DYSPNÉE – 2

SOINS DE CONFORT ADAPTÉS :



- positionnement selon le confort du patient,
- majoration de la fréquence des soins de bouche si oxygénothérapie = dessèchement => **substitut salivaire, gel humectant, compatibles avec O2**
- vêtements amples,
- aérer la chambre, +/- porte ouverte
- **massages, relaxation, hypnose, sophrologie, psychomotricité...**

SOUTIEN, ACCOMPAGNEMENT DE L'ENTOURAGE :

- écoute, explications, réassurance

COHÉSION D'ÉQUIPE :



Adaptation (la prise systématique des constantes est anxiogène, réflexion bénéfiques/risques)

PRIORITÉ A LA CLINIQUE ET AU RESSENTI DU PATIENT

ENCOMBREMENT BRONCHIQUE - 1



Si encombrement bronchique proximal =>
dépistage des troubles de la déglutition

Vigilance et adaptation des apports IV/SC :
risque de surcharge cardio-respiratoire

Favoriser le DRAINAGE NATUREL des sécrétions

Si le patient est trop fatigué pour une expectoration efficace =>

PRIVILÉGIER le POSITIONNEMENT $\frac{3}{4}$ LATÉRAL droit, gauche, lit à plat

S'assurer de la bonne tolérance au niveau respiratoire /confort / douleur

Si nécessaire collaboration avec kinésithérapeute pour soins adaptés

Explications et soutien de l'entourage

SOINS DE BOUCHE aussi souvent que possible

- pour éliminer les sécrétions, assurer le confort
- si nécessaire aspiration buccale

ENCOMBREMENT BRONCHIQUE - 2

ASPIRATIONS NASO-TRACHÉALES EN DERNIER RECOURS :



Car douloureuses et traumatiques

Le moins souvent possible

Aspiration douce (max-100mmHg), lubrification des sondes

Vigilance chez les patients atteints d'un cancer ORL

SUR PRESCRIPTION MÉDICALE :

DIMINUTION VOIR ARRÊT DE PERFUSION

Utilisation possible d'anticholinergiques

Effets secondaires :

- confusion, globe vésical, fécalome, sécheresse buccale,
- épaissement des sécrétions bronchiques avec expectoration, aspiration rendues plus difficiles

TROUBLES DIGESTIFS

NAUSÉES - VOMISSEMENTS - ANOREXIE

Repas fractionnés, petites quantités, présentation soignée

Adaptation au goût du patient, sucré, salé, texture...

Alimentation « plaisir », privilégier les températures fraîches, si possible collaborer avec la diététicienne, avec les proches

Prescriptions Anticipées Personnalisées d'un anti émétique en amont de la prise alimentaire, tenir compte du délai d'action en fonction de la voie d'administration



Assurer l'hygiène buccale

Éviter les odeurs marquées, alimentaires ou autres, tabac, parfum...

Surveiller régulièrement le transit



CONSTIPATION – FÉCALOME

Surveillance régulière du transit si agitation, nausées, vomissements, ballonnements, abdomen douloureux à la palpation, **fausses diarrhées qui peuvent masquer un fécalome**



Vigilance accrue si traitement morphinique, benzodiazépines, neuroleptiques, anti-cholinergiques, **d'autant plus si alitement prolongé, immobilisation, déficit neurologique.**

Si traitement morphinique = association systématique d'un ou plusieurs laxatifs

Mesures **hygiéno-diététiques** adaptées

Respect intimité, rythme biologique, maintenir autant que possible le lever pour exonération (wc, chaise percée)

PAP /protocole service / recommandations SFAP constipation

Un patient qui ne s'alimente plus conserve un transit

TROUBLES URINAIRES

Surveiller régulièrement l'émission d'urines :
quantité, couleur, fréquence, odeurs...

Dépister le globe vésical : agitation,
confusion, douleur bas ventre, inconfort,
difficultés à la miction, émission d'urines aux
changements de position...

Risque de rétention aiguë d'urines :
GLOBE VÉSICAL

à DÉPISTER SYSTÉMATIQUEMENT



Si opioïdes, neuroleptiques,
scopolamine...

Si troubles neurologiques

Si pathologies prostatiques ou
vésicales, si constipation...

Sur sonde vésicale, **vérifier la perméabilité**

Contrôler le contenu de la vessie par **bladder
scanner** si possible

Dépister l'**infection urinaire** : fièvre,
brûlures à la miction, hématurie...

Respecter le **rythme physiologique** et
l'intimité du patient

Favoriser la vidange vésicale par une
installation adaptée et confortable,

Maintenir autant que possible le **lever**
(wc, chaise percée)

Discuter avec le patient et les équipes du
bénéfice / risque de la mise en place d'une
protection ou d'une sonde vésicale à
demeure (peut faire l'objet d'une PAP)

**Un peniflow n'empêche pas la présence
d'un globe vésical**



TROUBLES DU COMPORTEMENT : AGITATION

RECHERCHE SYSTÉMATIQUE :

- Douleur, inconfort
- Globe vésical
- Fécalome-
- Troubles métaboliques (hyponatrémie, hypercalcémie...)
- Effets secondaires traitements
- Atteinte neurologique centrale (métastases, accident vasculaire...)
- Hypoxie, hyperthermie, anémie
- Anxiété, angoisse
- Épilepsie partielle



CONDUITE A TENIR :

- Traitement étiologique et/ou symptomatique (PAP)
- Mesures non-médicamenteuses :
Présence, réassurance, calme, atmosphère feutrée, distraction, relaxation, toucher contenant, psychomotricité...
- Explications/Accompagnement de l'entourage
- Sécuriser l'environnement du patient
- Éviter la contention (risques++)
Si inévitable: prescription médicale et réévaluations quotidiennes, contention levée toutes les 2 heures, surveillance renforcée.
Voir les recommandations de bonnes pratiques sur le site Internet de l'HAS (Haute autorité de Santé).

ASTHÉNIE, DÉNUTRITION, CACHEXIE... - 1

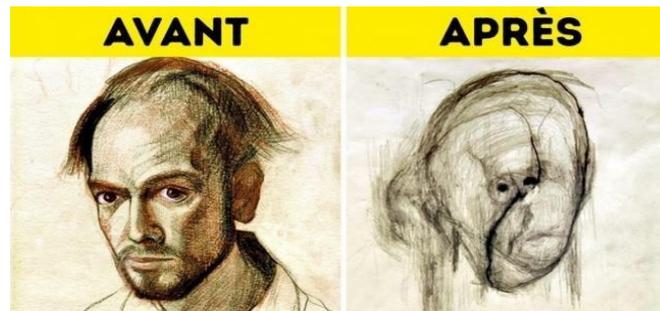
Quasi systématiques



Causes: physiologiques, métaboliques, iatrogènes, plus rarement psychiques...



Effets possibles: dévalorisation, perte d'autonomie, altération de l'image de soi, dépression... inconfort, douleurs, lésions cutanées...



ASTHÉNIE, DÉNUTRITION, CACHEXIE... - 2



Préserver l'image corporelle : toucher thérapeutique, socio-esthétique, habits et objets personnels, revalorisation, bains, espace/temps d'intimité...

Activités : promenades, sorties, lecture, musique, art-thérapie, présence des bénévoles d'accompagnement...

Aménager et respecter le temps de repos : regrouper les soins, environnement reposant (éviter bruits), **savoir ajourner** un soin (ex toilette proposée l'après-midi).

Vigilance/surveillance de l'intégrité cutanée, matériel adéquat si besoin (prévention).

Maintenir la mobilité, l'autonomie : kinésithérapie douce, psycho-motricité, lever au fauteuil sur une durée adaptée ...

Enrichir l'alimentation : effort de présentation, adapter quantité (repas fractionnés, petites quantités plusieurs fois dans la journée), goûts, textures, petits plats familiaux, régime plaisir... collaboration avec diététicienne si possible

Information et soutien de la famille et des proches pour adapter les sollicitations, les visites, les activités, les repas...

PRE-AGONIE/ AGONIE - 1

PRE-AGONIE

Signes neurologiques : conscience variable, hallucinations visuelles ou auditives, agitation.

Signes respiratoires : polypnée, cyanose.

Signes cardio-vasculaires : tachycardie, TA variable, marbrures.

Que faire? :

Observation du comportement, le visage, la position du corps, la respiration, l'encombrement, les signes de douleurs ou d'inconfort, l'élimination.

Multiplier les soins de bouche et prendre soin du patient et de ses proches. Massage, musique, huiles essentielles...

Communication non verbale par le toucher.

Informé, être disponible, expliquer, accompagner.

PRE-AGONIE/ AGONIE - 2

AGONIE

Signes neurologiques: coma

Signes respiratoires: Fréquence variable, râles, hyper-production bronchique, cyanose

Signes cardiovasculaires: signes de choc, réflexe cornéen

Que dire?:

M'entend-il ? On ne sait pas, on peut supposer, en tout cas, on continue à lui parler, à lui signifier notre présence.

Se rend-il compte ? On ne sait pas précisément. Sa conscience est modifiée. Nous dépistons une éventuelle agitation qui peut être liée à de l'anxiété.

Est il douloureux ? Se saisir en équipes des outils d'hétéro-évaluation de la douleur. Nous restons vigilants à des signes d'éventuelle agitation qui peuvent traduire une douleur physique. Nous appliquons les PAP en fonction du résultat de l'évaluation globale et au moindre doute sur la présence d'un inconfort

Combien de temps reste -t-il ? On ne sait pas précisément ... cela peut arriver à tout moment... cela se compte plutôt en heures...

Réflexion éthique, références - 1

La loi Claeys-Leonetti :

LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

Article L. 1110-5 droit au meilleur apaisement possible

Article L. 1110-5-1 Pas d'obstination déraisonnable

Article L. 1110-5-2 conditions du droit à une sédation profonde et continue

Article L. 1110-5-3 Soulager toujours même si ça peut abrégé la vie.

Article L. 1111-4 C'est le patient qui décide de poursuivre ou d'arrêter un traitement

Article L. 1111-6 Personne de confiance

Article L. 1111-11 Directives anticipées

Le plan national 2021-2024 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie

Les concepts :

La personne et le corps

La vulnérabilité, le respect et le tact

Le temps (**chronos**, le temps qui s'écoule ; **kairos**, le bon acte au bon moment ; **aiôn**, le temps cyclique.)

La proportionnalité, la personnalisation

L'interdisciplinarité / l'équipe

...

Réflexion éthique, références – 2

Des pistes de travail :

Soutien accompagnement des proches? « Il va mourir de faim, de soif »

Relation d'aide

Travail d'équipe

Staff,

Décès

Pratiques spirituelles, cultes religieux

...

Outils, ressources, sites, démarches,... - 1

L'essentiel de la démarche palliative sur le site Internet de la HAS fait de bons rappels et présente quelques outils :

https://www.has-sante.fr/jcms/c_2730546/fr/l-essentiel-de-la-demarche-palliative

Outils :

pallia 10 <https://www.sfap.org/rubrique/pallia-10> (outil d'aide à la décision)

pallia 10 géronto <https://sfap.org/rubrique/pallia-10-geronto>

Grille Sébag Lanoé

Des formations :

Diplôme Universitaire de Soins palliatifs (DU),

Diplôme Inter Universitaire de Soins palliatifs (DIU),

Diplôme Universitaire d'Éthique Médicale

Outils, ressources, sites, démarches,... - 2

Sites Internet :

- SFAP <https://www.sfap.org/> (Société Française d'accompagnement et de soins palliatifs)
CNSPFV <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/> (Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie)
CCNE <https://www.ccne-ethique.fr/> (Comité consultatif national d'éthique)
IDE et AS <https://www.infirmiers.com/>

Des associations ou organismes de la Région Aquitaine

- PalliAquitaine <https://palliaquitaine.org/>
CAPALLIATIF <https://www.capalliatif.org/>
ERENA l'espace de réflexion éthique de Nouvelle Aquitaine <https://espace-ethique-na.fr/>

Outils, ressources, sites, démarches,... - 3

Bénévoles d'accompagnement

Fédération Alliance (sur les 5 départements de l'ancienne Aquitaine)

<https://www.alliance.asso.fr/>

La Villa de l'accompagnement (sur Bordeaux)

<https://www.helloasso.com/associations/la-villa-de-l-accompagnement>

Palliaplus (sur Bordeaux) <http://palliaplus.org/>

Présence (sur la région Paloise) <https://www.association-presence-pau.fr/>

Pour les départements autres que l'ancienne Aquitaine voir sur Capalliatif

https://www.capalliatif.org/annuaire_1.php?post=1#formLanding

MES NOTES