



OUTILS D'AIDE

A LA PRISE EN CHARGE

DES PATIENTS EN SOINS

PALLIATIFS



Ce guide vise à accompagner les professionnels dans leurs pratiques quotidiennes.

Il apporte un éclairage sur les outils disponibles en termes d'accompagnement en soins palliatifs : du repérage à la prise en charge.



Edition 2022





Date de publication : novembre 2022

Conception et réalisation : CASSPA 49 en lien avec les EMSP

Crédit photographique : unsplash - Canva



Ce document est le fruit d'un long travail mené par la Coordination de l'Accompagnement en Soins de Support et Palliatifs - CASSPA 49.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de ses auteurs. Ceci implique une obligation de citation et de référencement pour toute utilisation.

Retrouvez toutes les fiches sur la gestion des symptômes et autres publications sur :

www.casspa49.fr



Sommaire

Avoir le bon réflexe en cas de questionnements ou de difficultés : appeler l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs de son territoire.....P.5

1. Repérer les besoins

- Repérage précoce et accompagnement des personnes en soins palliatifs - Outil CASSPA 49 **P.7**
- Repérage des situations à risque de décompensation aiguë - Outil ASUPAD **P.13**
- Aide à la détermination de l'ambiance de soins - Outil ASUPAD **P.15**

2. Gérer les symptômes

- Fiche pratique sur l'hypersalivation ou l'hypersialorrhée - outil CASSPA 49 **P.16**
- Il va mourir de faim, il va mourir de soif : que répondre ? Outil SFAP **P.21**

➔ Retrouvez d'autres fiches pratiques sur la gestion des symptômes sur www.casspa49.fr

3. Se faire aider par une équipe

- Equipes Mobiles de Soins Palliatifs du 49 (EMSP) **P.26**
- Pallia 10. Quand faire appel à une équipe de soins palliatifs ? Outil SFAP **P.27**
- Pallia 10. Géronto. Quand faire appel à une équipe de soins palliatifs ? Outil SFAP **P.29**

4. Informer de la possibilité d'écrire des directives anticipées et de désigner une personne de confiance

- Directives anticipées **P.31**
- Personne(s) de confiance **P.32**

5. Mettre en œuvre une sédation

- Guide pratique pour le recours aux différentes sédations en soins palliatifs **P.33**
(cf. guide mis à votre disposition)
- Guide d'aide à la décision dans la mise en œuvre d'une sédation pour détresse en phase terminale proposé par la SFAP **P.34**

6. Gérer les urgences

- Prescriptions médicales anticipées **P.37**
- Fiche Urgence PALLIA **P.38**
- Fiche SAED **P.39**
(Situation - Antécédents – Evaluation - Diagnostic)

Avoir le bon réflexe en cas de questionnements ou de difficultés, appeler l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) de son territoire

 **POUR vous ACCOMPAGNER**



Equipes Mobiles de Soins Palliatifs – EMSP

EMSP Angers

CHU (02 41 35 56 96 - soins-palliatifs@chu-angers.fr)

ICO (site Angers) (06 76 68 36 80 - emsp.papin@ico.unicancer.fr)

EMSP Cholet

Centre hospitalier (02 41 49 62 70 - eq.mobile-s.palliatifs@ch-cholet.fr)

EMSP Doué-en-Anjou

Centre les Récollets (02 41 83 46 49 - accueil-emsp@fondation-sjd.fr)

EMSP Saumur

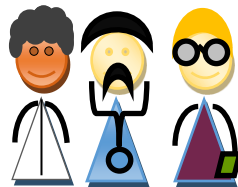
Centre hospitalier (02 41 53 35 16 - secretariat.soinspalliatifs@ch-saumur.fr)

Unité de Soins Palliatifs - USP

CHU Angers (02 41 35 56 96)

POUR EN SAVOIR PLUS

Les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) peuvent intervenir dans les EHPAD.



Cette intervention s'inscrit dans une démarche de diffusion de compétences, de soutien des équipes et d'aide à l'inscription effective de la démarche palliative dans les projets d'établissement.

Une EMSP n'a pas pour mission d'effectuer des soins directs, mais d'intervenir dans des situations complexes, auprès des professionnels d'EHPAD qui prennent en charge les résidents.

Elle contribue aussi à la formation pratique et théorique des équipes de l'EHPAD qui mettra en œuvre des soins palliatifs.

Reportez - vous à la convention signée entre votre structure et l'EMSP de votre territoire relative aux modalités d'intervention de l'équipe.



Les EMSP peuvent aussi intervenir en structures hospitalières et à domicile.

Référence : *instruction DGOS du 15/07/2010 relative aux modalités d'intervention des EMSP dans les EHPAD*

1 REPERER LES BESOINS

Dans cette partie, 3 outils sont présentés :

- Repérage précoce et accompagnement des personnes en soins palliatifs
- Repérage des situations à risque de décompensation aiguë
- Aide à la détermination de l'ambiance des soins

■ Repérage précoce et accompagnement des personnes en soins palliatifs

Créée par les **Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP)** du Maine-et-Loire, cette brochure aide les professionnels à repérer précocement les besoins en soins palliatifs chez un patient atteint d'une maladie grave, évolutive ou terminale pour une prise en charge adaptée (*Juste soin, intervenants adéquats, bon moment*).

SON CONTENU

Elle prévoit 3 étapes :

ETAPE 1. 3 questionnements sont à vérifier pour décider ou non de l'introduction d'une démarche palliative.

Si étape 1 vérifiée, passez à l'étape 2

ETAPE 2. Des questions sont proposées au professionnel pour l'aider à introduire progressivement une démarche palliative chez un patient requérant des besoins en soins palliatifs. Cette démarche aidera le patient (*et son entourage*) à se préparer à un éventuel changement de priorité dans la prise en charge.

Se faire aider, passez à l'étape 3

ETAPE 3. Cette étape a pour objectif d'apporter davantage de visibilité sur les équipes ressources du territoire (*missions, coordonnées,...*)





ETAPE 1. Mon patient rentre-t-il dans la démarche palliative ?

Ci-dessous une check-list de questionnements à vérifier pour décider de l'introduction d'une démarche palliative.

Condition obligatoire

1. Le patient est atteint d'une pathologie grave, évolutive ou terminale

Ex. de pathologie :

- Affection maligne, cancéreuse évoluée ou terminale
- Insuffisance fonctionnelle sévère et évolutive
(respiratoire, rénale, cardiaque, hépatique, pathologies du grand âge, etc.)
- Pathologies infectieuses sévères et évolutives
- Affections neurologiques aiguës ou dégénératives évoluées

Conditions supplémentaires pouvant conforter la décision

2. Les traitements curatifs qui visent à guérir la maladie du patient, ou à ralentir son évolution ne sont plus efficaces
3. Les soins doivent être principalement orientés vers une prise en charge symptomatique visant le confort physique, psychologique et moral du patient

En cas de doute : contacter l'Équipe Mobile de Soins Palliatifs de votre territoire (cf. Étape 3)



Si l'étape 1 est vérifiée, passez à l'étape 2

ETAPE 2. Approche palliative dans la prise en charge

1 LE PATIENT

QUE SAIT-IL ?

Du diagnostic
Du pronostic

Que peut-il en dire ?
Que peut-il en comprendre ?
Que veut-il en savoir ?

QUE SOUHAITE-T-IL ?

QUELLES SONT SES PRIORITES ?

Gestion des situations d'inconfort (*douleur, dyspnée, constipation, etc.*)
Besoin d'accompagnement psychologique, social et spirituel
Projets personnels (*évènement familial, démarches administratives à entreprendre*)
Souhaits en termes de lieu d'accompagnement de fin de vie, de décès

Quelle place souhaite-t-il pour son entourage ? (*Information, implication*)
A-t-il rédigé des directives anticipées ?
A-t-il désigné une personne de confiance ?



Traçabilité des informations délivrées et de la décision du patient dans son dossier

QUEL PROJET PEUT-ON ENVISAGER ENSEMBLE ?

Quelle est la pertinence des différents traitements, soins ou examens ?
Ya-t-il des situations à risque qui nécessitent des prescriptions anticipées ?
Quel accompagnement proposer en pratique sur le plan psychologique, social et spirituel ?
Ya-t-il besoin de solliciter des ressources extérieures pour respecter le projet du patient ? (*HAD, équipes ressources, hospitalisation dans un établissement, bénévoles d'accompagnement, etc.*)

2 L'ENTOURAGE

L'IDENTIFIER

- Famille, amis, voisins, etc.
- S'intéresser à l'histoire de vie (*liens antérieurs : unité/mésentente, etc.*)
- Personne de confiance
- Personne à prévenir

QUELS ROLE ET DROITS POUR LA PERSONNE DE CONFIANCE ?

Avec l'accord du patient, favoriser le droit à l'information sur la maladie, son évolution ainsi que sur les symptômes.

- Si le patient le souhaite, la personne de confiance* assiste aux entretiens médicaux pour l'aider dans ses décisions. Elle a un devoir de confidentialité
- Si le patient ne peut plus exprimer sa volonté, elle deviendra son porte-parole. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage

QUE SOUHAITE L'ENTOURAGE ?

- Interroger les souhaits, craintes et/ou questionnements
- Rapprocher les droits et les choix du patient à ceux de l'entourage
- Faciliter les démarches matérielles, financières (*congé d'accompagnement, allocations journalières, etc.*), psychosociales et humaines (*horaires étendus de visites, possibilité de dormir sur place, etc.*)

QUELLES RESSOURCES PROPOSER A L'ENTOURAGE ?

Equipe soignante ou extérieure, psychologue, assistante sociale, associations, bénévoles d'accompagnement, etc.

3 L'ÉQUIPE



QUE SAIT-ELLE ?

De l'évolution de la pathologie (*Phase curative/phase palliative et/ou phase terminale*)

Des souhaits du patient

- Traitements (*arrêt/limitation*)
- Avenir (*retour à domicile, convalescence, etc.*)
- Rédaction de directives anticipées, désignation d'une personne de confiance

Des souhaits et des possibilités de l'entourage (*leviers et freins*)

Du souhait d'investissement de l'entourage dans le quotidien des soins (*lui permettre de participer activement à l'accompagnement : soins de bouche, toilette, etc.*)

COMMENT VIT-ELLE LA PRISE EN SOINS DU PATIENT ?

* Personne de confiance au sens de l'article L.1111.6 du code de la santé publique

QUELLE EST LA COMPLEXITE DE LA PRISE EN CHARGE ?

- Symptomatique
- Ethique
- Avenir
- Difficulté avec l'entourage
- Construction du Projet de soin

QUE SOUHAITE-T-ELLE ?

Accompagnement du patient jusqu'à la fin ?

COMMENT A-T-ELLE VECU LA SITUATION ?

- Besoin de soutien
- Temps de parole
- Analyse de pratiques
- Staff
- Relecture de dossier

ETAPE 3. Équipes ressources : les Équipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP)

Les EMSP peuvent intervenir en structures hospitalières et médico-sociales conventionnées, à domicile et dans leurs locaux.

■ LEURS MISSIONS

- Accompagner des équipes de soins confrontées à des décisions complexes et délicates d'un point de vue éthique, sans se substituer à elles
- Informer sur les droits des patients en soins palliatifs
- Apporter des conseils thérapeutiques pour la prise en charge de la douleur et des autres symptômes
- Proposer un accompagnement psycho-social et spirituel
- Diffuser et former à la culture des soins palliatifs
- Participer à l'information grand public
- Faciliter le développement de la démarche palliative
- Contribuer à la recherche clinique dans le domaine des soins palliatifs

■ LEURS MOYENS

- Actions de formation, temps de réflexion éthique, analyse de la pratique, coordination de soins et compagnonnage

■ LA COMPOSITION DES EQUIPES DU MAINE ET LOIRE

Équipe pluridisciplinaire composée de médecin, infirmier(e), psychologue, etc.

QUELLE EQUIPE CONTACTER ?

EMSP Angers :

CHU 02 41 35 56 96

ICO 06 76 68 36 80

EMSP Cholet 02 41 49 62 70

EMSP Doué-en-Anjou 02 41 83 46 49

EMSP Saumur 02 41 53 35 16 (Intra + EHPAD CH Saumur)

Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques
des Pays de la Loire (Ondine) - Angers 02 41 35 60 00

Outils d'aide à la décision de faire appel à
une EMSP accessible sur le site de la SFAP



Brochure présentée au congrès de la SFAP en
juin 2019 téléchargeable sur : www.casspa49.fr



Références :

Action 12-1 de la mesure n°12 du plan national 2015-2018

Organisation des parcours - l'essentiel de la démarche palliative. HAS déc. 2016.

■ Repérage des situations à risque de décompensation aiguë
Outil ASUPAD

SYMPTÔMES	RECHERCHE DES SIGNES ASSOCIES	RESULTAT	POURQUOI
AFFECTION INTERCURRENTTE CHEZ UN RESIDENT DIABETIQUE	Surveillance plus rapprochée de la glycémie capillaire	Appeler le médecin si déséquilibre	Risque de décompensation de la glycémie capillaire
PRISE DE POIDS D'AU MOINS 3KG DANS LE MOIS	RECONTRÔLE DU POIDS TOUTES LES 48H RECHERCHE DE SIGNES DE GÊNE RESPIRATOIRE JOUR ET NUIT RECHERCHE D'OEDEME	APPELER LE MEDECIN SI SIGNES ASSOCIES OU MAJORATION DE LA PRISE DE POIDS	RISQUE DE DECOMPENSATION D'INSUFFISANCE CARDIAQUE
PERTE DE POIDS DE 5% DANS LE MOIS	Surveillance des apports hydriques et alimentaires Recherche de signes digestifs Vérification de l'état buccal	Appeler le médecin si signes associés ou traitement diurétique	Risque de déshydratation
TOUX INHABITUELLE	Recherche de fièvre, de prise de poids, de modification du comportement, de majoration de l'encombrement bronchique éventuel Mesure de la fréquence respiratoire et saturation en oxygène	Appeler le médecin si signes associés ou toux persistante	Risque de décompensation respiratoire

COMPORTEMENT INHABITUELLE

Tous les comportements Répertoriés dans le NPI* sont à prendre en compte (ex : agitation, agressivité, apathie...)

- Prise des constantes et réalisation de la bandelette urinaire, retard de selles,
- Recherche d'une douleur, d'un globe vésical, de signes de déshydratation, de signes respiratoires, de troubles de la glycémie, d'antécédents de chute récente, changement de traitement récent
- Enregistrement des fluctuations du comportement sur les 24h

Appeler le médecin si signes associés ou persistance du comportement inhabituel

Signes précurseurs de toute affection aiguë

**Neuro-Psychiatric Inventory*

▪ **Aide à la détermination de l'ambiance des soins**
Outil ASUPAD

Date :

Nom et prénom du résident : Date de naissance :

Personne de confiance :

NIVEAU D'AMBIANCE*		CRITERES CORRESPONDANTS
<input type="checkbox"/>	Non défini	▪ Ambiance non définie à ce jour
<input type="checkbox"/>	Ambiance de soins 1	▪ Pas de limitation de soins ▪ Prise en charge maximale en termes d'interventions techniques et thérapeutiques
<input type="checkbox"/>	Ambiance de soins 2	▪ Soins mesurés avec hospitalisation si nécessaire ▪ Introduction d'une certaine limitation en termes d'explorations, d'interventions techniques et thérapeutiques
<input type="checkbox"/>	Ambiance de soins 3	▪ Soins en priorité à l'EHPAD ▪ Traitements des évènements intercurrents de préférence au sein de l'EHPAD. A priori pas de transfert en centre hospitalier
<input type="checkbox"/>	Ambiance de soins 4	▪ Soins terminaux (ou en fin de vie) à l'EHPAD ▪ Interventions visant exclusivement à traiter la douleur et tout autre symptôme d'inconfort, sans traitement curatif

* d'après le niveau d'intervention médicale du Collège des Médecins du Québec

Discussion collégiale avec :

Nom et prénom :	Lien avec la personne :		
		Signature	Date
	Médecin traitant		
	Médecin coordonnateur		

Directives anticipées : rédigées non rédigées

Signature de l'utilisateur ou de son représentant :Date :

Les décisions concernant les ambiances de soins peuvent être révisées à tout moment. Une nouvelle fiche est établie à chaque révision.

Guide d'utilisation à établir au verso de la fiche.

2

GERER LES SYMPTÔMES CHEZ LES PATIENTS EN SOINS PALLIATIFS

Des fiches sont proposées par la **CASSPA 49** aux professionnels pour les aider à gérer différents symptômes chez des patients en soins palliatifs.

Exemples de symptômes : agitation, asthénie, confusion, douleur et ses échelles d'évaluation, dyspnée, encombrement bronchique, bouche pathologique, hoquet, prurit....

Chaque fiche renvoie à un tableau intitulé « **Prescriptions médicamenteuses à titre indicatif par symptômes** » où est précisée la posologie.

Dans cette partie, 2 outils sont présentés :

- Fiche « Hypersalivation ou Hypersialorrhée » - outil CASSPA 49
- Fiche pratique « Il va mourir de faim, il va mourir de soif » : Que répondre ? - Outil SFAP

Pour plus d'informations : www.casspa49.fr



SOINS PALLIATIFS

Hypersalivation ou Hypersialorrhée (Dans les cas généraux)

« Les fiches de la CASSPA 49 sont élaborées par un consensus professionnel. Elles constituent des propositions mais n'ont pas valeur de recommandations »

Dans toutes les situations, évaluer l'intérêt des traitements en fonction de l'avancée de la maladie. Ils ne doivent pas aggraver l'inconfort

■ DEFINITION

L'hypersalivation est définie* comme une quantité excessive de salive dans la cavité buccale. Elle traduit une altération de la déglutition physiologique de la salive. Elle a essentiellement pour origine :

- une perte du contrôle moteur de la langue et des muscles pharyngés
- une incoordination entre les muscles bucco-linguofaciaux et pharyngés
- une augmentation de la production salivaire

Lorsqu'elle devient gênante, elle peut engendrer un bavage, une toux ou un encombrement.

Elle est responsable de complications médicales et a un impact sur la qualité de vie des patients.

* La lettre du Neurologue N°4 - Avril 2016

■ RECHERCHER LES CAUSES DE L'HYPERSALIVATION OU HYPERSIALORRHEE

La plupart du temps, la réduction du contrôle de la salive est attribuable au changement lié à la capacité d'avaler, et non à une production excessive de salive. Symptôme souvent repéré dans des cas de maladies

neurodégénératives (*Sclérose Latérale Amyotrophique, Parkinson...*), tumeur cérébrale, chirurgie ORL, AVC...

Il faut aussi éliminer les causes suivantes : causes infectieuses, aphtes, gingivite, problèmes dentaires, inflammation ORL ou gastro-œsophagienne, effets indésirables médicamenteux (*notamment les neuroleptiques*)

■ ON S'ATTACHERA TOUJOURS A

- ✚ **RASSURER, INFORMER** le patient et son entourage (*écoute, attention, présence,...*)
- ✚ **EVALUER** les signes d'inconfort ressentis par le patient (*respiratoires, alimentaires, relationnels, altération de l'image de soi, impacts sur le sommeil...*)
- ✚ **RECHERCHER et TRAITER (si possible)** les causes de l'hypersalivation
- ✚ **SOULAGER** ce symptôme afin d'améliorer la qualité de vie du patient (*intérêt des prescriptions médicales anticipées*)

APPROCHES NON MEDICAMENTEUSES

CONSEILS GENERAUX

- Avoir conscience que certaines odeurs alimentaires et/ou aliments peuvent favoriser l'hypersalivation : chocolat, pain, pâtisseries, agrumes, fromage, poivre, moutarde, légumes crus et tout ce qui oblige à mastiquer davantage
- Inciter le patient à déglutir régulièrement durant la journée
- Favoriser le maintien de la tête et du menton bien droit (*antéflexion du chef*)
- Mettre à disposition un mouchoir, foulard ou bandana absorbant, etc. pour essuyer la bouche

- Proposer des aspirations buccales et/ou une éducation thérapeutique au geste d'auto-aspiration
- Favoriser une bonne hygiène bucco-dentaire (*Cf. Fiche CASSPA*)
- Possibilité de faire appel à un ergothérapeute, orthophoniste, diététicienne, masseur-kinésithérapeute... pour améliorer la déglutition et le positionnement

D'autres approches non-médicamenteuses existent, adressez-vous auprès de votre équipe référente.

Dans les situations palliatives avancées, il faut savoir privilégier le confort.

APPROCHES MEDICAMENTEUSES A TITRE INDICATIF

TRAITEMENTS MEDICAMENTEUX

- ✚ **ANTI CHOLINERGIQUES:**
 - **SCOPOLAMINE**, par voie sous-cutanée ou transdermique (scopoderm®)
 - **ATROPINE SULFATE COLLYRE** (atropine®) par voie sublinguale
 - **AMITRIPTYLINE** (laroxyl®) par voie orale ou IV : antidépresseur tricyclique, utilisé pour ses effets anti cholinergiques
 - **OXYBUTYNINE** (ditropan®)

Evaluer la possibilité de diminuer l'hydratation per os, IV ou SC en parallèle d'autres mesures thérapeutiques

PRISE EN CHARGE INVASIVE (soins palliatifs précoces et/ou maladies neuro-dégénératives)

- ✚ Injection de toxine botulique dans les glandes salivaires
- ✚ Radiothérapie des glandes salivaires

RESSOURCES EXTERNES

EQUIPES MOBILES DE SOINS PALLIATIFS (EMSP)

- EMASSP CHU Angers 02 41 35 56 96
- EMSP ICO Angers 06 76 68 36 80
- EMSP Cholet 02 41 49 62 70
- EMSP Saumur 02 41 53 35 16
- EMSP Doué-en-Anjou 02 41 83 46 49

UNITE DE SOINS PALLIATIFS

- USP CHU Angers 02 41 35 56 96

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- **Prise en charge de l'hypersalivation dans les maladies neurologiques - La lettre du Neurologue N°4 Avril 2016**
<https://www.edimark.fr/lettre-neurologue/prise-charge-hypersalivation-maladies-neurologiques>
- **Guide – affection de longue durée - Protocole national de diagnostic et de soins (PNDS) sclérose latérale amyotrophique (ALD9) - Novembre 2015**
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-11/pnds-sclerose_laterale_amyotrophique_sla.pdf

Version	Validée	Nature de la modification
1	26/04/2022 (GT)	Création

FICHE SFAP : « IL VA MOURIR DE FAIM, IL VA MOURIR DE SOIF »

Groupe SFAP/SFGG « soins palliatifs et gériatrie » Aide à la prise en charge
Fiche pratique rev. Janv 2012

« Il va mourir de faim, il va mourir de soif » : Que répondre ?

Les soignants sont souvent confrontés à l'impossibilité complète ou partielle d'alimenter ou d'hydrater en quantité normale les malades arrivant à la phase terminale de leurs maladies. Aussi, la réflexion éthique autour de la justification ou non d'une alimentation et/ou d'une hydratation artificielle est donc fréquente dans ce contexte.

Cette fiche est une aide à la décision et au dialogue entre les soignants et la famille. Elle s'appuie sur les différentes études connues à ce jour en termes de bénéfices /risques et sur l'expérience clinique de ses auteurs.

« Il va souffrir de la soif ? »

La perception de la soif diminue avec l'âge, probablement par perte de la sensibilité des osmorécepteurs et/ou des barorécepteurs. Chez le sujet jeune, la sensation de soif apparaît lorsque l'osmolalité plasmatique dépasse 292 mmol/kg, alors que chez le sujet âgé sain cette sensation n'arrive que pour des augmentations supérieures à 296 mmol/kg.

Références :

- Phillips PA, Rolls BJ, Ledingham JGG et al. Reduced thirst after water deprivation in healthy elderly men. *N Engl J Med* 1984; 311:753-759.
- Miller M Water. Metabolism in the elderly in health d disease aging changes affecting risk for hypernatremia and hyponatremia. Hydratation and aging. Serdi Publisher 1998; 59-81.
- Winter SM. Terminal Nutrition : Framing the debate for the Withdrawal of nutritional support in terminally ill Patients. *Am J Med* 2000; 109: 723-6

La grande majorité des patients en fin de vie n'a pas de sensation de soif et lorsqu'elle existe, cette sensation est soulagée par la prise orale de petites quantités de boissons, de glaçons et par les soins de bouche. La sensation de soif est par contre directement liée à la bouche sèche; les soins de bouche réguliers la soulagent.

Références:

- McCann RM, Hall WJ, Groth-Juncker A. Comfort care for terminally ill patients: the appropriate use of nutrition and hydration. *JAMA* 1994; 272(16):1263-1266
- Burge FI. Dehydration symptoms of palliative care cancer patients. *J Pain Sympt Manag* 1993; 8(7):454-464.
- Oriot D., Lassaunière JM. Physiopathologie et sémiologie de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation. *Med Palliative* 2008 ; 7 : 310-14

La déshydratation entraîne la sécrétion d'opioïdes cérébraux ayant une action antalgique. Le jeûne complet aurait le même effet. Certains auteurs pensent que la déshydratation a aussi un effet bénéfique en termes de confort en diminuant le volume urinaire, les vomissements, l'encombrement bronchique, l'ascite, voire les œdèmes péri tumoraux entraînant ainsi une diminution de la douleur.

La déshydratation entraînant une insuffisance rénale, il peut être nécessaire d'adapter les traitements (posologie, molécules).

Références:

- Majeed N., Lason W., Przewlocka B. Brain and peripheral opioid peptides after changes in ingestive behavior. *Neuroendocrinology* 1986;42:267-72.
- Printz LA Is withholding hydration a valid comfort measure in the terminally ill ? *Geriatrics* 1988;43 (11): 84-88
- Dunphy K, Finlay I, Rathbone G, Gilbert J Rehydration in palliative and terminal care: if not why not? *Palliative Medicine* 1995;9:221-228.

L'hydratation IV n'améliore pas en fin de vie la sensation de soif d'après plusieurs auteurs. De plus, ses effets secondaires potentiels ne sont pas négligeables avec un risque d'augmentation de l'encombrement pulmonaire et pharyngé, d'œdèmes périphériques et de vomissements. La perfusion sous cutanée est mieux tolérée mais n'est pas dénuée d'effets secondaires : hématome, douleur au point de ponction, œdèmes (organes génitaux externes, membres inférieurs, lombes), encombrement trachéal et bronchique.

Références:

- Musgrave CF, Bartal N, Opstadt J. The sensation of thirst in dying patients receiving IV hydratation. *J. Palliat Care* 1995;11(4):17-21.
- Lamande M., Dardaine- Giraud V., Ripault H., Chavanne D., Constans T. Utilisation de l'hypodermoclyse en gériatrie : étude prospective sur 6 mois, *Age et Nutrition* 2004, 15 : 103-7

« il va souffrir de la faim ? »

Dans la majorité des cas, la phase terminale d'une maladie grave s'accompagne d'une anorexie (absence d'appétit, voire dégoût de la nourriture et absence de sensation de faim) ou d'une satiété précoce (sensation de satiété après quelques bouchées).

Références:

- Mc Cann RM, Hall WJ, Groth-Juncker A. Comfort care for terminally ill patients. *JAMA* 1994; 272:1263-1266.
- Sarhill N, Mahmoud F, Walsh D et col. Evaluation of nutritional status in advanced metastatic cancer. *Support Care Cancer* 2003;11: 652-9

Dans le cas des pathologies cancéreuses et infectieuses, la dénutrition observée est due à la diminution des apports (dénutrition exogène) mais aussi à la maladie (dénutrition endogène).

Références :

- Ferry M., Alix E., Bocket P, Constans T., Lesourd B., Vellas B. Nutrition de la personne âgée : Aspects fondamentaux, cliniques et psychosociaux. Editions Berget Levrault ; 227p. Juin 1996.
- Morley JE, Thomas RT, Wilson MM. Cachexia: pathophysiology and clinical relevance. Am J Clin Nutr 2006; 83: 735-43

L'alimentation entérale par sonde nasogastrique ou par gastrostomie expose à diverses complications dont la principale est la pneumopathie d'inhalation.

Références:

- Finucane TE, Christmas C, Travis K Tube feeding in patients with advanced dementia. A review of the evidence JAMA 1999; 282: 1365-70.
- Gillick MR Rethinking the role of tube feeding in patients with advanced dementia N Engl J Med 2000; 342:206-10.
- Stratégie de prise en charge en matière de dénutrition protéino-énergétique chez le sujet âgé. Recommandations Professionnelles HAS 2007.
- Casaret D, Kapo MD, Caplan A. Appropriate use of artificial nutrition and hydration – Fundamental principles and recommandations. N Engl J Med 2005; 354 (12): 2607-12.

Il n'existe à ce jour aucune étude randomisée ayant montré un impact positif de la nutrition entérale chez des sujets âgés déments, tant au niveau de la qualité de vie que de la morbi-mortalité.

Références:

- Sanders DS et al Percutaneous endoscopic gastrostomy : a prospective audit of the impact of guidelines in two district general hospitals in the United Kingdom AJG, 2002,97 :2239-2245
- Monteleoni C, Clark E Using rapid-cycle quality improvement methodology to reduce feeding tubes in patients with advanced dementia: before and after study BMJ, 2004, 329:491-494
- Braun UK et al Decreasing use of percutaneous endoscopic gastrostomy tube feeding for veterans with dementia- racial differences remain JAGS;2005 ,53:242-248
- Vellas B.et al. Consensus sur la démence de type Alzheimer au stade sévère Revue de Gériatrie 2005 ;30 :627-640

Le jeûne induit une production de corps cétoniques qui auraient un effet anorexique central.

Référence:

- Elliot J, Haydon D., Hendry B. Anaesthetic action of esters and ketones: evidence for an interaction with the sodium channel protein in squid axons. J. Physiol. 1984; 354:407-18

Par ailleurs, la rupture de jeûne par apport d'hydrates de carbone peut entraîner une sensation de faim chez le sujet sain en situation de jeûne volontaire. Cela n'a pas été étudié chez les malades en fin de vie.

Références:

- Sullivan R. Accepting death without artificial nutrition or hydration. Journal of General Internal Medicine 1993 ;8 :220-223
- Winter SM. Terminal Nutrition : Framing the debate for the Withdrawal of nutritional support in terminally ill Patients. Am J Med 2000; 109: 723-6

«Il va mourir de faim ou de soif ? »

La mort est liée à la maladie arrivée en phase terminale. L'arrêt total de l'alimentation et de l'hydratation ne provoque pas un décès immédiat et il n'induit pas de souffrance physique. L'alimentation et l'hydratation n'influent, à ce stade, que peu sur la durée de vie mais la gestion raisonnée de ces deux éléments influe de façon importante sur la qualité de vie et de confort des derniers jours de la vie.

Accepter l'arrêt de l'alimentation est souvent la première étape de la prise de conscience d'une mort proche. Cependant, il faut savoir que le maintien de l'hydratation artificielle (même par voie sous cutanée) après arrêt de l'alimentation, risque de prolonger la phase agonique et donc de favoriser des situations inconfortables comme par exemple, des difficultés respiratoires en rapport avec un encombrement bronchique. Quel sens donner à cette vie prolongée artificiellement par l'hydratation, si le confort du malade n'est pas assuré malgré la mise en place de traitements adaptés? Par exemple des douleurs difficiles à contrôler en rapport avec des escarres qui ne pourront guérir dans ce contexte.

Les décisions à ce sujet sont prises au cas par cas en pesant les bénéfices et les inconvénients en termes de confort pour le patient.

Références :

- Frings M, Latteur V. Les alimentations artificielles en fin de vie. Editions RACINE, Bruxelles 2005.
- Devalois B, Gineston L, Leys A. Controverse « peut-on ou non discuter d'un éventuel arrêt de la nutrition/hydratation médicalement assistée ou doit-on les considérer comme des soins de base ? ».Med palliative 2008.7 : 222-8.

Les éléments éthiques

S'appuyer sur ce que le malade a pu dire avant : existence de directives anticipées, consultation de la personne de confiance si désignation ou du référent familial (Loi sur les droits des malades et la fin de vie du 22 avril 2005

dite loi Leonetti) ou sur ce qu'il transmet actuellement à travers son comportement ou sa coopération aux soins.

L'arrêt de l'alimentation ne signifie par l'arrêt des soins. L'absence de médicalisation « visible » n'est pas un abandon du malade : expliquer ce qui est fait d'autre... Mettre une perfusion d'hydratation demande beaucoup moins de temps et d'attentions que des soins de bouche répétés et une proposition de boissons régulière.

Ne pas faire peser le poids de la décision sur la famille : donner des avis argumentés et attendre les commentaires éventuels. Ne pas confondre procédure collégiale de décision et responsabilité de la décision qui reste celle du médecin.

Anticiper (principalement dans le cadre d'une démence avancée) : repérer les familles qui orientent beaucoup leur relation, leurs visites sur la prise alimentaire, les repas, car elles risquent de se trouver très déstabilisées au moment où les difficultés pour alimenter ou hydrater leur parent vont survenir. Avoir des entretiens réguliers pour les préparer à cette éventualité.

Expliquer qu'il ne faut pas projeter sur le malade ses propres angoisses de « personnes en bonne santé » face à « si je n'avais plus à boire, ce serait horrible... ». Dans un contexte de fin de vie ou de maladie grave, le métabolisme, les sensations, le vécu sont différents.

En cas de prescription de perfusion sous cutanée pour « désangoisser » la famille, pour diminuer la culpabilité de l'équipe (médecin compris) des limites s'imposent : si des œdèmes ou un encombrement, si une douleur au point de ponction apparaissent, la perfusion sera arrêtée ; si le malade arrache la perfusion, il n'est pas envisageable de mettre en place une contention dans un contexte de fin de vie.

Référence:

-Devalois B, Gineston L, Leys A. Controverse « peut-on ou non discuter d'un éventuel arrêt de la nutrition/hydratation médicalement assistée ou doit-on les considérer comme des soins de base ? ».Med palliative 2008.7 : 222-8.

Fiche « il va mourir de faim ? » Janv 2012- téléchargeable sur les sites de la SFAP et de la SFGG- groupe gériatrie et soins palliatifs



3

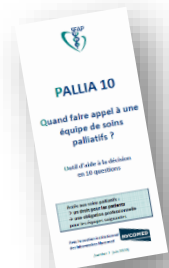
SE FAIRE AIDER PAR UNE EQUIPE



Pour toute question sur une prise en charge, vous pouvez contacter les Equipes de soins palliatifs de votre territoire (cf. P 5).

La SFAP propose aussi deux outils (Pallia 10. / Pallia 10 G ronto) pour aider les professionnels   rep rer le moment   l'appel   une  quipe de soins palliatifs peut  tre n cessaire.

Ces outils peuvent  tre utilis s :

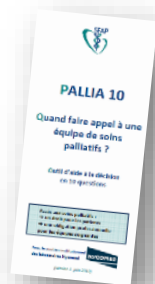


- Chez les patients atteints de maladies ne gu rissant pas en l' tat actuel de nos connaissances.
- Quand l'accumulation des besoins rend complexe la d marche d'accompagnement et n cessite prioritisation et coordination des interventions.
- Chez des personnes  g es de plus de 75 ans atteintes d'une maladie ou de polyopathologies  volutives qui ne gu riront pas en l' tat actuel de nos connaissances.
- Quand l'accumulation des besoins rend complexe la d marche d'accompagnement :  laboration du projet de soins le plus adapt , prioritisation et coordination des interventions.

Outils t l chargeables : www.sfap.org

↪ **PALLIA 10 - Quand faire appel à une équipe de soins palliatifs ?**

Au-delà de 3 réponses positives, le recours à une équipe spécialisée en soins palliatifs doit être envisagé.



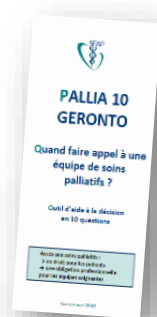
QUESTIONS		COMPLEMENTS	Oui/ Non
1	Le patient est atteint d'une maladie qui ne guérira pas, en l'état actuel des connaissances	Une réponse positive à cette question est une condition nécessaire pour utiliser Pallia 10 et passer aux questions suivantes	
2	Il existe des facteurs pronostiques péjoratifs	Validés en oncologie : hypo albuminémie, syndrome inflammatoire, lymphopénie, Performans Status >3 ou Index de Karnofsky	
3	La maladie est rapidement évolutive		
4	Le patient 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 persiste 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 le patient et/ou son entourage	Tristesse, angoisse, repli, agressivité ou troubles du comportement, troubles de la communication, conflits familiaux, psycho- pathologie préexistante chez le patient et son entourage	

7	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre social chez le patient et/ou l'entourage	Isolement, précarité, dépendance physique, charge en soins, difficultés financières, existence dans l'entourage d'une personne dépendante, enfants en bas âge	
8	Le patient ou l'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, les patients, 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 soin de type palliatif	
9	Vous constatez des questionnements et/ou des divergences au sein de l'équipe concernant la cohérence du projet de soin	Ces questionnements peuvent concerner: <ul style="list-style-type: none"> ▪ prescriptions anticipées ▪ indication : hydratation, alimentation, antibiothérapie, pose de sonde, transfusion, surveillance du patient (HGT, monitoring ...) ▪ indication et mise en place d'une sédation ▪ lieu de prise en charge le plus adapté ▪ statut réanimatoire 	
10	Vous vous posez des questions sur l'attitude adaptée concernant par exemple : <ul style="list-style-type: none"> ▪ un refus de traitement ▪ une limitation ou un arrêt de traitement ▪ une demande d'euthanasie ▪ la présence d'un conflit de valeurs 	La loi Leonetti relative au droit des malades et à la fin de vie traite des questions de refus de traitement et des modalités de prise de décisions d'arrêt et de limitation de traitement autant chez les patients compétents que chez les patients en situation de ne pouvoir exprimer leur volonté	




PALLIA 10 GERONTO - Quand faire appel à une équipe de soins palliatifs ?

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		COMPLEMENTS	Oui/ Non
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	GIR 1 et 2 MMS inférieur 10 Albuminémie inférieure à 25g/l Difficulté persistante d'hydratation/alimentation par voie orale Escarre stade > ou = 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, psychopathologie 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	Isolement, 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	<p>Ces questionnements peuvent concerner :</p> <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	<p>Vous vous posez des questions sur l'attitude adaptée concernant par exemple:</p> <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.	

4

INFORMER DE LA POSSIBILITE D'ECRIRE DES DIRECTIVES ANTICIPEES ET DE DESIGNER UNE PERSONNE DE CONFIANCE

Directives anticipées (DA)

Toute personne majeure peut écrire des **directives anticipées (DA)** pour préciser ses volontés concernant sa fin de vie (*ce n'est pas une obligation*). Les DA aident les médecins lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté à prendre leurs décisions sur les soins à donner.

Durée de validité : illimitée. Elles sont révocables et modifiables à tout moment

Caractère : contraignant sauf exceptions (*urgence vitale - inappropriées ou non conformes à la situation médicale*)

Les personnes sous tutelle peuvent aussi rédiger des DA avec l'autorisation du juge des tutelles ou du conseil de famille. Le tuteur ne peut ni l'assister ni la représenter à cette occasion.

Un modèle de DA est téléchargeable sur le site : www.service-public.fr

2 situations sont prévues :

- Celle des personnes ayant une maladie grave ou qui sont en fin de vie au moment où elles les rédigent
- Celle des personnes qui pensent être en bonne santé au moment où elles les rédigent



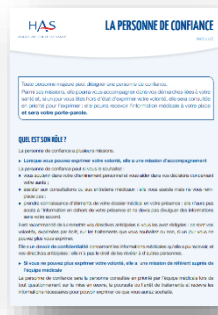
La HAS met aussi à disposition des professionnels et usagers des documents pour aider à rédiger des directives anticipées (www.has-sante.fr)



Personne(s) de confiance

Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance (*parent, proche, médecin traitant,...*), y compris les personnes sous tutelle avec l'autorisation du conseil de famille ou du juge des tutelles.

Deux cas de figure se présentent selon le lieu de prise en charge (*cf. guide de la CASSPA 49 « Accompagnement et soins palliatifs en pratique »*).



Dans le cadre d'une hospitalisation ou de soins (au sens sanitaire)

Son rôle

- Accompagner le patient avec son accord dans ses démarches et assister aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions
- Rendre compte de sa volonté, s'il ne peut plus s'exprimer (*son témoignage prévaut sur tout autre témoignage*)

Dans le cadre d'une entrée dans un établissement pour personnes âgées ou lors d'un recours à un service médico-social (au sens social et médico-social)

Son rôle

- Accompagner le résident dans ses démarches afin de l'aider dans ses décisions

Possibilité d'indiquer que cette personne exerce également les missions de la personne de confiance au sens sanitaire.

Quel formalisme ?

Désignation par écrit (*formulaire-type ou papier libre, daté, signé, authentifié*) et cosigné de la personne de confiance
Révisable et révocable à tout moment

Pour en savoir plus :

■ Service public : www.service-public.fr

■ Haute autorité de santé : www.has-sante.fr

Des guides d'aide à la rédaction des directives anticipées et de la personne de confiance sont proposés par la HAS pour aider le public, les professionnels de santé et les professionnels du secteur médico-social et social

■ Ministère des solidarités et de la santé : <https://solidarites-sante.gouv.fr/>

■ Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie : <https://www.parlons-fin-de-vie.fr>

■ CASSPA 49 : www.casspa49.fr

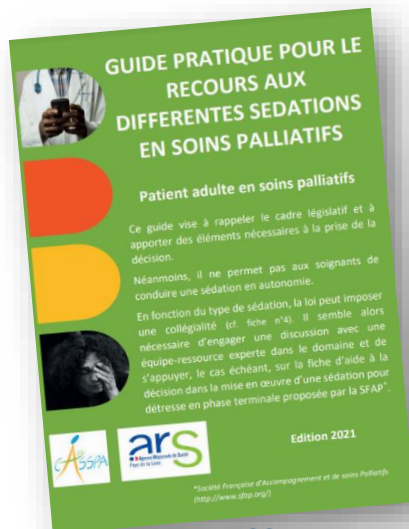
Dans cette partie, 2 outils sont présentés :

- Guide pratique pour le recours aux différentes sédations en soins palliatifs
- Guide d'aide à la décision dans la mise en œuvre d'une sédation pour détresse en phase terminale

■ Guide pratique pour le recours aux différentes sédations en soins palliatifs

Ce guide créé par la CASSPA 49 vise à rappeler le cadre législatif et à apporter des éléments nécessaires à la prise de décision. Il décrit les 4 situations dans lesquelles une sédation (*transitoire, de durée indéterminée, profonde et continue maintenue jusqu'au décès*) peut être nécessaire.

Pour toute question sur une prise en charge, vous pouvez contacter les Equipes de soins palliatifs de votre territoire (cf. P 5).



▪ Guide d'aide à la décision *dans la mise en œuvre d'une sédation pour détresse en phase terminale*

Aider à la prise de décision pour améliorer les pratiques

Deux indications peuvent amener un patient et/ou une équipe médicale à envisager une sédation pour détresse :

1. Les complications aiguës à risque vital immédiat (hémorragies cataclysmiques, détresses respiratoires asphyxiques, etc.);

2. La persistance de symptômes réfractaires, vécus comme insupportables par le patient et qui ne peut être soulagé en dépit des efforts réalisés pour trouver un protocole thérapeutique adapté sans compromettre la conscience du patient.

Mais si ces indications cliniques sont facilement identifiables, la décision de mettre en œuvre une sédation soulève des questions pour lesquelles il n'existe aucune réponse simple: **seule une discussion en équipe, avec le patient et avec ses proches, peut permettre de trouver un compromis face à la complexité d'une telle décision.** Cette discussion doit être structurée autour de questions qui – même si elles ne trouvent pas de réponse – doivent nécessairement être posées. La *check-list* de questions qui suit **ne porte donc que sur le processus de décision visant à mettre en œuvre une sédation** et sur l'accompagnement de cette décision, et non sur les modalités cliniques de cette mise en œuvre (niveau de sédation, cinétique des médicaments, etc.).

Quand parle-t-on de sédation ?

La sédation pour détresse est la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. Son but est 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 être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté.

La sédation peut concerner la phase palliative ou la phase terminale de la maladie :

- La phase palliative est la période de la prise en charge durant laquelle les objectifs des soins et des traitements sont la prise en compte de la qualité de vie et, chaque fois que possible, la durée de vie, malgré l'impossibilité d'une guérison.
- La phase terminale correspond à la période de la prise en charge durant laquelle le décès est inévitable et proche. Les soins et les traitements n'ont alors pour seul objectif que le maintien de la qualité de la vie.



Sédation ou anxiolyse ?

Le médicament de première intention pour la sédation pour détresse en phase terminale est une benzodiazépine, le Midazolam. Or comme toutes les benzodiazépines, le Midazolam est anxiolytique: le même médicament peut donc être utilisé à la fois pour ses propriétés anxiolytiques et pour ses effets sédatifs. Cette double utilisation est parfois source de confusion. La sédation est à distinguer de l'anxiolyse. Contrairement à la sédation, **l'anxiolyse n'a pas pour objectif d'altérer la vigilance du patient** : elle vise l'apaisement de l'anxiété, c'est-à-dire d'un état de désarroi psychique ressenti en face d'une situation éprouvante, et s'accompagnant d'un fort sentiment d'insécurité.

Mode d'emploi :

Avant de prendre la décision de mettre en œuvre une sédation, l'équipe médicale et soignante doit toujours se poser un certain nombre de questions. Ce guide a pour objectif de vous aider dans ce questionnement : il ne s'agit pas d'établir un « score », mais de faciliter la prise de décision, en vous aidant à poser les questions de façon méthodique, et d'établir une traçabilité.

1/ S'assurer que l'équipe prenant en charge le patient dispose, en son sein ou par l'intermédiaire d'une équipe ressource, de compétences en soins palliatifs

- | | |
|---|---------|
| 1. Au moins un membre de l'équipe médicale et soignante a une formation diplômante en soins palliatifs et une expérience clinique de la sédation. | OUI NON |
| 2. Une équipe ressource en soins palliatifs accompagne l'équipe médicale et soignante dans le processus décisionnel | OUI NON |
| 3. Le médecin responsable du patient a une connaissance et une expérience des médicaments sédatifs utilisés | OUI NON |

2/ Mettre en place un processus collégial et pluri-professionnel de prise de décision de mettre en place ou de poursuivre une sédation

- | | |
|--|---------|
| 1. L'avis de la personne malade a été recherché | OUI NON |
| 2. Si le malade ne peut plus s'exprimer, son avis a été recherché par l'intermédiaire de ses directives anticipées, et/ou par l'intermédiaire de la personne de confiance, de sa famille, ou à défaut de ses proches | OUI NON |
| 3. La prise de décision fait suite à une évaluation de la situation du patient, associant plusieurs professionnels | OUI NON |
| 4. La prise de décision fait suite à une ou plusieurs réunions collégiales | OUI NON |
| 5. L'équipe a anticipé une réévaluation régulière de la profondeur et de la durée (continue ou non) de la sédation | OUI NON |
| 6. Les arguments développés lors de la concertation pluriprofessionnelle et la décision qui en résulte sont inscrits dans le dossier du patient | OUI NON |

3/ S'assurer que les objectifs visés par la sédation sont bien compris par les membres de l'équipe prenant en charge le patient

- | | |
|---|---------|
| 1. Les objectifs de la sédation sont-ils clairement énoncés ? | OUI NON |
| 2. Ces objectifs ont-ils été discutés au sein de l'équipe ? | OUI NON |
| 3. Sont-ils écrits dans le dossier médical du patient ? | OUI NON |
| 4. Est-il prévu d'évaluer l'effet de la sédation au regard de ces objectifs ? | OUI NON |

4/ Donner au patient, en tenant compte de ses capacités, l'ensemble des informations relatives aux objectifs, aux modalités de mise en œuvre et d'entretien, aux conséquences et aux risques de la sédation, et les retranscrire dans son dossier.

- | | |
|--|--------------------|
| 1. Une information a-t-elle été donnée au patient sur les objectifs de la sédation ? | Oui Non Impossible |
| 2. Sur les modalités de mise en œuvre de la sédation ? | Oui Non Impossible |
| 3. Sur les conséquences et sur les risques inhérents de la sédation ? | Oui Non Impossible |
| 4. L'équipe s'est-elle assurée de la compréhension du patient ? | Oui Non Impossible |

Dans cette partie, 3 outils sont présentés :

- Prescriptions médicales anticipées
- Fiche Urgence Pallia
- Fiche SAED



■ Prescriptions médicales anticipées

Les prescriptions personnalisées écrites par anticipation peuvent être utiles pour soulager des situations aiguës en soins palliatifs susceptibles de survenir, notamment les nuits et week-ends (*Ex. anxiété, douleur, encombrement bronchique, nausées...*).



Conditions de validité d'une prescription médicale¹ :

- Nom/coordonnées du praticien/prescripteur
- date de rédaction
- dénomination, posologie et mode d'emploi du médicament
- durée de traitement
- etc.

A noter : les produits prescrits doivent être disponibles dans la structure où est pris en charge le patient.

Application de la prescription médicale par l'infirmier(e)²

L'infirmier(e) applique et respecte la prescription médicale. Il peut demander au prescripteur un complément d'information s'il le juge utile. En cas de doute sur la prescription, il la vérifie auprès de son auteur ou, en cas d'impossibilité, auprès d'un autre membre de la profession concernée.

¹ Art. R. 5132-3 du code de la santé publique

² Art. R. 4312.42 du code de la santé publique

■ Fiche URGENCE PALLIA - outil SFAP

Cette fiche remplie avec le patient aide à transmettre des informations utiles sur un patient à un médecin amené à intervenir en situation d'urgence, notamment pendant les nuits et les week-ends.

Qui la remplit ? Le médecin (*En général, le médecin de l'EMSP en lien avec le médecin traitant, le médecin de l'HAD, ou encore le médecin hospitalier...*).

Cette fiche est une aide à la décision mais le médecin qui intervient dans la situation d'urgence reste autonome et souverain dans ses décisions.

The form is titled 'Fiche URGENCE PALLIA' and contains the following sections:

- RECEVUEUR:** Nom, Téléphone, Adresse, Status du répondeur.
- PATIENT:** Prénoms, Nom, Sexe, Date de naissance, Adresse, Téléphone, CP, Ville.
- Médecin traitant:** Nom, Spécialité, Adresse, Téléphone, Fax, Email, Site internet.
- Médecin de l'EMSP:** Nom, Adresse, Téléphone, Fax, Email, Site internet.
- Pathologie principale et diagnostics associés:** Description de la pathologie.
- Préférences et directives anticipées:** Symptômes et risques possibles, Anesthésie, Réanimation, Puissance de prescription dans cette zone.
- DEMARCHE PREVUE:** Hospitalisation, Soins de confort exclusifs, Réanimation en cas d'arrêt cardiaque, Usage d'antécédents sans antécédents, Directives anticipées, Personne de confiance, Où trouver ces documents.

OBJECTIFS DE LA FICHE URGENCE PALLIA

- Repérer des situations palliatives avec un risque majeur d'évènement aigu
- Echanger avec le patient sur sa fin de vie. Ne pas décider à la place de...
- Si patient non communicant: validation en équipe, avec personne de confiance et famille
- Prévoir un lit de répit



Fiche téléchargeable : www.sfap.org

■ Fiche SAED (situation-antécédents-évaluation-demande)

Cette fiche permet à un professionnel de santé de structurer sa communication orale auprès d'un autre professionnel.

Il s'agit d'un outil à visée générale qui peut s'appliquer, tel quel, à de nombreux contextes de communication interprofessionnelle, en établissements de santé et médico-sociaux, en hospitalisation à domicile et en médecine de ville.

HAS

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ



S

Je décris la **Situation** actuelle concernant le patient :

Je suis : prénom, nom, fonction, service/unité

Je vous appelle au sujet de : M./Mme, prénom, nom du patient, âge/date de naissance, service/unité

Car actuellement il présente : motif de l'appel

Ses constantes vitales/signes cliniques sont : fréquence cardiaque, respiratoire, tension artérielle, température, évolution de la douleur (EVA), etc.

A

J'indique les **antécédents** utiles, liés au contexte actuel :

Le patient a été admis : date et motif de l'admission

Ses antécédents médicaux sont : ... Ses allergies sont : ...

Il a eu pendant le séjour : opérations, investigations, etc.

Les traitements en cours sont : ... Ses résultats d'examens sont : labo, radio, etc.

La situation habituelle du patient est : confus, douloureux, etc.

La situation actuelle a évolué depuis : minutes, heures, jours

E

Je donne mon **évaluation** de l'état actuel du patient :

Je pense que le problème est : ...

J'ai fait : donné de l'oxygène, posé une perfusion, etc.

Je ne suis pas sûr de ce qui provoque ce problème mais l'état du patient s'aggrave

Je ne sais pas ce qui se passe mais je suis réellement inquiet

D

Je formule ma **demande** (d'avis, de décision, etc.) :

Je souhaiterais que : ...

par exemple :

Je souhaiterais que vous veniez voir le patient : quand ?

ET

Pouvez-vous m'indiquer ce que je dois faire : quoi et quand ?

RÉPONSE DE VOTRE INTERLOCUTEUR : il doit **reformuler** brièvement ces informations pour s'assurer de sa bonne compréhension de la situation puis **conclure** par sa **prise de décision**.

Ce document est issu du guide HAS « Saed : ça aide à communiquer », téléchargeable sur www.has-sante.fr

Pour en savoir plus :

- Haute autorité de santé : www.has-sante.fr

Notes

A series of 20 horizontal dotted lines for writing notes.

Notes

A series of 25 horizontal dotted lines for writing notes.

A word cloud centered around the word "Patients" in large white font. The background is a solid yellow color. The words are in various colors (green, red, white) and orientations (horizontal, vertical). The words include: Soutien, Qualité, Pluridisciplinarité, Usagers, Personne de confiance, Droits, Équipe, Bénévoles, Équipes ressources, Proches, Confort, Directives anticipées, Partage, Refus, Obstination déraisonnable, Support, Information, Soulagement, Santé, Aidants, Apaisement, Soins palliatifs, Association, Consentement, Professionnels, Relation de confiance, Dignité, Collégialité, Éthique, Solidarité, Compétences, and Bienveillance.

Soutien
Qualité
Pluridisciplinarité
Usagers
Personne de confiance
Droits
Équipe
Bénévoles
Équipes ressources
Proches
Confort
Directives anticipées
Partage
Refus
Obstination déraisonnable
Support
Information
Soulagement
Santé
Aidants
Apaisement
Soins palliatifs
Association
Consentement
Professionnels
Relation de confiance
Dignité
Collégialité
Éthique
Solidarité
Compétences
Bienveillance

CASSPA 49

15, rue André Boquel 49055 Angers cedex 02

www.casspa49.fr