
SOINS PALLIATIFS EN ÉQUIPE : LE RÔLE INFIRMIER

Nouvelle édition



INSTITUT UPSA
DE LA DOULEUR



Un engagement de Bristol-Myers Squibb

**SOINS PALLIATIFS
EN ÉQUIPE:
LE RÔLE INFIRMIER**

Édition 2006

SOINS PALLIATIFS EN ÉQUIPE : LE RÔLE INFIRMIER

*Pénélope Autret
Virginie Gauthier-Pavloff
Coordinatrices*

INSTITUT UPSA DE LA DOULEUR
Association loi 1901, à but non lucratif
3 rue Joseph Monier - BP 325
92506 RUEIL-MALMAISON Cedex - France

Téléphone : (33) 1 58 83 89 94
Télécopie : (33) 1 58 83 89 01
E-mail : institut.upsa@bms.com
Site : www.institut-upsa-douleur.org

ISBN : 2-910844-07-2
Conception : A Éditorial Paris 01 42 40 23 00
Illustrations (intérieur) : Duverdier, Couverture : A Conseil
Dépôt légal 1^{er} trimestre 2006

SOINS PALLIATIFS EN ÉQUIPE : LE RÔLE INFIRMIER

Édition 2006

Note aux lecteurs

Les notions exposées dans ce livre sont destinées à compléter et non à remplacer les connaissances des professionnels formés en la matière.

Les auteurs et les coordinateurs déclinent toute responsabilité directe ou indirecte dans l'usage pouvant être fait de cet ouvrage.

*Le terme infirmière sous-entend bien évidemment infirmier et infirmière.
De même, le terme aide-soignante sous-entend aide-soignant et aide-soignante.*

*Docteur Benoît Burucoa,
Coordinateur scientifique*

LES AUTEURS

Claire-Alix Aunier - Infirmière Libérale
Soins et Santé - Hospitalisation À Domicile (HAD)
Lyon

Marie-Fleur Bernard - Infirmière spécialiste clinique
Unité Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs
Centre hospitalier Emile Roux, Limeil-Brévannes

Marguerite Besse - Cadre de Santé
Unité Mobile de Soins Palliatifs
C.H.U. Dupuytren - Limoges

Marie-Josée Bourdil - Cadre de Santé
Service de Médecine Interne
C.H.U. - Bordeaux

Pascale Cozzi - Infirmière
Service d'Onco-Hémato-Pédiatrie
C.H.U. - Nice

Marie-Claude Dayde, Infirmière libérale
Équipe Réseau Douleurs - Soins Palliatifs
Toulouse

Christine Deberge - Infirmière
Unité de Soins Palliatifs
Hôpital Paul Brousse - Villejuif

Hélène Fernandez - Cadre Infirmier Supérieur
Département Douleur et Soins Palliatifs
C.H.U. - Nice

Françoise Glorion - Pédiopsychiatre
Association JALMALV - Ile-de-France

Marie-Gabrielle Hentgen - Infirmière
Institut de Formation en Soins Infirmiers
Hôpital Paul Brousse - Villejuif

Ivan Krakowski - Oncologue médical
Département Douleur
Centre Alexis Vautrin - Vandœuvre-les-Nancy

Joëlle Lecacheur - Cadre de Santé
Soins et Partage
Montreuil

Chantal Loubere - Cadre de Santé
Centre de Soins Palliatifs
Hôpital Hôtel-Dieu - Paris 4^e

Angèle Marcerou - Infirmière
Service de Soins Palliatifs
Hôpital Joseph Ducuing - Toulouse

Laïlla Measson-Bouhafs - Cadre pédagogique infirmier
Institut de formation en Soins Infirmiers (I.F.S.I.)
Croix Rouge - Lyon

Sœur Nathanaëlle - Directeur du Service des Soins Infirmiers
Maison de Santé Claire Demeure - Versailles

Annie Petrognani - Infirmière Clinicienne
Unité Mobile de Soins Palliatifs
Hôpital Sainte Perrine - Paris 16^e

Geneviève Ungbao-Pierron - Infirmière Clinicienne
Unité Mobile de Soins Palliatifs
Centre Hospitalier - Saint-Dizier

Patrick Thominet - Cadre de Santé
Unité Mobile de Soins Palliatifs
Hôpital La Pitié Salpêtrière - Paris 13^e

Comité de rédaction

Docteur Benoît Burucoa - Chef de Service

Madeleine Florit - Cadre de Santé

Maud Gancel - Infirmière

Service d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

C.H.U. - Bordeaux

Comité de lecture de la version originale

Catherine Duboys-Fresney

Directrice du Service des Soins Infirmiers

Hôpital Corentin Celton - Issy-les-Moulineaux

Bernadette Wouters - Infirmière enseignante

Membre de l'Association Européenne de Soins Palliatifs

Bruxelles

Remerciements

À tous les professionnels qui nous ont apporté une aide précieuse dans la relecture et la validation de nos écrits.

Aux personnes qui ont contribué à l'enrichissement de ce livre par leur compétence et leur expérience.

À tous ceux qui indirectement ont encouragé et soutenu ce travail.

La prise en charge de la douleur et son élimination étaient une étape préalable. Désormais, l'accompagnement vers la fin de vie est devenu l'objectif. Les soins palliatifs sont enfin inscrits dans la loi comme un droit pour chaque patient.

On sait quel fut le rôle irremplaçable des infirmières et infirmiers pour faire avancer les choses, eux qui en permanence étaient au contact direct des malades douloureux, mesuraient et ressentaient ce que leur souffrance avait d'insupportable.

Aujourd'hui, une évolution des mentalités s'impose encore dans notre pays pour faire admettre l'idée que la mort est un passage inéluctable, et qu'elle doit être entourée de soins spécifiques comme le fut la naissance ; en effet, d'un bout à l'autre du parcours, c'est du même être qu'il s'agit.

Dans la chaîne des soins continus, après les soins curatifs, les soins palliatifs demandent une approche particulière, où l'écoute, la présence attentive, requièrent une forme de disponibilité qui ne saurait exclure la compassion. C'est une tâche certainement difficile mais où la part retrouvée de l'Humain enrichit celle ou celui qui l'apporte. Cependant, le bon déroulement des soins palliatifs demande aussi bien l'acquisition de connaissances concernant les besoins d'ordre différent du malade en fin de vie - physiques, psycho-affectifs, voire spirituels - que le nécessaire rôle infirmier vis-à-vis des proches.

C'est dans ce cadre que la pluridisciplinarité de l'équipe peut affirmer tout son sens, et apporter les ressources d'un soutien éclairé.

Tous mes compliments aux auteurs qui ont apporté compétences et talents. Que cet ouvrage documenté soit pour vous un de ces repères qui permet, dans les moments de l'existence où l'on hésite, de s'assurer que l'on est sur le bon chemin. Bonne route !

Lucien Neuwirth

Sénateur (de 1983 à 2001)

*Auteur et Rapporteur des lois sur la prise en charge
de la Douleur et des Soins Palliatifs (1994-1999)*

PRÉFACE

Ce livret écrit par des infirmiers et des cadres de santé est empli de compétences et d'expériences ; il est à découvrir et à étudier sans modération ! Voici introduits quelques-uns des thèmes qu'il contient.

Les infirmiers et les aides-soignants sont des témoins éclairés des souffrances humaines dues au handicap, à la maladie. Convoqués à la non-indifférence, leurs actes, leurs attitudes ont pour objectif d'atténuer le déséquilibre, la crise, le traumatisme suscités par la survenue ou l'état d'une pathologie. Ils travaillent en réponse, en écho humain et professionnel aux poids et aux pertes induites, en prenant soin d'anticiper et de s'adapter. À l'approche de la mort, leur approche globale et leur fonction accompagnante prennent toute leur nécessaire expression.

Au corps à corps, en première ligne, ils créent du bien en améliorant la vie corporelle de la personne atteinte. Leurs soins techniques sont aussi relationnels et encore éducatifs qui soulagent, sécurisent, protègent, maintiennent..., particulièrement quand ils ne peuvent plus guérir. Les soins corporels invitent à la personnalisation, à la complicité, à la connivence. La main soignante, ajustée par la compétence, est expression de la sensibilité émotionnelle et de l'altruisme du soignant. Les soins corporels adoucissent la fin de vie avec tact, aux sens propre et figuré, avec le maximum de douceur et de respect du rythme du patient.

La parole, qui inclut le silence et le non verbal, nourrit cette relation. Elle est réciproque. Son contenu est toujours unique, délicat. L'écoute, l'entente de la demande, des attentes, des volontés de la personne soignée nécessite une ouverture, une réceptivité qui passe par la décision de ne pas trop conseiller et de ne pas juger. À cet égard, le goût du travail en équipe renforce la capacité de se vérifier. Ne jamais rester seul à soigner et accompagner une personne non guérissable est probablement une première garantie pour que cette parole reste libre et féconde.

La personne de confiance, la famille et les amis sont considérés. La relation devient d'un coup triangulaire. Appelés "aidants naturels", ils sont à la fois bénéficiaires de l'accueil, des attentions, du soutien du soignant et partenaires, bien souvent pour les soins de base, toujours pour l'accompagnement. Leurs attaches à la personne soignée, leur sensibilité, leur intériorité sont vitales, nourricières pour elle. Le soignant réalise son projet de soin à partir de sa relation duelle au patient, mais toujours en lien avec les proches.

Le médecin, tout compte fait lui aussi soignant, est en coopération étroite, à la fois clinicien et prescripteur, mais aussi co-animateur de l'accompagnement. Une articulation minimale médecin-infirmière est indispensable, quand elle n'est pas toujours optimale, notamment sur les symptômes, sur les dires et sur les vécus psychologiques et la relation à l'entourage. Il en est de même pour les autres professionnels autour du patient, quel que soit le lieu de vie concerné, domicile ou établissements. Le fonctionnement recherché en réseau apparaît justement mieux adapté pour renforcer les complémentarités et continuités.

Tout soignant a ses propres besoins humains que la raison ne devrait point ignorer, et pourtant ! Sans ventilation, ni plaisirs, ni vie relationnelle en profondeur, ni ressourcement, la confrontation régulière à la

finitude d'autrui est dangereuse, contre nature. Des ailes se brûlent. La difficulté répétée risque de muer subrepticement en épuisement.

La démarche palliative participative n'est pas toujours sollicitée, loin de là. Pourtant, plus les souffrances sont intenses, complexes, évolutives et létales, plus la nécessité du travail en équipe est indéniable. Qui plus est, la vie d'équipe est le creuset du questionnement éthique et décisionnel. Le projet de soin, le projet de vie pour la personne malade, sous tendu par le projet d'équipe, devrait être, tant que faire se peut, encadré par le projet du service, de la structure ou de l'association. Ainsi, plusieurs écueils peuvent être évités comme la tentation de la toute puissance, la fuite ou à l'opposé l'acharnement relationnel, l'illusion de la souffrance annihilée et de la mort parfaitement sereine.

La toute fin de vie, l'agonie, le moment de la mort apparaissent comme un seuil emprunt du mystérieux de l'inconnu, un temps d'accompagnement subtil et intense pour l'infirmier et l'aide-soignant qui sont présents, jamais très loin, en tout cas jusqu'au bout. Le corps mort apparaît comme habité encore. La pause du souffle de cet homme, de cette femme interroge : les soins d'accompagnement ont-ils offert le supportable, le vivable aux yeux de cette personne ?

*Docteur Benoît BURUCOA
CHU de Bordeaux
21 octobre 2005*

TABLE DES MATIÈRES

■ 1. Introduction ————— 15

| | |
|--|----|
| A) Introduction à l'anthropologie de la mort | 15 |
| B) Les hommes et la mort en Occident | 17 |
| C) Réflexion éthique en fin de vie | 20 |
| D) Historique des soins palliatifs | 26 |
| E) Définitions et concepts | 29 |
| F) Structures | 33 |

■ 2. La personne malade ————— 41

| | |
|---|----|
| A) Les besoins physiques | 41 |
| 1/ Généralités | 41 |
| 2/ Douleurs | 44 |
| 3/ Autres symptômes | 58 |
| 4/ Urgences | 73 |
| 5/ Agonie et moment de la mort | 75 |
| 6/ La toilette mortuaire | 78 |
| B) Les besoins psycho-affectifs et spirituels | 83 |
| 1/ Les besoins psycho-affectifs | 83 |
| 2/ Les besoins spirituels | 99 |

■ 3. Autour de la personne malade ——— 103

| | |
|---|-----|
| A) L'entourage | 103 |
| 1/ Introduction | 103 |
| 2/ Les besoins familiaux et sociaux | 103 |
| 3/ Le rôle infirmier auprès de la famille | 105 |
| 4/ Le deuil des proches | 107 |
| 5/ Les rites | 110 |
| B) L'équipe soignante | 112 |
| 1/ La pluridisciplinarité de l'équipe | 112 |
| 2/ Le vécu des soignants | 116 |
| 3/ Le soutien. "Se ressourcer" | 120 |
| C) Les bénévoles | 125 |

| | |
|---|------------|
| ■ 4. Spécificités | 129 |
| A) Domicile | 129 |
| B) Gériatrie | 139 |
| C) Pédiatrie | 150 |
| D) Infectiologie : SIDA | 164 |
| ■ 5. Conclusion | 169 |
| ■ 6. Législation | 171 |
| ■ 7. Pour en savoir plus | 179 |
| Ouvrages | 179 |
| Revue | 183 |
| Associations | 184 |
| ■ 8. Annexes | 187 |
| Annexe 1 Échelle numérique | 188 |
| Annexe 2 Échelle Verbale Simple | 188 |
| Annexe 3 Qualificatifs de la douleur | 189 |
| Annexe 4 Échelle de Retentissement de la Douleur sur le Comportement quotidien | 190 |
| Annexe 5 Edmonton System | 191 |
| Annexe 6 Échelle H.A.D. (Hospital and Anxiety Depression scale) | 192 |
| Annexe 7 Échelle d'Évaluation des symptômes de Portenoy | 194 |
| Annexe 8 État clinique des patients à l'entrée. Critères de Karnofsky | 196 |
| Annexe 9 Mesure de l'Intensité du Soulagement de la Douleur | 197 |
| Annexe 10 Évaluation Comportementale de la Douleur chez la Personne Âgée (DOLOPLUS) | 198 |
| Annexe 11 Évaluation Comportementale de la Douleur chez la Personne Âgée (ECPA) | 200 |
| Annexe 12 Échelle Douleur Enfants Gustave Roussy (DEGR) | 202 |

1. INTRODUCTION

■ A) INTRODUCTION À L'ANTHROPOLOGIE DE LA MORT

Dans les dictionnaires courants, la mort est définie comme la cessation de l'existence humaine. Cette définition fait l'unanimité, ce qui n'est pas le cas de celle donnée par l'anthropologie, qui impose l'idée d'un processus commencé bien avant la survenue de l'événement. La vie est un équilibre fragile entre la naissance et la mort des cellules du corps, un lent processus de vieillissement qui aboutit inexorablement à la mort de l'individu. L'idée de "mort annoncée" ou de "mort programmée" a investi le champ de la génétique moderne qui s'efforce de la prévenir ou de la prédire.

Contrairement à l'animal, l'être humain est capable d'anticiper l'idée qu'il doit mourir un jour. L'animal ressent le danger de mort lorsqu'il se présente alors que l'homme peut l'envisager à tout moment et en faire un sujet de réflexion, sans pour autant qu'il soit malade ou que sa vie soit menacée. Cette conscience de la mort permet à la paléontologie de différencier les premiers hommes des grands singes.

Cette conscience de la mort se traduit par l'organisation d'un rituel autour du cadavre qui, au lieu d'être abandonné, est placé dans une tombe, souvent en position fœtale, avec près de lui des objets de la vie quotidienne⁽¹⁾. Ce rite exprime peut-être la croyance que les premiers hommes avaient en une vie après la mort⁽²⁾.

Ceci pose la question de la place du rituel dans notre environnement culturel⁽³⁾, car toute société a besoin de rites pour surmonter son angoisse de mort.

Louis Vincent Thomas a montré que le rituel a pour fonction d'assurer la "paix des vivants" et de permettre la survie du groupe en séparant le monde des morts de celui des vivants⁽⁴⁾. Comme les rites autour de la

naissance, le rite funèbre est un rite de passage qui marque un changement de statut dans la vie de l'homme, le passage du statut de vivant à l'état de mort.

Une des fonctions du rituel funéraire est de permettre le deuil, en aidant les proches à surmonter le traumatisme psychique provoqué par la perte de l'être aimé. Chacun apprend ainsi à "re-vivre" ou à "sur-vivre" à la mort de l'autre, sans être tenté par le désir de le rejoindre. On distingue trois phases dans la réalisation du rituel funèbre. En premier, il faut reconnaître et identifier la mort. À ce stade, il est important que le corps mort soit vu par tous. Pour cela, il est fréquemment exposé. Ensuite, il convient de marquer le passage de la vie à la mort en livrant ce corps à un rituel, souvent religieux, au cours duquel sera évoquée la biographie ou l'histoire de vie du défunt, afin de rappeler qu'il fut vivant et qu'il est maintenant mort. En dernier, le corps disparaît (ensevelissement ou crémation) pour signifier la séparation avec le monde des vivants et son agrégation à celui des morts⁽⁵⁾. Lorsque ce rituel est respecté, il assure une bonne qualité du deuil, à la fois comme rite social et comme adaptation psychologique à la perte de l'autre. Il constitue la réponse idéale à l'angoisse de mort, permet la resocialisation de l'endeuillé et sa réadaptation à la vie du groupe.

Les rites évoluent avec l'histoire des mentalités. Chaque fois que l'humanité est confrontée à une nouvelle forme de mort (fléaux, guerres, épidémies, catastrophes), elle élabore un nouveau rituel en réponse à cette nouvelle agression. La confrontation au sida, dans les années 1980, a suscité un rituel qui tient compte de la particularité de cette nouvelle maladie qui liait sexualité et mort. La solidarité exprimée autour des victimes de l'épidémie s'est manifestée par la réalisation du "patchwork des noms", carrés de tissus cousus ensemble lors d'une cérémonie de deuil par les amis et les membres des familles des défunts. Cette célébration semble avoir remplacé la veillée funèbre traditionnelle⁽⁶⁾.

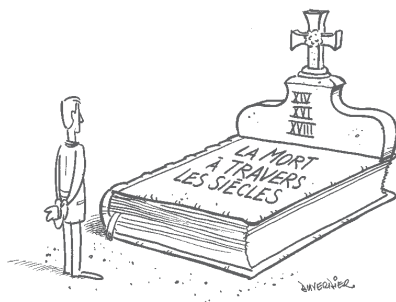
Aujourd'hui, 75 % des décès ont lieu en institution. Cette situation, propre au monde occidental, impose un nouveau rituel qui tienne compte de la spécificité de la mort à l'hôpital. Les soignants sont les témoins privilégiés de ces décès, il leur appartient d'élaborer des rites qui puissent leur permettre de faire le deuil des patients dont ils se

sont occupés. L'accompagnement des mourants est probablement la forme la plus élaborée de ce nouveau rituel, imposé par la confrontation répétée à la mort, particulièrement dans les services de cancérologie, de gériatrie et de soins palliatifs. Ce rituel, lorsqu'il opère, participe à la prévention de l'épuisement professionnel ⁽⁷⁾.

■ B) LES HOMMES ET LA MORT EN OCCIDENT

Les attitudes autour du mourir s'expliquent souvent par notre histoire passée. Le regard de l'historien peut aider à mieux comprendre le présent, il rassure et sécurise. La mort est un événement qui n'a pas d'histoire en soi. Lorsque nous parlons "d'histoire du sentiment de la mort", nous évoquons aussi bien les attitudes de l'homme face à la mort que l'évolution des mentalités autour du mourir ⁽⁸⁾. Cette évolution des comportements de l'homme face à la mort constitue le fond de notre héritage culturel.

À la fin du Moyen-Âge, le monde occidental est marqué par le souvenir de la Grande Peste noire (1348-1352) responsable de la mort d'un tiers de la population européenne. Cette image de la mort collective et horrible a profondément marqué les mentalités au point de faire de cette pandémie l'image d'une mort égalitaire qui n'épargne ni puissant ni pauvre, ni enfant ni vieillard. Les populations se sont tournées vers la religion pour comprendre un tel fléau que seule la colère de Dieu pouvait justifier. Face aux malheurs du temps, l'interprétation religieuse donnée aux événements dramatiques aide à supporter la violence de ces situations et permet de ne pas succomber au désespoir collectif.



L'homme du Moyen-Âge conçoit la mort comme un événement individuel concernant toute la communauté. La préoccupation du mourir concerne le salut de l'âme et le jugement particulier qui décide du sort du défunt dans l'au-delà.

Pour ce faire, le croyant a besoin de la présence et du soutien des membres de la communauté chrétienne. Faire une "sainte mort" est à la fois un moyen de témoigner sa foi aux yeux de tous et de faire un acte vertueux. Tout ceci est la conséquence de la pastorale chrétienne sur les fins dernières. Le chrétien ne doit pas avoir peur de mourir car il est convaincu que la mort lui ouvre les portes de la vie éternelle auprès de Dieu. Ce qu'il craint, c'est la mort subite ou accidentelle qui le priverait du secours des sacrements, et serait la cause d'une mauvaise mort. Mourir en état de péché condamne le pécheur à expier ses fautes en Purgatoire ou pire, à la damnation éternelle.

C'est cette "deuxième mort" qui est redoutée. Pour éviter cette éventualité, l'agonie offre au chrétien l'opportunité de se préparer à mourir en recevant les sacrements. Le discours religieux insiste sur cette nécessité de vivre avec l'idée que l'on peut mourir à tout instant et qu'il faut s'y préparer. La vie spirituelle se résume à une vaste méditation sur la mort qui occupe toute la vie du chrétien. Cette idée ancienne, que la théologie moderne ne réussit pas à faire reculer complètement, perdure dans les mentalités contemporaines. La notion de faute commise, qui doit être pardonnée ou expiée, et le désir de se réconcilier avant de mourir sous peine de subir un châtement dans l'au-delà restent encore très présents dans la mentalité populaire actuelle ⁽⁹⁾.

À partir du seizième siècle, le recul du sentiment religieux fragilise ce discours. La mort est une préoccupation individuelle où le souci des biens matériels occupe une place aussi importante que celle de l'âme. L'âge baroque (XVII^e siècle) marque le triomphe de la "mort de soi" et signe l'émergence de l'individualisme. La philosophie rationaliste tente de poser la question de l'homme indépendamment de celle de Dieu. L'esprit scientifique se dégage de l'influence de la théologie et les mentalités évoluent vers une conception de la mort qui s'éloigne de plus en plus de la vision chrétienne. Ce lent processus d'individualisation se poursuivra jusqu'à notre époque où il connaît probablement sa forme d'expression la plus forte.

Au XVIII^e siècle, l'esprit des lumières se tourne vers la médecine pour définir la mort, non plus en termes métaphysiques, mais physiologiques⁽¹⁰⁾. La mort n'est plus la séparation de l'âme et du corps, mais la cessation progressive des grandes fonctions organiques. Cette évolution signe la fin du monopole religieux du discours sur la mort qui devient alors un des axes de recherche de la médecine anatomo-clinique⁽¹¹⁾.

À partir du XIX^e siècle, les progrès diagnostiques et thérapeutiques vont contribuer à améliorer l'image de la médecine dans l'opinion publique⁽¹²⁾. La diminution de la mortalité infantile, l'amélioration de l'hygiène publique, la lutte contre l'infection, les progrès de la chirurgie et la découverte de nouvelles thérapeutiques contribuent à faire reculer le spectre de la mort au point de laisser croire qu'un jour la médecine pourrait tout guérir.

L'influence de la théorie de l'évolution de Darwin sur les mentalités occidentales est considérable. Elle laisse apparaître l'idée d'une mort nécessaire à la reproduction des espèces. Il faut que des êtres meurent pour que d'autres naissent.

Les églises chrétiennes, par le moyen des œuvres de charité, s'intéressent à l'accompagnement des mourants, particulièrement des pauvres et de ceux que la société industrielle abandonne. Le mourant rejoint la liste des assistés, aux côtés des pauvres, des infirmes, des veuves et des orphelins⁽¹³⁾.

La première moitié du XX^e siècle est marquée par deux grands conflits mondiaux et le retour d'une nouvelle forme de mort collective, particulièrement sanglante et dévastatrice. L'Holocauste juif et le drame d'Hiroshima vont marquer les générations futures par l'image d'une humanité capable d'horreur. Le spectre de la guerre nucléaire exprime la vision moderne de l'Apocalypse.

Les mentalités contemporaines sont frappées par le décalage qui existe entre le progrès scientifique et la capacité destructrice que l'homme développe à travers lui. Il est aujourd'hui possible de penser la destruction de la planète et la disparition de l'espèce humaine. Il n'est plus seulement question de la mort de l'homme, mais aussi de celle de l'humanité.

On a beaucoup écrit sur le déni de la mort dans le monde contemporain. Il semblerait plus juste de parler d'un changement dans le mode d'expression du discours sur la mort. Les thèmes macabres n'ont jamais été aussi présents que dans la culture contemporaine : médias, arts plastiques, littérature et jeux vidéos ; mais ce discours banalise la mort et la vide de son contenu horrifique. Les historiens des mentalités ont parlé de "mort aseptisée". La mort se contemple sans être regardée, elle se montre sans être vue⁽¹⁴⁾. Il n'est plus question de mourir mais d'accompagner la fin de la vie.

Dans ce contexte, le mouvement des soins palliatifs signifie, par-delà le souci d'améliorer la prise en charge des patients agonisants, la volonté de redonner une place au mourir dans notre société contemporaine. Au niveau anthropologique, il apparaît comme un nouveau rite de mort, spécifique de la mort institutionnelle. On peut espérer que cette prise de conscience du milieu médical et soignant gagnera petit à petit l'ensemble de la société.

■ C) RÉFLEXION ÉTHIQUE EN FIN DE VIE ⁽¹⁵⁾

L'ÉTHIQUE, LA MORALE ET LA LOI ⁽¹⁶⁾

L'éthique appartient au champ de la philosophie. Elle s'élabore autour de concepts précis qui, selon les auteurs, ont pu recouvrer des acceptions différentes. Cette fluidité de l'éthique montre bien qu'elle n'est pas une science figée ou une dogmatique mais un discours mouvant soumis à l'évolution des idées. On la confond souvent avec la morale qui énonce des règles de conduite sans se soucier du contexte dans lequel on l'applique⁽¹⁷⁾. La loi et la morale sont destinées à régler la vie des individus en société. La morale suppose un homme idéal et vertueux et une vie sociale harmonieuse, elle représente une forme d'idéalisme social. L'éthique permet de coller à la réalité et de trouver dans l'ici et maintenant la réponse la plus adaptée à la problématique présente.

► La bioéthique et la fin de vie

La bioéthique est née dans les années 1960 pour répondre aux questions posées par les sciences de la vie et les nouvelles techniques biomédicales. Inspirée par la Déclaration universelle des droits de l'homme, elle cherche à rester fidèle aux trois grands principes : respecter la personne humaine, éviter de nuire et procurer le plus de bien possible, et préserver l'égalité entre les êtres humains⁽¹⁸⁾.

Le décès d'environ 75 % des patients en milieu hospitalier, hors la présence des familles, a attiré l'attention sur les conditions du mourir à l'hôpital. La question de l'acharnement thérapeutique s'est posée avec, comme alternative, celle de l'euthanasie. La naissance du mouvement des soins palliatifs a permis de proposer une "troisième voie" qui a rapidement été présentée comme une solution à la revendication croissante de légaliser la pratique euthanasique.

Les équipes soignantes se trouvent souvent confrontées à des situations difficiles pour lesquelles il faut tenter de trouver la solution "la moins mauvaise" au moment où la question est posée. Cette démarche est appelée "réflexion éthique". Il ne faudrait cependant pas céder à la tentation de désigner ainsi toute prise de décision sous prétexte que le patient est en fin de vie⁽¹⁹⁾.

La réflexion éthique permet d'aborder la fin de vie des patients en termes de décision concertée et responsable. Elle donne la priorité au soulagement des symptômes et à la qualité de vie des patients. Elle recherche un juste équilibre entre le désir du patient et/ou de sa famille, le projet médical et soignant, et les impératifs légaux et déontologiques. Elle inscrit la relation avec le patient dans un contrat thérapeutique au sein duquel les soignants s'engagent à respecter son intégrité physique et morale. Un tel contrat évite la dérive, soit vers l'abandon des soins, soit vers l'accélération de la fin de vie, en donnant du sens à ce temps qui précède la mort. Elle correspond à ce que nous nommons l'accompagnement de la personne en fin de vie.

► La question de l'euthanasie

Reste la question difficile de la demande de mort formulée par le patient. Souvent les soignants se trouvent déroutés par une telle demande. Il importe de ne pas l'éluider mais d'accepter d'être le dépositaire de la souffrance qui s'exprime ici. Il convient d'éliminer toutes les causes symptomatiques qui pourraient l'expliquer.

Il est aussi important de noter les mots que le patient utilise pour formuler cette demande. « *Je n'en peux plus, ce que je vis n'a plus de sens, je souffre trop* » ne signifie pas forcément « *tuez-moi!* ». Ce travail de décryptage est indispensable. Souvent, lorsque derrière la question on peut identifier un problème et le résoudre, le patient ne réitère pas sa demande. Même dans les situations limites, la pratique de l'euthanasie ne constitue pas une réponse à la demande de mort. On peut, dans des situations exceptionnelles, et après une évaluation pluridisciplinaire, proposer à la personne gravement malade une sédation, si possible partielle et transitoire. Cette attitude exige de la part des équipes une grande compétence et une grande vigilance dans la poursuite des soins et l'évaluation des symptômes⁽²⁰⁾.

► Euthanasie et rôle infirmier

Corrélativement à cette réflexion éthique, l'IDE peut s'appuyer sur un certain nombre de textes législatifs pour se positionner clairement.

Outre les textes réglementant les champs de compétences de l'IDE, où il est stipulé que l'accompagnement des personnes en fin de vie et en tant que de besoin, leur entourage fait partie intégrante du rôle infirmier, de nombreux textes législatifs français en soins palliatifs sont apparus depuis la circulaire dite "Laroque" du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins palliatifs et à l'accompagnement.

- Le plus important de ces textes est la loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir à une personne en fin de vie, le droit à l'accès aux soins palliatifs et à un accompagnement de qualité qu'elle soit à domicile ou en institution.

Cette loi légitimise les soins palliatifs et reconnaît qu'ils offrent une alternative entre acharnement thérapeutique et euthanasie.

La principale mesure applicable immédiatement a été la création d'un

congé d'accompagnement pour un proche en fin de vie d'une durée maximale de trois mois, non rémunéré mais avec la certitude de retrouver son travail. Ainsi reconnaît-on à la personne en fin de vie le droit à une présence jusqu'au bout de sa vie.

- La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative au droit des malades et à la qualité du système de santé présente notamment trois avancées importantes dans le domaine de la fin de vie :

- le soulagement de la douleur y est enfin reconnu comme un droit ;
- la possibilité pour le malade de désigner une personne de confiance qui sera consultée quand il sera dans l'incapacité d'exprimer sa volonté, lui donne un droit de regard sur la fin de sa vie et une certaine confiance pour ses derniers instants ;
- l'intervention des associations de bénévoles au sein des établissements de santé est abordée. La loi stipule qu'elle devra être facilitée. Cette mesure montre l'importance de la place des bénévoles à l'hôpital notamment dans l'accompagnement des malades en fin de vie et de ce fait, participe à la réintégration de la mort dans la société.

- En juin 2002, le conseil d'administration de la Société de Réanimation en Langue Française (SRLF) a adopté des recommandations sur les limitations et arrêts de thérapeutiques actives en réanimation adulte. Ces recommandations ont deux objectifs :

- protéger le patient de l'acharnement thérapeutique et de l'euthanasie
- fournir une aide aux équipes en proposant des recommandations portant sur un processus décisionnel afin d'améliorer leur approche de ces situations.

« Ces recommandations se situent résolument dans la perspective de continuité des soins et de prise en charge des patients et de leurs familles dans des situations devenues sans espoir, dont nous savons qu'elles seront toujours humainement difficiles. »⁽²¹⁾

- La loi dite Léonetti n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de la vie (JO du 23 avril 2005) s'appuie sur le principe que la personne malade a un nouveau droit opposable à une éventuelle obstination déraisonnable.

Lorsque la personne est en état d'exprimer sa volonté, le praticien est obligé de l'informer sur les risques, de lui laisser un temps de réflexion ; il a la possibilité de faire appel à un second praticien.

En cas d'incapacité physique rendant la personne dépendante, elle a le droit d'exiger l'arrêt de tout traitement, dont l'alimentation artificielle. Lorsque la personne n'est pas en état d'exprimer sa volonté, une procédure collégiale doit être appliquée selon les modalités suivantes : chercher quelle était la volonté que le patient aurait antérieurement exprimée en consultant les directives anticipées lorsqu'elles existent ; prendre en compte l'avis de la personne de confiance ou, à défaut, la famille ou les proches ; prendre l'avis d'un autre médecin qui n'engage pas sa responsabilité ; obtenir un consensus au sein de l'équipe médicale et para-médicale ; transcrire cette procédure dans le dossier médical.

► Demande d'euthanasie et soins infirmiers

Exercer la profession d'IDE confronte inévitablement à des demandes d'euthanasie. Qu'elles émanent de la personne soignée, de son entourage ou de nous soignants, ces demandes se font toujours dans des situations de non-sens où le désespoir imprègne le quotidien. L'origine en est souvent la souffrance et la perte d'espoir, l'insupportable vision d'un corps meurtri par la maladie et/ou la vieillesse, l'absence de sens visible de ces derniers instants de la vie d'une personne... Comment, nous soignants, pouvons-nous agir dans ces situations de soins qui questionnent la nature même du soin infirmier qui est de promouvoir la vie ? Comment prendre soin de la vie quand aucune issue ne semble possible ?

Si la formation incontournable pour accompagner les personnes en fin de vie donne une direction à nos actions de soins, elle reste un guide. Elle invite l'équipe pluridisciplinaire à s'inscrire dans une démarche éthique qui tentera de comprendre, au-delà des mots, la souffrance exprimée à travers cette demande.

La pratique quotidienne du travail en équipe auprès des personnes en fin de vie et de leur entourage, montre qu'une analyse interdisciplinaire des situations favorise l'émergence de ressources pour transformer l'insupportable en supportable, aussi bien du côté soignant que du côté soigné.

Cependant le projet de soin d'une personne en fin de vie doit rester humble : nul ne peut prétendre à une sérénité totale face à cet événement, ultime crise de la vie touchant toutes les dimensions de la personne.

Ainsi, le travail en équipe est le pilier de l'accompagnement des personnes en fin de vie. Il s'agit de créer dans l'authenticité une confiance dans les ressources potentielles de chacun : être à l'écoute de soi pour écouter l'autre dans une attention singulière à ce qui se vit dans l'instant, pour aider la personne soignée à témoigner de sa vie et « *se mettre complètement au monde avant de disparaître* »⁽²²⁾.

Bien sûr, personne ne souhaite d'acharnement thérapeutique, de souffrances pour la fin de sa vie. Chacun revendique le droit de mourir dans la dignité et une aide à mourir, c'est légitime. Mais le débat médiatique autour de l'euthanasie entretient une ambiguïté permanente dans les termes utilisés. Aider à mourir peut aussi bien signifier faire un geste avec intention de donner la mort que « *jusqu'à la mort accompagner la vie* »⁽²³⁾ en privilégiant un confort global. Or, il ne s'agit pas de se positionner en étant pour ou contre l'euthanasie. Depuis les premiers débats à la fin des années soixante-dix, l'expérience montre que derrière ces demandes, la personne soignée nous demande si elle est encore "aimable". Ainsi, l'exigence de rester digne jusqu'au bout de sa vie serait un cri adressé à la société interrogeant ses représentations de l'être humain et ses valeurs fondamentales de la vie.

En nous situant dans un débat "pour ou contre", nous nous trompons de questionnement. Les personnes en fin de vie nous parlent du sens de leur vie et nous renvoient par conséquent au sens de la vie, particulièrement au sens des soins que nous leur donnons et plus singulièrement au sens de nos propres choix de vie.

Mais sommes-nous prêts aussi bien à un niveau personnel qu'à un niveau social, à laisser tomber la quête de l'homme idéal que nous propose actuellement la société et à nous engager dans cette quête du sens de la vie ?

► Conclusion

La réflexion éthique n'est pas un mode de pensée théorique que l'on plaque sur l'expérience, elle s'enracine et s'enrichit dans notre pratique clinique. Elle ne peut s'envisager que dans un travail d'équipe. Elle refuse la toute puissance du dogmatisme qui impose à des situations similaires la même réponse sans tenir compte de la singularité des situations auxquelles nous sommes confrontés. Elle permet de

poser, à un moment donné, une réponse qui semble être la meilleure possible, mais qui demain peut-être ne sera plus adaptée et qu'il faudra donc réévaluer. Elle inscrit notre pratique professionnelle dans la prudence et l'humilité, deux qualités qui font de la réflexion éthique en soins palliatifs une éthique de la responsabilité et non pas une éthique de la conviction ⁽²⁴⁾.

■ D) HISTORIQUE DES SOINS PALLIATIFS

Les soins palliatifs se sont développés dans le contexte de la prise en charge des patients cancéreux lorsque les traitements curatifs destinés à guérir ou à contrôler la maladie ne sont plus efficaces. Les malades sont souvent isolés dans leur souffrance, qu'elle soit physique ou morale, et au fur et à mesure que la maladie progresse, l'angoisse de mort se fait plus présente.

Dès le Moyen-Âge, les Hôtels-Dieu hébergent les pauvres mourants qu'ils confient aux soins des religieuses soignantes. C'est à partir du XVII^e siècle que l'hôpital général ouvre des services d'incurables destinés plus spécifiquement aux malades que l'on ne peut pas guérir.

1842 : Madame Jeanne Garnier ouvre à Lyon une première maison accueillant des femmes atteintes de tumeurs ulcérées que l'hôpital refuse de soigner par crainte de la contagion. Elle fonde avec d'autres veuves l'œuvre des Dames du Calvaire qui ouvrira d'autres maisons à Paris, Marseille, Bordeaux, Bruxelles et New York.

1942 : Les Sœurs Oblates de l'Eucharistie accueillent des personnes en fin de vie à Rueil-Malmaison et à Frelinghien.

1967 : Cicely Saunders, infirmière, assistante sociale, puis médecin fonde le Saint-Christopher's Hospice de Londres où elle s'emploie à améliorer la prise en charge du malade cancéreux en institution (hospices) et au domicile. Elle s'intéresse au traitement de la douleur en recourant à des prises orales de morphine plus connue sous le nom de "potion de Saint Christopher". Elle introduit le concept de "*total pain*" qui considère l'expérience douloureuse dans sa dimension physique mais aussi psycho-affective, sociofamiliale et spirituelle.

1969 : Le Docteur Elisabeth Kübler Ross, psychiatre américaine, expose sa théorie sur les attitudes devant la mort et l'agonie à partir de ce qu'elle observe dans l'accompagnement des personnes en fin de vie.

1974 : Une première Unité de Soins Palliatifs s'ouvre à Montréal au Royal Victoria Hospital, sous la responsabilité de Balfour Mount.

En France, suite à la publication du livre *Face à celui qui meurt* du Père Patrick Vespieren, un groupe de réflexion se constitue autour de Renée Sebag-Lanoë, Michèle Salamagne et Robert Zittoun qui sera à l'origine de l'introduction des soins palliatifs.

1978 : Première consultation officielle de soins palliatifs, à l'Hôpital de la Croix Saint-Simon sous la responsabilité du Dr Michèle Salamagne.

1983 : Création de la première association de bénévoles de soins palliatifs "Jusqu'à La Mort Accompagner La Vie" (JALMALV) ⁽²⁵⁾, à Grenoble, par le Pr. René Schaerer. L'année suivante sera créée l'ASP (Association pour le développement des Soins Palliatifs) par Jean Faveris.

1986 : Circulaire DGS3D du Ministère des Affaires Sociales et de l'Emploi du 26 août, relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale, premier document officiel rédigé par Geneviève Laroque, à la demande de Edmond Hervé, secrétaire d'État à la Santé.

1987 : Ouverture de la première Unité de Soins Palliatifs à l'Hôpital International de la Cité Universitaire à Paris, placée sous la responsabilité du Dr Maurice Abiven et inaugurée en présence de François Mitterrand, président de la République.

1988 : Création de l'Association Européenne pour les Soins Palliatifs (E.A.P.C.). ⁽²⁵⁾

1990 : Le premier Congrès européen de soins palliatifs est organisé à Paris, suivi de la création de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (S.F.A.P.) ⁽²⁵⁾

1992 : Création de l'Union Nationale des Associations de Soins Palliatifs (U.N.A.S.P.) ⁽²⁵⁾

1993 : Parution du rapport Delbecq sur les soins palliatifs, à la demande du Ministère de la Santé. Suite aux recommandations du rapport, on assiste durant la période 1988-1998 à un développement timide des structures de soins palliatifs mais surtout en institution : les Unités de Soins Palliatifs (USP) et les Équipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP).

1998 : Le Secrétariat d'État à la Santé lance un programme de lutte contre la douleur et de développement des soins palliatifs sur trois ans 1999-2001 (Dr Bernard Kouchner).

Un groupe d'étude de la Commission des Affaires Sociales du Sénat mène une réflexion sur les soins palliatifs et entend différents acteurs concernés. Il rend publique une étude sur la législation des soins palliatifs dans huit pays d'Europe (M. Lucien Neuwirth).

9 juin 1999 : vote à l'unanimité par l'Assemblée Nationale du texte de loi visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs qui fait de la prise en charge palliative une obligation réglementaire. L'impact se fera immédiatement sentir sur le développement des structures de soins palliatifs tant en institution qu'à domicile.

1999-2001 : Premier Plan triennal qui a eu pour objectif de créer et de financer des USP et des EMSP dans les établissements de santé.

Février 2002 : Circulaire relative à l'organisation des soins palliatifs en complément de la loi de juin 1999. Elle fixe les missions des différentes structures de soins palliatifs, y compris les réseaux ville-hôpital, les équipes à domicile et les lits identifiés de soins palliatifs.

Mai 2002 : Publication au JO du décret relatif aux conditions d'exercice des professionnels de santé délivrant des soins palliatifs à domicile. Le décret permet la coordination au domicile des intervenants libéraux dans le cadre d'une convention passée avec les caisses d'assurance-maladie. Le texte représente une vraie avancée dans la reconnaissance de l'activité libérale.

2002-2005 : Programme national de développement des soins palliatifs qui a mis l'accent sur :

- l'implication des soignants dans une démarche palliative participative (Circulaire du 9 juin 2004)
- la reconnaissance de lits identifiés de soins palliatifs à travers une contractualisation avec l'Agence Régionale d'Hospitalisation (ARH) permettant une mobilisation de ressources pour recruter du personnel infirmier et aide-soignant formé spécifiquement en soins palliatifs (Circulaire du 25 juin 2004)
- la création de réseaux de soins palliatifs "établissements-domicile" grâce à une dotation financière nationale cogérée par les ARH et les Unions Régionales des Caisses d'Assurance Maladie (URCAM), en vue d'améliorer la coordination et les conditions de maintien à domicile.

D'ici fin 2007 : les objectifs nationaux sont fixés à, au moins, un réseau par département, puis pour 400 000 habitants, une EMSP pour 200 000 habitants et 5 lits identifiés pour 100 000 habitants, ainsi qu'une USP par pôle régional de cancérologie.

■ E) DÉFINITIONS ET CONCEPTS

► Le concept de "soins palliatifs"

La SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs) propose une définition des soins palliatifs.

« Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche.

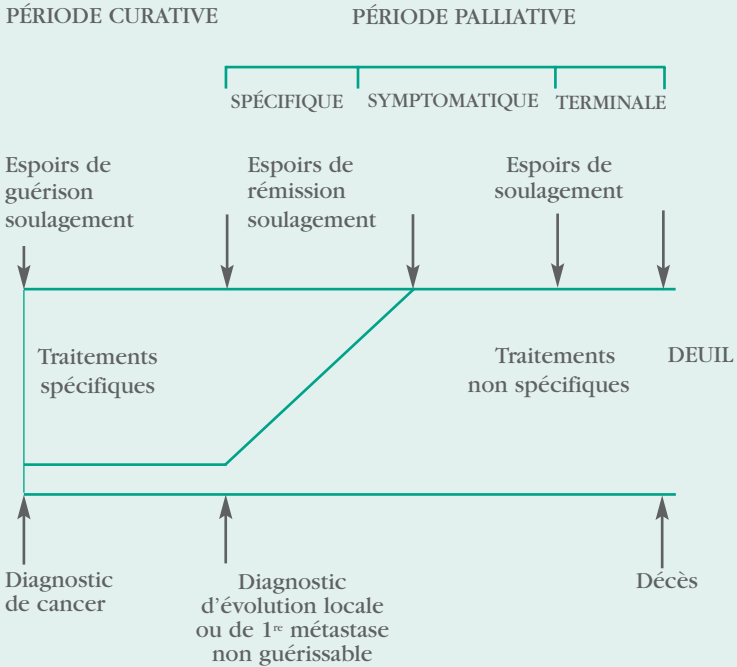
Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Ceux qui les dispensent cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès, et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués ».

Trop longtemps associés à la phase terminale d'une maladie, les soins palliatifs sont dans bien des esprits synonymes d'abandon médical, d'échec thérapeutique, d'inutilité. Or, comme le précise le dictionnaire Larousse, "palliatif" se dit d'un traitement ou d'un remède qui vise à diminuer les symptômes pénibles d'une maladie, sans agir sur la maladie elle-même. Rappelons donc l'absence d'opposition entre "soins palliatifs" et "soins curatifs", mais au contraire, la parfaite continuité entre ces deux types de prise en charge ainsi que leur complémentarité.

Il n'y a pas deux phases avec une "interface étanche". Les deux types de prise en charge sont combinés, en oscillations constantes durant l'évolution de la maladie. Les soins palliatifs sont intriqués avec les soins curatifs, dans une perspective de soins continus qui s'adaptent progressivement à l'état du patient et à ses besoins.

Les soins à visée palliative sont présents dès le diagnostic de la phase d'incurabilité de la maladie. Il importe de pouvoir rencontrer les patients dès l'annonce de ce diagnostic pour préserver la qualité de vie par une prise en charge de leurs besoins physiques, psychiques, sociaux et spirituels ainsi que ceux de leur entourage. À noter que la notion émergente de soins de support, thème d'une circulaire dans le cadre du Plan cancer, vise à valoriser le même esprit de continuité et de globalité des soins en phase dite curative et en cas de séquelles après traitement du cancer (phase de surveillance), notamment pour les malades qui guériront. Ces deux termes de soins palliatifs et de soins de support ne sont donc pas synonymes (Med Pal 2004 ; 3 : 134-143). Réévaluer constamment est nécessaire pour adapter en équipe le projet de soins le plus pertinent.

CONCEPT DE SOINS PALLIATIFS CONTINUITÉ DES SOINS



Source : Docteur B. Burucoa, Bordeaux, 1999

Le Dr Thérèse Vanier a exprimé : « *Les soins palliatifs, c'est tout ce qu'il reste à faire lorsqu'il n'y a plus rien à faire* » pour le malade et son entourage, non plus pour guérir, empêcher la mort ou prolonger la vie, mais pour permettre au malade de mieux vivre le temps qui lui reste à vivre, c'est-à-dire la période qui s'écoule entre l'annonce du diagnostic à pronostic létal et le moment où le malade meurt.

Donner des soins palliatifs, c'est répondre de façon pluridisciplinaire à tous les besoins d'un patient pris dans son entière et singulière dimension, dans un esprit d'amélioration de la qualité de la vie et de respect de son identité unique. C'est également aider la famille, tout au long de la maladie mais aussi au moment et après le décès, dans un travail d'accompagnement et de soutien de deuil.

Le terme "soins palliatifs" est utilisé pour considérer une prise en charge globale où sont essentiels :

- une compétence médicale et para médicale
- un accompagnement en termes de soutien, d'authenticité dans la relation thérapeutique
- le soulagement de la douleur et des symptômes
- une prise en compte à la fois de la personne malade et de son entourage
- un questionnement éthique
- un travail pluriprofessionnel.

Il s'agit de répondre à la souffrance totale du patient sans dénier la mort.

La pratique des soins palliatifs constitue donc la meilleure réponse face aux risques d'abandon, d'acharnement thérapeutique et d'euthanasie. Il s'agit de redonner du sens à l'engagement des soignants, « *guérir si possible, soigner et accompagner toujours* ».

► Les soins de supports

Selon la circulaire DHOS/SDO n° 2005-101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie, les soins de support sont définis en oncologie comme l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements onco-hématologiques spécifiques.

Ils ne sont pas une nouvelle spécialité mais se définissent comme une organisation coordonnée de différentes compétences impliquées, conjointement aux soins spécifiques oncologiques : principalement la lutte contre la douleur, les soins palliatifs, la psycho-oncologie, l'accompagnement social, la nutrition, et la réadaptation fonctionnelle.

C'est en particulier dans le cadre des réunions de concertation pluridisciplinaire que cette coordination est actée et peut ensuite être

mise en place autour du patient. Il convient de veiller particulièrement à l'articulation avec la démarche palliative.

Cette dimension est intégrée dans les projets de service et d'établissement ainsi que dans le projet médical de territoire et devra s'appuyer sur les acteurs, institutions et dispositifs existants.

Les soins palliatifs, tels que définis par la loi, intègrent totalement la problématique des soins de support.

■ F) STRUCTURES

La prise en charge globale de la personne en fin de vie est une mission des soignants, que population et pouvoirs publics considèrent à juste raison comme un objectif prioritaire.

Les soins palliatifs peuvent et doivent se donner partout où un patient les nécessite, c'est-à-dire aussi bien à domicile (25 % de la population y décède) qu'à l'hôpital et dans toutes les institutions sanitaires où surviennent des décès.

L'objectif du plan de développement des soins palliatifs est de créer et diffuser une culture de soins palliatifs, à la fois chez les professionnels de santé et dans le public, pour que chacun ait droit à une mort décente.

Les principaux axes du plan sont :

- adapter l'offre de soins palliatifs aux besoins,
- promouvoir la qualité et la sécurité par le processus d'accréditation,
- développer la formation des professionnels et l'information du public,
- renforcer la prise en charge à domicile.

Grâce au plan de développement lancé en 1999 par le Secrétariat d'État à la Santé et à l'Action Sociale, l'offre des soins palliatifs s'est multipliée et tend à homogénéiser les services offerts sur l'ensemble du territoire. La SFAP met à disposition sur son site Internet (www.sfap.org) une liste, mise à jour régulièrement, des différentes structures existant dans chaque département. La circulaire DH/EO2/200/295 du 30 mai 2000 explicite et renforce les services attendus dans chaque structure.

► Les Unités de Soins Palliatifs (U.S.P.)

Ce sont des unités intégrées au sein d'hôpitaux, accueillant des patients dans le cadre d'une hospitalisation conventionnelle. Elles offrent une prise en charge pluridisciplinaire, de la personne malade et de son entourage. Elles assurent la prise en charge des fins de vie particulièrement difficiles et le contrôle des symptômes rebelles. Elles forment les professionnels de santé à cette approche globale du patient en fin de vie et de sa famille, pour qu'ils puissent appliquer ces connaissances sur leurs lieux d'exercice habituels. Elles développent une recherche spécifique en soins palliatifs. La formation, l'aménagement des locaux, l'utilisation de matériels spécifiques font de ces unités des structures pilotes pour la formation des professionnels et la recherche. Ces unités sont complémentaires des services qui accueillent des patients susceptibles de relever de ce type de soins et qui continuent dans la majorité des cas à les assurer. La création d'unités fixes est privilégiée dans les CHU, qui dans le cadre de leur triple mission de soins/enseignement/recherche doivent contribuer à la diffusion des connaissances en soins palliatifs.

► Les soins palliatifs intégrés dans le service d'hospitalisation : les lits identifiés

Ils sont l'aboutissement d'une réflexion et d'une formation de toute une équipe médicale et soignante qui désire améliorer la qualité des soins pour les malades hospitalisés et faire évoluer les attitudes et les comportements face à la mort. Privilégier la qualité de vie, c'est adhérer à une philosophie de soins globalement plus humains. Ces lits ont reçu une reconnaissance effective, ils sont appelés "lits identifiés" et reçoivent un financement particulier permettant d'étoffer les équipes et ainsi de participer pleinement à la prise en charge de patients déjà suivis dans le service, de personnes nécessitant des soins palliatifs en situation de crise. Les personnes accueillies peuvent venir du domicile ou d'autres structures de soins.

► Les Équipes Mobiles de Soins Palliatifs (E.M.S.P.)

Au lieu d'être une unité géographique regroupant des lits, ce sont des regroupements de professionnels (médecins, infirmiers, psychologues, assistantes sociales...). Ces équipes pluridisciplinaires inter-

viennent dans les services hospitaliers et/ou au domicile quand on les sollicite. Elles vont aider les équipes à évaluer leur difficulté dans la prise en charge de patients en soins palliatifs. Elles ont un rôle d'aide technique et thérapeutique, de transmission de connaissances sur la prise en charge d'un patient en fin de vie, de relais auprès de la personne malade et de son entourage en termes de soutien relationnel et de soutien direct aux équipes. Les équipes mobiles sont impliquées précocement dans l'évolution de la maladie. Elles interviennent auprès de patients atteints de pathologies diverses, quel que soit le lieu où le patient se trouve, et coopèrent avec nombre d'équipes intra et extra-hospitalières.

Elles ont pour objectif de faciliter l'intégration et la pratique des soins palliatifs, soit au sein de l'établissement, soit à l'extérieur. Les équipes mobiles facilitent la continuité des soins. L'idée directrice des équipes mobiles est de diffuser la philosophie, les approches et les méthodes des soins palliatifs et d'inviter chaque service à soigner jusqu'au bout les malades incurables afin d'éviter une rupture dans les soins en leur apportant avis, soutien, formation.

Il est à noter que les unités fixes ont l'entière responsabilité de leurs patients, alors que les équipes mobiles la partagent avec les soignants des services qui les sollicitent.

► La consultation - l'hôpital de jour

Ils permettent d'accueillir des patients suivis à domicile par leur médecin traitant et les services de soins à domicile. Ces structures de conseils spécialisés, de soutien, contribuent au maintien à domicile des patients et évitent des hospitalisations indues, améliorant le confort de vie restante. Par ailleurs, ces structures sont une alternative économique à l'hospitalisation.

► Les soins palliatifs au domicile du patient

Lieu privilégié, le domicile nécessite que les soins soient dispensés dans les meilleures conditions. Pour assurer une continuité des soins, il est nécessaire de tenir compte de l'environnement psychologique et matériel du patient et de sa famille, de la formation des intervenants, de la coordination entre l'hôpital et le domicile en privilégiant le confort et la qualité de vie restante.

La prise en charge effective des personnes en fin de vie repose sur le médecin traitant et les équipes soignantes de proximité. Quand la charge en soins devient trop lourde, les équipes d'hospitalisation à domicile (HAD) peuvent intervenir pour faciliter, en lien avec les équipes libérales, le maintien des patients à leur domicile.

Certaines équipes mobiles de soins palliatifs hospitalières peuvent être aussi ressources à domicile par extension de leur activité. Le développement des moyens adaptés à la réalisation de ces soins devrait permettre la reconnaissance de la réalité de la fin de vie et de la mort, et participer à la construction de nouvelles représentations de la mort dans notre société.

Ces différentes structures répondent à des besoins et à des situations multiples et singulières. Elles sont complémentaires les unes des autres et nécessitent une étroite coordination entre elles pour assurer des soins de qualité et répondre aux besoins du patient et de son entourage tout au long de la maladie.

Compte tenu de la multiplicité des lieux de prise en charge (domicile, maison de retraite, services aigus) et du nombre d'intervenants, la création d'une coordination et de structures de liaison entre les différents services, ainsi que l'ouverture de l'hôpital sur la ville s'avèrent aujourd'hui indispensables. Cela nous incite à développer des réseaux de soins palliatifs pour améliorer la qualité de vie des patients et assurer une continuité de soins.

▀ Les réseaux

La loi concernant le droit du malade et la qualité du système de santé du 4 mars 2002 définit les réseaux de santé dans son article 84 : « *Ils ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins...* »

La mission des réseaux de soins palliatifs a été définie par la circulaire du 19 février 2002. Le réseau de soins palliatifs a pour objectif de

mobiliser et de mettre en lien les ressources sanitaires et sociales sur un territoire donné autour des besoins des personnes. Il vise à assurer la meilleure orientation du patient, à favoriser la coordination et la continuité des soins qui lui sont dispensés et à promouvoir des soins de proximité de qualité. Il s'articulera, en tant que de besoin, avec les réseaux de prise en charge de la douleur, des personnes âgées ou de cancérologie.

Le réseau est doté d'une équipe de coordination qui a pour mission de :

- mobiliser et mettre en lien les personnes et structures ressources, sanitaires et sociales dont le réseau dispose, notamment avec l'hospitalisation à domicile (HAD), les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP), les unités de soins palliatifs (USP) ;
- offrir des ressources complémentaires en professionnels de santé (psychologues, ergothérapeutes et travailleurs sociaux par exemple), non inclus dans cette équipe, à la demande du médecin généraliste, coordinateur de l'équipe à domicile ;
- proposer un soutien et un accompagnement des équipes à domicile pour les situations difficiles ou complexes ;
- permettre l'accès à une expertise en soins palliatifs ;
- aider à la continuité de la prise en charge entre le domicile et l'hôpital et entre l'hôpital et le domicile ;
- faciliter une organisation de la permanence des soins ;
- proposer des possibilités de formation et d'évaluation aux différents acteurs.

L'équipe de coordination ne se substitue ni à l'équipe à domicile, ni à l'équipe interne d'une structure de soins palliatifs. Elle n'a pas pour mission d'effectuer des soins, ni de prescrire. Elle accompagne la démarche de soin dans une dynamique de partenariat et de complémentarité avec les acteurs du domicile. Elle peut être composée, selon l'importance du réseau, de professionnels de santé libéraux ou exerçant en établissement de santé public ou privé.

► Conclusion

Dans le contexte économique actuel de la politique de santé, la mise en place de réseaux doit permettre aux patients de bénéficier de soins et d'un suivi personnalisés à leur domicile par des professionnels de santé.

Bibliographie et notes

1. Edgar Morin, *L'homme et la mort*, Seuil, Paris 1970.
2. Cette interprétation est l'objet d'un débat entre les paléontologues et les historiens des religions. Certains voient dans ce rite funéraire l'expression d'une croyance en un au-delà, d'autres y voient une forme primitive du sacré (Georges Minois, *Histoire de l'atbéisme*, Fayard, Paris, 1998). Ceci pose la question de la place du rituel dans notre environnement culturel ⁽³⁾. Toute société a besoin de rites pour surmonter son angoisse de mort.
3. Collège infirmier de la SFAP, *L'infirmier(e) et les soins palliatifs*, Masson, 1999 (p 44-50).
4. Louis-Vincent Thomas, *Anthropologie de la mort*, Payot, Paris, 1975 et *Rites de mort pour la paix des vivants*, Fayard, Paris 1985.
5. Martine Segalen, *Rites et rituels contemporains*, Nathan, Paris, 1998.
6. Martine Segalen op. cit. p: 45-46.
7. Collège infirmier de la SFAP, *L'infirmier(e) et les soins palliatifs* (chapitre 3, pages 35-50).
8. Les travaux des historiens sur la mort occupent un vaste champ inauguré par deux auteurs : Philippe Aries, *L'homme devant la mort*, Seuil, Paris, 1977 ; et Michel Vovelle, *La mort et l'Occident de 1300 à nos jours*, Gallimard, Paris, 1983.
9. Philippe Rouillard, *Histoire des liturgies chrétiennes de la mort et des funérailles*, Cerf, Paris, 1999.
10. Xavier Bichat, *Recherches physiologiques sur la vie et la mort*, Paris, 1822.
11. Michel Foucault, *Naissance de la clinique*, P.U.F. Paris, 1963.
12. Olivier Faure, *Les Français et leur médecine au XIX^e siècle*, Belin, Paris, 1993.
13. Isabelle Von Bueltingersloewen et Denis Pelletier, *La charité en pratique, chrétiens français et allemands sur le terrain social : XIX^e-XX^e siècles*, Presses universitaires de Strasbourg, 1999.
14. Jean Delumeau, *Affronter la mort*, in *Le pouvoir médical, la mort*, collectif, Ellipses, Paris, 1998.
15. Dominique Folscheid et coll., *Philosophie, éthique et droit de la médecine*, Chapitre 13, *La vie finissante*, P.U.F Paris, 1997.
16. Paula La Marne, *Éthiques de la fin de vie*, Ellipses, Paris, 1998.

17. Pour bien comprendre le rapport entre la loi, la morale et l'éthique, nous proposons l'exemple suivant, tiré d'un fait divers récent. Une mère de famille a été poursuivie par la justice pour avoir volé de la viande dans une grande surface parce qu'elle ne pouvait pas en acheter et désirait faire plaisir à ses enfants qui en étaient privés. Sans commenter la décision de justice, on peut poser la question de savoir si l'acte en soi est juste, moral et éthique. Sur le plan juridique, il s'agit d'un vol qualifié condamné par la loi. Sur le plan moral, le vol est en soi immoral donc répréhensible par le code de bonne conduite. Sur le plan éthique, l'acte de cette mère est compréhensible et acceptable sous réserve que l'on puisse penser que si cette femme avait négocié avec le commerçant, elle n'aurait probablement pas obtenu ce qu'elle désirait.
18. Article bioéthique in *Pratique de la philosophie de A à Z*, Collectif Hatier, Paris, 1994.
19. Décider de ne pas mobiliser un patient agonisant au risque de voir la constitution d'escarres n'est pas un problème éthique mais une question de bon sens soignant.
20. Entretien avec le Pr René Shaerer, *La place de l'équipe soignante face à l'euthanasie*, in Revue de l'Infirmière magazine n° 118 (juillet-août 1997).
21. Boles J-M. Président de la SRLF, *Préambule à la présentation des recommandations de la SRLF sur les limitations et arrêts de thérapeutiques actives en réanimation*.
22. Michel de M'Uzan. *De l'art à la mort*. Édition Gallimard. 1977.
collection tel. Chapitre IV « le travail du trépas »
23. Termes empruntés à l'association JALMAV.
24. Christine Le Bihan, *Les grands problèmes de l'éthique*, Seuil, Paris, 1997.
25. Voir chapitre "pour en savoir plus", p 179.

2. LA PERSONNE MALADE

■ A) LES BESOINS PHYSIQUES

1 / GÉNÉRALITÉS

Le concept de soins palliatifs repose sur un principe et une pratique. Il renvoie à un choix philosophique, “la mort fait partie de la vie”, et à une position éthique, “le respect de la personne considérée dans sa globalité”. Les soins palliatifs englobent essentiellement les soins d’entretien et de continuité de la vie, le soulagement des symptômes, dont la douleur, et leur évolution, l’accompagnement psychologique, familial, social, existentiel du patient et de ses proches.

En pratique, il s’agit de répondre aux besoins spécifiques des personnes atteintes d’une maladie grave, parvenues à un stade avancé de leur pathologie, après une évaluation de ces besoins. Cette évaluation est faite à partir du malade. Apparait, dans ce contexte, la dimension réelle du dialogue et de l’écoute du patient. Ce respect de la personne humaine doit tenir compte de sa culture, de sa dignité, dans un climat de sécurité et surtout de confiance. Appréhender la personne en fin de vie, pour l’infirmière, c’est déjà partir de la description que fait la personne de sa douleur, de sa souffrance, avec ses propres mots, c’est-à-dire “prioriser” le langage et la communication en tenant compte de l’observation clinique et de la personnalité de celui qui souffre en tant qu’être unique.

Les soins palliatifs ont pour but de soulager et d’atténuer la souffrance des malades, par des soins et des traitements appropriés.

La finalité de la démarche de soins infirmiers palliatifs est l’aide à apporter pour un mieux être, donc une meilleure qualité de vie possible pour la personne, jusqu’à la fin de son parcours, avec un maximum de confort tant physique que psychique, en respectant les désirs et les besoins spécifiques du mourant.

Les soins et l'accompagnement s'organisent autour de la personne malade en prenant en compte les étapes successives du diagnostic médical dans une approche humaniste et en considérant l'homme souffrant dans sa globalité en interaction avec son entourage et son environnement. Le projet de soins et les moyens à mettre en œuvre sont décidés avec la personne malade.

La démarche clinique obéit à des règles précises et considère trois étapes indissociables :

- La première consiste à **rechercher et à évaluer les différents symptômes d'inconfort** dont souffre le patient. Un même patient peut souffrir de plusieurs symptômes pénibles dont la fréquence et l'intensité augmentent avec l'évolution de la maladie.

L'histoire de la maladie peut mettre en lumière d'autres sources d'inconfort et préciser si le contexte est celui d'une phase évoluée ou terminale.

- La deuxième consiste à **préciser la cause des symptômes** qui peuvent être en rapport avec :

- la progression de la maladie ;
- les traitements curatifs ou palliatifs ;
- une autre pathologie.

- La troisième vise à **établir le projet de soins**.

Compte tenu de l'évolution souvent rapide de la situation du patient, une bonne prise en charge nécessite une **évaluation permanente** et un suivi :

- des différents symptômes ;
- de l'efficacité des traitements ;
- de la prescription réajustée fréquemment, individualisée et adaptée, et anticipée ;
- d'objectifs de soins réalisables, évaluables ;
- d'une communication pluridisciplinaire avec la participation de la personne malade, de l'entourage ;
- d'une relation d'écoute et de confiance avec la personne souffrante ;
- d'une réflexion éthique et concertée dans la prise de décision du projet thérapeutique ;
- d'une information éclairée.

L'évaluation de la douleur, des autres symptômes et des ressources du patient est donc une étape indispensable avant toute prise en charge

qui doit être systématique. Elle permet de dépister, d'analyser, d'évaluer. Elle contribue à une prise en charge adaptée, personnalisée et spécifique. L'objectif commun est pour les soignants la meilleure réponse adaptée possible aux besoins du patient dont l'état de santé s'aggrave. L'infirmière, par sa présence, son écoute, ses compétences et sa connaissance du patient, peut repérer, au quotidien, tout changement, et aider à identifier les problèmes de santé ou ce qui est important pour le patient et sa famille.

Dans cette démarche, la promotion d'un accompagnement pour des soins de qualité personnalisés et sécurisants est le **fruit du travail d'équipe**. Il repose essentiellement sur la collaboration entre chaque soignant.

Dans cette complémentarité, il faut souligner **la place qu'occupe l'aide-soignante** dans sa fonction d'aide lors des soins de maintenance. Elle est le partenaire privilégié, d'une part du patient par la relation d'intimité et de confiance qu'elle instaure pendant la toilette, le repas, les changes et, d'autre part, de l'infirmière par la pertinence de l'observation et des **transmissions fondamentales** à la démarche de soins.

La démarche clinique infirmière repose essentiellement sur la démarche de soins avec le **diagnostic infirmier**, l'évaluation des besoins et des ressources et l'utilisation d'outils d'évaluation adaptée à la situation du patient.

LE RÔLE INFIRMIER CONSISTE ÉGALEMENT À :

- Mettre en œuvre et réaliser des soins de maintien et d'entretien de vie et de confort.
- Informer et éduquer le patient sur :
 - le traitement et l'intérêt de son observance ;
 - l'intérêt de l'évaluation régulière des symptômes.
- Rechercher les effets secondaires de la thérapeutique.
- Mettre en place des traitements symptomatiques et évaluer leur efficacité.

La démarche de soins infirmiers ne peut se faire sans l'adhésion du patient à son projet de soins.

2/ DOULEURS

a- Évaluation de la douleur

► Définition

La définition de la douleur actuellement retenue est celle du IASP (International Association for the Study of Pain). Une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à un dommage tissulaire présent ou potentiel, ou décrite en termes d'un tel dommage. Elle met l'accent sur la subjectivité de toute douleur, ce qui nous amène à préciser l'utilisation, à chaque fois que cela est possible, d'outils d'évaluation validés. Cette évaluation doit toujours être complémentaire de l'attention portée au patient, c'est-à-dire : lui demander s'il est douloureux, le croire lorsqu'il dit qu'il a mal, observer ses comportements douloureux.



Évaluer la douleur est avant tout observer (ex. : le faciès - la position : repli - protection - défense), écouter le retentissement pour en apprécier la localisation, l'intensité, les conséquences et l'importance dans chacune des composantes physique, affective, cognitive et comportementale.

La méthode d'évaluation doit associer :

- une connaissance globale de la personne,
- l'écoute du patient,
- un examen clinique médical complet,
- le choix des critères d'évaluation adapté au contexte pathologique et socioculturel.

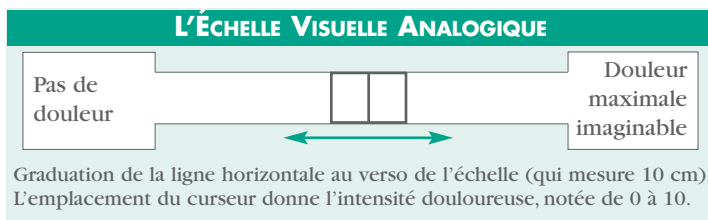
Il existe deux types d'échelles :

- échelles d'auto-évaluation utilisées chez le patient communiquant et coopérant après lui avoir donné les informations rigoureuses concernant le mode d'emploi,
- échelles d'hétéro-évaluation utilisées essentiellement chez le patient non communiquant.

► L'évaluation quantitative

L'évaluation quantitative cherche à répondre à la question « *Combien j'ai mal?* ». Sont utilisées en pratique :

- **L'Échelle Visuelle Analogique (E.V.A.)**, la plus utilisée, pour laquelle le chiffre donné par le patient est noté. Cette régllette de 10 cm, non graduée d'un côté, est utilisée par le patient qui déplace le curseur au niveau correspondant à l'intensité de sa douleur.



- **L'Échelle Numérique (E.N.)**: elle permet au patient de coter sa douleur par un chiffre compris entre 0 et 10. 0 correspond à « pas de douleur » et la note 10 correspond à la « douleur maximale imaginable » (voir annexe 1, page 188).
- **L'Échelle Verbale Simple (E.V.S.)**: elle comporte une série variable de qualificatifs hiérarchisés parmi lesquels le patient choisit celui qui lui paraît le plus adapté à l'intensité de sa douleur; par exemple: nulle, légère, modérée, intense, extrême (voir annexe 2, p. 188).

Il convient d'utiliser toujours la même échelle pour un même patient.

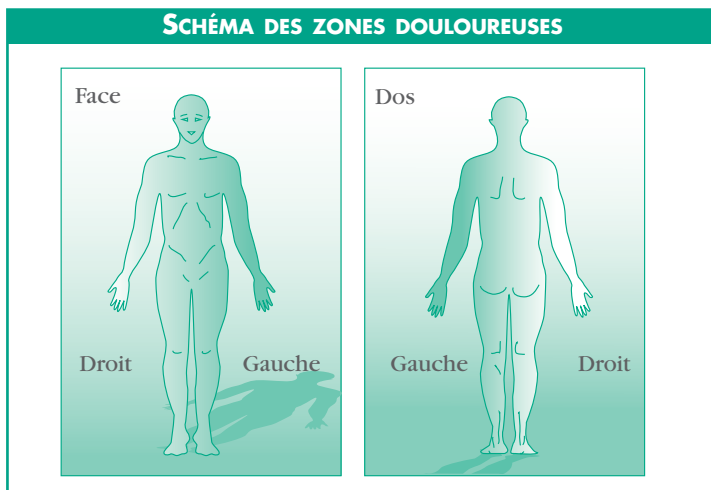
► L'évaluation qualitative

L'évaluation qualitative cherche à répondre à la question « *Comment j'ai mal?* ». Sont utilisées des échelles multidimensionnelles qui mesurent les composantes sensori-discriminatives et affectives de la douleur.

Le Questionnaire douleur Saint-Antoine (QDSA) - la version française courte du McGill Pain Questionnaire (MPQ) - a l'avantage d'être simple et rapide (voir annexe 3, « Qualificatifs de la douleur », p. 189).

► Le schéma corporel

Il permet de localiser la douleur. Le patient indique l'emplacement de chaque zone, point et irradiation douloureuse.



► L'évaluation de la douleur globale

Il est important d'évaluer le retentissement de la douleur sur les activités journalières du patient telles que :

- perturbation du sommeil, de l'activité physique,
- diminution de la concentration, dépression, irritabilité.

Par exemple : échelle de retentissement de la douleur sur le comportement quotidien (voir annexe 4, p. 190).

De nombreux facteurs psychologiques peuvent accroître la douleur. Leur évaluation permet de mieux comprendre le vécu de la douleur et d'élaborer une réponse adaptée et personnalisée.

On peut évaluer la composante anxieuse ou dépressive à partir de l'échelle H.A.D (Hospital Anxiety and Depression scale) qui est validée par l'ANAES (voir annexe n°6, p. 192).

L'évaluation de la douleur et des symptômes doit se faire systématiquement :

- au début de la prise en charge,
- toutes les 24 heures jusqu'au soulagement,
- après chaque changement de thérapeutique.

Patient pouvant communiquer

- EVA - EN - EVS
- Schéma corporel
- QDSA
- Edmonton System (Edmonton Symptom Assessment System : ESAS - voir annexe 5, p. 191)

Patient ne pouvant pas communiquer

- Échelles d'hétéro-évaluation
- Critères indirects
- Observation comportementale

Il importe de souligner que l'interrogatoire et l'examen clinique sont indispensables et qu'ils permettent d'orienter le diagnostic étiologique.

► La prise en compte des symptômes associés

Certains symptômes sont contemporains de la douleur, mais peuvent aussi se situer au premier plan, comme l'anxiété, la dépression, l'asthénie, l'anorexie, la dénutrition, les nausées, les vomissements ; d'autres symptômes sont liés aux thérapeutiques de la douleur, comme les morphiniques : somnolence, nausées, vomissements, constipation.

Les échelles les plus fréquemment utilisées sont :

- L'échelle de Portenoy : grille d'auto-évaluation des symptômes, utilisée avec un patient communiquant. Son principe repose sur la cotation d'un symptôme de 1 à 4, en appréciant la fréquence, l'intensité et le retentissement sur l'affect et les activités, comme le sommeil, l'appétit, l'activité (voir annexe n° 7, p. 194).
- L'Edmonton System : outil le plus adapté au quotidien, permet au

patient une auto-évaluation de la douleur et des principaux symptômes associés. Il est plus simple que le précédent. Une ligne horizontale est tirée entre deux états extrêmes. Le patient situe son état actuel entre deux états opposés, évaluant ainsi : douleur - activité - nausées - dépression - anxiété - somnolence - appétit - sensation de bien-être - dyspnée (voir annexe 5, p. 191).

► La prise en compte de l'état clinique du patient

L'indice de Karnofsky évalue l'autonomie physique et les possibilités de travail de l'individu. Il rend compte de l'état du patient et de son degré de dépendance dans les activités de la vie quotidienne. Il est exprimé en pourcentage et va de 100 % pour un sujet valide et autonome à 10 % pour un sujet agonisant. Il mesure de façon globale le degré d'invalidité et d'autonomie (voir annexe 8, p. 196).

► Les échelles de qualité de vie type EORTC, (European Organisation for Research Treatment of Cancer)

Ces échelles sont utilisées chez les patients cancéreux. Elles explorent la dimension bio-psycho-sociale.

Les échelles de qualité de vie sont essentiellement utilisées dans les travaux de recherche clinique.

► L'évaluation du soulagement de la douleur

Il est préconisé d'évaluer la satisfaction du patient quant à son soulagement de la douleur et des symptômes. Trois échelles de mesure de l'intensité du soulagement sont proposées (voir annexe 9, p. 197).

b- Traitements de la douleur

► Les stratégies thérapeutiques

Elles sont adaptées et personnalisées en fonction du désir et des ressources du patient.

La prise de décision dépend de différents paramètres :

- l'évaluation globale et multidimensionnelle de la douleur, et des autres symptômes source d'inconfort ;

- le raisonnement essentiellement clinique ;
- l'utilisation des traitements médicamenteux antalgiques et co-antalgiques ;
- l'utilisation des techniques non médicamenteuses ;
- le traitement étiologique chaque fois que cela est possible en évaluant les bénéfices et les inconvénients.

La douleur ressentie par le patient nécessite la mise en œuvre d'une stratégie thérapeutique prioritaire.

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a défini trois paliers correspondant à trois niveaux d'intensité de douleur différents :

- Palier 1 : douleur légère
- Palier 2 : douleur légère à modérée
- Palier 3 : douleur modérée à sévère

L'utilisation des antalgiques est hiérarchisée et fonction de l'intensité de la douleur en suivant le principe des trois paliers OMS. En pratique, le passage d'un palier au palier supérieur se fait en 24 à 48 heures.

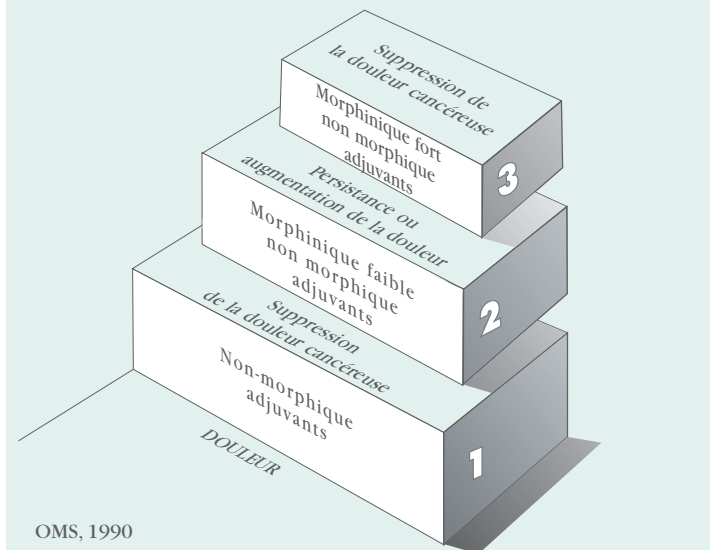
L'OMS, parallèlement à la correspondance existant entre le niveau du palier et l'intensité de la douleur, a réparti les différents antalgiques en fonction de leur propriété pharmacologique.

Palier 1 : le paracétamol est un antalgique de choix. L'acide acétylsalicylique est peu utilisé dans un contexte de soins palliatifs étant donné ses effets secondaires.

Paliers 2 et 3 : les morphiniques sont utilisés du fait de leur action sur les récepteurs opioïdes. Les antalgiques morphiniques sont classés :

- en agonistes morphiniques purs faibles ;
- en agonistes morphiniques purs forts ;
- en agonistes antagonistes et agonistes partiels.

PALIER D'ANALGÉSQUES POUR LE TRAITEMENT DE LA DOULEUR CANCÉREUSE



► Les antalgiques du palier 3

La prescription de ces antalgiques est réglementée en France avec une durée de prescription sur des ordonnances sécurisées depuis le 1^{er} octobre 1999.

LA MORPHINE

Elle est le chef de file des antalgiques de palier 3. C'est un dérivé naturel de l'opium métabolisé au niveau hépatique.

Les voies d'administration :

La voie orale est la voie d'administration de première intention.

La voie sous-cutanée est préférentielle après la voie orale.

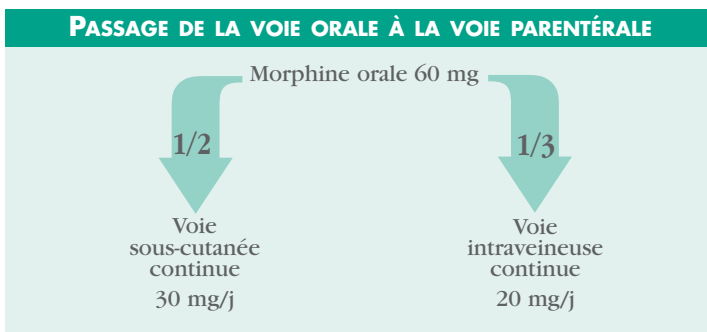
La voie intraveineuse est préférentielle en cas de chambre implantable.

Les voies médullaires sont de moins en moins utilisées.

Par ailleurs, l'O.M.S. a défini cinq recommandations :

- prescription par voie orale en première intention ;
- prescription claire et détaillée ;
- prescription à heures régulières ;
- prescription en fonction de l'intensité de la douleur ;
- prescription systématique de laxatifs et, si nécessaire, d'anti-émétiques.

La prise en charge de la douleur doit se faire quel que soit le stade de l'évolution de la maladie.



CHOIX DE LA VOIE D'ADMINISTRATION D'UN ANTALGIQUE OU COANTALGIQUE

| voies d'administration | voie orale possible | voie orale non possible | |
|---|---------------------|--|--|
| | | patient avec chambre implantable ou cathéter central | patient sans chambre implantable |
| Orale | choix de cette voie | | |
| Chambre implantable ou cathéter central | | choix de cette voie | |
| Sous cutanée | | | si possible voie sous cutanée continue |
| Veineuse périphérique | | | sinon voie veineuse périphérique |

Les modalités de prescription de la morphine orale

Il existe différentes formes de morphine orale :

- à **Libération Immédiate** : Actiskenan® (microgranules en gélules de 5, 10, 20 et 30 mg) et Sevredol® (comprimés pelliculés de 10 et 20 mg) ;
- le **sirop de morphine** aguetant 5 mg/ml, utilisation lors de troubles de la déglutition ou d'affections buccales douloureuses. Le sirop peut être mélangé à une alimentation semi-liquide, ou dans les sondes naso-gastriques ou de gastrostomie. Il peut être administré aux enfants à partir de 6 mois. Conservation du flacon après ouverture : 14 jours maximum ;
- à **Libération Prolongée** : Skenan® LP (microgranules en gélules de 10, 30, 60, 100 et 200 mg), Moscontin® LP (comprimés enrobés de 10, 30, 60, 100 et 200 mg) et Kapanol® LP (gélules de 20, 50 et 100 mg, une prise par jour).

L'utilisation de la morphine à Libération Prolongée est préconisée pour la prise en charge de la douleur de fond et l'utilisation de la morphine à Libération Immédiate pour les pics douloureux (lors des mobilisations, par exemple) en doses de secours ou bien pour procéder à une titration.

Si il existe des pics douloureux, l'utilisation d'une dose de secours de morphine orale à Libération Immédiate (gélules, comprimés ou solution buvable à base de chlorhydrate de morphine) doit être prescrite en plus du traitement de fond par morphine à Libération Prolongée. Les pics ou accès douloureux correspondent à une exacerbation transitoire de la douleur se surajoutant à une douleur de fond contrôlée. Ces pics douloureux peuvent être spontanés ou provoqués par une action qui déclenche une douleur comme par exemple la mobilisation, la toilette, un soin, la déglutition...

Les modalités de prescription de la morphine injectable

Avant de choisir la voie parentérale, il est important d'éliminer les causes d'un échec du traitement oral. La morphine par injection sous-cutanée a un délai d'action de 15' à 20' et une durée d'action de 4 heures. Elle peut s'administrer en discontinu, ou mieux, en continu par l'intermédiaire d'un pousse-seringue ou d'une pompe électronique. La voie intraveineuse est préférentielle quand les patients ont une chambre implantable.

En pratique, si la douleur de fond est insuffisamment soulagée par les doses de morphine, il faut :

- réévaluer la douleur,
- vérifier l'observance du traitement.

L'adaptation des doses se fait en principe toutes les 24 à 48 heures par augmentation en moyenne de 50 % de la dose initiale.

Il n'existe pas de dose limite tant que les effets indésirables de la morphine sont contrôlés.

La nécessité d'augmenter les doses est liée à l'évolution de la maladie.

On peut affirmer que le risque de dépendance aux morphiniques est pratiquement inexistant quand le traitement proposé répond aux règles de prescription d'un traitement par morphine. En pratique, on utilise fréquemment en association avec les antalgiques du palier 1.

Les effets indésirables de la morphine :

- **La constipation** : elle est quasi constante, durable, gênante et sensible à l'augmentation des doses de morphine. Elle doit être systématiquement prévenue par la prescription de laxatifs dès l'instauration du traitement, en plus d'un régime hygiéno-diététique.

- **Les nausées et les vomissements** sont présents, pour certains patients, en début de traitement, souvent transitoires, disparaissant à l'aide de traitements médicamenteux.

- **La somnolence** des trois premiers jours correspond souvent à un sommeil réparateur.

- **La dépression respiratoire** ne s'observe pas si le traitement morphinique est correctement conduit et respecte les règles de prescription des paliers de l'OMS.

- **Les sueurs** sont peu fréquentes mais parfois profuses.

- **Le prurit** est souvent retrouvé chez l'enfant.

- **Les hypotensions orthostatiques** sont peu rencontrées.

- **Une rétention urinaire** peut survenir chez le sujet âgé.

Le rôle de l'infirmière est essentiel dans la prévention et le dépistage de ces effets indésirables.

LE FENTANYL

Le fentanyl en patch transdermique (opiacé commercialisé en France depuis 1998 sous le nom de Durogesic®) diffuse à travers la peau et assure une analgésie progressive et stable. Après application du pre-

mier patch, la détection du fentanyl dans la circulation n'est pas possible avant 2 heures. Les effets n'apparaissent pas avant 8 à 16 heures. La durée d'action est de 3 jours. La durée d'élimination est de 17 heures. L'instauration du patch de fentanyl doit faire l'objet d'une éducation du patient en raison des conseils de pose à respecter (cf. AMM).

En pratique, ce produit est indiqué dans les douleurs stables, et souvent quand la voie orale n'est pas possible. Les pics douloureux peuvent être gérés par des interdoses de morphine à libération immédiate.

Facteur de conversion: Fentanyl 25 microgrammes/heure, environ 60 mg de morphine per os ; 50 µg/h environ 120 mg per os par voie orale, etc.

L'HYDROMORPHONE

L'hydromorphone (Sophidone® LP, gélules de 4, 8, 16 et 24 mg) est une alternative orale à la morphine. Elle est indiquée lors de douleurs intenses d'origine cancéreuse, en cas d'intolérance (exemples: troubles cognitifs, somnolence et hallucinations) ou de résistance à la morphine. Facteur de conversion: 1 mg d'hydromorphone = 7,5 mg de morphine orale. Exemple: 30 mg de Skenan® LP pour 12 heures = 1 gélule à 4 mg de Sophidone® LP pour 12 heures.

Efficacité antalgique au bout de 2 heures et pendant 12 heures.

Les gélules sont à avaler entières sans être mâchées.

Les pics douloureux peuvent être gérés par des interdoses de morphine à libération immédiate.

Dans le cas où les gélules ne peuvent être avalées, leur contenu peut être administré directement dans une alimentation semi-solide (purée, confiture, yaourt, compote).

L'OXYCODONE

L'Oxycodone (Oxycontin® LP) comprimés de 10, 20, 40, 80 mg, indiquée dans les douleurs chroniques cancéreuses.

Facteur de conversion: 10 mg d'Oxycodone per os = 20 mg de morphine par voie orale.

Les pics douloureux peuvent être gérés par l'Oxycodone à libération immédiate (Oxynorm®) 5 et 10 mg.

Oxycodone LP: efficacité antalgique au bout de 2h et pendant 12h.

Les comprimés doivent être avalés entiers sans être croqués.

LE CITRATE DE FENTANYL (ACTIQ®)

Un comprimé contenant un dispositif avec application buccale à libération immédiate, pour soulager les accès douloureux paroxystiques (6 dosages : 200, 400, 600, 800, 1200 et 1600 microgrammes).

Il appartient d'initialiser systématiquement le traitement par le plus petit dosage. Le soulagement de la douleur, apparaît dans un délai de 5 à 10 mn. Ne pas sucer ou mâcher le comprimé. Le frotter contre l'intérieur de la joue et laisser fondre.

La rotation des opioïdes :

En pratique, c'est le changement d'un médicament opioïde par un autre qui définit la rotation des opioïdes. Elle s'appuie sur un rapport bénéfice/risque différent pour chaque opioïde et sur l'existence d'une intolérance croisée partielle entre les produits. En effet, la réponse à un traitement opioïde est variable d'un patient à l'autre et, chez un même patient, variable au cours du temps. Dans environ 15 % des cas, un opioïde ne permet pas d'obtenir un contrôle antalgique satisfaisant en raison, soit d'une efficacité insuffisante, soit le plus souvent d'une intolérance.

En France, le nombre de traitements opioïdes disponibles limitait l'utilisation de la rotation des opioïdes (morphine - fentanyl). Actuellement, ces possibilités thérapeutiques sont élargies avec la commercialisation de l'hydromorphone et de l'Oxycodone. Il est important de respecter lors de la rotation des opioïdes, les doses équianalgésie (cf. ci-dessus).

▮ Les co-antalgiques et les adjuvants

Leur utilisation est envisagée à chaque palier de l'OMS.

Ont une action antalgique propre :

- les anti-inflammatoires non stéroïdiens (A.I.N.S), notamment contre les douleurs osseuses, articulaires, muqueuses ;
- les antidépresseurs tricycliques et les anti-épileptiques contre les douleurs neurogènes (neuropathiques).

Ont une action adjuvante :

- les corticostéroïdes, pour leur effet contre l'œdème tumoral et l'inflammation ;
- les benzodiazépines dépourvues d'effets analgésiques, mais pour

leur effet anxiolytique, et dans certains cas, pour leur effet sédatif et myorelaxant ;

- les neuroleptiques, pour leur effet anxiolytique ou/et sédatif ;
- les antidépresseurs, pour leur effet antidépresseur ;
- les topiques cutanés locaux largement utilisés en prévention dans les douleurs induites (crème EMLA®) ;
- les anti-ostéoclastiques pour les douleurs osseuses par métastases.

► Les traitements analgésiques non-médicamenteux

Les techniques non médicamenteuses s'avèrent **indispensables en soins continus** pour préserver une qualité de vie axée sur le **confort** et le **bien-être**, avec les objectifs comme :

- préserver le plus haut niveau d'autonomie possible en maintenant les acquis ;
- développer le confort et le bien être avec le toucher, le massage dans un but de soulagement, de décontraction, d'étirement musculaire et de mobilisation ;
- aider la personne malade à retrouver son schéma corporel et l'image de soi ;
- agir sur les phénomènes inflammatoires et l'œdème par le drainage lymphatique (kinésithérapeute) ;
- lutter contre les enkyloses par la mobilisation ;
- entraîner une analgésie locale par le froid, technique de contre stimulation utilisée dans les douleurs aiguës, ou par le chaud utilisé dans les pathologies articulaires et musculaires (dans les contractions, par exemple).

La neurostimulation transcutanée, utilisée contre les douleurs neurogènes, permet de stimuler les fibres myéliniques de gros calibre, qui elles-mêmes renforcent les mécanismes inhibiteurs physiologiques de la douleur au niveau de la moelle.

L'acupuncture, la relaxation, la sophrologie, sont des compléments efficaces d'un point de vue antalgie, détente, bien-être et ressenti émotionnel.

La prise en charge psychologique fait partie intégrante de la démarche de soins, quel que soit le stade de la maladie.

► Conclusion

QUELQUES RÈGLES DE BASE À RESPECTER :

- 1) Chercher la cause : avec un bilan clinique approfondi afin de déterminer l'origine de la douleur neuropathique, nociceptive ou mixte.
- 2) La prescription antalgique est hiérarchisée selon les propositions de l'OMS et doit se baser sur la réponse du patient au premier antalgique choisi.
- 3) Prescrire un traitement continu : l'antalgique est prescrit systématiquement à heure fixe en adaptant à chaque malade les doses des prises afin de prévenir le retour de la douleur.
- 4) Prévenir les effets secondaires.
- 5) Fixer avec le patient un objectif réalisable dans un premier temps (par exemple, une nuit de sommeil sans douleur).
- 6) Évaluer et réévaluer : c'est important de procéder le plus possible à l'auto-évaluation. Le malade est plus au fait de sa douleur et des effets des traitements.
- 7) La douleur est souvent accompagnée d'autres symptômes physiques qu'il faut prévenir si possible et traiter. La dimension psycho-affective, sociale et existentielle amplifie le phénomène douloureux.

Cette stratégie hiérarchisée permet de soulager efficacement et d'une manière continue les patients douloureux.

3/ AUTRES SYMPTÔMES

La démarche palliative amène les soignants à se référer à des règles de base qui leur permettent de ne pas improviser dans les situations de fin de vie souvent difficiles.

Pour ce faire, il convient à chaque étape du traitement, et en fonction de l'évolution de la maladie et des projets du patient, d'établir en équipe des objectifs adaptés accessibles, partagés avec le patient, son entourage et l'équipe. Il faut garder à l'esprit que le projet de soins ne peut s'instaurer que dans une relation thérapeutique d'écoute. Plus l'unicité du malade questionne et plus on est confronté à un être unique ayant des ressources et des besoins individualisés et personnalisés. L'objectif des soins infirmiers est de répondre au besoin du patient dont l'état de santé s'aggrave.

Dans le traitement des symptômes, la place de l'infirmière est capitale. Elle est le relais essentiel entre le médecin et le patient. Elle occupe une place privilégiée par son écoute, l'observation et les outils infirmiers comme la démarche de soins qui introduit, entre autres, un rapport parlé "soignant-soigné".

La pratique infirmière s'appuie sur les outils spécifiques infirmiers.

Une évaluation de l'état de la personne malade doit être faite systématiquement avant chaque soin afin d'adapter celui-ci aux besoins et possibilités du patient.

La personne malade en fin de vie peut être confrontée à l'apparition de symptômes physiques très divers en fonction de sa pathologie. Ces symptômes peuvent être :

- généraux ;
- neurologiques et neuropsychiques ;
- respiratoires ;
- digestifs ;
- urinaires ;
- cutanés.

Peuvent également survenir des situations d'urgence (suffocation, hémorragie...). Enfin, dans les dernières heures de vie apparaissent des symptômes propres à l'agonie.

a- Symptômes généraux

► L'asthénie

Quasiment inévitable dans les cancers et autres maladies létales à un stade avancé, l'asthénie est décrite comme une fatigabilité anormale à réaliser des performances identiques ; **ou comme une faiblesse généralisée**, caractérisée par une sensation subjective de difficultés à effectuer certaines activités.

Évaluation

Le patient se plaint qu'il manque constamment d'énergie, qu'il est dans l'incapacité de poursuivre ses activités habituelles. Labilité émotionnelle ou irritabilité sont fréquemment rencontrées, associées à une diminution de concentration. C'est un symptôme très pénible psychologiquement.

Soins infirmiers

- Mettre en place des traitements médicamenteux prescrits,
- Favoriser le repos en établissant des priorités dans la planification des soins,
- Écouter attentivement les demandes du patient,
- Éviter les efforts inutiles,
- 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, etc.).

► L'anorexie

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

Évaluation

Une attention est portée à ce que mange le patient, à une modifica-

tion de son comportement alimentaire, à sa plainte « *Je n'ai pas faim... ça me dégoûte* ».

Soins infirmiers

- Si le malade peut déglutir, l'alimenter par voie orale ;
- En cas de nausées ou vomissements, assurer la délivrance ou l'observance du traitement ;
- Faire boire entre les repas ;
- Être attentif aux goûts et aux habitudes ;
- Fractionner l'alimentation en petites quantités 5 à 6 fois par jour,
- Présenter les mets de façon appétissante ;
- Éviter les odeurs fortes ;
- Proposer une consistance plutôt molle (aliments hachés, mixés ou semi-liquides) ;
- Enrichir l'alimentation avec du fromage râpé, du jaune d'œuf, de la crème fraîche, des fruits secs, du lait écrémé ;
- Proposer l'intervention de la diététicienne pour adapter le régime (en institution) ;
- Utiliser des produits diététiques aux divers parfums contenant des protides, calories, sels minéraux, vitamines comme Rénutryl® (remboursé), Fortimel®, Tonexis HP® (sans lactose), Nutricrémal®, Emelis® ou Fortipudding®, crèmes à la consistance de flan ;
- Donner du temps au patient lors du repas et communiquer avec lui,
- Aider le patient à manger ;
- Proposer à la famille d'apporter des suppléments qui feront plaisir au patient, d'assister ou même de prendre ses repas avec le patient ;
- En cas de gastrostomie ou jéjunostomie, éduquer le patient pour qu'il puisse manipuler les poches d'alimentation et d'hydratation, afin qu'il conserve un maximum d'autonomie ;
- Au domicile, éduquer la famille qui pourra assurer certains soins.

► La déshydratation

En phase terminale, bien des patients n'ont pas de véritable problème d'hydratation, mais plutôt d'humidification buccopharyngée que l'on peut assurer par des **soins de bouche très attentifs**. Cependant une perfusion peut être indiquée pour soulager un inconfort général et administrer les médicaments si le patient ne peut pas boire (troubles de la déglutition, troubles de la conscience).

Évaluation

Observation de la bouche du patient (cf. troubles de l'intégrité de la muqueuse buccale), ainsi que de son pli cutané.

Soins infirmiers

- Évaluer si le patient est capable de boire, s'il n'a pas de problème de déglutition, de nausées ou vomissements ;
- S'il peut boire, veiller à laisser la boisson qu'il désire à portée de main ;
- En cas de difficultés, lui proposer d'utiliser une pipette, une paille ou une cuillère ;
- Sinon, utiliser une perfusion sous-cutanée sur prescription médicale ;

Généralement 500 ml à 1,5 l au maximum, salé isotonique, sans addition d'électrolytes, en évitant le G 5 % glucosé irritant par cette voie.

Le site de perfusion sous-cutanée est la région sous-claviculaire ou abdominale.

L'aiguille employée est une aiguille à ailettes ou un cathéter bleu, maintenus au mieux par un pansement transparent pour surveiller le point d'injection.

Changer d'aiguille s'il y a un syndrome inflammatoire local environ tous les 3 à 7 jours.

- En cas de gastrostomie ou jéjunostomie, le patient peut être hydraté par cette voie. Noter le volume du liquide administré.

b- Symptômes neurologiques et neuropsychiques

► Les convulsions

En fin de vie, la crise d'épilepsie généralisée impressionnante est plutôt rare. En revanche, **les crises partielles sont fréquentes**. Dépistées par l'infirmière, leur traitement pourra améliorer le confort et la communication des malades.

Évaluation

L'épilepsie ne se manifeste pas forcément par un tableau typique. Il convient d'y penser en cas d'agitation, de confusion. Il faut être

vigilant aux mouvements anormaux, même de faible amplitude (léger soubresaut d'un membre), à la simple raideur corporelle partielle, à une discrète déviation du regard ou à d'éphémères absences durant une conversation. Un encombrement chez un patient comateux peut parfois faire évoquer une comitatalité. Toute observation faite au cours des soins doit être communiquée au médecin. Il pourra alors examiner le patient, voir si ce qui a été observé est signe ou non d'une évolution de la maladie et agir en conséquence. Mieux vaut alerter à tort que passer à côté d'un symptôme source d'inconfort.

Soins infirmiers

- Veiller à la sécurité des patients ayant présenté des signes de comitatalité ;
- Être attentif aux prothèses dentaires ;
- Prévenir les risques de chutes ;
- Informer le patient et l'entourage, sur le risque de réapparition des crises. Proposer une prescription anticipée personnalisée.

► Les troubles de la vigilance

Fréquents dans les derniers jours de vie pour des raisons diverses (atteintes cérébrales, épuisement, surdosages médicamenteux...), ils peuvent être pénibles pour le patient qui sent sa vitalité diminuer et craint parfois de ne plus avoir toute sa tête. Ils sont **source de danger** : risque de chute, de fausses routes. Ils sont également difficiles à vivre pour l'entourage.

Évaluation

L'infirmière en relation de proximité sera vite alertée par un ralentissement dans l'élocution, une somnolence inhabituelle, des troubles de la communication.

Soins infirmiers

- Veiller à la sécurité du patient ;
- Exercer une écoute attentive ;
- Informer en fonction de ses compétences.

► Les troubles du sommeil

Ils sont **fréquents en fin de vie**, parfois invalidants, liés à une atteinte physique ou à une souffrance psychologique, souvent intriquées.

Évaluation

Demander au patient quelles sont les difficultés qu'il rencontre : difficultés d'endormissement, réveils nocturnes dont il peut expliquer la cause. Fait-il des cauchemars ? Se plaint-il de peurs, d'angoisses nocturnes ?

Soins infirmiers

- Mettre en place des traitements prescrits et s'assurer de l'observance thérapeutique constante ;
- Réduire les bruits, modifier l'éclairage, ouvrir ou fermer la porte en fonction du désir du patient ;
- Proposer au patient une boisson tiède, un massage relaxant ;
- Placer l'interrupteur de la sonnette et de la lumière à portée de sa main ;
- Si le patient semble angoissé, lui donner la possibilité de verbaliser ses inquiétudes, ses peurs et le rassurer ;
- L'assurer d'un passage régulier au cours de la nuit.

► Les troubles du comportement

Les troubles du comportement se traduisent le plus souvent par un état d'agitation parfois associé à une confusion. Cette agitation est **difficile à supporter** par l'entourage et pour les soignants impliqués.

Évaluation

Plusieurs symptômes doivent être systématiquement recherchés :

- une rétention d'urine et un globe vésical ;
- une douleur ;
- une constipation, voire un fécalome ;
- d'autres causes à l'origine d'une encéphalopathie et/ou d'un syndrome confusionnel seront recherchées, particulièrement lorsque l'infirmière observera des mouvements anormaux (hypotonie, flapping, tremblement) :

- une cause médicamenteuse (corticothérapie à forte dose, sevrages médicamenteux, surdosages...);
- des troubles métaboliques (sodium, urée, calcium, glucose);
- une atteinte neurologique centrale;
- une insuffisance respiratoire ou circulatoire.

Soins infirmiers

- S'il existe une cause médicale dont le traitement sera rapidement efficace, surveiller la levée du symptôme qui se fera simultanément avec le traitement de la cause. Exemple : rétention d'urine ;
- S'il existe une cause médicale dont le traitement ne sera pas rapidement efficace, le traitement symptomatique de l'agitation doit se faire tant que le traitement de la cause n'a pas eu une efficacité suffisante. Exemple : correction des troubles métaboliques ;
- Il n'existe pas de cause médicale : le traitement symptomatique sera prescrit ;
- Assurer une surveillance attentive avec l'aide de l'entourage si possible ;
- Rassurer le patient ainsi que sa famille ;
- Mettre en place les mesures de sécurité (ridelles, emplacement du lit) ;
- Surveiller les effets des traitements médicamenteux, afin que soient utilisées les plus faibles doses efficaces de sédatifs qui calment l'agitation sans aggraver les troubles cognitifs et la confusion (pour aider le médecin à adapter les doses de psychotropes).

► L'anxiété

L'anxiété peut être pénible pour le malade. La délimitation est subjective **entre l'anxiété pathologique et la peur "légitime"** associée aux maladies létales comme le cancer (peur des mutilations, des traitements, de la douleur, de la mort).

Il en est de même pour la dépression, qui sera évoquée en cas de souffrance psychologique durable.

Évaluation

Le soignant peut détecter dans le comportement et le discours du patient une souffrance psychologique. Elle se manifeste généralement par une tension accrue, parfois de l'agressivité, une appréhension, un sentiment d'impuissance, de crainte, voire de frayeur persistante.

Soins infirmiers

- Accorder du temps au patient ;
- Lui communiquer son désir de l'écouter ;
- Rassurer le patient verbalement et/ou par le toucher ;
- Donner des explications claires et concises sur sa prise en charge, sur les symptômes et leurs traitements ;
- Écouter le patient attentivement et lui donner la possibilité d'exprimer ses sentiments et émotions ;
- Identifier et réduire le plus possible les agents stressants ;
- Demander au patient quel genre d'activité lui procure un sentiment de bien-être et la lui proposer ;
- Rester auprès du patient s'il manifeste une angoisse majeure ;
- Faire participer le patient dans la mesure du possible à la prise de décision concernant ses soins ;
- Soutenir la famille ou la personne significative dans ses efforts pour s'adapter à ce qu'éprouve son proche malade ;
- En institution, accorder à la famille ou à la personne significative des périodes de visites larges ;
- Organiser avec la famille un relais de présence si besoin ;
- Proposer, selon ses compétences, une technique de relaxation, ou bien faire appel à un intervenant ;
- Établir une relation d'aide, ou (et) proposer un soutien psychologique.

c- Symptômes respiratoires

► Les dyspnées

Il s'agit souvent de polypnées chez des personnes ayant des atteintes pulmonaires. La plupart des dyspnées sont mieux tolérées par la personne malade que par son entourage, il est donc primordial de savoir **quel est le ressenti du patient**. Comme pour la douleur, on doit évaluer l'inconfort perçu par le patient.

Évaluation

Le malade est-il incommodé par sa respiration ?

Comment décrit-il ses difficultés respiratoires ?

A-t-il des inquiétudes, de l'anxiété, craint-il d'étouffer ?

Est-il cyanosé, est-il en sueur ?

Soins infirmiers

- Appliquer les traitements médicamenteux prescrits ;
- Veiller :
 - à une bonne aération et humidification de la chambre ;
 - au positionnement confortable du patient ;
 - à son confort vestimentaire. Les personnes ayant des atteintes pulmonaires ont fréquemment des sueurs profuses. Il est nécessaire qu'elles portent des vêtements n'accentuant pas la transpiration et de les changer autant de fois que nécessaire ;
 - à l'hydratation de ce patient. Respirant souvent par la bouche, il est nécessaire, si le patient ne peut boire, de faire de fréquents soins de bouche, et d'utiliser dans certains cas (s'il n'y a pas de signe d'encombrement pulmonaire), avec précaution, un brumisateur ;
- Être présent au chevet du patient car l'anxiété est très fréquente dans ces situations ;
- Expliquer, rassurer pour diminuer l'angoisse et anticiper la crainte de survenue d'une récurrence dyspnéique ;
- Proposer des techniques de relaxation, des exercices respiratoires ;
- Si apport d'oxygène, préférer les lunettes au masque. Savoir arrêter si source d'inconfort pour le patient, et en évaluer les bénéfices et les inconvénients.

► La toux

Ce symptôme peut être passager et passer inaperçu ; durable ou intense, il peut devenir pénible et épuiser. Lorsqu'elle permet d'expectorer, la toux est utile et protectrice, mais **elle devient inefficace et inconfortable** chez les personnes **en fin de vie**.

Évaluation

La toux est-elle grasse ? Sèche ? Avec expectorations ? Quel est son retentissement : provoque-t-elle des douleurs, des nausées, des troubles du sommeil... ?

Soins infirmiers

- Appliquer les traitements médicamenteux prescrits ;
- Coopérer avec le kinésithérapeute dont les soins sont source de confort ;

- Effectuer des drainages de posture et proposer une éducation à tousser;
- Éviter le “clapping”, trop agressif;
- En cas de quintes de toux irritatives et non productives, positionner le patient avec le moins d'inconfort possible en décubitus latéral du côté du poumon atteint, afin de diminuer la crise (action mécanique).

► L'encombrement

Il peut avoir différentes causes. En phase terminale de la maladie cancéreuse, il est le plus souvent dû à une infection pulmonaire consécutive à des **fausses routes**, ou à **l'agonie**.

Des traitements médicamenteux appropriés sont prescrits par le médecin.

Évaluation

L'encombrement est-il proximal ou distal ?

Quelle est son intensité (légère, moyenne, intense) ?

Quelle est la nature des sécrétions ?

Soins infirmiers

- Appliquer les traitements médicamenteux prescrits.

Dans le cadre d'un encombrement terminal, une médication anti-sécrétoire (scopolamine) et une diminution du volume de perfusion peuvent s'imposer;

- Effectuer des aspirations trachéo-bronchiques douces, courtes et à faible dépression, exécutées avec des sondes de petit calibre (n° 10, 12, 14) et abondamment lubrifiées;
- Positionner le patient afin qu'il soit en sécurité et de façon à favoriser le drainage des sécrétions. On utilise la position dite de 3/4 (à ne pas confondre avec la position latérale de sécurité) en veillant à ce que le plan du lit soit strictement à plat et en n'omettant pas de placer un coussin sous la tête. Ce positionnement ne vient pas spontanément à l'esprit des soignants et leur réflexe est plutôt de laisser les patients assis, ce qui dans ce type d'encombrement (le plus souvent proximal) provoque l'accumulation des sécrétions et, progressivement, une augmentation de la gêne respiratoire;
- Associer des soins de bouche qui aideront le patient à se débarrasser des sécrétions collantes et protégeront la muqueuse buccale.

d- Symptômes digestifs

► Les troubles de la déglutition

Les troubles de la déglutition ne sont pas à proprement parler des symptômes digestifs car ils sont consécutifs à des troubles neurologiques, à des troubles de la vigilance ou à des lésions buccopharyngolaryngées (cancers, ulcérations, mycoses...).

Ils nécessitent **beaucoup d'attention et de vigilance**.

Évaluation

Il s'agit de fausses routes, le plus souvent aux liquides, provoquant une inhalation avec risque de suffocation et surtout d'infection pulmonaire avec encombrement dans les jours qui suivent.

Il est donc important de les éviter dès qu'elles sont repérées.

Soins infirmiers

- Dans un premier temps, épaissir les liquides ingérés avec un produit diététique épaississant (Magimix - eau gélifiée),
- Interrompre un repas si des fausses routes apparaissent et parfois arrêter temporairement ou définitivement toute prise orale,
- Expliquer au patient et à son entourage la nécessité des mesures de sécurité proposées.

► Les troubles de l'intégrité de la muqueuse buccale

L'observation de la bouche du patient permet de détecter des problèmes fréquents, **surtout la mycose buccale**, pouvant être cause de douleurs, de gêne à l'alimentation, à la parole et à la communication.

Évaluation

Le patient assure-t-il des brossages réguliers de ses dents?

Porte-t-il des prothèses dentaires? Boit-il suffisamment?

A-t-il eu un traitement par chimiothérapie générale, radiothérapie au niveau de la sphère ORL?

Quel est l'état de la cavité buccale du patient : lèvres desséchées? Bouche sale? Déshydratée? Langue rôtie? Présence de dépôts sur la langue? Sur les parois internes des joues? Les gencives? Présence d'ulcérations? D'aphtes? De plaies? De mycoses? Y a-t-il une affection dentaire?

Soins infirmiers

- Éduquer le patient concernant l'hygiène buccale ;
- Assurer un brossage régulier des dents et de la langue ;
- Faire des soins de bouche 4 à 6 fois par jour au bicarbonate et/ou traitements médicamenteux prescrits par le médecin ;
- Hydrater régulièrement et assurer un apport hydrique suffisant ;
- Humecter la bouche avec des compresses humides ;
- Brumiser de l'eau minérale (sauf si patient encombré) ;
- Faire sucer des glaçons ;
- Faire mâcher des morceaux d'ananas ;
- Enduire d'huile, de vaseline ou de corps gras la cavité buccale ;
- Utiliser un bâtonnet de glycérine pour les lèvres desséchées, de la vaseline en pommade pour éliminer les peaux mortes ;
- Si douleur, soulager avant tout, pour permettre au patient d'accepter le soin de bouche.



► Les nausées/vomissements/reflux gastro-œsophagien

D'étiologies diverses, ces différents symptômes peuvent être au premier plan de l'**inconfort**. Ils doivent être traités.

Évaluation

Circonstances de survenue (à distance ou non des repas, à l'occasion de mobilisation...).

Rythme, nature (contenu), quantité, mode des vomissements (prodromes, jets).

Soins infirmiers

- Application des traitements médicamenteux prescrits ;
- Administrer les traitements préventifs dans les délais nécessaires à leur action ;
- Veiller à ce que le patient reste en position assise après les ingestions et, en particulier en ce qui concerne le reflux gastro-œsophagien, il est conseillé de laisser le lit en position proclive constamment. Il suffit pour cela, si le lit n'est pas positionnable mécaniquement, de

mettre des cales à la tête du lit. Ainsi, même allongé, le patient est toujours dans une position évitant le reflux ;

- Adapter l'alimentation en qualité et en quantité. Les goûts et dégoûts du patient doivent être respectés ;
- Proposer des aliments froids répartis en petites collations.

► La diarrhée/constipation

La constipation est quasiment constante chez tout patient alité et/ou traité par morphinique. Le fécalome est bien plus fréquent qu'on ne le pense. Il convient d'y penser lors d'épisodes de constipation suivis de selles liquides ou fausse diarrhée.

Évaluation

- Le patient est-il constipé ? À quand remontent les dernières selles ?
- A-t-il des gaz ?
- Demander au patient si le mode d'élimination proposé lui convient : toilette, fauteuil percé, bassin.
- Est-il diarrhéique ? Nombre de selles par jour ?
- Souffre-t-il de douleurs abdominales ?
- Comment est l'abdomen à l'observation et à la palpation : douloureux, ballonné, en défense ?

Soins infirmiers

- Appliquer les traitements prescrits ;
- Assurer l'observance des traitements ;
- Hydrater régulièrement ;
- Donner des conseils hygiéno-diététiques ;
- Si le patient est incontinent, veiller à changer les protections dès qu'elles sont souillées ;
- Noter précisément et quotidiennement les selles émises sur la feuille de surveillance, quantitativement et qualitativement ;
- Au bout de 3 jours sans selles, prévenir le médecin qui jugera de l'intérêt de pratiquer un toucher rectal pour dépister un fécalome ;
- Selon prescription médicale, pratiquer un lavement.

Nous devons être extrêmement vigilants et agir dès que le patient reste plus de trois jours sans selles. Tout traitement à base de morphine ou de ses dérivés nécessite impérativement un traitement laxatif permanent.

e- Symptômes urinaires

Ils sont fréquents quel que soit le contexte pathologique. Ils sont dominés par l'incontinence et la rétention urinaire. Ces troubles de l'élimination urinaire peuvent être source d'inconfort majeur, notamment la rétention urinaire provoquant un **globe vésical**.

Évaluation

L'incontinence doit être suspectée devant une impériosité, une pollakiurie, des mictions de petit volume, l'absence de résidu au sondage. La rétention urinaire est à suspecter devant tout état d'inconfort, douleur, fièvre, agitation inexplicée.

De même, il faut y penser en cas de sensation de vague pesanteur suspubienne, mictions de grand volume par regorgement, partielles ou par poussées. Mictions volontaires impossibles, résidus post mictionnels au sondage. Il faut examiner la région sus-pubienne (palpation, percussion).

Soins infirmiers

- Proposer de l'aide pour utiliser les toilettes, la chaise percée ou le bassin ;
- En cas d'incontinence, utiliser des moyens de confort adaptés à l'état, aux besoins du patient :
 - protections,
 - étui pénien,
 - sonde urinaire,
- Veiller à une hygiène rigoureuse de la région périnéale ;
- En cas de suspicion de rétention urinaire, prévenir le médecin qui pourra prescrire la pose d'une sonde urinaire ;
- En cas d'urétérostomie : examiner fréquemment l'écoulement urinaire dans le système de drainage. Changer les pansements et nettoyer la peau autour de la sonde selon les règles d'hygiène en vigueur. S'assurer de l'intégrité du tube collecteur.

f- Symptômes cutanés

En rapport avec l'immobilisation, la dénutrition, la déshydratation, l'incontinence, **la peau est en permanence menacée dans son intégrité.**

Évaluation

Examiner la peau du patient fréquemment.

En décrire et en noter l'état et signaler tout changement.

Soins infirmiers

Veiller à une hygiène rigoureuse.

- Les escarres : prévenir et traiter
- Changer le patient de position très régulièrement (rythme à évaluer selon son état),
- Si possible, encourager le patient à se mobiliser,
- Utiliser une literie (matelas mousse, matelas alternatif, peau de mouton, oreillers, bouée gonflée) au niveau des proéminences osseuses pour prévenir les lésions cutanées lorsque le patient est alité,
- Changer la literie du patient et/ou les protections dès qu'elles sont souillées, afin d'éviter une irritation cutanée,
- S'assurer que la peau est propre et sèche. Effectuer des massages doux de prévention à l'aide d'une pommade émollissante. Éviter d'utiliser un savon irritant,
- Soulever le patient au lieu de le tirer pour le déplacer dans le lit, afin d'éviter la force de cisaillement,
- S'assurer que la literie est sèche, propre, sans plis ni miettes,
- Faire participer la famille aux soins si elle le désire,
- Refaire les pansements en cas de détérioration de la peau selon les protocoles en vigueur.

- Les mycoses siègent dans la région périnéale, sous les seins, dans le dos. Elles sont souvent la conséquence de la macération chez des patients transpirant beaucoup. Elles peuvent en outre être infectées. Elles disparaissent rapidement avec des soins appropriés :
 - nettoyage de la zone au savon,
 - rinçage et séchage minutieux,
 - badigeonnage abondant à l'éosine,
 - séchage à l'air chaud,
 - application d'un mélange à proportions égales d'une crème anti-mycosique et d'une crème antibiotique.
 - prévenir la douleur avant tout soin par une antalgie adaptée (ex : Actiskénan 5 mg ; 45 mn avant le soin).
 - penser au pansement au charbon pour son effet absorbant, bactéricide et atténuant les odeurs.

4/ URGENCES

Les urgences en soins palliatifs concernent les symptômes intenses d'apparition brutale comme la dyspnée, l'hémorragie, l'agitation, l'angoisse panique... Ils sont générateurs d'angoisse pour le patient, son entourage et les soignants.

Les Prescriptions Anticipées Personnalisées (PAP) sont des prescriptions écrites et signées par le médecin donnant la conduite à tenir en cas de survenue ou de persistance d'un symptôme (si douleur, si anxiété, si vomissements, si dyspnée, si hémorragie, etc.). Elles envisagent différents symptômes et peuvent comprendre plusieurs étapes.

Pour y faire face il est essentiel que le médecin ait anticipé les symptômes susceptibles de survenir. L'utilisation des PAP par les équipes de soins est une garantie de sécurité pour tous, soignant et soigné.

Cela demande à l'infirmière d'établir un diagnostic infirmier, d'évaluer le symptôme, d'appliquer la prescription, d'évaluer le résultat, d'avertir le médecin.

Les PAP ont l'avantage d'assurer au patient une rapidité de réponse à son inconfort, de donner à l'infirmière les moyens de faire des soins adaptés et de qualité en toute sécurité, et au médecin d'assurer une continuité dans l'adaptation thérapeutique. Elles sont praticables également au domicile et nécessitent un réel travail d'équipe.

► Exemple de rédaction de PAP

• Si encombrement :

- Étape 1 : Positionner le patient en position de 3/4, plan du lit à plat, procéder à une aspiration douce.
- Étape 2 : Si insuffisant, scopolamine® 1 ampoule à 0,5 mg sous-cutanée.
- Étape 3 : Si insuffisant, au bout de 20', contacter le médecin.

• Si agitation, anxiété :

- Étape 1 : Lexomil® 1/2 comprimé sublingual.
- Étape 2 : Si insuffisant au bout de 20', Tranxène® 10 mg intramusculaire.
- Étape 3 : Si insuffisant, au bout de 20', contacter le médecin.

Pour les symptômes extrêmes, comme l'hémorragie ou la dyspnée intense, le traitement consiste en l'administration d'un anxiolytique (Hypnovel®), parfois associé à un antalgique (morphine) dans le but de provoquer une sédation vigile de 1 à 4 heures.

S'il s'agit d'un symptôme transitoire, le patient se réveillera après avoir passé le cap de sa détresse, parfois même sans en garder le souvenir. Il s'agit d'une **sédation transitoire souvent partielle**. Cette injection n'a jamais pour intention de provoquer la mort mais de soulager le patient.

- Exemple si hémorragie aiguë mal supportée :
Hypnovel® 5 mg + éventuellement morphine 10 mg + sérum physiologique 3 ml (= 5 ml au total) en injection intraveineuse lente jusqu'à soulagement et appel du médecin.

Il va de soi que l'application de la PAP, particulièrement en cas de symptôme intense, nécessite une information de la personne malade et de ses proches, avant son application si possible, pendant et après.

Chez de grands malades soumis aux risques majeurs de symptômes intenses et n'ayant pas de voie d'abord veineux, il est judicieux de mettre en place préventivement un cathéter veineux afin de ne pas perdre de temps en cas d'urgence. Cela participe aussi à l'apaisement du patient, informé de la sécurité ainsi renforcée devant une possible souffrance qu'il redoute.

Le rôle de l'infirmière dans de telles circonstances consiste également à informer et soutenir l'entourage de la personne malade et à veiller, l'urgence passée, à rétablir un environnement paisible et non traumatisant (propreté, évacuation du matériel utilisé, etc.).

5/ AGONIE ET MOMENT DE LA MORT

Le rôle de l'infirmière durant les dernières heures de vie de la personne malade est centré sur :

- le soulagement des symptômes (douleurs, dyspnée, encombrement...) ;
- le dégagement des voies aériennes ;
- l'humidification et les soins de la bouche ;
- le positionnement et le soin des escarres ;
- les soins des yeux ;
- l'atténuation des odeurs ;
- l'accompagnement de la personne malade et de ses proches.

Le confort de la personne malade est au premier plan ; ainsi il est primordial d'évaluer avant toute action l'état global du patient et d'adapter les soins à cet état. Il est parfois nécessaire de surseoir à un soin pénible ou de l'interrompre. Si ce soin est indispensable, par exemple une aspiration mal tolérée par un patient encombré, on appliquera une Prescription Anticipée Personnalisée à visée antalgique et/ou anxiolytique vingt minutes avant de pratiquer le soin pour qu'il soit bien supporté.

Quel que soit son niveau de conscience, la personne malade doit être informée de nos actes, avant et pendant le soin. Dans les dernières heures de vie, le patient est le plus souvent hypo-vigilant voire inconscient. L'infirmière doit être attentive à détecter tout signe d'inconfort (crispation du visage, gémissement...) afin d'y remédier.

► Le dégagement des voies aériennes

Un encombrement proximal est souvent présent dans les dernières heures de vie. Il est lié à une stase trachéale consécutive à l'abolition du réflexe de déglutition.

Le positionnement du malade, plan du lit à plat, en décubitus dorsal ou en position de trois-quarts, permet de drainer les sécrétions. Il évite l'accumulation des sécrétions dans les bases pulmonaires et rend ainsi possibles et efficaces de courtes aspirations.

► L'humidification et les soins de la bouche

Le malade respirant généralement par la bouche, les soins de bouche doivent être fréquents.

En toute fin de vie, l'humidification par brumisation d'eau minérale est à proscrire car elle peut provoquer une stase pharyngée puis un encombrement.

► Le positionnement et le soin des escarres

On procédera à des mobilisations douces, mesurées. Dans les dernières heures, il peut arriver que le confort du patient nécessite une abstention de mobilisation. L'infirmière peut procéder à des massages doux, par glissement des mains, enduites d'une crème sous les points d'appuis, sans déplacement ni retournement de la personne malade.

► Le soin des yeux

Dans un état comateux, le réflexe de clignement régulier des yeux pour lubrifier la cornée disparaît. Il convient d'instiller régulièrement du sérum physiologique ou tout autre produit prescrit en accompagnant ce geste d'un petit massage de la paupière. C'est un soin que l'entourage de la personne malade fait volontiers. Pour les patients gardant les yeux à demi ouverts, un gel ophtalmique protecteur de la cornée peut éviter d'avoir à masquer les yeux.

► L'atténuation des odeurs

La lutte contre les odeurs est difficile. Divers moyens peuvent être employés. Pour les odeurs dues à l'infection, l'emploi de Flagyl®, localement et plutôt par voie générale, est très efficace sur les anaérobies. D'une façon générale, il existe maintenant des produits désodorisants et inodores spécifiques pour assainir la pièce. Ceux-ci étant onéreux, on peut les remplacer en plaçant du coton imbibé de quelques gouttes d'huiles essentielles sur la grille d'un petit ventilateur.

► L'accompagnement

- Du malade : il est important, outre les recommandations déjà citées, de tenir la personne malade au courant de ce qui se fait autour, et pour elle, pour sa sécurité et son bien-être ; de la prévenir par exemple que ses proches sont informés, viennent ou vont arriver...
- De l'entourage : Rappelons le décret n° 74-27 du 14 janvier 1974 - Art. 68, qui précise que : « *La famille ou les proches doivent être prévenus dès que possible et par tous les moyens appropriés de l'aggravation de l'état du malade et du décès de celui-ci* ».

L'infirmière, dans les limites de ses compétences, participe à l'information de l'entourage de la personne malade.

Tous les cas de figure existent quant au désir ou non de la famille d'être présente dans les derniers instants. Il est nécessaire de déculpabiliser celui qui ne s'en sent pas capable et de proposer une présence à celui qui hésite.

L'infirmière veille à ce que l'ambiance de la chambre soit paisible. Elle donne des explications sur le matériel disposé et pense à masquer la vue de certains éléments (bocal à aspiration, poche contenant des urines hématiques...) pouvant choquer l'entourage.

Il est aidant pour les proches de recevoir de fréquentes visites des soignants, et s'ils le souhaitent, que la porte de la chambre reste entrouverte.

En ce qui concerne les proches, particulièrement les enfants et les jeunes adultes, il est vivement conseillé qu'ils aient reçu des informations sur la gravité de l'état du patient. Ils doivent avoir le choix de venir lui rendre visite ou pas sans jamais être forcés.

S'ils viennent voir le malade, un soignant peut au mieux les accueillir à leur arrivée afin de les préparer à l'entrée dans la chambre (explications sur l'aspect de la personne malade, le matériel présent, etc.). Ensuite, le soignant ira voir le patient pour s'assurer que rien de traumatisant n'est survenu. Enfin, il accompagnera la personne au chevet du malade et offrira de la revoir avant son départ.

6/ LA TOILETTE MORTUAIRE

► La préparation

La toilette mortuaire est le soin ultime au patient. Elle termine son accompagnement et permet aux soignants de rendre un dernier hommage à la personne dont ils ont pris soin.

Pour éviter toute précipitation lors de la mort du patient, moment chargé d'émotions pour chacun (famille et soignants), il est souhaitable d'avoir préparé le déroulement de ce dernier soin. L'équipe soignante peut organiser un entretien avec la famille pour connaître les souhaits du patient s'il leur en a fait part, et leurs propres désirs (personnes à prévenir, vêtements, rites, retour à domicile, transport du corps). Le moment de cet entretien sera choisi en équipe en fonction de l'état du patient.

Cependant, si pour diverses raisons cet entretien n'a pas pu avoir lieu avant le décès, il est très important de donner du temps à la famille à ce moment-là pour qu'elle puisse adopter ce qu'il y a de plus satisfaisant pour elle. C'est-à-dire, contribuer à choisir la dernière image qu'elle souhaite garder de son proche. Par exemple, qu'elle prenne le temps pour trouver des vêtements qui lui semblent les plus adaptés, même si l'habillage ne se fait que dans un deuxième temps, à la chambre mortuaire. En effet, cette image que la famille conserve du défunt est fondamentale pour faciliter le travail du deuil.

Après la toilette et la préparation du corps, la famille peut être invitée à participer à l'habillage, si tel est son souhait. Bien souvent, celle-ci n'ose pas, ou ne pense pas à le demander. Les soignants pourraient lui proposer plus souvent. Si elle ne le désire pas, il est souhaitable qu'au moins un soignant reste auprès d'elle afin de lui offrir une présence et une écoute actives, parfois simplement lui proposer une boisson et la soutenir dans les démarches à effectuer.

► Le déroulement du soin

Fréquemment, le premier geste est de fermer les **yeux**. La pause de cotons humides sur les paupières durant le soin est facilitante pour les maintenir closes. Après avoir effectué une aspiration des sécrétions

bronchiques et gastriques, il est souhaitable de remettre en place les prothèses dentaires (s'il y a lieu). Les pratiques actuelles tendent à éviter l'obturation des orifices par du coton cardé. Cependant dans le cas de symptômes digestifs majeurs pendant l'agonie et pour le transport du corps après le décès, cette pratique est nécessaire pour éviter les souillures nauséabondes après l'habillage. Ceci est un signe de respect tant pour l'entourage et les agents des pompes funèbres que pour le défunt lui-même. Le soignant est vigilant à ce que ce ne soit pas apparent. De même, l'utilisation d'un bandage de la tête pour maintenir la **bouche** fermée est abandonnée, car traumatisante pour les proches. Il est préférable, soit de caler une serviette roulée sous le menton, soit d'utiliser une mentonnière ou une minerve pour bloquer la mâchoire durant le processus d'installation de la rigidité cadavérique. Dans tous les cas, après avoir réinstallé le corps du défunt sur le lit, nous pouvons surélever légèrement la tête du lit.

Ensuite, il faut retirer les différents **appareillages** du patient (cathéters périphériques, pacemaker, sonde urinaire...). Le matériel des stomies sera changé après nettoyage de la peau. Les **pansements** seront refaits et occlus. Puis une **toilette** à l'eau tiède et au savon sera réalisée. Parfois, il peut être utile de procéder à une douche couchée (si le service est doté d'un tel système) pour laver les cheveux et/ou pour des plaies très suintantes et malodorantes.

Une fois le corps lavé, il est possible de le **parfumer** avec le parfum habituel du défunt. Ensuite, il est nécessaire de prévoir un **change complet** avant l'habillage avec les vêtements choisis et de refaire le lit avec des draps propres. Un soin particulier sera apporté au **visage**, à la coiffure et au rasage pour les hommes. Si une femme avait l'habitude de se maquiller, la maquiller en respectant son apparence habituelle. Il ne s'agit pas ici de travestir la mort mais de laisser aux survivants une image de leur défunt proche de celui qu'il a été.

Enfin, **positionner le corps** selon les rites choisis par le patient, le cas échéant, par la famille. Les **rites** sont importants, parce qu'ils permettent de signifier aux survivants que la mort est là, incontournable, et à la fois, ils marquent le début du travail du deuil de chacun. La toilette mortuaire n'empêche pas les soins de conservation ou de thanatopraxie : ceux-ci sont proposés aux familles par les pompes funèbres.

► L'environnement

Il doit être propice au recueillement pour que la famille puisse veiller son défunt, dans un lieu un peu plus chaleureux que la chambre mortuaire. Il s'agit donc de retirer le matériel médical (appareils électriques, pied à perfusion, perroquet, bassin...), de nettoyer l'environnement et éventuellement d'apporter des chaises supplémentaires dans la chambre. Si le patient avait des objets personnels significatifs pour lui (photos, dessins, objets de culte, plantes...), nous pouvons les laisser dans la chambre pour inviter à l'intimité lors de la présentation du corps à la famille. Parfois, à la demande de la famille, il est possible de mettre des bougies, de la musique. Enfin, il peut être aidant de ranger les affaires de la personne décédée pour que la famille ait le moins de choses à accomplir.

► Spécificités de la toilette mortuaire dans certaines religions

La religion catholique. La toilette mortuaire sera pratiquée selon les modalités citées précédemment dans ce chapitre, toutefois certaines familles souhaiteront demander le Saint Sacrement, c'est-à-dire le sacrement du pardon à travers l'extrême-onction et l'Eucharistie à laquelle l'église donne le nom de viatique.

La toilette mortuaire peut être pratiquée par les soignants, les doigts du défunt peuvent être croisés, un chapelet ou une croix peuvent être placés entre les doigts. Le corps est habillé avec les vêtements du défunt. L'inhumation ou la crémation peuvent être réalisées.

La religion protestante. La toilette mortuaire sera pratiquée selon les modalités citées dans ce chapitre. Le mourant est accompagné par le pasteur et des membres de la communauté avec :

- les lectures de la bible et des prières ;
- partage de la sainte Cène au lit du patient ;
- une onction d'huile en communion avec sa communauté paroissiale.

La toilette mortuaire peut être pratiquée par les soignants, on peut croiser les doigts du défunt, mais ce n'est pas une obligation. Le corps est habillé avec les vêtements du défunt. L'inhumation ou la crémation peuvent être réalisées.

Le judaïsme. Pour le judaïsme et l'islam, à la toilette mortuaire se substitue la toilette "rituelle" ; celle-ci est réalisée par des représentants des cultes lorsque le défunt ou sa famille l'ont précisé. La toilette rituelle ne doit pas être réalisée par les soignants. La toilette est réalisée par les membres de la confrérie en l'absence de la famille qui récitera pendant son exécution des prières. La toilette est destinée à débarasser le défunt de toute impureté. Le corps est vidé de ses sécrétions et lavé avec neuf mesures d'eau claire puis aspergé plusieurs fois en signe de purification, enfin, il est parfumé. Le corps n'est pas habillé, sans bijoux ni prothèses dentaires mais enveloppé d'un linceul dont les quatre coins ont été coupés. Le corps du défunt est placé strictement à plat les pieds vers la porte, les bras sont placés le long du corps, les paumes des mains tournées vers le sol bien ouvertes. Une bougie est placée à proximité de la tête et une autre est mise aux pieds. Ces lumières témoignent de l'immortalité de l'âme et évoquent sont accession au séjour céleste. Le corps est enterré.

L'islam. Le mourant se résigne à la volonté de Dieu. Ses proches doivent l'inviter à dire sa profession de foi. Pendant l'agonie les proches récitent le Coran. La toilette mortuaire ne doit pas être réalisée par les soignants. Le corps est lavé par un homme musulman pour un homme, et par une femme musulmane pour une femme. La toilette est ritualisée par une série de trois ablutions en commençant par la partie droite du corps, puis la partie gauche. Les bijoux et appareils dentaires seront ôtés. Le corps est ensuite parfumé et enveloppé dans un linceul blanc. Le corps sera couché sur le dos, les bras le long du corps, la tête est orientée en direction de La Mecque. Des prières sont dites pour le défunt tout au long de la cérémonie, puis le corps est enterré.

Le bouddhisme. La toilette peut être réalisée par les soignants. Le corps est lavé selon les principes de la toilette mortuaire et peut être également parfumé. Le corps est ensuite aspergé d'eau bénite si l'entourage la remet aux soignants. Le défunt est habillé d'un vêtement blanc que la famille aura remis aux soignants puis recouvert d'un drap blanc. Le corps est enterré.

► Le vécu de l'infirmière et de l'aide soignante

Ce vécu se révélera lourd s'il n'est pas partagé, "mis en mots". L'infirmière a des appréhensions à réaliser ce soin ultime : peur du corps mort, de sa rigidité, de sa froideur, de son inertie, peur que le mort se réveille, peur de l'inconnu, peur que la mort soit contagieuse, peur de l'odeur de la mort... C'est parfois être envahi de tristesse de voir mort celui qui a été soigné. Ainsi, durant ce soin, l'infirmière peut se surprendre à parler au défunt, à manifester ses émotions.

Pour le soignant, la difficulté réside aussi dans la relation avec la famille : que dire à cette famille qui pleure ? Et cette personne qui est effondrée ? Et celle-ci qui hurle sa douleur ? Et enfin, dans la relation avec les autres patients : que faire avec les autres patients ? Leur dire qu'un patient est décédé ? Ne rien dire ? Comment passer d'une chambre à l'autre, alterner tristesse et vie qui continue ?

Les émotions présentes chez chaque soignant sont très fortes et plus ou moins conscientes selon les mécanismes de défense que nous avons élaborés. Chacun réagit avec ce qu'il est, avec ses ressources, à un instant donné. Parfois les mots ne peuvent pas être d'emblée utilisés, les émotions pouvant se traduire par des crises de fous rires ou de larmes...

Si la parole n'a pas d'espace pour se déposer, ce vécu douloureux se traduira en tensions corporelles ou psychiques contribuant à l'épuisement professionnel. Pouvoir partager nos questionnements, nos peurs, nos ressentis ensemble, en réunion d'équipe, serait bénéfique (réunion dite de "deuil", où l'on parle des personnes décédées dans le service et de notre relation soignante avec elles). Néanmoins, en l'absence de telle réunion, l'échange entre collègues de façon informelle est déjà très aidant.

C'est en partageant notre vécu personnel face à la mort d'un patient que nous nous enrichissons mutuellement et que nous renforçons la qualité de l'accompagnement de la personne en fin de vie et de son entourage.

■ B) LES BESOINS PSYCHO-AFFECTIFS ET SPIRITUELS

1 / LES BESOINS PSYCHO-AFFECTIFS

Le grand malade est avant tout une **personne**; c'est un homme qui a une histoire, une vie, des liens avec d'autres lieux, d'autres personnes. À un moment donné de sa vie, il se trouve confronté à la maladie grave, au diagnostic d'abord. Après le choc de l'annonce, il se défendra grâce à ses propres mécanismes de défense, adoptera des stratégies qui ont prouvé leur efficacité en d'autres circonstances, il sera parfois amené à réaménager sa vie, modifier certains choix, réévaluer son système de valeurs.



La relation qui s'établit entre le malade et l'infirmière reste **basée sur le respect**; les préceptes concernant les interventions infirmières dans le domaine de la relation ne peuvent être qu'indicatifs et soumis à la réflexion, tant il est vrai que toute relation sera unique et demandera une réponse adaptée à chaque personne.

S'il convient de répondre aux besoins des personnes, il faudra, sur le plan psychologique, ne pas perdre de vue que l'homme est un être désirent. Le désir est une notion complexe s'articulant avec celle du besoin, sans cependant s'y réduire.

Quand la maladie évolue, la personne mobilise les moyens de défense qui lui sont propres. La souffrance s'insinue dans la vie de la personne; la douleur physique, même soulagée, peut se prolonger par la peur de souffrir.

La souffrance est aussi **psychologique, sociale et spirituelle** avec les renoncements imposés par l'état de santé, les pertes de rôle plus ou moins accentuées, l'angoisse et l'inconnu indescriptible de la mort qui

se profile devant la personne « *Dites-moi, comment c'est là-bas... après la mort* », le sentiment d'injustice et ses manifestations de colère ou d'impuissance, la crainte d'être abandonné, la culpabilité liée à des conflits non résolus, les regrets et la recherche de sens « *Pourquoi dois-je souffrir?* », « *Je ne comprends pas, je commençais à être heureux* ».

Le grand malade a beaucoup cheminé depuis son entrée dans la maladie. Quand les traitements curatifs ne sont plus possibles, la personne va mobiliser des défenses supplémentaires pour faire face à cette situation nouvelle : la vie peut avoir une fin proche. Le malade a déjà vécu de nombreux deuils (deuil d'une excellente santé, interruption de certaines activités, acceptation de changements importants dans son corps, etc.).

Les deuils à vivre s'accroissent en fin de vie : séparation d'avec ses proches, renoncement à certains actes simples de la vie (se lever, faire la toilette...), vivre la dépendance car l'asthénie, l'affaiblissement sont très importants.

Plusieurs théories peuvent aider à comprendre le deuil. Nous devons à Elisabeth Kübler-Ross⁽¹⁾ la première réflexion sur le vécu des personnes en fin de vie. Elle le décrit par des étapes de refus, de colère, de marchandage, de dépression et d'acceptation. Ce cheminement n'est pas linéaire ; les sentiments liés à ces stades peuvent s'entrecroiser et changer très rapidement.

Anne-Marie Pronost⁽²⁾ décrit la personne en fin de vie comme vivant une crise et capable de poursuivre un processus de personnalisation. Elle décrit quatre stades dans le deuil : sidération, chagrin, flottement et adaptation.

En fin de vie, les processus d'adaptation sont mis à contribution de manière intensive, la vie psychique est extrêmement riche. De nombreux mécanismes de défense sont mis en jeu, le déni, la dénégation, le déplacement, le clivage du moi, la rationalisation, la régression, la sublimation... Ils permettent à la personne de faire face à une situation insoutenable pour elle. Les mécanismes de défense ne sont pas des stades, ils sont nécessaires à la personne pour lutter

contre l'angoisse ou la supprimer. Ils sont, le plus souvent, inconscients. Ils doivent être acceptés par les soignants sans jugement de valeur et respectés, car la personne malade est seule à emprunter le chemin qui est le sien.

Les émotions sont des réponses d'adaptation de forte intensité ; certaines, vécues au travers de ces deuils sont à prendre en compte. En tant qu'émotion, seule la peur est répertoriée comme diagnostic infirmier par l'Association Nord Américaine du Diagnostic Infirmier. Nous avons tenté d'adopter le même type de réflexion pour les autres émotions et de faire référence à ce qui existe dans les écrits infirmiers⁽³⁾.

► La tristesse

Elle est une émotion directement reliée au deuil. **Elle correspond à la prise en compte d'une perte réelle ressentie par la personne.** Elle est identifiée par les infirmières au travers d'un diagnostic infirmier portant sur le deuil, le chagrin, et se retrouve dans plusieurs diagnostics. Elle peut rejoindre le diagnostic de perte d'espoir et de détresse spirituelle.

L'infirmière peut :

- se rendre disponible pour assurer des visites régulières auprès de cette personne ; permettre l'expression de la tristesse ;
- respecter le besoin d'intimité avec ses proches ;
- éviter les stimulations excessives et culpabilisantes, éviter les discours qui nient la souffrance ;
- permettre à la personne de faire le point par rapport aux ressources qu'elle peut mobiliser (les siennes, celles de son entourage) ;
- expliquer si besoin la normalité de ses réactions ;
- permettre échanges et liens avec les proches ;
- expliquer à la famille, si besoin, ce que vit la personne soignée.

► La dépression

Elle est classée comme un trouble de l'humeur, c'est-à-dire qu'elle touche à une disposition affective fondamentale déterminant les réactions émotionnelles et instinctives d'une personne et permettant à

l'individu de donner une tonalité agréable ou désagréable à ses sentiments de vécu corporel.

Le diagnostic de dépression repose habituellement sur des critères diagnostiques médicaux répertoriés dans différentes classifications, telle le DSM IV (manuel Diagnostique et Statistique des troubles Mentaux - quatrième édition). En fin de vie, nombre de ces critères sont difficilement exploitables.

Le diagnostic de dépression est un diagnostic médical. Pour aborder la dépression, l'infirmière prendra en compte les perturbations physiques, psychologiques, cognitives, sociales et spirituelles provoquées par la maladie. En fonction des altérations observées, certains diagnostics infirmiers peuvent être posés : perturbation des habitudes de sommeil, incapacité totale ou partielle de s'alimenter, anxiété, altération des opérations de la pensée, perturbation des interactions sociales, perturbation de la dynamique familiale, deuil, perte d'espoir. Le diagnostic infirmier "risque de violence envers soi ou envers les autres" peut être porté, le risque de suicide ne devant pas être exclu en présence d'une personne souffrant de dépression sévère.

► La colère

La colère participe aussi au processus de deuil. Elle est présente quand une personne vit une situation dommageable; elle peut s'accompagner d'agressivité, de culpabilité, de haine; elle permet d'exprimer le profond sentiment d'injustice lié à la maladie et à ses conséquences. Il semble donc important de **pouvoir l'entendre et de comprendre les sentiments que recouvre la colère.**

L'infirmière peut :

- permettre l'expression de la colère en fixant des limites au comportement d'agressivité du patient;
- noter les situations où la colère est la plus présente (par exemple des situations de dépendance), en discuter avec la personne;
- quand la colère est dirigée vers une personne, l'entendre, saisir son importance sans porter de jugement, tenter de comprendre si la personne veut se libérer de cette colère pour rentrer dans un autre processus comme la réconciliation ou si elle préfère garder cette colère comme paravent à des choses plus complexes (ex : la colère

contre un soignant peut permettre à la personne d'éviter une confrontation à la réalité d'une aggravation de son état). Ces éléments peuvent être partagés avec l'environnement professionnel ou familial,

- si la demande d'une réconciliation naît, la valoriser ;
- rester calme face à des manifestations de colère ;
- permettre à la personne de rester autonome dans les prises de décision.

Parce que la colère est une émotion un peu difficile à entendre, surtout lorsqu'elle est dirigée vers quelqu'un, nous rajouterons cette phrase de Vinciane Despret⁽⁴⁾ : « *La colère, lorsque la relation est endommagée, intervient au nom de cette relation et de ce que l'on pouvait en attendre, pour rappeler à l'autre les obligations et la nécessité de les respecter. La colère, dès lors, n'augmente pas la distance, mais maintient la relation, et en rappelle les exigences et les obligations* ».

► La honte⁽⁵⁾

Elle est une émotion liée au fait de ne pas être conforme soit à une attente personnelle, soit à l'attente d'une autre personne. Parfois elle peut être reliée au sentiment d'impuissance ou à la perturbation de l'image corporelle.

Elle peut naître d'une situation à laquelle la personne a été exposée avec le sentiment d'avoir été mise à nu sans pouvoir s'y préparer. La honte peut surgir aussi quand la personne ne parvient pas à atteindre un objectif fixé. Elle peut toucher à un aspect profond de la personnalité, honte d'un corps vieillissant, honte d'un défaut de langage, honte de ce que l'on est en tant qu'être sexué, etc.

L'infirmière pourra **maintenir le sentiment de dignité de la personne pour l'assurer de sa valeur et éviter un sentiment d'abandon.**

Elle peut :

- éviter les situations pouvant engendrer de la honte : mettre nu physiquement quelqu'un sans lui demander son accord, aborder des sujets confidentiels quand la personne n'a pas le désir de le faire ;
- prévoir les soins à l'avance, en discuter avec la personne ;

- parler si nécessaire du fonctionnement physiologique du corps pour évoquer simplement les bruits qu'il peut émettre (éruption, gaz);
- savoir se montrer discret dans les situations où la personne a besoin d'intimité;
- permettre à la personne d'exprimer ce qui la gêne;
- assurer la personne de sa valeur.

► La peur

La peur est souvent présente; c'est une réaction psychologique, émotionnelle et physique face à la perception d'un danger réel ou supposé. L'origine de la peur peut souvent être identifiée, contrairement à l'anxiété ou à l'angoisse qui reposent sur une sensation diffuse dont la cause est difficilement identifiable.

La peur recouvre des sensations très fortes comme l'effroi, la terreur, ou des sensations plus atténuées comme la crainte, l'appréhension. La peur de mourir est souvent présente. Elle mérite d'être précisée car cette peur face à un inconnu menaçant peut revêtir de multiples aspects: par exemple, peur de mourir étouffé, peur de souffrir, peur de perdre conscience en raison des traitements administrés contre la douleur, peur de voir son corps se dégrader, peur de mourir seul, peur de perdre l'amour d'autrui, peur de « *ne pas être à la hauteur* » au moment de mourir.

L'objectif des interventions infirmières est de **créer un climat sécurisant, de permettre à la personne de garder l'espoir.**

Face à la peur, l'infirmière peut:

- permettre, analyser, comprendre les réactions de peur;
- aider la personne en fin de vie à exprimer sa peur;
- rester calme et créer un climat rassurant: installation confortable, aide pour trouver une respiration tranquille; proposer des moyens de détente tels massages, relaxation;
- voir avec la personne ce qui l'aidera à apaiser son inquiétude: informer par rapport aux soins exécutés, favoriser le maintien de liens avec ses proches, favoriser la participation de la personne aux soins si elle le souhaite;
- mobiliser l'espoir, soutenir la personne dans ses projets de vie.

Il arrive que, pour des raisons d'éducation, une personne soit plus encline à exprimer certaines émotions ; par exemple, un enfant qui a toujours entendu « *quand on est un homme on ne pleure pas* », devenu adulte, exprimera plutôt sa tristesse par de la colère. Ceci est également vrai si l'on considère les manifestations culturelles des émotions, les différences dans les manifestations de la souffrance dont il faut tenir compte.

► La joie

Nous avons rapidement brossé le tableau de situations émotionnelles fréquentes en soins palliatifs ; elles ne sont pas uniques ; qu'en est-il d'une émotion nommée **joie** dont on parle très peu ? Serait-elle absente de la vie des personnes ? Non. Les soins infirmiers s'orientent majoritairement vers des problèmes à prendre en compte, à entendre, à régler. Pourtant, les soins cultivent quotidiennement ce qui va bien, qui continue à bien se passer ; certains diagnostics infirmiers⁽⁶⁾ en témoignent.

Le fondement de notre pratique au quotidien s'appuie sur des "petites choses"⁽⁷⁾, parfois insignifiantes, mais qui ajoutées une à une font certainement beaucoup pour apporter de la vie à des situations de fin de vie. Certaines joies peuvent être spontanées comme celle liée à l'attention de l'équipe pour fêter l'anniversaire. D'autres, comme la joie manifestée à l'occasion d'une sortie au domicile, reposent sur un travail d'équipe, une organisation rigoureuse.

► L'anxiété

Le prototype de l'anxiété est le sentiment désagréable perceptible dans les situations d'attente ; les personnes malades y sont souvent confrontées. **Elle peut naître de situations liées à un changement, à une crise, à des conflits** avec des personnes ou à des conflits de valeurs. L'anxiété est aussi liée à **des événements incompris** : tel examen, mais pourquoi, et comment ? Et cette perfusion qui est terminée, personne n'a l'air de s'en soucier, mais est-ce que ce n'est pas dangereux ? Et cette personne qui a éludé une question, est-elle en rupture de relation, avait-elle un souci, sera-t-il possible d'en reparler ? La question reste avec son possible cortège d'anxiété, d'inquiétude, voire d'angoisse

provoquée par la non-réponse. L'anxiété peut être directement liée à l'état de santé (hyperthyroïdie, déséquilibres métaboliques, consommation de corticostéroïdes, dyspnée...).

L'anxiété est définie par un diagnostic infirmier comme un vague sentiment de malaise d'origine généralement indéterminée ou inconnue.

L'objectif de l'infirmière sera de développer des actions, des attitudes pour que le patient se sente moins anxieux. Pour cela, elle peut :

- être attentive pour reconnaître les signes d'anxiété du patient, évaluer leur intensité, noter les réactions du patient, faire part de ces observations à la personne soignée, en discuter en respectant ses mécanismes de défense ;
- se rendre disponible pour écouter et comprendre son anxiété, permettre l'expression des sentiments, des émotions ;
- s'assurer que la personne soignée a une vue réaliste de la situation,
- établir une liste des ressources dont dispose la personne ;
- donner, si besoin, des repères temporo-spatiaux, rendre l'environnement apaisant ;
- proposer des mesures de bien-être : musique, bain, massage, relaxation ;
- administrer le traitement anxiolytique prescrit ;
- proposer une rencontre avec un psychologue si l'anxiété est chronique ou si elle a été d'une grande intensité.

Face à l'état anxieux du patient, il est important que l'infirmière soit attentive à ses émotions et analyse sa propre anxiété pour faire face à la situation.

► L'angoisse⁽⁸⁾

L'angoisse, peur sans objet, est un mot riche de sens, abordé dans plusieurs disciplines. Ce mot est aussi bien utilisé pour qualifier un élément constitutif du psychisme que pour qualifier un symptôme handicapant. Certains psychanalystes distinguent l'angoisse de l'anxiété. De nombreux auteurs estiment qu'anxiété et angoisse peuvent être tenues pour synonymes⁽⁹⁾.

► Le sentiment d'impuissance

Les sentiments, expression de souffrance, doivent aussi retenir notre attention. Ainsi **le sentiment d'impuissance naît d'une absence de maîtrise sur les événements** vécus par les personnes. Il peut s'observer dans des situations de soins impliquant la maîtrise d'actes de la vie courante. Il est aussi présent quand la personne sent qu'elle ne peut pas influencer le cours des événements, sa maladie, les décisions qui en découlent, certains événements familiaux dont la personne se sent éloignée, la fin de sa vie qui semble lui échapper.

Cependant, si la personne a l'opportunité d'en discuter, elle peut élaborer des solutions, même si elle a l'impression de ne pas pouvoir agir directement.

Le sentiment d'impuissance se manifeste par une passivité, une indifférence face aux soins, aux progrès éventuels, l'expression de doutes par rapport à sa capacité à gérer la situation, une difficulté à demander des informations et à exprimer ses sentiments, une attitude de repli. Il implique, pour être dépassé, de redonner du pouvoir à la personne soignée et de soutenir l'espoir de celle-ci.

Pour ce faire, l'infirmière peut :

- l'aider à exprimer ses doutes, son insatisfaction, accepter la passivité, la colère ;
- envisager avec la personne, à son rythme, de considérer la situation génératrice de souffrance et les éléments sur lesquels elle peut agir,
- établir un plan de soins en fonction des objectifs importants pour la personne, lui permettre de participer aux soins ;
- vérifier que la personne possède les informations nécessaires à la compréhension de son état de santé ;
- soutenir ses efforts pour rester en lien avec ses proches, pour maintenir ses rôles autant que possible ;
- expliquer à la famille, si besoin, la perception de la situation ;
- proposer, si besoin, un contact avec un psychologue.

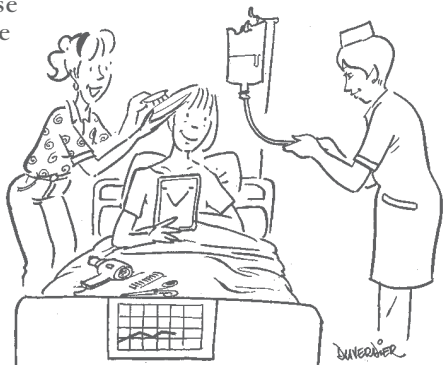
► L'altération de l'image corporelle

Le sentiment d'altération de l'image corporelle peut être perçu par certains malades après une intervention chirurgicale, des chimiothérapies avec perte de cheveux, un grand amaigrissement, un handicap ou une paralysie... Parfois, la souffrance reste muette.

Le diagnostic repose sur la perte d'une partie du corps, le refus de regarder ou de s'occuper de la partie atteinte, le changement affectant un organe ou une fonction, la dissimulation ou l'exhibition de la partie atteinte, l'inaptitude à évaluer la relation spatiale du corps avec l'environnement. Cette altération de l'image corporelle s'étend à des manifestations telles la peur du rejet d'autrui, des expressions négatives en relation avec son corps, un sentiment d'impuissance, une inquiétude face au changement, à la perte, un refus de parler de la perte ou en parler comme si elle était extérieure au sujet.

L'infirmière peut :

- évaluer les effets émotionnels, les difficultés sociales et culturelles liés au problème ;
- rechercher et proposer des solutions personnalisées (appareillage, cosmétiques, tenue vestimentaire, aide à la gestion du stress) ;
- aider la personne, si besoin, à acquérir des savoir-faire lui permettant de faire face de manière autonome à la situation ;
- adapter son expression faciale, son comportement non verbal face à des modifications corporelles importantes car c'est à travers son regard, son attitude, que la personne malade pourra se sentir acceptée comme un être humain à part entière ;
- faciliter, si besoin, la communication des sentiments liés à ce changement entre la personne soignée et les personnes de son choix.



► Le sentiment de solitude

La solitude peut être désirée par la personne soignée ; elle peut permettre le ressourcement, l'accueil par la personne des émotions qui l'habitent, le bilan du chemin parcouru et des choses qui restent encore à réaliser. Cette forme de **solitude, voulue**, est salutaire pour la personne.

Deux autres formes sont beaucoup plus difficiles à vivre : la solitude liée aux circonstances et la solitude existentielle. **La solitude liée aux circonstances** peut être due à l'isolement physique, comme par exemple, celui des personnes recevant une greffe ; elle peut être provoquée par une carence affective comme cette femme dont le mari avait pris peur après sa mastectomie et n'osait plus aller la voir ; elle peut être reliée à la honte, au sentiment d'impuissance, à une tristesse profonde, elle peut provenir de l'isolement social, telles la rupture de liens familiaux ou la perte de tout contact avec les collègues de travail, etc.

La solitude existentielle est celle même qui fonde notre être ; elle vient de l'unicité de notre condition d'humain, de "l'impartageable" qui nous constitue.

En tant que diagnostic infirmier, il est répertorié sous la forme : "sentiment de solitude, risque de perte d'espoir". Le risque majeur entraîné par la solitude est la perte d'espoir, la détresse spirituelle parce que le besoin d'appartenance ne serait pas pris en compte et que le sentiment qui lie une personne à l'humanité serait rompu.

Pour remédier à ce risque, l'infirmière peut :

- évaluer les perceptions de la personne soignée par rapport au sentiment de solitude ;
- apprécier le niveau de détresse au travers de ce que la personne verbalise, de son comportement non verbal (repli, absence dans la relation) ;
- discuter avec la personne des pertes, séparations qui ont pu entraîner ce sentiment de solitude, de l'importance des liens affectifs qui unissent la personne à ses proches, sans l'inciter à des confidences qu'elle ne souhaite pas faire ;
- voir avec le patient ce qui garde une valeur pour lui (au niveau des besoins de base, des besoins affectifs, sociaux et de réalisation),

- l'aider à recréer des liens si besoin avec l'aide de l'assistante sociale (pour retrouver quelqu'un d'éloigné géographiquement par exemple);
- l'inviter à rencontrer d'autres personnes, proposer la présence des bénévoles;
- proposer la participation à des activités.

► La communication

En matière de communication, nous noterons que nous ne pouvons pas ne pas communiquer. Certes, nous pouvons ne pas répondre verbalement à une sollicitation; cette non-réponse en est une que l'interlocuteur mettra plus de temps à décoder ou qui le laissera perplexe.

Notre corps est aussi vecteur de réponses, parfois à notre insu : un regard fuyant en disant bonjour à une personne peut être interprété comme un signe d'escapade face à une relation peut-être embarrassante. Si la communication non verbale contient de l'information, il n'en demeure pas moins que l'interprétation demande beaucoup de délicatesse (ex : possibilité d'interpréter un sourire comme une moquerie).

La communication non verbale repose sur l'expression au travers de notre corps, par le regard, la voix, le toucher, le goût et l'odorat, l'observation des silences. Nous en examinerons certains aspects. Le regard peut être porteur de tendresse, de peur, de méfiance... De nombreuses impressions peuvent être véhiculées par le regard rencontrant l'autre de façon imprévisible, dans une relation qui sera marquée par ce regard.

Dans la relation soignant-soigné, le soignant tient compte avant tout du soigné, tout en s'efforçant d'être clair avec les objectifs qu'il poursuit. Face à la souffrance d'autrui, le soignant est en position de miroir; il semble donc important de refléter la confiance en l'autre, l'acceptation de l'autre tel qu'il est; en effet, c'est dans cette **relation de miroir** que le malade va pouvoir inscrire qu'il existe pour l'autre, qu'il a de la valeur pour lui, et retrouver à travers cela une confirmation de sa propre valeur.

Les positions, les attitudes sont signifiantes. La relation dans les soins infirmiers amène beaucoup de proximité, puisque selon Hall, la distance intime est à environ 45 cm, la distance personnelle de 45 cm à 120 cm. À ces distances-là, les sensations tactiles, les odeurs, la chaleur sont perçues, rendant parfois la situation désagréable ; toutefois, ces relations de grande proximité permettent aussi l'expression de choses habituellement peu abordées (la gêne, le souvenir de relations anciennes, la facilité ou la difficulté à être touché...).

Pour les attitudes, il vaut mieux garder à l'esprit la nécessité d'être présent dans la relation, la nécessité de veiller au confort de la personne soignée. Dans les situations d'entretien, penser à s'installer en face de la personne, s'asseoir sur une chaise pour être à sa hauteur si elle est alitée pour lui signifier l'intérêt qu'on lui porte.

Dans ces relations, l'infirmière veillera à observer les mimiques, grimaces, postures, tensions pouvant exprimer une gêne, un inconfort, attitudes de retrait, de repli ou au contraire les sourires, la souplesse des positions, la détente du corps. Le soignant doit pouvoir observer le regard et le visage de son interlocuteur, y détecter parfois des indices de peur, d'anxiété, de colère, de quiétude, d'apaisement et valider auprès de la personne les impressions recueillies.

La personne soignée enregistrera elle aussi la facilité avec laquelle les soins ont été exécutés, la rapidité, la lenteur des gestes, leur douceur ; parfois la fatigue est perceptible dans l'attitude du soignant. Si la personne soignée exprime ses impressions, le soignant se doit d'être authentique, c'est-à-dire vrai, tout en mesurant ce qu'il peut lui dire dans une relation de confiance.

La voix peut prendre des intonations douces ou autoritaires, elle peut trahir l'émotion en s'éteignant malgré nous, en laissant deviner nos larmes ; elle laisse filtrer l'inquiétude ou la joie. La communication non verbale peut commencer avant d'entrer dans la chambre, en frappant à la porte pour informer la personne de notre arrivée ; outre le respect dont le soignant témoigne, n'y aurait-il pas dans cette démarche simple quelque chose de l'ordre de la préparation à la rencontre, comme celle du renard et du Petit Prince ?

La pratique infirmière nous apprend à observer les signes de communication non verbale ; ces observations sont indispensables, par exemple, pour évaluer la douleur chez une personne ayant perdu certaines capacités de communication orale grâce à des échelles comportementales de la douleur. Sont notées les plaintes exprimées, les expressions du visage, mimique et regard, position spontanée au repos en dehors des soins, puis à l'occasion de soins, l'anticipation anxieuse des soins, les réactions pendant la mobilisation, les plaintes exprimées pendant le soin, les répercussions sur les activités de la vie quotidienne (sommeil, mouvements, communication).

La communication verbale repose sur le respect de la personne soignée, sur l'authenticité. Il convient de s'adresser à une personne en tenant compte de ses capacités à recevoir et comprendre le message ; il faut donc être vigilant à choisir un moment où la personne est disponible et ne pas donner trop d'informations à la fois, surtout si la personne est fatiguée.

Une personne en fin de vie a parfois besoin de beaucoup de temps pour exprimer sa pensée, il faut être patient et très attentif car la voix est ténue ; faire répéter l'information vaut mieux que de mal la comprendre, parfois c'est un immense effort qui est demandé à la personne.

Il vaut mieux **rester simple** dans toute relation car personne n'est à l'abri d'être mal compris et de devoir reprendre une information. Les mots doivent être choisis avec tact.

Pour y parvenir, il faut **écouter**. Écouter demande de l'attention à l'autre car il est nécessaire de décrypter la communication verbale et non verbale (ex : je vais passer un scanner cet après midi : oui, c'est une réalité ; cependant, si les mains deviennent moites, que la voix tremble, peut-être sera-t-il utile de s'assurer que la personne n'est pas trop effrayée par son examen, qu'elle a compris comment il se déroulait ou que l'attente des résultats constitue un sujet d'inquiétude certain...).

Écouter implique aussi d'être présent : **la disponibilité** à l'autre est nécessaire, la disponibilité à soi aussi. L'écoute demande une certaine connaissance de soi pour pouvoir entendre les sentiments d'autrui

sans s'identifier à eux, ou pour savoir pourquoi l'intérêt de l'écoute diminue alors que la personne aborde des sujets avec lesquels le soignant n'est pas très à l'aise, ou encore pour ne pas imposer sa propre vision des choses. Le soignant peut reconnaître que tel sujet ne le passionne pas mais trouver un intérêt à l'écouter parce que la manière dont en parle la personne permet de mieux la comprendre, la connaître.

Dans les situations de soins, cet exercice demande de **l'adaptation** car il est possible que l'infirmière entre dans la chambre avec un but déterminé comme pratiquer une injection et que la personne demande de l'écoute à ce moment-là ; il est toujours possible de se centrer quelques minutes sur la personne et son problème. Si l'infirmière, en raison de sa charge de travail, ne peut se rendre disponible pendant un temps plus long, elle peut, après avoir entendu la demande et signifié son attention, proposer un entretien en fixant l'heure, la durée approximative qu'elle pourra offrir à la personne.

► La relation d'aide

L'infirmière entre dans une démarche de relation d'aide à partir du moment où la personne soignée demande une aide effective. La qualité de la relation d'aide repose sur certains principes :

- **le respect.** Le soignant peut manifester de l'intérêt pour la personne, croire en ses capacités de croissance, l'aider à accepter de vivre comme elle l'entend dans le respect de soi et des autres, l'aider à reconnaître qu'elle a une grande valeur, qu'elle est digne d'amour ;
- **l'écoute active.** Jeanine Lacaze a dit : *« L'écoute active donnée par le soignant ouvre le processus de la communication. Elle crée le mouvement de vie par l'accueil de toute parole, de tout comportement, qui, parce qu'entendus, prennent une place significative dans la parenthèse, fournissent les nouvelles interactions qui accompagnent le travail de synthèse accompli par le malade »* ;
- **l'empathie.** Évoquée à propos de l'écoute, elle permet la compréhension à un niveau profond du problème tout en rejoignant la personne aidée dans sa propre façon de vivre. Elle permet de comprendre les raisons du problème et les sentiments profonds qui l'accompagnent ;

- la congruence, **l'authenticité** : Carl Rogers dit de la congruence : *« Par ceci je veux dire que si ce que j'éprouve en ce moment est présent dans ma conscience et si ce qui est présent dans ma conscience est présent dans ma communication, alors il y a correspondance entre les trois niveaux, il y a congruence ».*

La relation d'aide demande vraiment de croire que la personne soignée dispose des ressources pour arriver à être ce qu'elle peut être et apporter des solutions à son problème. Ainsi, l'aidant soutient la personne, il ne donne pas ses réponses au problème posé, il aide l'autre à trouver ses propres solutions. Le chemin à parcourir ensemble se fait dans le respect. La relation d'aide infirmière peut donc s'établir de manière impromptue à l'occasion d'un soin, elle peut être informelle⁽¹⁰⁾.

La formalisation de la relation d'aide mérite d'être parlée en équipe, elle nécessite un cadre : lieu, durée des entretiens, interlocuteur temporaire pour des soins à visée psychologique dans les situations de deuil, de dépression réactionnelle, de grand choc, de traitement difficile.

La relation d'aide peut être thérapeutique par le fait même qu'elle offre un espace de parole mais elle est différente d'un entretien à visée psychothérapeutique car elle correspond à une demande pour un problème donné, et non à une demande de changement plus profond ; d'autre part, contrairement aux psychanalystes, la relation d'aide infirmière ne traite pas le transfert.

L'infirmière doit être suffisamment avertie pour faire appel, si possible à un psychologue ou un psychiatre, en fonction des situations.

La relation avec la personne en fin de vie repose sur les principes énoncés plus haut. Il est une situation qui mérite d'être signalée, celle qui entoure **le travail du trépas**. Michel de M'Uzan⁽¹¹⁾ explique que le mourant connaît une expansion libidinale, c'est-à-dire un embrasement du désir. C'est ainsi qu'il demande tout à coup un repas, qu'il peut souhaiter un massage.

Ce travail de trépas s'accompagne aussi d'une appétence relationnelle. Le mourant choisit une personne pour former avec elle une

dernière dyade ; c'est ici qu'il faut être vigilant. La personne choisie par la personne soignée peut être un soignant. Celui-ci ne peut qu'accepter cette demande mais il doit laisser la place à l'entourage, la famille et les amis.

La relation avec la personne en fin de vie demande de « *ne pas se mettre à la place de l'autre, mais de mettre une distance entre soi et l'autre, distance indispensable à la relation* »⁽¹²⁾.

Cette définition des soins infirmiers a la qualité de prendre en compte la globalité de la souffrance et de la détresse du patient en fin de vie. Cicely Saunders parle de cette souffrance en l'appelant "globale".

2/ LES BESOINS SPIRITUELS

Dire qu'un malade en fin de vie fait l'expérience de la souffrance globale, c'est désirer pour le soignant prendre en compte :

- la douleur ;
- la souffrance psychologique ;
- et cette souffrance spirituelle ou globale dont parle Cicely Saunders : « *En soignant la personne qui souffre, nous essayons d'être attentifs aux besoins du corps, à ceux de la famille et à ceux de la vie intérieure du malade* ».

Approcher les besoins spirituels d'une personne, c'est élargir le sens courant du mot spirituel ; ce mot recouvre tout le domaine de la pensée touchant aux valeurs morales auxquelles la personne souscrit au cours de sa vie.

Découvrir que la vie est limitée, touche à sa fin, peut susciter chez la personne malade le désir de "parler" en priorité de choses importantes et l'amener à rechercher ce qu'elle considère comme vrai et précieux. Cela peut également éveiller en elle un sentiment d'impuissance et d'indignité, d'amertume et de colère devant ce qui arrive, aux souvenirs d'événements passés. Cela risque surtout de provoquer le senti-

ment désolant que tout cela n'a aucun sens. C'est là que réside, sans doute, l'essence de la souffrance spirituelle.

Prendre en compte les besoins spirituels, pour le soignant, c'est désirer :

- restaurer le **sentiment d'appartenance**, à une famille, à un groupe socio-professionnel, à une famille religieuse, à une culture ;
- restaurer **la communication et l'estime de soi** à travers des sollicitations de beauté pour la vue, l'ouïe, le goût et pour l'odorat ; à travers des sollicitations de **la mémoire**, de toute la mémoire, celle de la maladie et du présent, celle des différents deuils vécus, celle des réussites et des bonheurs personnels et familiaux ;
- restaurer en l'autre **la force de ses croyances**, des valeurs qui l'ont tenu "Homme debout", la force de regarder en face un bilan de vie, la force de trouver des paroles pour dénouer et apaiser des blessures, la force d'inspirer à ses proches les actes de funérailles ;

Prendre en compte les besoins spirituels, c'est pour un soignant :

- écouter gratuitement et aider le malade à faire du sens avec ce qu'il vit ;
- partager le silence, les silences, angoissés, malheureux, indifférents, apaisés ;
- persévérer dans l'action pratique :
 - un soin de confort, donné avec attention et respect, peut offrir à un homme ou à une femme en grande souffrance spirituelle, l'espace pour que la partie la plus secrète de son être soit atteinte et restaurée,
 - le temps passé à élucider un symptôme ou l'acceptation tranquille des exigences de la famille peuvent aussi créer ce climat,
 - la cohésion d'une équipe, où les compétences de chaque intervenant sont repérées et sollicitées, crée l'environnement nécessaire pour que peut-être la **quête du sens**, qu'en langage soignant nous nommons besoins spirituels, soit prise en compte avec modestie et compassion.

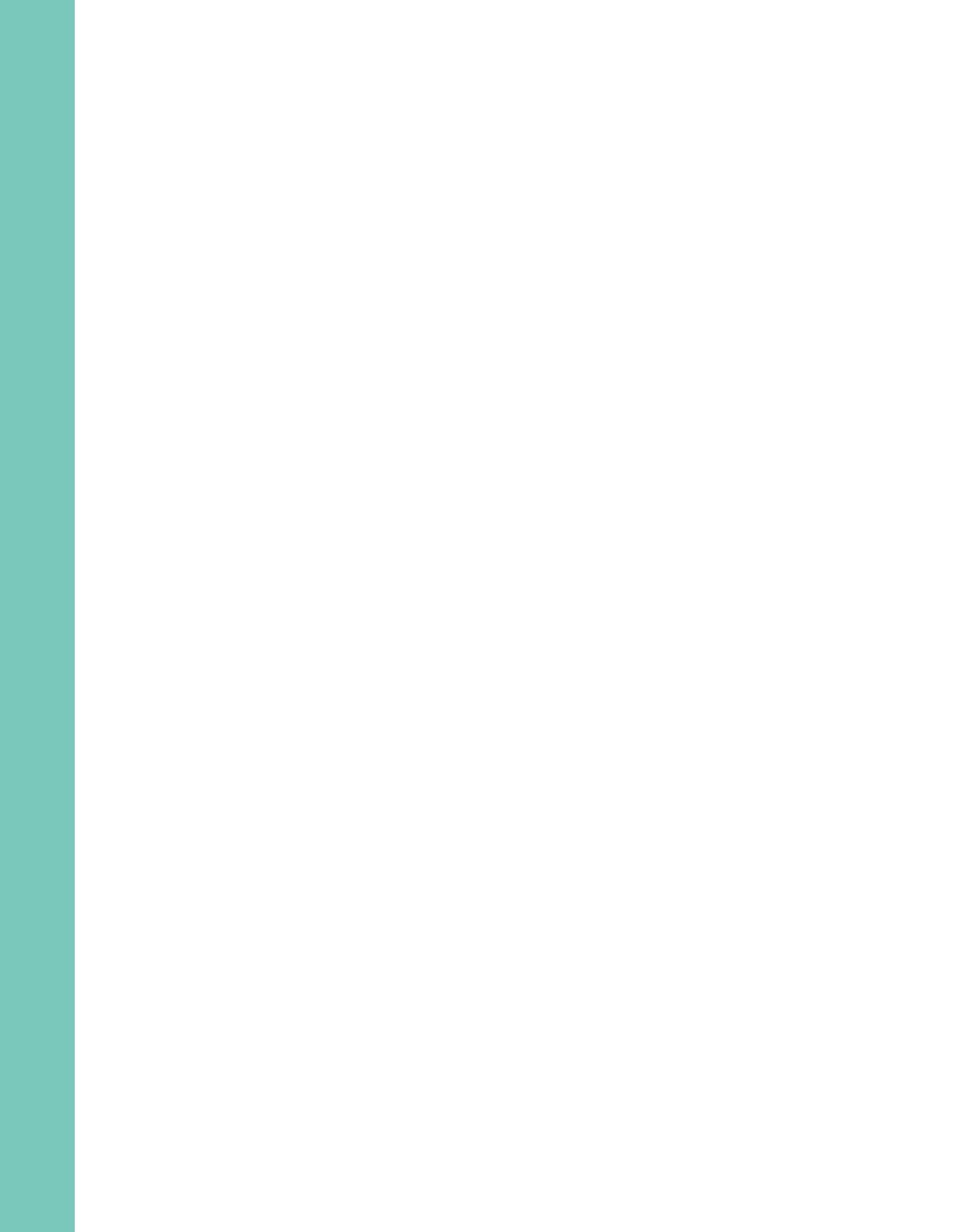
Prendre en compte les besoins spirituels, c'est enfin, pour un soignant, **respecter la culture religieuse d'une personne en fin de vie**. La religion, ses expressions symboliques ou rituelles sont aussi, pour le malade et sa famille, une possible médiation à l'expression de leur désarroi, de leur espérance...

Pour l'infirmière et l'équipe soignante, cela veut dire une relation établie avec les représentants des différents cultes, mais cela implique

aussi une attitude de “neutralité active”. Par exemple : lire à haute voix un texte religieux avec une famille autour d’un patient est un “acte de soin” qui permet à chacun de faire un passage rituel indispensable.

Références

1. Elisabeth Kübler-Ross, *Les derniers instants de la vie*, Labor et Fides, Genève, 1975.
2. A-M Pronost, *Concept de souffrance, concept de crise*, Conférence, novembre 1999.
3. Pour rédiger ce chapitre, ont été consultés :
 - Claudette Faucault, *L'art de soigner en soins palliatifs*, Presses Universitaires de Montréal, 1995.
 - Jean Watson, *Le Caring*, Éditions Seli Arslan, Paris, traduction française sous la direction de Josiane Bonnet, 1998.
 - Rosette Poletti, *L'enrichissement des soins infirmiers*, Le Centurion, Paris, 1980.
 - Rosette Poletti, *Mes conseils santé pour votre bien-être*, Le Matin, 1989.
 - Rosette Poletti, Notes, 1989.
 - SFAP Collège soins infirmiers, *L'infirmier(e) et les soins palliatifs*, Masson, Paris, 1999.
 - Marilynn-E. Doenges, Monique Lefebvre, Mary-Frances Moorhouse, *Diagnostics infirmiers et interventions*, Éditions Seli Arslan, 1996.
4. V. Despret, *Ces émotions qui nous fabriquent*, Institut d'édition Sanofi-Synthelabo, Le Plessis-Robinson, 1999, page 300.
5. J. Golgeberg, *La culpabilité, axiome de la psychanalyse*, PUF, Paris, 1985
R. Poletti, notes 1989.
6. Actualisation potentielle du bien-être spirituel, prise en charge efficace du programme thérapeutique, recherche d'un meilleur niveau de santé, stratégies d'adaptation d'une collectivité, stratégies d'adaptation familiales: M-E. Doenges, M. Lefevre, M-F. Moorhouse, *Guide pratique diagnostics infirmiers et interventions*, Éditions Seli Arslan, Paris, 1996.
7. W. Hesbeen, *La qualité du soin infirmier*, Masson, Paris, 1998.
8. A. Le Gall, *L'anxiété et l'angoisse*, Collection Que Sais-je, PUF 1980.
9. P. Ceccaldi, Notes, 1999.
10. F. Hortala, cours sur la relation d'aide.
11. M. de M'Uzan, *De l'art à la mort, le travail du trépas*, Paris, 1977
12. SFAP, Collège soins infirmiers, *L'infirmier(e) et les soins palliatifs*, Masson, Paris, 1999, page 87.



3. AUTOUR DE LA PERSONNE MALADE

■ A) L'ENTOURAGE

1 / INTRODUCTION

La notion de famille a évolué depuis quelques années. Même si la famille nucléaire, c'est-à-dire père et mère mariés avec les enfants vivant sous le même toit, est encore un schéma largement répandu, il existe maintenant d'autres formes : famille monoparentale, recomposée, union libre.

Par ailleurs, certaines personnes choisissent un autre mode de vie commune : couple homosexuel, frère/sœur...

Il y a aussi les célibataires dont les proches sont des membres de leur famille, ou plutôt des amis. C'est pourquoi nous préférons le terme d'entourage à celui de famille, trop restrictif. À ce titre, la démarche d'accompagnement se fera en fonction de chaque situation.

Accompagner les proches d'une personne en fin de vie, c'est s'engager dans une relation avec eux, en comprenant qu'ils vivent une crise importante, sans doute l'une des plus difficiles à affronter.

2 / LES BESOINS FAMILIAUX ET SOCIAUX

La fin de vie est un événement qui bouleverse le fonctionnement et l'équilibre de l'entourage.

Dans un premier temps, le vécu de chacun sera différent selon la façon dont le diagnostic et le pronostic auront été annoncés à l'entourage et à la personne elle-même.

Les difficultés rencontrées sont à plusieurs niveaux :

- celui de la différence de connaissance de la maladie : induit par

l'entourage qui involontairement souhaite protéger le patient, ou induit par le patient lui-même qui n'ose pas ou ne veut pas tout dire de sa maladie (Sida, par exemple),

- celui de la compréhension : tout le monde ne comprend pas le langage médical,
- celui de la communication : l'entourage ne sait plus quoi dire, ni comment le dire, ne sait plus comment se comporter,
- celui de l'acceptation : la famille traverse les étapes du processus du deuil, refus, colère, marchandage, dépression et acceptation.

La personne soignée et l'entourage, les proches entre eux sont ainsi en situation de décalages.

Ensuite, on assiste à une stratégie d'adaptation de la part de l'entourage. Chacun des membres y joue un rôle. Ce dernier peut évoluer et le plus souvent en fonction des désirs du patient. C'est lui qui choisira la personne en fonction de ses besoins. Par exemple, une personne aura le droit de voir et de toucher le malade, une autre de rester près de lui, une troisième de parler plus intimement.

Il faut aussi évoquer les différentes peurs que rencontrent les proches :

- peur de la douleur : elle est quasi constante,
- peur de voir souffrir,
- peur de la déchéance,
- peur des différents symptômes de la maladie (dyspnée, vomissements, agitation...),
- peur du déroulement des événements (Souffrira-t-il ? C'est dans combien de temps ? Est-ce qu'il nous entend ?),
- peur de la mort et de l'après.

Face à la situation qui s'aggrave, l'angoisse est majorée, liée à la durée de l'accompagnement.

Lorsque l'état de la personne se dégrade très rapidement, apparaît un sentiment de regret et d'échappement « *Je n'ai pas eu le temps de lui dire...* ». Mais quand l'agonie se prolonge trop longtemps, surgissent des sentiments d'impuissance « *Je ne sais plus quoi faire* » et de culpabilité (attente de la mort-délivrance).

Vient alors la question du sens de cet accompagnement.

La connaissance des ressources familiales du patient permet d'envisager quelles seront les conditions de sortie, à plus ou moins long terme, qui pourront être proposées en fonction du désir émis par le patient et ses proches. En l'occurrence, il est important de connaître sa situation familiale actuelle : a-t-il un conjoint, des enfants, des amis ? Vit-il en famille avec l'un ou l'autre ? Peut-il évoquer librement ses difficultés avec certains ? En cas de difficultés, émet-il le besoin que nous favorisons le rétablissement du dialogue, parfois disparu par manque d'information, de compréhension, par pudeur et protection ?

La connaissance des ressources socio-économiques du patient a pour but d'évaluer sa prise en charge et de repérer ses difficultés.

Est-il en activité professionnelle, à la retraite, assuré social ? Est-il pris en charge à 100 % ? Peut-il prétendre à l'aide sociale, afin d'envisager un retour à domicile, en maison de repos, en moyen ou long séjour ?

La connaissance de l'état physique et des ressources familiales du patient, la régularisation des prestations sociales permettent de soulager la part d'angoisse du patient concernant sa situation financière et sa prise en charge globale à venir.

3/ LE RÔLE INFIRMIER AUPRÈS DE LA FAMILLE

Il est important d'avoir pour les soignants, au début de la prise en charge d'un accompagnement, non seulement l'histoire de la maladie mais aussi le vécu de la personne malade, pour mieux comprendre les difficultés et réactions des proches.

Le but des interventions infirmières est d'aider les familles à gérer leurs sentiments, à prendre leurs propres décisions et à les réajuster, car leur rôle est essentiel et demeure un soutien primordial pour la personne en fin de vie.

Le rôle de l'infirmière se situera ici à plusieurs niveaux :

- **l'observation et l'écoute** : l'infirmière doit porter toute son attention sur les faits qui gravitent autour de la perception que les membres ont d'eux-mêmes et de la situation qu'ils vivent. Sa dispo-



nibilité à observer et à écouter l'amène à comprendre les difficultés et à les aider à réajuster leurs attitudes ;

- **L'information et les renseignements** sur l'évolution de la maladie, sur les soins et les traitements, restent des repères essentiels pour l'entourage. En relais du médecin, les soignants utiliseront un vocabulaire adapté et accessible en s'assurant de la bonne compréhension (exemple : reformulation). Il est intéressant d'avoir un interlocuteur privilégié, une personne

ressource qui, dans certaines situations, peut être un ami. C'est à cette personne qu'il sera plus facile de donner des informations régulières sans pour autant évincer les autres, chacun ayant besoin d'explications. Dans certains cas, il sera indispensable de réunir tous les proches, même les enfants, pour clarifier la situation, apaiser les tensions et renforcer les liens existants ;

- **le soutien, l'aide et l'encouragement** auprès de l'entourage à trouver une relation adaptée, c'est-à-dire à trouver les formules ou les gestes qui lui permettront de mieux aider et communiquer avec leur parent malade. La participation aux soins est un moyen intéressant dans cette démarche. Si certains le font spontanément, d'autres n'osent pas. L'infirmière peut leur apprendre certains gestes ou les faire participer à certains soins : aide à la mobilisation, aide à l'installation et prise des repas, soins du visage, soins de bouche...

La présence de l'infirmière dans les derniers instants est rassurante pour certaines familles ; pour d'autres, sa discrétion sera appréciée. Il arrive que la personne en fin de vie décède sans que les proches soient présents. Ces derniers ressentent beaucoup de regret. Il est donc important de leur expliquer que c'était peut-être mieux ainsi pour elle, que le lien était trop fort...

4/ LE DEUIL DES PROCHES

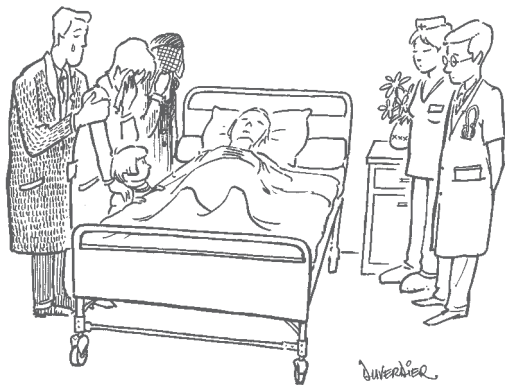
Le deuil désigne l'état réactionnel dans lequel se trouve toute personne éprouvée par le décès d'un proche. Il ne s'agit nullement d'un état morbide mais d'un **processus qui permet à l'endeuillé de s'adapter à la perte et à la séparation**⁽¹⁾.

On parle alors de "travail de deuil". L'utilisation courante de l'expression "faire le deuil" pour désigner toute situation de perte ou de renoncement⁽²⁾ a contribué à faire disparaître du sens premier celui de souffrance que lui donne l'étymologie⁽³⁾. Nous avons parfois tendance à minimiser la violence de ce que peut signifier la perte d'un proche et trouver que les manifestations de cette souffrance sont excessives ou déplacées.

Dans le processus de deuil, on distingue habituellement l'approche sociale de l'approche psychologique.

► Le deuil social

Pour que le travail de deuil puisse s'accomplir, il est nécessaire que les proches soient reconnus comme "endeuillés" (marqués par la mort de l'autre). Il n'y a pas de deuil sans rituels, c'est-à-dire sans symboles (signes)⁽⁴⁾. Dans nos sociétés occidentales, le deuil a été longtemps signifié par le port de vêtements noirs ou par un simple crêpe accroché au revers de la veste. Il n'est pas rare de voir une épouse se rendre au chevet de son mari mourant vêtue de noir, sans qu'elle soit



pour cela dans un deuil anticipé. Cela lui permet de signifier à son entourage que son époux est gravement malade en évitant ainsi des questions embarrassantes et de bénéficier de marques de sympathie.

► Le deuil psychologique

La séparation produite par un décès représente un véritable choc psychologique qui retentit sur le plan affectif, émotionnel et intellectuel. En fonction des capacités de chacun à faire face à un tel traumatisme, on parle de deuil normal, de deuil compliqué et de deuil pathologique⁽⁵⁾. Marie-Frédérique Bacqué n'hésite pas à affirmer que « *Le bon déroulement d'un deuil à l'âge adulte dépend de l'acceptation de la séparation d'avec la mère dans la toute petite enfance* »⁽⁶⁾.

► Le travail de deuil

Indépendamment de l'histoire de vie de chacun, les derniers instants de la vie du patient sont des moments qui resteront gravés dans la mémoire des proches. Des conditions dans lesquelles se déroule le décès, tant sur le plan symptomatique que psychologique, va probablement dépendre la qualité du travail de deuil. La qualité de la prise en charge de la personne en fin de vie contribue donc pleinement à la prévention d'un deuil difficile.

► Le rôle infirmier auprès des personnes endeuillées

Il s'inscrit naturellement dans la continuité de la relation de soutien qui s'est instaurée dès le début de la prise en charge du patient, soit au domicile soit en institution.

Avant le décès, il est important que la famille puisse aborder l'éventualité de la mort et les questions matérielles qui en découlent sans se culpabiliser ni trouver cela indécent. Les soignants sont parfois à l'origine de ces questions que les proches n'osent pas toujours aborder par pudeur.

Lorsque des membres de la famille souhaitent être présents **au moment du décès**, il est préférable de les y préparer afin d'anticiper leur réaction. Pour cela, il faut non seulement bien connaître la

famille, mais également avoir repéré dans les proches une personne ressource sur laquelle l'ensemble de la famille pourra s'appuyer après le décès.

Les heures qui suivent le décès sont surtout occupées à prévenir les amis et à organiser les obsèques. L'organisation et le respect de ce rituel funéraire (inauguré par la toilette mortuaire) sont une des conditions indispensables au processus de deuil. Le rôle des soignants est ici prépondérant.

Souvent **après le décès**, la famille ne se manifeste plus auprès de l'équipe soignante. Dans certains services⁽⁷⁾, il est possible pour les proches de rencontrer soit un membre de l'équipe, soit de participer à des rencontres avec d'autres familles endeuillées. Ce "suivi de deuil" permet d'évaluer avec la personne endeuillée la qualité du travail psychique et sa capacité à réinvestir une vie affective et sociale. Devant la persistance d'un état dépressif, des troubles somatiques ou des modifications du comportement pouvant évoquer un deuil compliqué ou pathologique, il faut proposer à la personne de consulter son médecin traitant ou de rencontrer un psychologue ou un psychiatre.



Si le deuil n'est pas une maladie, il peut le devenir. Notre rôle est d'aider l'autre à identifier sa propre souffrance. Le deuil est une étape indispensable qui demande parfois à être accompagnée comme toutes les étapes douloureuses mais dynamiques de la vie humaine.

La Fondation de France a d'ailleurs publié un annuaire destiné aux personnes endeuillées⁽⁸⁾.

5/ LES RITES

Le rite est un réseau de comportements et de signes convenus. Ils sont la mémoire collective d'une communauté. Ils jouent un rôle d'initiation, de transmission d'éducation des générations nouvelles.

Dans leur déroulement, les rites se traduisent par des rituels et utilisent des ingrédients symboliques, encens, eau, ablution, huiles, mais aussi des objets : chapelets, crucifix, vêtements, couvre-chef, port de deuil.

Les rites, de façon générale, marquent les temps forts de notre existence. Ils sont appelés alors "rites de passage". On les retrouve au moment de la naissance, du mariage et au moment du décès où il s'agira de "faire passer" le défunt du monde des vivants à celui des morts.

Dans ce contexte, les différents rites funéraires ont pour but :

- de marquer l'interruption de la vie de la personne disparue ;
- d'exprimer les émotions liées à la perte ;
- de permettre de se réunir autour du défunt et d'être proche des personnes endeuillées ;
- d'honorer le défunt ;
- d'être en paix avec lui ;
- de rassurer les survivants.

La peur de la mort et de ses conséquences a contribué à l'émergence des rites mortuaires. Par exemple, la toilette est un acte d'hygiène, un moyen de se protéger contre les éventuels risques de contagion. On continue dans certaines campagnes à voiler les miroirs, pour éviter que l'âme ne reste prisonnière et empêche toute tranquillité pour les vivants.

Les rites ont également servi à marquer la solidarité de la communauté vis-à-vis de la mémoire du défunt, mais aussi auprès de la famille. La veillée mortuaire d'autrefois en témoigne. Aujourd'hui, elle est remplacée par des visites à domicile, lorsque cela est possible, ou peut se faire dans une chambre funéraire aménagée pour la famille en attendant le jour des obsèques.

Ce rite est important car il permet d'être en contact une dernière fois avec le corps de la personne disparue, de lui dire sa douleur, ses regrets. Cela peut aider au travail de deuil.

La toilette ou les soins de conservation de plus en plus demandés aujourd'hui permettent de rendre au mort l'aspect "du dormeur", image rassurante pour l'entourage.

L'enterrement marque la séparation ultime avec le défunt. Ce rite a pour signification le retour à la terre, source de fécondité, mais aussi garantie de repos et de sécurité. La crémation, de plus en plus pratiquée, conduit à la recherche de nouveaux rites.

Enfin, le repas funéraire était un rite d'union : boire et manger ensemble et remercier ceux qui avaient participé montrait une reconnaissance, souvent symbolisée par la présence imaginaire du défunt à qui on avait laissé sa place à table. Ce rite permettait ensuite à la vie de reprendre ses droits en retournant aux activités de la vie courante.

Si l'évocation de ces rites a souvent été faite dans ce texte à l'imparfait, c'est qu'ils tendent pour certains à disparaître. Cependant, ce serait une grave erreur ; ils aident à se séparer le mieux possible du défunt, et lorsque tout "se passe trop vite", le travail de deuil s'accomplit plus difficilement.

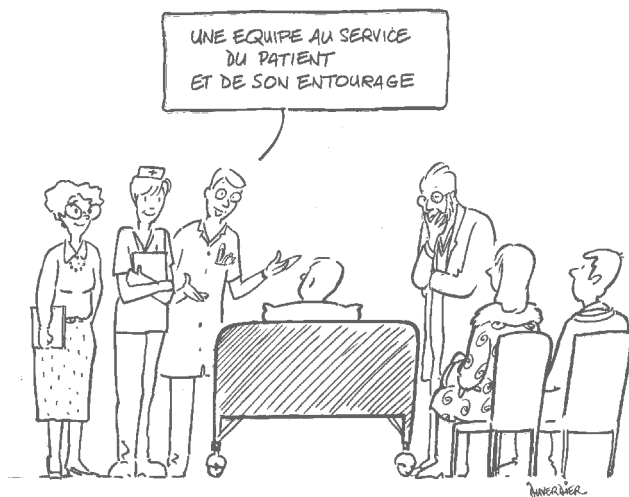
Les rites funéraires ne doivent pas être forcément associés à une connotation religieuse. Certains rites ne sont pas d'essence religieuse, mais laïcs, pourrait-on dire ; citons la création de patchworks, la composition de lettres, poèmes, bouquets...

■ B) L'ÉQUIPE SOIGNANTE

1 / LA PLURIDISCIPLINARITÉ DE L'ÉQUIPE

► Définition

Une équipe est un groupe de personnes qui a le désir de travailler ensemble autour d'un **projet commun centré sur le patient**. Chacune des personnes détient une compétence professionnelle dont le patient a besoin. La synergie de ces multiples compétences dans l'équipe est l'occasion de discussions, de recherches pour le mieux-être du patient, mais aussi de conflits possibles. De ces échanges, la compétence de chacun s'enrichit progressivement. Une condition essentielle au bon fonctionnement de l'équipe passe par une définition claire des règles du groupe et le respect de ces règles. Les structures de soins palliatifs sont des lieux où les partenaires de soins essaient de vivre l'interdisciplinarité au service du projet de soins palliatifs.



▮ Les moyens nécessaires

Communication

Indispensable et omniprésente, à l'aide d'outils de soins pour que l'information circule au sein de l'équipe (dossiers de soins, transmissions ciblées écrites et orales, réunions...), mais aussi d'outils de communication favorisant la compréhension mutuelle (soignant-soignant, soignant-soigné)

Organisation du travail d'équipe

- connaissance et respect du rôle et de la complémentarité de chacun,
- consensus d'équipe pour la mise en œuvre des actions de soins afin d'en assurer la continuité (par exemple, protocoles de soins validés et entérinés par toute l'équipe), mais aussi pour ce qui concerne les prises de décisions thérapeutiques en utilisant des outils pour aider au processus décisionnel.

Évaluation du travail en équipe

Selon des critères définis en équipe pour assurer des soins de qualité à la personne soignée.

Formation professionnelle et continue

La formation permanente engage les professionnels à se former, selon l'article 10 du décret n° 93-221 du 16 février 1993 relatif aux règles professionnelles des infirmiers et infirmières. Plusieurs formations peuvent être proposées. Dans tous les cas, il est fondamental que les formateurs dispensant ces formations aient une expérience de l'accompagnement et des soins palliatifs au lit du malade.

▮ Quelques points clés du travail en équipe

- volonté de travail en équipe et écoute mutuelle ;
- motivation pour s'engager dans un projet commun dont le patient est le centre ;
- respect du travail de chacun : tolérance, humilité, humour ;
- connaissance de soi et remise en question personnelle.

► Les intérêts et avantages du travail en équipe

Pour le patient et son entourage :

- prise en charge globale (physique, psychologique, socio-familiale, spirituelle) ;
- cohérence, sécurité, apaisement, confiance ;
- écoute, disponibilité ;
- préparation à la perte ;
- prévention des deuils pathologiques ;
- suivi de deuil.

Pour l'équipe :

- confort de fonctionnement ;
- notion de partage ;
- valorisation de chacun ;
- responsabilisation, initiatives ;
- réalisation professionnelle.

L'équipe est un lieu de ressourcement et d'enrichissement autour d'un projet commun (sentiment d'appartenance).

► Les limites

- individuelles ;
- du groupe ;
- institutionnelles et administratives ;
- de la confidentialité.

► Les risques

- dilution des responsabilités/glisement des rôles ;
- jugement ;
- surinvestissement affectif ;
- mythe de l'équipe idéale ;
- exacerbation des émotions et des sentiments en présence de la mort répétée.

► Les ajustements nécessaires au fonctionnement de l'équipe

- faire de la douleur une urgence ;
- être techniquement très performant, sans jamais oublier la dimension globale de la souffrance et du soin ;
- s'accorder sur le sens de certains mots comme fusion, distance, limites, écoute, affectivité, émotion ;
- permettre à un soignant d'être plus spécifiquement auprès d'un patient ;
- accepter de respecter les différentes dynamiques familiales ;
- apprendre à travailler d'abord en présence des familles, puis en collaboration avec elles, et savoir admettre leur absence ;
- prendre conscience que chaque membre de l'équipe est différent,
- prendre chacun ses marques dans un territoire à partager, ne pas envahir, ni se laisser envahir dans l'espace de vie ressenti comme nécessaire (ex. espace de repos pour les soignants) ;
- savoir qu'ici comme ailleurs des conflits existent et qu'il n'y a pas d'équipe idéale ;
- apprendre à écouter et à s'écouter, et prendre conscience que parler n'est pas dire n'importe comment, n'importe quand, n'importe quoi à n'importe qui, mais tendre vers une parole authentique ;
- se reconnaître dans des valeurs éthiques communes clairement énoncées et y adhérer sans réticence, comme la mise à l'écart de l'euthanasie et de l'acharnement thérapeutique ;
- accepter de renoncer à la toute-puissance exprimée par la notion d'une "bonne" manière de mourir.

En équipe, tout peut se dire, mais pas n'importe comment. Ceci permet de ne pas entrer dans le jugement, d'être respectueux des jardins secrets et des limites de chacun des partenaires de soins.

Vivre en équipe, c'est une façon d'être, de devenir, de grandir dans le respect de soi-même et des autres. C'est un chemin d'autonomie dans le partage d'un projet commun au service du patient.

2/ LE VÉCU DES SOIGNANTS

La souffrance des soignants n'est plus à démontrer. Que ce soit avec le patient, avec l'entourage ou avec l'équipe, elle est présente quotidiennement dans la relation à l'autre. Si nul ne peut la faire disparaître complètement, l'effort de chacun est nécessaire pour contribuer à l'alléger. Mais pour cela, il est essentiel de faire une pause dans la cohue du quotidien pour **penser sa pratique et lui (re)donner un sens.**

Plusieurs facteurs au sein de l'institution hospitalière participent à son développement. D'une part, l'expérience particulière de la crise du mourir à l'hôpital nous montre à quel point les comportements de chacun (malade, entourage, soignant) sont exacerbés, rendant les relations souvent plus compliquées. D'autre part, durant cette crise, l'autonomie du patient en fin de vie diminue petit à petit. Le travail de l'équipe interdisciplinaire s'oriente vers la proposition et la dispensation de soins de confort.

Enfin, accompagner une personne en fin de vie nous ouvre à la dimension spirituelle de l'homme en nous confrontant à des questions sans réponse, nous plongeant dans l'angoisse inhérente à ce que nous ne connaissons pas et qui, de surcroît, nous arrivera inéluctablement un jour.



► La relation avec le grand malade

S'engager dans l'accompagnement suppose un investissement affectif intense auquel peu de soignants sont préparés. Cependant, l'accompagnement nécessite de la part du soignant une aptitude à écouter et à accompagner dans la compassion et dans l'empathie. Dans nos formations initiales, nous apprenons encore qu'il ne faut surtout pas s'attacher au malade. Mais comment nier ce qui se vit d'humain dans cette relation avec la personne en fin de vie? **Les émotions et les sentiments personnels de chacun sont inévitablement présents dans cette relation singulière.** Prendre soin d'une personne en fin de vie, c'est travailler pour répondre à sa demande de créer ses derniers liens avant de se détacher complètement.

Ainsi plusieurs questions se posent : comment trouver la distance appropriée avec le malade sans chercher à s'identifier? Prendre conscience de ses peurs, ses angoisses, ses peines, sans projeter nos solutions et nos réponses afin de respecter l'altérité du malade? Et dans cette relation où la parole est si délicate à manier, comment trouver les mots justes et authentiques, adaptés à la situation du mourant? Comment vivre les silences de la relation, tellement angoissants pour le soignant et souvent si bénéfiques et productifs pour le patient? Comment aborder des situations de non-sens où la dignité du mourant est questionnée parfois par lui, plus souvent par son entourage et/ou l'équipe de soins (déchéance physique, plaies cutanées multiples, douleurs rebelles, isolement affectif, souffrance morale intense)?

L'accompagnement d'une personne en fin de vie suppose de s'engager dans une **aventure relationnelle** dont les liens se tissent au jour le jour sans les repères habituels d'une relation de soin dit curatif. Ici, c'est le mourant qui guide le soignant si nous sommes à l'écoute des messages verbaux (souvent symboliques) et non verbaux qu'il envoie. Il nous invite à mobiliser nos compétences humaines dans l'authenticité et la solidarité.

► La relation avec l'entourage

Dans un univers hospitalier où peu de place est donnée à l'entourage du mourant, les soignants ont du mal à accepter sa promiscuité dans les services de soins. Pourtant l'entourage est là, avec sa peine, son

agressivité, sa colère, ses questions, ses demandes, ses angoisses, en demande implicite de soutien. Alors comment appréhender les besoins spécifiques des proches du mourant quand le soignant n'est pas ou peu formé à y répondre et qu'il est, à un moment ou un autre, renvoyé à son propre vécu familial ?

Comment traverser ces moments d'émotions intenses ? Le soignant peut-il pleurer avec les proches ? Ou doit-il rester "fort", en cachant, en refoulant sa peine, voire en la niant ?

Quel accueil est réservé et quel espace est consacré à l'entourage dans le service ? L'équipe a-t-elle un projet commun pour accueillir l'entourage du mourant et l'impliquer dans la démarche d'accompagnement pour le préparer progressivement au décès et favoriser le travail du deuil ?

Jusqu'où le soignant peut-il accompagner la famille ? Peut-il aller à la levée du corps ? À l'enterrement ? Quel type de relation garder avec l'entourage après le décès ? Autant de questions dont les réponses sont spécifiques à chaque dynamique familiale et soignante. Néanmoins, tout comme le malade, l'entourage a besoin d'être soutenu dans sa recherche de ressources pour s'adapter à cette situation difficile de fin de vie. L'expérience de l'accompagnement des familles des mourants montre qu'elles sont très sensibles aux marques de tendresse et d'attachement des soignants. Elles ont ainsi le sentiment que leur proche compte aussi pour les soignants et n'est pas simplement un numéro de chambre, un nom ou une pathologie.

Étant professionnels de santé, notre devoir est de comprendre et tenter, dans la mesure du possible, de l'accompagner dans ce cheminement **sans se laisser envahir par la souffrance de l'entourage**. Mais, pour ne pas se sentir démuni, le soignant a besoin d'être soutenu par l'institution et d'inscrire son action dans un projet d'équipe.

► La relation à soi

La mort confronte l'infirmière (comme le médecin et les autres soignants) à son impuissance à guérir. Le malade en fin de vie lui apprend que soigner est avant tout prendre soin de l'autre en l'accueillant tel qu'il est dans sa singularité.

Pour l'infirmière, la mort génère une remise en question de l'idéal de vie

professionnelle qu'elle s'était forgée. Cela génère une souffrance et la culpabilité de ne pas pouvoir ou de ne pas savoir faire.

Nous avons vu que les soins du corps représentaient une part importante du travail de l'infirmière et de l'aide soignante dans l'accompagnement qui s'ajoute aux soins techniques et relationnels (écoute active, relation d'aide infirmière ⁽⁹⁾). Cette charge de travail conséquente, car multidimensionnelle, se double d'une **remise en question personnelle de chaque soignant, bouleversé par la confrontation à ses limites humaines et à la question du sens de sa vie**. L'énergie physique et psychique dépensée est considérable pour permettre au soignant de s'adapter à cette situation. D'autant plus que, simultanément, leur rôle est de rester disponible et à l'écoute du malade.

La mort de l'autre renvoie le soignant à un face à face avec lui-même. Les différents deuils qui ont jalonné son existence resurgissent avec leur cortège de craintes (de la dégradation, de l'étouffement, de la séparation, de l'absence, de la mort). Comment m'adapter à ce qui se vit en moi, que le malade soit ou non dans le déni de sa mort, quand il me renvoie incontestablement à ma propre mort ?

La prise de conscience de la possibilité de sa propre mort bouleverse le quotidien du soignant : ses valeurs, ses repères, ses croyances sont questionnés. Des émotions très intenses peuvent l'envahir, telles que la tristesse, la peur, parfois la colère générant souvent des passages à vide, des envies de tout abandonner et parfois une culpabilité d'attendre qu'un patient meure plus vite, parce qu'épuisé par les soins lourds qu'il nécessite. Alors comment être à côté, dans une présence bienveillante, simplement témoin de ce que vit le malade ?

Le soignant, pour alléger sa souffrance, ne peut pas faire l'impasse d'une réflexion sur le sens de sa vie (signification et direction) dans le cadre d'un travail d'introspection afin de mieux connaître ses limites et de développer son professionnalisme tout autant que son potentiel humain.

3/ LE SOUTIEN. "SE RESSOURCER"

► L'information

L'infirmière doit avoir des informations concernant la personne malade, la réaction des parents, la situation familiale, les éventuels conflits familiaux sous-jacents. Elle doit communiquer régulièrement avec le médecin afin de lui faire part de ses observations. L'équipe doit se rencontrer régulièrement pour des temps d'échanges et pour une mise au point. Il doit émaner de cette équipe un "esprit de soins continus", esprit qui requiert :

- un langage commun ;
- une cohérence de pensée entre les différents niveaux de savoirs ;
- la reconnaissance de ses limites ;
- l'adaptation au pas à pas de la personne malade ;
- le respect de la législation.

► La parole

Il y a de nombreuses années, on jugeait qu'une infirmière était faite pour ce métier si elle pouvait supporter toutes circonstances difficiles sans rien manifester. Cela recouvrait aussi bien la peur, le dégoût, le rejet, toutes les émotions sollicitées dans la relation de soin. Ainsi le soignant ne pouvait être jugé comme insuffisant. Malgré l'évolution de ces dernières années, le soignant reste peu enclin à exprimer ses émotions, à évoquer les situations difficiles. Toutefois la réalité confronte les soignants de plus en plus à des patients atteints de maladies incurables, à des phases évoluées de cancer, de sida et de bien d'autres pathologies, à des enfants gravement malades, à des vieillards. Ils sont régulièrement confrontés à l'impossibilité de guérir alors que dans leur formation professionnelle, ils sont peu préparés à accepter la maladie mortelle.

Dans le quotidien, la répétition de soins difficiles met à rude épreuve les ressources personnelles de l'infirmière et risque de rompre l'équilibre psychique qui lui permet de continuer à soigner sans fuir. Certains soignants trouvent un équilibre en renforçant leurs défenses et élèvent un mur protecteur entre leurs affects et les sollicitations venant du patient ou de sa famille. Tous ne sont pas capables de

le faire, et de plus, ce n'est pas la bonne solution. Tous les soignants peuvent se sentir démunis face aux problèmes de la maladie grave et de la mort. Il est nécessaire d'ouvrir un espace de parole pour gérer le trop plein d'émotions professionnelles.

Les réunions d'équipe pluridisciplinaires offrent aux soignants l'occasion de s'exprimer sur leurs pratiques professionnelles aux travers de discussions de cas cliniques. En effet, en présentant les malades suivis, en présence de tous les membres de l'équipe, les soignants échangent leurs points de vue et pas uniquement sur les problèmes médicaux. Ils abordent également les éléments relevés auprès des patients lors de la semaine tant physique que psychologique. Dans le même but de partage et de consensus, est rappelée l'information donnée aux malades, aux familles. Une discussion peut être engagée permettant une "réflexion éthique" sur le vécu qui préoccupe l'équipe (arrêt des traitements curatifs, décision de poursuivre un traitement, proposer une transfusion, passage dans une autre structure de soins...). Cette discussion doit permettre aux soignants de parler des difficultés rencontrées, de se comprendre et de trouver des solutions utiles à la continuité des soins. Ceci ayant pour objectif de maintenir la cohésion d'équipe indispensable.

"La relève" ou réunion de transmission, plus rapide, permet un échange concis et précis des problèmes ciblés et pertinents du jour pour chaque patient. Il est également un moment de concertation et d'échange des informations au sein de l'équipe.

Autour de la démarche de soins, l'équipe va dégager des attitudes communes et créer ainsi un climat favorisant la communication. Le cadre infirmier peut organiser les conditions qui vont favoriser l'expression du vécu émotionnel de l'équipe,



particulièrement lorsque la fatigue et l'agressivité retentissent sur le quotidien. Il cherche à garantir l'espace d'échanges dans le calme et la confidentialité, à identifier les situations stressantes, il aide à une écoute réciproque. Il favorise les réunions formelles et informelles qui sont bien souvent un espace-temps nécessaire aux rituels et aux rites des services dans lesquels la parole circule plus librement. Les "pots de service", les pauses café, les pauses repas vont aider à se remettre d'une épreuve, à remettre en cause un sentiment d'échec et à "laisser du temps au temps".

► Les groupes de parole

Créer les conditions pour une meilleure gestion du vécu de l'équipe, c'est parfois mettre en place, si possible, un groupe de parole. Les groupes de parole sont organisés pour atténuer les tensions émotionnelles et améliorer la relation soignant-soigné. Le groupe de parole est régi par plusieurs aspects. La fréquence doit être régulière et choisie par l'équipe ainsi que sa durée. Il se déroule sur le temps de travail, de préférence au moment où se croisent les équipes. Il n'y a pas d'obligation dans la participation et aucune pression n'est à exercer sur ceux qui préfèrent rester à l'écart. Souvent un engagement des participants peut être demandé afin de constituer un groupe fiable où la parole peut circuler. Il se doit d'être un espace d'échanges, un temps de partage destiné à permettre aux participants de réfléchir à leurs pratiques et de rétablir entre eux la communication. Le groupe de parole est composé de l'équipe pluridisciplinaire et du "psy", en général extérieur au service (psychiatre, psychanalyste ou psychologue), chargé d'animer ce groupe. Le groupe étant pluridisciplinaire, les personnels s'y mélangent et les hiérarchies tentent de s'effacer; chacun aborde les situations présentées et exposées avec les mêmes soucis de compréhension. Le "psy", quant à lui, cherche à répondre aux attentes des participants. Chacun peut déposer une partie de ses souffrances, de ses inquiétudes, de ses attentes, à l'exclusion des problèmes qui leur sont personnels. Sans distinction de grade, des échanges permettront à chaque participant de faire ses propres associations, de trouver sa résonance lors des situations évoquées.

Pouvoir s'exprimer le plus librement possible, tout en étant assuré du soutien des autres membres de l'équipe, permet de dégager des impli-

cations émotionnelles trop fortes et de retourner auprès du patient. Ce n'est pas un lieu de psychothérapie, son but est plutôt de faire en sorte que les événements professionnels pénibles ne deviennent pas des problèmes personnels. Il est également un lieu d'apprentissage des limites de chacun et de la juste distance dans la proximité relationnelle. C'est souvent dans les groupes de parole que surgissent des questions, des prises de conscience, des pistes de réflexion, des décodages de vécu qui vont nourrir la recherche personnelle. Le groupe de parole devient un groupe de soutien en prenant en compte la souffrance des soignants et en facilitant la régulation des dysfonctionnements internes. En exprimant leurs émotions, les soignants deviennent plus disponibles envers les patients.

Quelquefois, un silence lourd s'installe. Il n'est pas le résultat d'un vide émotionnel mais au contraire d'une difficulté à formuler avec des mots une réflexion sur sa pratique, une prise de conscience, ou un mal être. L'invitation à la parole permet aux personnes de s'impliquer, de revivre la situation qui les a touchées. Ce sont des moments où le soignant ressent beaucoup d'émotions. De ce fait, le groupe doit permettre leur émergence et les accueillir pour qu'une élaboration puisse se réaliser.

Les soignants ont d'autant plus de difficultés à exprimer ce qu'ils ressentent qu'ils ont du mal à comprendre ce qui les a dérangés ou touchés dans une situation donnée. L'écueil rencontré tourne souvent autour de la frustration. Le soignant attend un retour après s'être impliqué, une réponse, une recette, une conduite à tenir. Rien ne lui est formulé en ce sens. En revanche, ce constat permet d'élaborer sa propre réponse, d'affiner son questionnement et d'avancer personnellement dans sa propre démarche de soignant.

On mesure bien l'intérêt de laisser se dérouler la parole, de favoriser les réponses afin que chacun puisse élaborer ce en quoi est constituée une relation soignante. Cette approche permet d'évacuer, de déposer des situations difficiles, de trouver des repères dans l'exercice de la part relationnelle de sa fonction. Le groupe de parole permet de reconnaître un travail commun dans sa fonction soignante, de prendre conscience du travail qui est fait et de son sens. Cette construction collective menée dans le temps, dans le respect de chacun, est une ressource précieuse.

► La formation

Rien ne remplace la démarche personnelle de l'infirmière, son engagement dans l'accompagnement des grands malades. Cependant, la formation est un excellent support. Tout institut de formation aux carrières de santé doit mettre en place un cursus de formation initiale en soins palliatifs.

Toute infirmière fréquemment confrontée à des personnes en fin de vie pourra s'enrichir de formations continues en soins palliatifs sous la forme de modules spécifiques, de séminaires, de diplômes d'université, de congrès, de lectures, de vidéos...

Ce type de formation intègre les concepts fondamentaux dans la prise en charge de la souffrance du patient en fin de vie et de son entourage. Il s'agit de mieux comprendre la problématique de ses patients à partir d'échanges sur l'expérience des soignants participants. Elle permet également aux soignants d'appréhender leurs propres représentations de la mort, de l'accompagnement, d'aborder leurs peurs et leurs appréhensions, de mutualiser des expériences et d'engager une réflexion sur la dimension du soin, du "prendre soin". L'intention pédagogique est de permettre aux soignants de donner sens à leurs actes personnels et collectifs et de développer un sentiment d'accomplissement personnel.

■ C) LES BÉNÉVOLES

Le développement tardif des soins palliatifs dans notre pays et son accélération récente ont mis en évidence le rôle important du bénévole d'accompagnement auprès des personnes en fin de vie.

Pour la première fois, il est fait mention, dans la loi du 9 juin 1999 sur les soins palliatifs, de la place des bénévoles au sein des équipes pluridisciplinaires, nécessaires à la qualité de la mise en place des soins palliatifs.

Il est bon de s'interroger sur l'origine de ces bénévoles avant de préciser leur rôle et leur action dans les différents lieux où ils accompagnent.

► L'origine des bénévoles

La rudesse de la société dans laquelle nous vivons et les trop fréquents facteurs d'exclusion ont suscité sans aucun doute un plus grand nombre d'hommes et de femmes qui se sentent concernés par les problèmes du monde qui les entoure. À cet égard, la maladie grave, la fin de vie et le grand âge ne peuvent laisser personne indifférent.

Les bénévoles peuvent être de tous âges : bien évidemment des retraités récents ou des personnes ayant assuré jusque-là les charges de la vie familiale et dont l'énergie et l'activité restent intactes. Ceux-là sont nombreux à s'orienter vers l'action que l'on qualifie d'humanitaire. Mais de plus en plus de jeunes engagés dans une profession, parfois avec des enfants encore à la maison, et dont les motivations profondes sont la plupart du temps liées à leur expérience de vie, viennent se proposer. Ce sont eux qui choisissent de prélever sur un planning souvent chargé, quelques heures régulières, chaque semaine, qu'ils consacrent aux autres plus défavorisés.

Ces engagements ont la caractéristique, et d'ailleurs la nécessité, de se vivre le plus souvent dans une action collective, au sein d'une association qui leur servira de point d'ancrage dans la tâche difficile d'affronter la réalité des fins de vie et des souffrances qu'elle engendre.

► La place des bénévoles dans les lieux où ils accompagnent

Les accompagnants bénévoles sont donc généralement **choisis, formés et mandatés par une association** dont l'un des objectifs est l'accompagnement des personnes en fin de vie.

Ils sont donc liés par un double partenariat :

- d'une part, avec le service où ils vont intervenir et dont ils doivent accepter sans réserve les exigences et les indications dans leur fonction accompagnante,
- d'autre part, l'association qui les soutient se porte garante de leur qualité et a signé une convention avec l'institution dans laquelle ils ont été envoyés.

Cette mise en place de bénévoles aura toujours été précédée d'un travail de préparation indispensable auprès des différents acteurs du service concerné et qui constituent l'équipe de soins médicaux, infirmiers et autres. Chacun aura pu préciser ses attentes, formuler ses questions, faute de quoi des malentendus risqueraient de s'installer et de nuire au seul objectif incontournable : le service des malades en fin de vie et, si possible, l'amélioration de la qualité de cette vie dont les jours sont comptés.

► Le rôle des bénévoles auprès des malades mourants

Ils sont là avant tout pour leur **présence** et leur **écoute**, en aucun cas dans une attitude d'intervention. Ils sont là pour accompagner, c'est-à-dire tenter de cheminer à côté de la personne malade, à son rythme, dans une attitude d'écoute attentive et respectueuse. Ils sont là aussi pour être à l'écoute d'une famille en souffrance, pour l'aider éventuellement et la soulager par sa présence remplaçante.

Le bénévole n'a rien à apporter, que lui-même, sans **pouvoir particulier, sans obligation de soins** ; il n'a pas à s'imposer, mais à rester vigilant avec une juste distance.

Il ne prend la place de personne dans une équipe qu'il ne fait que compléter et est soumis au **même secret professionnel que les**

soignants. Il peut être un lien entre le malade avec qui il partage les mêmes réalités et l'équipe soignante qui devient alors plus attentive.

La présence du bénévole ainsi comprise devient un facteur de qualité de vie :

- pour le malade, auprès de qui il est une lucarne sur l'extérieur sans trop de poids affectif,
- pour la famille, qui peut exprimer librement son angoisse ou ses inquiétudes matérielles sans crainte d'une incidence quelconque sur la démarche soignante,
- pour les soignants eux-mêmes, grâce à des rencontres ou des réunions communes qui favorisent l'échange, souvent fort utile, d'information, d'évaluation, d'ajustement.

Le bénévolat se vit comme une **action collective**, les malades, la famille et les soignants le ressentent ainsi et l'apprécient comme tel.

► Conclusion

On peut affirmer que les bénévoles au cœur des soins palliatifs, auprès des malades en fin de vie, créent une **solidarité nouvelle**. Ils apportent leur gratuité, leur disponibilité, leur écoute, leur qualité d'être. Les malades mourants le leur rendent à leur façon : **les accompagner est une école de vie**.

Références et notes

1. SFAP - Collège soins infirmiers, *L'infirmier(e) et les soins palliatifs*, pages 91-97. Masson, Paris, 1999.
2. Faire le deuil d'un objet perdu, d'un rêve impossible ou d'un projet contrarié.
3. Deuil dérive du verbe latin dolere (dol = deuil) qui veut dire souffrir.
4. Marie-Frédérique Bacqué, *Le deuil à vivre*, éditions Odile Jacob, Paris, 1992.
5. Sur la psycho-pathologie du deuil, on peut lire l'article de Marie-Frédérique Bacqué, *Vivre un deuil à l'âge adulte*, in Cornillot et Hanua, *Parlons de la mort et du deuil*, Éditions Frison-Roche, Paris, 1997.
6. Op. cit page 139.

7. Unités ou Équipes Mobiles de Soins Palliatifs, services de long séjour, quelques services d'oncologie.
8. *Aide aux Personnes endeuillées, Répertoire des organismes à consulter*, Desclée de Brouwer, Paris, 1997.
9. Décret n° 93345 du 15 mars 1993 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier(e) - Art. 3.

4. SPÉCIFICITÉS

■ A) DOMICILE

Quel que soit le mode d'exercice, l'infirmière à domicile est amenée à accompagner et prendre soin de personnes en fin de vie, personnes qu'elle connaît souvent depuis longtemps, avec lesquelles elle a partagé les différentes phases de la maladie.

Mourir chez soi devient moins fréquent puisque 25 % seulement des personnes décèdent à domicile. Plusieurs explications sont retenues :

- population professionnellement plus mobile ;
- familles éclatées ;
- logements plus petits ;
- femmes travaillant de plus en plus ;
- nombre croissant de personnes seules, distension des solidarités intergénérationnelles ;
- nombre grandissant de personnes âgées en institution.

Pour l'étape difficile qu'est la fin de vie, il faudra, à domicile, tenir compte bien sûr de la personne, de ses choix et de ses habitudes de vie, mais aussi de son entourage, dans le respect de la culture familiale. Les soins palliatifs à domicile font appel à un travail d'équipe interdisciplinaire afin de pouvoir anticiper les différentes situations de crise qui peuvent être rencontrées (gestion des symptômes, épuisement de l'entourage...).

► Le retour à domicile

Même si certaines personnes n'ont jamais voulu être hospitalisées, la plupart d'entre elles passent à un moment ou un autre par une institution de soins. Les conditions du retour à domicile sont déterminantes pour la mise en œuvre du projet de soins.

Si il est important pour l'infirmière de connaître l'objectif du retour, il l'est tout autant pour la personne et son entourage. Car il n'y a pas pire que l'incertitude, synonyme d'abandon et d'insécurité. Cela suppose donc de l'équipe hospitalière en lien avec celle du domicile, une évaluation de la faisabilité de ce retour ainsi qu'un travail de réflexion et d'anticipation.

La préparation du retour par l'équipe hospitalière

La personne et son entourage doivent être prévenus suffisamment tôt et partie prenante de la décision et de l'organisation des soins et soutiens nécessaires à domicile.

Préparation psychologique

Si pour certaines personnes, le retour à la maison est réclamé dès l'arrivée dans le service, il faut pour d'autres l'aborder avec tact et sincérité tout en évaluant leur capacité à faire face à la situation.

Annoncé par le médecin, ce projet devra être relayé par l'équipe soignante qui fera émerger les angoisses, les craintes mais aussi les désirs de la personne et de ses proches afin que celui-ci se déroule dans la sérénité.

Il est important d'expliquer le traitement qui sera poursuivi et de présenter les moyens humains et techniques mobilisés pour la continuité des soins. Il est rassurant d'insister sur la disponibilité du service pour un conseil, un renseignement, éventuellement pour envisager une nouvelle hospitalisation, même de courte durée en cas de crise.

Préparation logistique

La sortie sera envisagée, en concertation avec l'équipe du domicile, et on évitera de préférence la veille d'un week-end. Certains documents doivent être indispensablement établis pour la sortie :

- le courrier médical pour le médecin traitant ;
- la fiche de liaison infirmière pour l'IDE à domicile la plus complète possible, précisant ce que sait la personne, ce qu'on lui a dit, et quel est le projet de soins, son bilan d'autonomie, les problèmes en cours, une évaluation de la douleur, le traitement reçu dans le service et les soins infirmiers spécifiques ;
- les ordonnances (en respectant leur spécificité : ALD par exemple) pour :

- le traitement per os et injectable, avec les solutés pour la dilution, (en veillant à leur disponibilité en pharmacie de ville),
- les médicaments délivrés par une pharmacie hospitalière,
- les morphiniques,
- les soins infirmiers avec fréquence, nature et durée. Pour les soins d'hygiène et de confort, il conviendra d'établir une prescription DSI en urgence (démarche de soins infirmiers), c'est ensuite l'infirmière libérale qui établira la fréquence et le nombre de séances de soins nécessaires,
- les protocoles de soins (pansements, fréquence de changement de sonde, de canule, d'aiguille de site implantable...), et selon les situations des prescriptions anticipées (gestion de la douleur par exemple),
- les séances de kinésithérapie,
- les analyses médicales,
- le matériel médical en location (lit médicalisé, pousse seringue, concentrateur d'oxygène...),
- le matériel médical à l'achat (matelas anti-escarres, chaise garde-robe, sets de perfusions, de pansements...),
- les aides à domicile (auxiliaires de vie ou aides ménagères).

S'il y a des soins ou un matériel spécifique, il faudra s'assurer de la formation de l'infirmière, et donner à la personne et à son entourage un minimum d'explications pour la surveillance, expliquer, par exemple, comment se faire un bolus avec une pompe PCA.

La préparation du retour par l'entourage

- Les **logements**. Rarement conçus pour accueillir une personne malade et dépendante, ils pourront être réaménagés afin de faciliter les gestes quotidiens (circulation d'un fauteuil, accès au lit...) et l'installation de matériel spécifique (oxygène, aspirateur de mucosités...).
- Le **lit**. La charge symbolique du lit est très importante pour la personne en fin de vie, c'est le refuge, le cocon, c'est le lieu où certains sont nés, c'est le lieu où, consciemment ou pas, ils désirent mourir. Pour les proches, cette symbolique est déstabilisatrice. Combien d'entre eux disent: « *Je ne pourrai plus dormir dans ce lit, cette chambre où il (elle) est mort(e)* ». Il faut en tenir compte et essayer de trouver un compromis. Le choix peut être alors orienté sur le confort et la sécurité

de la personne mais aussi de l'entourage et des soignants. Par exemple, une personne âgée pourra, seule, installer son conjoint en position demi-assise grâce à un lit à hauteur variable et à un relève-buste électrique.

- La **présence** : l'idéal pour la personne malade serait la présence continue du parent proche. Cependant, mener conjointement une activité professionnelle et un accompagnement de fin de vie pendant des semaines n'est pas pour certains un choix, mais une nécessité. Pour les autres, il s'agit d'un réel investissement physique et moral, risque d'épuisement si celui-ci n'est pas anticipé.

Les proches peuvent bénéficier du congé de solidarité familiale de trois mois (non rémunéré), renouvelable une fois (Loi du 21.08.2003).

- Il est nécessaire qu'une **organisation** se mette en place. Il conviendra de définir quelles sont les différentes tâches et à qui les attribuer ? Pour cela, la collaboration avec une assistante sociale est souvent intéressante. Par exemple, qui pourra assurer des nuits, des week-ends en relais, ou même 2 heures l'après-midi, qui assumera les courses ?

- La famille peut bénéficier, selon l'âge et les revenus de la personne, d'une **aide à domicile, par l'intermédiaire d'associations ou par la mairie**. Cette aide, selon la demande, sera orientée vers la personne soignée elle-même (aide aux repas, surveillance) ou sur l'entretien du logement, du linge ou la préparation des repas (aide ménagère). Différents dispositifs financiers peuvent être mobilisés : l'APA⁽¹⁾ pour une personne âgée en perte d'autonomie, l'ACTP⁽²⁾ pour une personne handicapée ou encore le fonds FNASS⁽³⁾ pour les assurés du régime général.

Ce fonds, mobilisable dans le cadre d'un service HAD⁽⁴⁾, d'une équipe mobile de soins palliatifs ou d'un réseau permet de financer des prestations de gardes à domicile ou encore certaines fournitures ou dépenses de médicaments non remboursables (médicalement justifiés).

Dans le cas d'une personne vivant seule, il faut lui demander qui peut être la personne ressource et que des clés soient disponibles pour les différents intervenants. On peut aussi lui conseiller l'installation d'une téléalarme.

À domicile, les bénévoles peuvent proposer une présence et une écoute rassurantes tant pour le malade que pour ses proches, il faut penser au lien social qu'ils représentent.

► La personne soignée chez elle

Même désiré, le retour à domicile est ressenti comme une étape supplémentaire dans sa maladie. La personne revient “plus mal” qu'elle n'en est partie. Son environnement est médicalisé, son autonomie réduite. Malgré cette confrontation à la réalité, nous, soignants, devons lui permettre de reprendre sa place d'acteur dans sa vie et son rôle dans la cellule familiale. Cela suppose le respect de son rythme, ses habitudes, et ses choix, tout en veillant à ce que ce ne soit pas le parent proche qui parle et décide à sa place.

Elle doit aussi se sentir accueillie, entourée et sécurisée. On comprend alors toute l'importance du soulagement des symptômes de la maladie (douleurs, vomissements, diarrhées, dyspnées...), et leur évaluation à chaque visite afin de réduire au maximum les facteurs d'angoisse. Les différents stades réactionnels face à un processus de mort peuvent provoquer des états d'angoisse et d'agitation extrêmement pénibles pour la personne et son entourage. L'écoute, l'attention, la patience, la relation d'aide sont des attitudes utiles à conserver face à ce patient.

La particularité du travail à domicile pour l'infirmière est que, soucieuse d'une approche globale, elle doit concilier les soins et cette relation d'aide souvent dans le même temps. De plus, la famille étant souvent présente pour les soins, il n'est pas toujours facile de lui demander de laisser l'infirmière un moment pour parler seul à seul.

Il y a souvent un décalage entre ce qui est dit, non dit, perçu entre la personne et son entourage, chacun voulant protéger l'autre. Sans vouloir tout régler, il faudra amener peu à peu les deux à communiquer.

► Les proches

La famille ou l'entourage est un élément essentiel de la prise en charge pour lequel il faudra être attentif de la même façon, car ce que vivra la personne soignée aura inéluctablement des répercussions sur les proches.

À la sortie de l'hôpital, la famille risque elle aussi de se sentir isolée, délaissée, sentiment renforcé par l'abandon des traitements curatifs. Puis elle sera vite confrontée aux contingences matérielles, à cette

quasi-permanence au chevet qui rend difficile toute précision d'organisation, et aux différents symptômes devant lesquels elle se sent impuissante et paniquée. La peur de l'urgence est réelle. Cette situation est souvent déstabilisante, et va requérir des adaptations nouvelles. Quant à la souffrance morale, elle est évidente, elle peut aller même jusqu'au désir de mort pour abréger les souffrances, et donc une culpabilité.

Par ailleurs, l'aspect financier d'une telle prise en charge est non négligeable : les frais de garde de nuit sont onéreux, le matériel de soins n'est pas complètement remboursé et ceux de confort et d'hygiène ne le sont pas du tout (alèzes jetables, changes complets, gants à usage unique...). Enfin, sur les médicaments dits de confort, il reste une part à charge de la personne.

Le rôle de l'infirmière se fait à plusieurs niveaux :

- **Elle accompagne** l'entourage dans ces différentes phases, en expliquant ce qui est fait, ce qui est important désormais pour le patient.

Il n'est pas rare qu'au sein des proches, il y ait des différences de comportement, d'analyse de la situation et donc de cheminement.

- **Elle rassure** en précisant qu'on sera à leurs côtés aussi longtemps qu'ils le souhaitent, qu'en aucun cas on ne leur imposera d'assumer la fin de vie jusqu'au bout. En effet, il arrive que la famille change d'avis parce que la charge morale et physique devient trop lourde.

- **Elle apprend aux proches** tous ces gestes de confort et de soins tels que, par exemple, des mobilisations, des préventions d'escarres, la surveillance d'une perfusion, des soins de bouche. L'objectif est de rendre autonome la famille, de la sécuriser, de la valoriser, tout en respectant ses émotions et la place bien particulière qu'elle occupe. Il faudra faire attention à ne pas déléguer des gestes ou soins entraînant une confusion de rôle : l'épouse ne doit pas se transformer en infirmière. Ce partage clair des tâches aidera la famille à s'organiser tout au long de la journée.

- À domicile, l'infirmière a également un **rôle de conseil** (par exemple pour la préparation des repas : souvent petits et fractionnés) et de réassurance des proches dans les gestes du quotidien auprès du malade.

- **Elle réexplique** les différentes phases par lesquelles passe ou risque de passer la personne en fin de vie, et elle rappelle que des paroles dures, un comportement agressif expriment une souffrance, celle de ne plus être la même personne.

Le temps passé avec l'entourage se comptera plus en qualité qu'en quantité, l'IDE à domicile n'ayant pas une disponibilité extensible à souhait. Il faudra donc avoir le souci de cadrer le temps et le lieu : en effet, il est rituel mais toujours inconfortable, que l'entourage veuille parler sur le pas de la porte au moment de partir.

L'infirmière devra aussi être alertée par certains indicateurs d'usure, comme des pleurs, une agressivité, une grande fatigue, surtout si on s'inscrit dans un suivi de plusieurs mois. La famille a le droit d'être à bout, de faire une pause pour mieux reprendre l'accompagnement. Si dans les proches, quelqu'un peut prendre le relais, c'est l'idéal. Il est toutefois possible, par l'intermédiaire du médecin traitant, de recontacter le service hospitalier pour envisager un séjour, le temps de soulager la famille. Le développement des lits identifiés devrait permettre cette souplesse.

Lorsque le décès devient proche, il est indispensable de rassurer la famille sur sa disponibilité et aborder avec tact et délicatesse certaines questions pratiques. Quels gestes puis quelles démarches faudra-t-il accomplir ? Qui appeler ? Quels sont les souhaits par rapport au corps du défunt et à sa religion ? S'exprimer verbalement aide l'entourage à se préparer à la séparation prochaine.

Cela permettra à l'infirmière de préparer le corps de façon adaptée : il ne sert à rien de mettre à tout prix le costume de mariage si par la suite la famille souhaite des soins de conservation.

Il est important de rappeler qu'il faut éteindre le chauffage et ne pas ouvrir les fenêtres, même en période estivale. Par ailleurs, au moment du décès, si le parent proche est seul, il est souhaitable d'attendre la venue d'une autre personne avant de partir.

Après le décès, les familles revoient parfois l'équipe soignante pour évoquer ces moments passés ensemble et amorcer leur travail de deuil.

► L'équipe soignante

Les services de soins palliatifs proprement dits à domicile sont très rares, l'enjeu étant davantage de développer la "culture palliative" auprès de la majorité des soignants. En conséquence, pour une telle prise en charge, la notion d'équipe soignante interdisciplinaire est indispensable. Elle est déjà formalisée dans les HAD, les SSIAD⁽⁵⁾, les Centres de Soins, mais s'agissant des infirmières libérales, elle le sera de leur propre initiative.

Par équipe interdisciplinaire, il faut entendre l'infirmière, le médecin traitant, le kinésithérapeute, le pharmacien, les aides à domicile, les bénévoles, l'assistante sociale du quartier ou de la structure. Malheureusement, manqueront le psychologue, (sauf dans le cadre des HAD, réseaux ou équipes mobiles) l'ergothérapeute, la diététicienne.

Le travail en équipe nécessite une coordination, donc du temps reconnu dans l'exercice libéral dans le cadre de certains services d'HAD ou SSIAD, et dans les réseaux de soins palliatifs. Le décret du 3 mai 2002 prévoit également des rémunérations spécifiques pour les professionnels de santé libéraux, tant pour la coordination que pour les soins. Maintenir une communication entre tous demande une réelle volonté mais permet de déterminer des objectifs communs, une continuité de soins, un meilleur suivi des thérapeutiques et de l'évolution des symptômes.

Il permet aussi l'expression de la souffrance de chacun, prévenant ainsi l'épuisement professionnel "*burn out*". Cette souffrance est réelle, commune sur bien des aspects à celle de l'équipe soignante hospitalière. Cependant, à domicile, l'infirmière est celle qui recueille le plus les angoisses du malade et de son entourage, et il lui est plus difficile qu'à l'hôpital de passer le relais à une collègue au dernier moment. Les groupes de parole, eux aussi, sont rares. Certains réseaux de santé ont compris toute leur importance et les ont institués. Malheureusement, le ressourcement est bien souvent individuel.

La formation continue sur ce thème est à recommander, plusieurs organismes la proposent. Elle est financée pour les infirmières libérales. Il n'est certes pas toujours aisé de laisser son activité pour se former, mais cela permet, pour ces pathologies à pronostic défavorable, d'apporter aux infirmières les connaissances médicales, mais aussi spécifiques à cette prise en charge afin d'aider ces personnes et leurs proches jusqu'à la fin. Cela permet aussi une réévaluation des pratiques, des certitudes, car chaque situation est unique et demande le respect du patient dans son choix, dans ses habitudes socioculturelles, et dans son cheminement vers la mort.

En ce qui concerne le matériel de soins et le matériel technique, des efforts importants ont été faits par les fabricants pour l'adaptation à domicile. On peut trouver des sets de soins pour perfusions,

changement de sonde urinaire, réfection de pansement de voie veineuse centrale, ou de site implantable pour que, même à la maison, les conditions d'hygiène et d'asepsie soient respectées. Ces petits matériaux sont pris en charge par l'assurance-maladie dans le cadre de la LPP⁽⁶⁾.

Les pompes d'analgésie sont plus facilement disponibles. Les prestataires de matériel se sont organisés en réseau pour une meilleure diffusion et distribution de ces produits et une information sur l'utilisation de ces différents matériels. Concernant les pompes PCA, il est important que les infirmières du domicile soient formées à leur maniement afin de permettre continuité et qualité des soins, mais aussi de rassurer la personne malade et ses proches. À domicile, le patient ayant le libre choix de ses prestataires, les infirmières n'ont pas toujours à disposition des pompes de même modèle et doivent réajuster leur formation régulièrement. Tout ceci permet à l'IDE de réaliser les soins techniques dans les meilleures conditions matérielles afin de pouvoir rester attentive à la dimension relationnelle du soin.

► Conclusion

Accompagner une personne en fin de vie à domicile n'est pas facile, ni pour l'entourage, ni pour les soignants qui malgré leur investissement et leurs initiatives se sentent souvent bien isolés. Même si les décès sont toujours plus nombreux en institution, l'émergence de nouvelles modalités de fonctionnement dans le cadre de réseaux ou d'équipes mobiles de soins palliatifs à domicile va dans le sens d'un décloisonnement ville-hôpital bénéfique à la mise en œuvre d'objectifs communs.

Ces dispositifs permettent de répondre à plusieurs objectifs :

- permettre à tous ceux qui le souhaitent de finir leur vie chez eux dans les meilleures conditions ;
- améliorer l'aide aux familles : des aides à domicile plus adaptées et moins onéreuses, un soutien par un psychologue ou un professionnel de l'accompagnement ;
- former les infirmières à domicile à ce type de prise en charge,
- faire reconnaître le travail d'accompagnement et de coordination nécessaire ;
- aider l'équipe soignante à élaborer, à adapter et personnaliser sa prise en charge ;

- permettre l'expression des difficultés de chaque membre de l'équipe;
- anticiper les situations de crise et éviter les réhospitalisations non désirées.
- permettre et faciliter le décès à domicile.

Dans le cadre du 2^e plan de développement des soins palliatifs, des objectifs ont été posés pour permettre le développement des soins palliatifs dans le lieu de vie habituel des personnes. Ils concernent :

- le développement de la prise en compte de la douleur, des autres symptômes et de la souffrance du malade à domicile, ainsi que de la souffrance de ses proches;
- le soutien des professionnels et des bénévoles qui interviennent à domicile;
- le développement de l'hospitalisation à domicile pour les soins palliatifs;
- la constitution de réseaux locaux de soins palliatifs domicile-hôpital.

Il est donc à souhaiter que ces objectifs soient accompagnés des mesures financières nécessaires, et puissent être atteints dans des délais raisonnables.

■ B) GÉRONTOLOGIE

La prise en charge de la personne âgée en fin de vie requiert des connaissances spécifiques compte tenu de l'enchevêtrement des problèmes de santé et du vieillissement. Lorsqu'elle approche de sa mort, il n'est pas rare qu'elle soit porteuse de cinq à six pathologies concomitantes. L'évaluation de la douleur et des autres symptômes devrait être une démarche systématique à l'entrée de la personne âgée à l'hôpital. Une réévaluation ponctuelle est indispensable chez celles qui n'ont plus la capacité de la verbaliser spontanément. Le travail d'équipe et l'approche interdisciplinaire sont les clés de voûte de l'accompagnement des grands vieillards.

► L'évaluation et le traitement de la douleur

Nos aînés supportent généralement des douleurs et un inconfort sans se plaindre. Ils ne sont bien souvent plus à même d'en préciser la localisation et l'intensité et reçoivent de ce fait beaucoup moins d'antalgiques que les plus jeunes. De plus, la plupart des investigations et soins réalisés sont susceptibles d'occasionner de nouvelles douleurs. Les prérequis nécessaires à l'évaluation sont mis à mal. Croire la personne âgée est essentiel, malheureusement, nombreuses sont celles qui ne s'expriment plus, ce qui ne facilite pas le soulagement. Les difficultés d'évaluation conduisent les professionnels à développer leur jugement clinique afin de rester objectifs. Ce travail d'évaluation engage toute l'attention du professionnel. Il met tous ses sens en éveil et, pour être objectif et efficace, il s'appuie sur des méthodes d'évaluation validées en utilisant des outils adaptés aux personnes âgées.

Quels éléments rechercher ?

- Le contexte et la durée d'évolution sont difficiles à apprécier. Elle peut être réactivée par les soins et les mobilisations. Pour savoir où le malade aphasique a mal, il peut être utile de l'inviter à nous montrer sur notre propre corps ou de mobiliser délicatement la zone douloureuse afin de vérifier si le mouvement augmente la douleur.
- Les circonstances de survenue, la périodicité et la durée sont des indicateurs ; précieux pour l'adaptation des traitements, ces renseignements seront obtenus par l'observation comportementale.

- Les causes sont, bien entendu, multiples, elles peuvent être liées à la maladie (traumatique, inflammatoire, cancéreuse...) et ou induites par les soins. En ce qui concerne les conséquences, la douleur a un retentissement sur les autres besoins fondamentaux : alimentation, sommeil, mobilité, élimination... Elle a des répercussions sur les activités et les relations sociales avec l'entourage et les professionnels.

Il faut considérer la peur liée à la manière de réaliser les soins. Les aspects psychosociaux et la dimension émotionnelle ont aussi une incidence sur le vécu douloureux.

Il ne faut pas non plus négliger les effets d'une situation de crise ou d'un événement défavorable et considérer le sentiment d'effraction et d'atteinte à la dignité ressenti lors de certains soins touchant des régions intimes du corps.

L'appréciation de la dimension cognitive est incontournable, la douleur actuelle est appréhendée en fonction des expériences passées.

De nombreux petits moyens permettent de prévenir les douleurs induites. Afin de diminuer l'appréhension et la douleur, des bolus d'antalgique ou d'anxiolytique peuvent être administrés préventivement. Il est utile de rappeler aux soignants qu'ils n'ont pas un effet immédiat, il faut leur laisser le temps d'agir.

Même si la personne âgée a reçu un antalgique d'action rapide avant d'entreprendre la toilette, si elle souffre encore, il est impératif que le soignant interrompe le soin. Il appelle le médecin, réexamine avec lui la situation, réalise un nouveau bolus et attend trois quarts d'heure avant de le poursuivre.

Le lever prolongé peut être source d'inconfort, de fatigue et de nouvelles douleurs.

Les outils d'évaluation en gériatrie

Il existe plusieurs échelles unidimensionnelles qui permettent d'évaluer l'intensité de la douleur. Mais il est souvent difficile chez le sujet âgé de s'appuyer exclusivement sur l'EN (échelle numérique), l'EVS (échelle verbale simple, voir annexe 2, p. 188) ou l'EVA (échelle visuelle analogique). Elles nécessitent que la personne soit indemne de troubles de mémoire, de la vue, de l'audition et de la parole... Il faut aussi qu'elle comprenne les informations qui lui sont données.

Lorsque le patient n'a pas la capacité physique et/ou intellectuelle pour communiquer son ressenti, le soignant s'appuie sur le non verbal. L'observation s'intéresse aux signes physiologiques : fréquence cardiaque et respiratoire, sudation, dilatation des pupilles...

Les soignants observent en outre les comportements : pleurs, cris, gémissements, agitation... en interdisciplinarité.

Auprès de personnes âgées atteintes de démence, l'hétéro-évaluation à l'aide de grilles d'observation des comportements douloureux est la seule solution. Les soignants sont responsables de l'évaluation et les résultats obtenus, analysés en équipe, permettent d'initier un traitement antalgique quand c'est nécessaire. Tout changement de comportement chez le sujet âgé, doit faire évoquer une douleur.

- **L'échelle DOLOPLUS** est une hétéro-évaluation, puisque la cotation est effectuée par les soignants. Elle indique trois domaines comportementaux à explorer.

- Au niveau du retentissement somatique, les rubriques à observer sont la plainte, les positions antalgiques, la protection des zones douloureuses, les mimiques et le sommeil.

- Au niveau du retentissement psychomoteur, le soignant est attentif lors de la toilette et des mouvements.

- Au niveau du retentissement psychosocial, il observe la communication, la vie sociale et les troubles du comportement. En cas de doute sur une douleur, ne pas hésiter à demander au médecin de faire un test thérapeutique. (voir annexe 10, p. 198)

- **L'ECPA** (échelle comportementale personne âgée) est également utilisée. Elle comprend onze items classés selon trois tableaux ou dimensions qui concernent :

- l'observation en dehors des soins,

- l'observation pendant les soins (anxiété, appréhension, réactions lors des mobilisations et des soins locaux),

- les répercussions sur l'activité de la vie quotidienne.

L'ECPA est un outil particulier utile pour aider les soignants à prendre conscience des douleurs induites par les soins. Cette hétéro-évaluation évite d'occulter un symptôme physique pénible et de le confondre avec les manifestations de la dépression ou de la démence. (voir annexe 11, p. 200)

Les traitements

Comme le malade plus jeune, la personne âgée⁽⁷⁾ peut bénéficier de toutes les thérapeutiques antalgiques. Elle est toutefois plus sensible aux effets secondaires, en raison d'insuffisances fonctionnelles liées au vieillissement. Tout ceci ne doit pas empêcher l'utilisation des opioïdes, le médecin doit seulement débiter par des doses plus faibles.

N'oublions surtout pas la surveillance méticuleuse du transit lorsque des opiacés sont prescrits. La prescription de laxatifs est incontournable pour éviter la constipation, source d'inconfort majeur.

La transmission des informations

Les personnes âgées non-communicantes sont celles qui présentent le plus de risques de ne pas être soulagées. C'est lorsque la situation dégénère et que les soignants observent des troubles du comportement qu'ils sont alertés. La coopération interdisciplinaire est aussi importante que les outils validés utilisés. La transmission des informations est utile pour le choix des thérapeutiques et pour l'ajustement de nos gestes de soins. Il est indispensable de transmettre aux autres membres de l'équipe les croyances, les peurs, l'appréhension des soins et les questionnements du grand vieillard concernant la maladie et la mort.

► **L'importance des soins corporels**

Les soins du corps, d'hygiène, d'entretien et de continuité de la vie sont un ensemble de gestes intentionnés et incontournables qui permettent de lutter contre l'inconfort et les infections. Ils sont réalisés en interdisciplinarité, par des infirmiers, des aides-soignants, des kinésithérapeutes..., qui unissent leurs compétences, dans le but d'assurer le meilleur confort physique possible. Les soins corporels recouvrent la toilette, les mobilisations, les soins de bouche, de nez, d'yeux, d'oreilles..., la prévention des escarres, sans oublier l'alimentation, l'hydratation et l'élimination.

En fin de vie, la fatigue et la cohorte de symptômes invalidants nécessitent que les soins d'hygiène soient renouvelés plus souvent et avec délicatesse, afin de soulager la personne âgée qui n'a plus la force ou la connaissance pour accomplir les soins qu'il réalisait seul.

La toilette

Elle permet de conserver l'intégrité de la peau, de favoriser le confort physique et psychologique. Elle rend la vie quotidienne du malade plus agréable, l'aide à retrouver une sensation de bien-être dans un corps souffrant (amaigri, fatigué, mutilé...). Elle permet d'entretenir une image corporelle satisfaisante et à cheminer dans son travail de deuil.

Chaque fois que cela est possible les soignants peuvent proposer une douche ou un bain. Le contact de l'eau, au-delà de l'hygiène corporelle, procure du plaisir et diminue les contractures et les douleurs. Grâce au confort procuré, le malade peut redécouvrir son corps de manière valorisante. Lorsque les membres de la famille y participent, le soin peut devenir un moment de tendresse et de communion.

Les soins apportés à la chevelure participent grandement à l'esthétique. La personne retrouve des repères, en référence à sa façon de se présenter au monde, des sortes de jalons d'ordre socioculturel.

La toilette englobe aussi **les soins des yeux, des oreilles, de moustaches et le rasage**. Le soignant peut être amené à utiliser des collyres gras, afin d'éviter les ulcérations de la cornée, lorsque la personne âgée n'est plus à même de fermer ses paupières.

Les soins de bouche servent à conserver à la cavité buccale ses caractéristiques physiologiques.⁽⁸⁾ Ils permettent de prévenir les complications ou du moins d'améliorer l'état buccal déjà altéré (infections, ulcérations...), de diminuer les douleurs et les odeurs, de limiter les surinfections locales et générales. Ils favorisent la communication et la relation de proximité avec l'entourage et les proches.

La vérification de l'adaptation des prothèses chez le malade dénutri s'impose. Elles peuvent provoquer des infections et des douleurs. Les stomatologues peuvent apporter des modifications aux prothèses, même si la personne n'a plus que quelques semaines à vivre. L'entourage peut être associé à ce soin quand il le désire; il retrouve ainsi un sentiment d'utilité vis-à-vis de son proche.

Les ongles incarnés provoquent des douleurs, même en fin de vie. La coopération du pédicure au lit du malade constitue un moyen d'y remédier, pourtant sa contribution au confort du malade est souvent oubliée.

Il ne faut pas négliger les soins de nez, car la respiration est souvent laborieuse et source d'inconfort. Les soins du nez consistent à désobstruer les narines avec un coton-tige et à couper les poils de nez trop longs.

L'habillement doit être personnalisé. Le choix vestimentaire est un détail important, il signe la personnalité et la personne âgée en fin de vie se sent valorisée.

Les soins d'esthétique apportent une détente physique et ramènent le malade à des souvenirs heureux. L'usage de parfum et de maquillage redonne des sensations connues, utiles pour faire face à la maladie grave, à la dépréciation de soi et à l'anxiété générée par les modifications corporelles.

L'installation au lit et au fauteuil est essentielle.

- *Au lit*: une bonne installation, avec des coussins sous les coudes et les talons, entre les genoux chez les malades comateux ou hémiplésiques, contribue à prévenir l'apparition de douleurs dues à une mauvaise répartition de la charge du poids du corps, la formation de plaies d'appui (escarres) et les déformations de non-utilisation (rétractions).

- *Au fauteuil*: le choix d'un fauteuil roulant a de l'importance pour la stabilité, le confort et la sécurité. Des coussins anti-escarres et des coussins de dossier sont souvent nécessaires.

Il ne faut pas oublier de régler correctement les paramètres du fauteuil (accoudoirs, reposes pieds, repose-tête...).

L'ergothérapeute peut intervenir en proposant des aides physiques techniques afin de limiter la douleur occasionnée par la gestuelle quotidienne: des orthèses, des coussins, des contentions d'immobilisation.

L'organisation des soins a beaucoup d'importance.

Pour qu'ils se déroulent dans un environnement calme et sécurisant, le soignant doit réunir préalablement tout le matériel qui lui est nécessaire. Le confort peut être lié à l'ergonomie et au moment choisi pour le réaliser.

En cas de douleur, il est souvent judicieux de regrouper les soins. Il faut au contraire, quelquefois les fractionner ou les différer afin de laisser la personne âgée se reposer entre deux gestes.

Le toucher massage

Le toucher de détente a un effet curatif. C'est un moyen d'apaiser la douleur et l'anxiété, de diminuer l'intensité des contractures. Il apporte un réconfort à la personne malade.

Il a un effet sur le schéma corporel et sur l'estime de soi. Il aide le malade dans son travail de deuil et lui permet de devenir conscient des différentes pertes.

► **Autres symptômes**

Les plaies et les escarres

Au cours de la maladie, tout est entrepris pour prévenir les lésions cutanées, particulièrement le positionnement de trois quarts.

Une évaluation systématique des risques grâce à l'échelle de Norton est conseillée, afin d'adopter une stratégie de soins.

L'échelle de Norton aide à évaluer le risque de développement d'une escarre chez les patients en fin de vie. L'infirmière chiffre chacun des cinq items. Un total de 14 points ou moins est un indice de risque.

En fin de vie, les escarres sont consécutives à de multiples facteurs, à la dénutrition, la pression mais aussi l'incontinence urinaire et fécale. L'objectif des soignants ne va plus être de guérir les escarres ; cependant tout doit être entrepris afin de prévenir la douleur et la surinfection, de celles qui sont déjà constituées et afin de limiter l'apparition de nouvelles plaies.

ÉCHELLE DE NORTON

| A État nutritionnel | B État mental | C Activité | D Mobilité | E Incontinence |
|----------------------------------|----------------------------|-------------------------|----------------------|-----------------------------|
| 4 : Très bon | 4 : Alertes | 4 : Ambulant | 4 : Complète | 4 : Aucune |
| 3 : Bon | 3 : Apathique | 3 : Marche avec aide | 3 : Partielle | 3 : Occasionnelle |
| 2 : Pauvre | 2 : Confus | 2 : Fauteuil | 2 : Très limitée | 2 : Fréquente : urinaire |
| 1 : Médiocre | 1 : Stuporeux | 1 : Alité | 1 : Aucune | 1 : Urinaire et fécale |
| Total : .../20 points | | | | |

Lorsque la mort semble imminente, le malade ne sera pas systématiquement mobilisé toutes les deux heures. L'excision mécanique des nécroses n'a plus sa place, elle ne ferait que majorer la douleur, c'est une forme d'acharnement thérapeutique des infirmières. Il s'agira uniquement de soins de propreté.

Les escarres provoquent des odeurs, il existe des protocoles de soins visant à les atténuer. L'apparition d'escarres, à de multiples endroits, est la traduction de l'aggravation brutale de l'état général de la personne. Le processus du mourir est parfois pénible pour les soignants confrontés à ces situations de soins et ils se culpabilisent souvent.

La nutrition et l'hydratation⁽⁹⁾

L'hydratation et la nutrition des patients âgés en fin de vie suscitent des questionnements éthiques chez les soignants et l'entourage. La prise de décision médicale doit être éclairée par l'avis de la personne âgée lorsqu'elle est en mesure de se prononcer. Elle peut être argumentée par chaque partenaire du soin afin de peser les bénéfices/risques en cas de pose de sonde naso-gastrique ou de gastrostomie. La concertation interdisciplinaire a pour but d'éviter l'acharnement inutile ou, au contraire, l'abandon prématuré d'alimentation.

Le Docteur Renée Sebag-Lanoë propose des pistes de réflexion concernant cette prise de décision.⁽¹⁰⁾

Alimentation. Chaque personne est unique, nous pouvons néanmoins nous référer à quelques principes de base :

- privilégier la voie orale autant que possible,
- fractionner les prises alimentaires et soigner la présentation,
- respecter le refus d'alimentation en s'assurant qu'il n'est pas lié à une douleur buccale,
- accepter d'abandonner toute stratégie de renutrition,
- se centrer sur le "faire plaisir",
- privilégier la qualité de vie.

Hydratation. Tant que la voie orale est possible, tous les moyens sont à utiliser.

Le patient âgé en fin de vie souffre très souvent de troubles de la déglutition, tant avec les solides que les liquides.

Il s'agit alors de pallier, à la sécheresse buccale, symptôme gênant, générateur d'infections, de douleur et de difficultés de communication.

La perfusion par voie sous-cutanée. C'est une méthode souvent utilisée en fin de vie en gériatrie pour assurer l'hydratation. Elle n'est pas douloureuse et ne nécessite aucune contention, contrairement à la perfusion intraveineuse que le patient cherche souvent à arracher.

Chaque situation est singulière et il n'y a pas de dogme quand il s'agit d'alimentation et d'hydratation. L'objectif reste le meilleur confort possible, en anticipant les bénéfices et les inconvénients pour le malade.

La constipation

Un patient dément qui n'a pas de selles depuis trois jours doit faire l'objet d'une surveillance, d'autant plus s'il refuse de s'alimenter. La constipation est source d'inconfort, elle peut entraîner des nausées vomissements, une perte d'appétit, une rétention urinaire Elle majore les troubles psychiques et l'agitation. En phase terminale, l'alitement, la déshydratation et les traitements (morphiniques) favorisent la constipation. Il est préférable de la prévenir, plutôt que d'être amené à pratiquer une évacuation manuelle car ce geste est désagréable et porte atteinte à la dignité du malade.

L'agitation

L'agitation est fréquente lorsque le malade présente un problème physique (douleur, dyspnée, constipation, rétention urinaire) ou une détresse psychique (anxiété).

La confusion

La confusion est souvent présente à proximité du décès et majorée par l'angoisse ressentie par le patient à l'approche de sa mort. Il présente des troubles cognitifs avec une faible capacité d'attention, une perturbation des perceptions visuelles et auditives et parfois de l'irritabilité.

Notre rôle est de donner des repères, d'éclairer la chambre, d'expliquer les bruits et les soins, de favoriser la communication, d'assurer la sécurité du patient, de surveiller la prise des traitements.

► **L'accompagnement relationnel**

L'art de réaliser les soins

Les soins corporels sont l'occasion d'apporter du soutien, de s'occuper du vécu de ce corps et de se préoccuper de la souffrance. La manière de rassurer ou d'apaiser la souffrance, la façon d'être soi-même thérapeutique est souvent sous-estimée par les soignants. L'art de soigner se base sur la construction d'une relation d'humain à humain où le lien est aussi important que les habiletés techniques.

Afin de faciliter la coopération du malade, au temps et à l'information concernant l'hygiène, il faut ajouter douceur, respect et bienveillance. Soigner le corps, c'est donner sens à la vie jusqu'au bout.

Chaque membre de l'équipe de soins participe à cet accompagnement relationnel de la personne âgée en fin de vie. L'écoute des soignants et des bénévoles est précieuse.

Les membres de l'entourage : conjoints, compagnons, enfants, frères et sœurs ont aussi besoin d'être accompagnés. Ils ont souvent besoin de faire le bilan de leur vie commune avec leur proche qui va bientôt mourir.

Les mourants sont de plus en plus vieux et les membres de leur entourage aussi. Les familles accompagnent longtemps leur proche, mais ne gèrent plus elles-mêmes la fin de vie à domicile. Au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, les personnes âgées ne maîtrisent plus leur corps et elles deviennent incontinentes ce qui a pour effet de les mettre à distance. Les plaies et les odeurs empêchent la proximité. Elles ne communiquent parfois plus verbalement en cas de démence, les proches ont, alors, à composer avec ces modifications de la communication, avec l'agitation et l'agressivité.

Les proches ne sont pas armés pour affronter le déclin des fonctions supérieures, pas plus que les stigmates de la mort progressive et ils préfèrent souvent taire leur angoisse.

Les enfants prennent conscience de leur propre finitude. Le vieillissement et la mort de leur parent sont souvent vécus comme l'abolition du dernier rempart entre soi et sa propre mort ⁽¹¹⁾.

Il s'agit de soutenir les proches avant, pendant et après le décès.

En conclusion, les mots clés des soins palliatifs dispensés à la personne âgée sont :

- soins du corps ;
- soulagement de la douleur et des autres symptômes ;
- écoute, respect ;
- non-abandon ;
- alliance thérapeutique avec le patient et son entourage ;
- travail en équipe multidisciplinaire.

■ C) PÉDIATRIE ⁽¹³⁾

*« L'enfant meurt aussi. Epictète l'accepte. Camus se révolte.
Les familles, soignants, chœur antique se résignent,
s'effondrent, s'indignent ou se taisent ».*

Pierre Royer

► Introduction

D'importants progrès ont été réalisés en onco-hémato-pédiatrie au cours des dernières décennies. Les avancées thérapeutiques passent par une efficacité accrue, une augmentation de l'effet sur la tumeur mais aussi par une réduction de la toxicité sur les tissus sains. En raison de l'importance toute particulière chez l'enfant des séquelles du développement et des complications tardives, en particulier dans des seconds cancers, des ajustements thérapeutiques ont été étudiés avec minutie.

À ce titre, la pluridisciplinarité, les associations thérapeutiques et la concertation qu'elles imposent revêtent une importance particulière pour offrir aux malades les meilleures chances de survie sans compromettre leur qualité de vie et en évitant des actes thérapeutiques superflus.

L'oncologie pédiatrique a une originalité : c'est un domaine où l'accompagnement psychosocial de la pathologie et de la thérapeutique a une grande importance. L'âge des enfants impose le plus souvent une large participation de leur famille et nécessite une coopération étroite entre les médecins, les psychologues, les infirmières et les parents. Le drame que constitue le cancer d'un enfant est chargé d'un poids affectif considérable. L'image du cancer, sa gravité réelle ou celle qu'on lui prête, fait qu'à tout âge, l'atteinte de la personnalité peut avoir des conséquences aussi sérieuses que la menace organique que fait peser la tumeur.

L'observation des enfants cancéreux démontre aussi de façon frappante que les malades, quel que soit leur âge, savent beaucoup plus qu'il ne paraît et ne gagnent rien à être infantilisés.

La première réalité qui s'impose est que l'on ne peut pas parler de l'accompagnement des enfants gravement malades sans connaître le vécu de ces enfants et, par conséquent, le vécu de leurs parents. En effet, un des aspects difficiles de la pédiatrie est que l'équipe soignante ne s'occupe pas seulement d'un enfant, mais de trois personnes : l'enfant et ses parents, voire la famille tout entière.

► Les douleurs de l'enfant

L'enfant qui souffre en phase palliative est desservi par son langage rudimentaire et/ou par sa pauvreté d'expression liés, soit à son âge, soit au handicap neurologique.

Notre rôle de soignant sera d'avoir toujours l'esprit en éveil, de l'écouter, de l'observer, de l'examiner de façon répétitive, de déceler chaque modification comportementale afin de solliciter un réajustement de la prise en charge dans sa globalité, pour améliorer la qualité de fin de vie de l'enfant.

Parfois, le bon complément antalgique résidera dans un changement de position adéquat, le repérage d'une zone à irradier, la découverte d'une constipation douloureuse, d'une toux épuisante.

Le Docteur Annie Gauvain-Piquard souligne l'importance de la première étape de la prise en charge de la douleur, à savoir son identification et sa quantification précises, en proposant à l'enfant tous les moyens d'expression possibles, pour pouvoir ensuite traiter la douleur avec les médicaments et les doses appropriés.

Le diagnostic de la douleur de l'enfant se fait en deux temps et impose de répondre aux deux questions suivantes :

- cet enfant souffre-t-il ?
- quel genre de douleur ressent-il ?

Comme chez l'adulte, différentes méthodes d'évaluation sont utilisées :

- Les échelles d'**auto-évaluation** :
 - E.V.A ;
 - test vocabulaire ;
 - dessin bonhomme à compléter.
- Une échelle d'**hétéro-évaluation** :
 - D.E.G.R. comportant 10 items cotés de 0 à 4 pour évaluer les douleurs chroniques (voir annexe 12, p. 202).

Savoir penser à la douleur implique une recherche systématique de celle-ci chez chaque petit malade présentant une manifestation émotionnelle hostile, une diminution de la mobilité spontanée, une position peu naturelle, une protection de la zone douloureuse, une perte d'intérêt pour le monde extérieur, une réduction de la vie relationnelle et de l'expressivité...

Exemple pour la cancérologie pédiatrique

Différents types de douleurs

- Douleurs spontanées : liées à la masse tumorale elle-même ou aux métastases. Les métastases donnent une douleur plus diffuse, en particulier les métastases osseuses et méningées. L'enfant, même grand, a du mal à les localiser ;
- Douleurs provoquées iatrogènes : liées à la chimiothérapie, aux actes invasifs, aux soins techniques.

Pour soulager ces douleurs nous avons recours aux différents antalgiques.

LES ANTALGIQUES SONT CLASSÉS SELON LES TROIS PALIERS DE L'OMS

Palier 1

- Antalgiques non opiacés
- Paracétamol
- Salicylés
- Anti-inflammatoires non stéroïdiens

Palier 2

- Opiacés agonistes faibles (codéine, tramadol)
- Opiacés agonistes-antagonistes (nalbuphine)

Palier 3

- Opiacés forts (morphine, fentanyl)

La prise en charge des soins palliatifs chez l'enfant ne doit pas faire oublier la prévention de la douleur iatrogène par l'utilisation des techniques d'anesthésie loco-régionale (Emla®, xylocaïne) et de sédation (Meopa, midazolam).

► Les idées et la conscience de la mort chez l'enfant selon son âge

Les représentations, les conceptions, la signification que l'enfant accorde à la mort, la conscience qu'il en a, évoluent, se modifient avec l'âge. L'infirmière en tiendra compte dans sa relation à l'enfant malade. Gesell et Ilg proposent une échelle qui résume la plupart des modifications intervenues entre 3 et 9 ans, s'appuyant sur un très grand nombre d'observations.

• 1 à 3 ans

Peu ou pas de compréhension de l'idée de mort.

• 4 ans

- concept de la mort très limité,
- l'enfant emploie le mot avec une vague notion de son sens,
- aucune émotion particulière ne s'y rapporte quoique l'enfant arrive parfois à exprimer de façon très rudimentaire qu'une idée de tristesse ou de chagrin est liée à la mort.

• 5 ans

- le concept devient plus détaillé, exact et concret. Vague connaissance de la chose définitive qu'est la mort, "la fin", quoiqu'il puisse penser qu'elle est réversible,
- l'enfant reconnaît l'immobilité des morts,
- attitude très terre à terre et dépourvue d'émotion,
- des réactions physiques risquent de se produire maintenant associées avec la mort. Il évite les choses mortes ou bien peut se plaire à tuer. Il a une certaine connaissance du fait, bien qu'en apparence il ne le comprenne et ne le ressente pas affectivement ; il perçoit que la mort a un rapport avec l'âge et que les vieux meurent souvent les premiers.

• 6 ans

- conscience nouvelle de la mort. Début d'une réaction affective à l'idée de la mort,
- il s'inquiète à l'idée que sa mère peut mourir et le laisser,
- il établit un rapport entre la mort et le meurtre, la maladie, les hôpitaux comme avec le grand âge,
- idée que la mort peut résulter d'assassinat ou d'actes de violence,

- il se préoccupe un peu des tombes, funérailles et enterrements,
- il est troublé par des images et des histoires d'enfants ou d'animaux morts ou mourants,
- il ne croit pas qu'il mourra lui-même.

• 7 ans

- intérêt semblable à celui des enfants de 6 ans mais plus détaillé et plus réaliste, compréhension meilleure,
- il fait encore attention aux accessoires: cercueil, rites funéraires, intérêt assez marqué pour ce qui cause la mort: grand âge, maladie, actes de violence,
- il pense à la mort en termes d'expérience humaine spécifique,
- il continue à penser au lien avec le grand âge et la mort (les plus âgés meurent d'abord),
- il peut se plaindre et dire: « *Je voudrais être mort* »,
- il pense assez vaguement qu'il mourra ou le nie.

• 8 ans

- passage de l'intérêt pour les tombes et les funérailles à l'intérêt pour ce qui se passe après la mort,
- il ne rapporte habituellement la mort qu'aux humains, alors que plus jeune il comprenait dans cette notion celle d'autres espèces,
- il sait qu'il comprend mieux le concept,
- il peut accepter le fait que tous les gens, et lui aussi, mourront.

• entre 9 et 12 ans

- il fait maintenant allusion à des principes de logique et de biologie: "l'inanimé", quand on n'a pas de pouls et de température et qu'on ne respire plus,
- il considère la mort en face, et non plus à la périphérie, c'est-à-dire les cercueils et les tombes,
- il accepte de façon très réaliste le fait qu'il mourra plus tard,
- la plupart des enfants de cet âge ne s'intéressent plus à la mort.

• En résumé

L'idée de la mort - et son évolution - recouvre chez l'enfant une grande diversité de préoccupations et renvoie à un ordre complexe de réalités différentes et peut-être hétérogènes.

Tout se passe comme si la mort était initialement un fait extérieur et

inassimilable dans l'univers du jeune enfant : "peu ou pas de compréhension de l'idée de la mort". Il emploie le mot avec une vague notion de son sens.

La conscience véritable de la mort ne peut pénétrer la conscience enfantine sans une profonde modification des mécanismes et des équilibres - intellectuels, affectifs, relationnels et culturels - qui régissent sa présence au monde et en fin de compte sans remaniement de la conscience de soi.

► Le vécu de l'enfant malade

L'enfant jeune est un être immature. Bébé, il est dépendant des adultes qui lui prodiguent ses soins, mais même un peu plus âgé, il est pris dans un réseau de dépendances subtiles vis à vis, non seulement de ses parents, mais également de ses grands-parents, témoins de son histoire, de sa fratrie, de son école, des adultes qui l'entourent.

La perception de ce qu'il est lui parvient à travers eux, comme sa compréhension de la réalité et de ce qui lui arrive.

L'enfant enfin a une compréhension parcellaire de ce qui lui arrive, du pourquoi et du comment et a besoin de ses parents comme partenaires privilégiés de l'interprétation du monde.

L'enfant qui se prépare à mourir maintient très longtemps ses investissements et son champ d'expérience, si toutefois ni la douleur, ni des atteintes motrices ou sensorielles graves ne les entravent.

Toutefois, même lorsqu'il existe, ce maintien impressionnant des investissements, une écoute attentive perçoit des équivalences du travail de deuil de l'adulte. L'enfant renonce progressivement à des activités sportives, puis aux invitations chez les camarades, puis à inviter chez lui et exprime souvent très doucement son besoin de se reposer, son besoin de calme, besoin que parfois les parents ont du mal à entendre. L'enfant dit qu'il a envie de dormir et il faut souvent aider les parents à respecter ce ralentissement progressif de l'activité. Il affronte sans question, sans commentaire sa dégradation physique. La relation avec la mère, parfois le père, s'intensifie, l'enfant étant tyrannique, exigeant et nécessitant une présence 24 heures sur 24. Alors progressivement se forme cette espèce de bulle, cette espèce

d'unité à deux entre l'enfant et celui qu'il a considéré comme son objet privilégié, et cela semble bien être la meilleure condition de déroulement de la phase terminale. Parallèlement, l'état physique de l'enfant se dégrade mais l'enfant est comme trahi par son aspect physique et l'on sous-estime souvent, surtout les derniers temps, les capacités et l'appétence de l'enfant à communiquer.

L'enfant face à la mort

Comme toute maladie grave, le cancer confronte l'enfant à la question de la mort. Les représentations, les concepts, la signification que l'enfant accorde à la mort, la conscience qu'il en a évolue et se modifie avec l'âge.

Comme chez l'adulte l'enfant passe par les différentes étapes du deuil préparatoire à savoir :

- le déni : cette phase joue un rôle de protection et correspond à une négation de la réalité, qui est trop dure pour être regardée en face. Elle permet de conserver l'espoir devant une situation écrasante.
- La colère : elle participe à la maîtrise de l'anxiété. Le soignant peut risquer la rupture de la communication, s'il ne comprend pas que l'agressivité de la part du malade n'est pas une colère contre lui mais vers ce qu'il va perdre (l'autonomie, la vie). Elle est souvent entremêlée de culpabilité.
- Le marchandage : c'est une manière pour le malade d'avoir l'illusion d'une maîtrise de la situation malgré son caractère dramatique.
- La dépression : c'est le moment où la souffrance morale est à son maximum. C'est la traversée du désert pour le malade et le soignant qui va se trouver confronté au silence et au repli sur soi.
- L'acceptation : c'est la phase qui permet au mourant, s'il a été accompagné, d'envisager calmement sa mort, mais sans résignation. C'est-à-dire assumer du mieux possible l'épreuve de la séparation. C'est un moment pour conclure, pour mettre en ordre des choses, pour se dire ce que l'on a peut-être jamais osé se dire. Elle se manifeste par un sentiment de paix dans la famille. L'enfant se désintéresse des événements extérieurs et des activités présentes et futures. Il désire que les parents soient présents. Ceux-ci leur communiquent leur amour et leur tendresse par le toucher, les manipulations délicates, le calme et le confort.

L'évolution de l'enfant et de sa famille à l'intérieur de ces étapes n'est pas toujours évidente. Des étapes peuvent se chevaucher, une étape peut être absente et un retour à une étape précédente est possible.

► Les besoins de l'enfant qui va mourir

Tout au long de sa maladie, l'enfant traverse comme sa famille toutes les étapes du deuil préparatoire. Même si la maladie lui donne l'attention de ses parents et d'autres bénéfiques secondaires, elle provoque aussi de l'anxiété et de l'insécurité.

Les hospitalisations perturbent sa routine habituelle et la maladie entraîne des changements physiques qui sont difficiles à accepter. La dépendance graduelle est pénible pour l'enfant d'âge scolaire et l'adolescent. D'autant qu'à l'adolescence, il devient de plus en plus indépendant face à ses parents.

L'enfant peut ressentir de la culpabilité liée aux hypothèses qu'il se fait des causes probables de sa maladie. Il peut croire qu'il est puni pour une mauvaise action. Pour composer avec ces sentiments pénibles, l'enfant peut utiliser des mécanismes de défense tels que la régression, la rébellion, le retrait. L'âge influence son comportement. Chez le jeune enfant, il est courant d'observer de la régression, l'enfant d'âge scolaire peut avoir peur de dormir tout seul et l'adolescent peut éprouver de la colère.

Il semble que les sources d'anxiété pour l'enfant mourant soient le sentiment d'être isolé, la peur de ne pas être informé de façon adéquate et de ne pas avoir la possibilité de faire partager ses inquiétudes.

Besoin de sécurité : le maintien des habitudes quotidiennes telles que les activités, les repas, le coucher, la discipline aide l'enfant à se sentir en sécurité. L'amour de sa famille et la présence d'objets familiers, jouets, photos, vêtements y contribuent aussi.

En fait, pour l'enfant mourant, le confort peut se traduire par la sécurité et la présence de ses parents.

Besoin de soutien et d'informations : l'enfant a besoin du soutien physique et émotionnel de ses parents pour compenser avec ses

émotions. Il doit pouvoir leur communiquer ses craintes et sa colère. Ceci diminue son sentiment d'isolement, de dépression, de confusion et son anxiété. L'enfant a besoin de recevoir l'assurance qu'il n'est pas responsable de sa maladie et que tout est fait pour le rendre confortable.

Besoin de maintenir un sentiment d'appartenance: l'enfant a besoin de continuer à participer aux activités de la famille tant qu'il en est capable. Il a besoin de voir ses frères et ses sœurs ainsi que ses amis.

Besoin de respect: l'enfant a besoin de maintenir sa dignité malgré la dépendance physique qui s'accroît. Lorsque des soins sont prodigués, il est important de préserver l'intimité, particulièrement chez les adolescents. Les adolescents ont besoin de garder le contrôle sur ce qui leur arrive, ont également besoin de participer aux soins.

Besoin de se réaliser: même pendant la phase terminale, l'enfant a besoin de se fixer des objectifs à atteindre. Il les choisit à la mesure de ses capacités. Il peut désirer faire un cadeau à Noël, écrire ou faire un dessin.

Besoin de se retirer: lorsque la mort approche, l'enfant peut se détacher des personnes qu'il aime. Les parents tentent de respecter ce retrait tout en maintenant leur présence à son chevet.

Exemple: l'enfant qui meurt pendant que le parent s'est absenté un instant.

► Le vécu des parents

Au moment du diagnostic de cancer de leur enfant, les parents doivent composer avec cette situation stressante afin de préserver leur intégrité personnelle et familiale. Ils doivent s'adapter à la perte de leur enfant en bonne santé et apprendre à vivre avec la crainte de sa mort.

Les réactions liées au deuil sont très intenses au moment du diagnostic, elles s'atténuent pendant le traitement et s'intensifient au moment des rechutes et de la phase terminale.

Les parents éprouvent des émotions telles que le désespoir, l'impuis-

sance, la culpabilité, l'anxiété et l'incertitude. Les parents sont le plus important système de soutien pour l'enfant malade et ils sont aussi ceux qui sont les plus affectés par la mort de l'enfant. Ils doivent prendre des décisions difficiles en ce qui concerne le traitement de l'enfant, tenter un traitement expérimental qui pourrait peut-être sauver leur enfant, mais au prix d'une qualité de vie souvent très diminuée ou choisir d'assurer à l'enfant des soins de confort en milieu hospitalier ou à la maison jusqu'à sa mort.

Les parents désirent recevoir des informations sur les complications ou les problèmes physiques susceptibles de survenir pendant la phase terminale et ce qu'ils doivent faire pour les contrôler ou les prévenir afin de donner le plus de confort possible à leur enfant. Ils désirent connaître les signes précurseurs de la mort et comment elle survient. C'est la raison pour laquelle il semble nécessaire de réaliser une préparation concrète de la famille dès que des signes d'accélération de la dégradation apparaissent. On peut, par exemple, dire que l'on a l'impression que les choses s'accélèrent, que cela va bientôt se produire. Afin de répondre adéquatement aux questions de l'enfant mourant et des frères et sœurs en bonne santé, les parents ont besoin de connaître comment, selon leur âge, les enfants comprennent la mort et ce qu'ils peuvent dire sans risquer de les troubler.

Pendant l'hospitalisation de leur enfant, les parents éprouvent le besoin de participer aux soins (soins d'hygiène et de nursing, aide alimentaire, prise de température...).

Ceci leur permet de maintenir leur rôle parental auprès de l'enfant et diminue leur sentiment d'anxiété, d'impuissance, de frustration et de perte de contrôle. Ils peuvent contribuer à la satisfaction des besoins de l'enfant jusqu'à son décès.

La peur "de craquer" peut hanter les parents et les soignants. Craquer, c'est souvent la survenue de pleurs violents. Le sujet est tout entier envahi par les affects suscités par les représentations. Petit à petit, il s'apaise et après avoir craqué survient souvent une grande lassitude calme. Si un des parents craque, il est important qu'un membre de l'équipe reste calmement auprès de lui, qu'il soit là pour l'aider dans cette remontée et dans l'apaisement.

La mort d'un enfant peut avoir à long terme des effets négatifs pour

les parents (divorce, séparation, dépression) mais aussi chez les frères et sœurs (problème de comportement, somatisation, dépression). Certains parents ne croient pas que la maladie de leur enfant et sa mort aient eu des effets préjudiciables sur leur relation.

De même que leurs enfants, les parents ont des besoins :

- **Besoin de soutien** : il peut provenir de toutes les personnes significatives qui entourent les parents. Celles-ci peuvent les aider dans les tâches de la vie quotidiennes (transport, courses, préparation des repas...) Ils ont besoin d'être rassurés sur le fait qu'ils sont de bons parents. Le soutien émotionnel leur permet d'exprimer leurs sentiments et leurs craintes concernant la phase terminale et leur capacité à y faire face. Il permet également de maintenir l'équilibre entre les besoins de l'enfant et ceux des autres membres de la famille.

- **Besoin d'informations** concernant l'évolution fatale de la maladie afin de maintenir une qualité de confort à leur enfant. L'information rassure car elle permet aux parents de mieux prévoir le cours des événements.

- **Besoin de participer aux soins**, de maintenir leur rôle parental afin de diminuer leur angoisse, leur sentiment d'impuissance, de frustration et de perte de contrôle.

L'angoisse des parents face à la mort de l'enfant reste un moment sans représentation possible, une espèce de mur opaque sans après. Ils craignent d'y penser, comme si y penser risquait de la provoquer. Ils essaient d'imaginer ce que ce sera plus tard, sans l'enfant. Mais comment l'imaginer alors que l'enfant remplit toute la vie en ce moment ? Et de ce moment sans représentation, ils craignent d'en parler car ils craignent de craquer. Les parents ont parfois du mal à communiquer entre eux car ils ne sont pas forcément dans la même phase d'acceptation.

La fratrie

Lors de la perte d'un enfant, la réaction naturelle est de mettre les frères et sœurs à l'abri de l'événement afin de ne pas les "perturber". De plus, ces enfants sont souvent "oubliés" à ce moment-là car l'attention

est focalisée sur la douleur parentale. Les enfants masquent alors ce qu'ils ressentent pour rassurer les parents et également parce qu'ils peuvent se sentir coupables de ce décès et/ou sentent que leurs parents le sont. Les émotions, les questions qui les envahissent ne pouvant être évoquées ni dans le cadre des liens familiaux ni avec des professionnels peuvent avoir des effets néfastes à courts et long terme.

Il est donc important d'inclure la fratrie dans le processus de soins dès l'annonce du diagnostic (ouverture des unités, explications de la maladie, soutien psychologique, écoute, etc.)

► L'équipe face à la mort de l'enfant

Prodiguer des soins aux enfants en stade terminal et à leur famille est un travail très exigeant pour nous infirmières. Cette situation peut être compliquée parce qu'elle doit aussi inclure les difficultés de prise en charge des parents. Nous aussi, en tant que soignant, nous avons des besoins :

- **Besoin de formation** : concernant la maladie, le traitement, les complications, le vécu de chacun des membres de la famille, mais aussi sur notre propre représentation de la mort.
- **Besoin d'information** : concernant l'évolution de l'enfant, comment va-t-il mourir ? la réaction des parents, la situation familiale, les éventuels conflits familiaux sous-jacents.
- **Besoin de communication, de soutien** : la parole doit circuler librement au sein de l'équipe. Nous avons besoin d'être soutenues, écoutées, afin d'éviter l'épuisement professionnel. Nous devons avoir la possibilité de partager nos sentiments, notre anxiété avec les autres personnes de l'équipe afin d'éviter le phénomène de "*burn-out*".

La mort de l'Autre met à nu inéluctablement notre propre mort. C'est un miroir dans lequel est réfléchi une image difficilement acceptable. Chaque soignant médical, paramédical, selon sa structure, son histoire a ses propres représentations de l'inacceptable. La souffrance de l'autre agresse l'équipe d'où l'importance de la transparence au sein de l'équipe.

► L'expérience de l'équipe

Plusieurs concepts nous paraissent importants pour le bon déroulement de l'accompagnement.

- **La non-douleur** : tous les symptômes douloureux sont pris en compte. Le traitement est CAPITAL car c'est de la qualité de l'antalgie que va dépendre l'efficacité de l'accompagnement de l'enfant et de sa famille. Il faut savoir que l'objectif de non-douleur n'est pas toujours atteint, parfois, il faut se contenter d'atténuer cette douleur, de la rendre plus supportable et d'en limiter le retentissement sur la vie quotidienne (exemple : présences de métastases osseuses...).

- **La cohérence de l'information donnée aux parents et à l'enfant** : l'information doit être donnée au moment où ils la demandent et au moment où ils peuvent l'entendre. Elle s'inscrit dans le temps tout au long de l'hospitalisation des différents séjours. Ex : limite de la vérité : on ne peut pas dire à un enfant qu'il va mourir, cependant, il faut lui permettre d'en parler. S'il pose la question, lui dire « *oui, tout le monde va mourir ; mais pourquoi me parles-tu de cela maintenant ?* »

Pour parler de sa mort à l'enfant, il faut reprendre les images, les dessins ou histoires qu'il a l'habitude d'utiliser.

- **La tolérance** : il s'agit de s'adapter à la situation des parents et de l'enfant sur la connaissance partagée que l'on a d'eux, de respecter les croyances, voire d'accepter le recours aux médecines parallèles. Respecter les valeurs, c'est reconnaître que malgré sa vulnérabilité la personne malade reste souvent la plus à même d'envisager les décisions qui la concerne personnellement.

- **La disponibilité de l'équipe** : l'écoute et la relation d'aide nous paraissent indispensables. Les horaires de visite et autres contraintes sont élargis dans ces moments-là.

- **L'aide aux autres parents et aux enfants hospitalisés** : la phase terminale reste une période difficile pour le service ; c'est pourquoi il faut être attentif aux autres enfants et parents.

- **Le soutien dans l'équipe** : possibilité de relais, respect de l'autre, échanges au cours des réunions de service...

► Conclusion

Guérir et accompagner, cette double finalité est une des difficultés des équipes soignantes dans les services d'hémo-oncologie pédiatriques. On peut distinguer deux phases successives dans l'accompagnement d'un enfant en fin de vie :

- l'échec des thérapeutiques à visée curative : difficulté de prendre la décision d'arrêter les traitements agressifs et d'entrer dans une phase palliative où les soins de confort seront privilégiés,

- décision d'entrer en soins palliatifs jusqu'au décès de l'enfant : elle peut durer plusieurs mois voire plusieurs années avec le souci constant de préserver à l'enfant la meilleure qualité de vie,

Ce que nous vivons dans le service est totalement différent d'un enfant à l'autre. Il n'existe pas d'accompagnement "type" mais individuel et adapté à l'enfant et à sa famille selon les besoins du moment.

Nous attachons beaucoup d'importance à la notion de confiance. Pour nous, elle est capitale et doit débiter dès l'annonce du diagnostic. L'impératif est de rester le plus simple possible ce qui ne veut pas dire inactif. Ce sont des soins à réadapter ensemble jour après jour. Cependant il faut se garder de penser qu'activité est synonyme d'acharnement. C'est avec l'esprit toujours en éveil que l'accompagnement sera le mieux mené.

Les soins palliatifs ne se prodiguent pas uniquement à l'enfant cancéreux pris ici en exemple, mais également aux enfants porteurs de maladie à pronostic vital engagé, comme par exemple la mucoviscidose, les maladies neurodégénératives. Cette démarche palliative peut s'inscrire également dans les services de néonatalogie et de réanimation pédiatrique.

■ D) INFECTIOLOGIE : SIDA

La spécificité de l'accompagnement de fin de vie des personnes infectées par le VIH repose sur quelques caractéristiques de la pathologie qui déterminent des modalités particulières de suivi des patients.

En effet, l'évolution imprévisible, discontinue et singulière de la maladie oblige les équipes soignantes à se situer d'emblée et simultanément dans une démarche curative et palliative. La mise en place des tri-thérapies et leur observance en retardant l'évolution de la pathologie permettent un suivi ambulatoire, mais le SIDA reste une pathologie à pronostic léthal. Dans ce contexte, la notion de Soins Continus prend tout son sens.

► Les spécificités sur le plan physique

- vulnérabilité de l'organisme qui va encore s'affaiblir à l'apparition de chaque pathologie opportuniste, celle-ci signant l'aggravation de l'affaiblissement du système immunitaire et les limites des thérapeutiques,
- diminution de la résistance physique, avec perte de poids, douleurs diffuses liées à l'amaigrissement et/ou aux effets secondaires des thérapeutiques. L'installation progressive d'un état de fatigue chronique est une entrave à la vie sociale,
- modification de l'apparence physique, du fait de l'amaigrissement mais aussi du fait de pathologies cutanées (dermite séborrhéique, mycoses, Kaposi, condylomes...) intervenant chez des sujets jeunes, avec l'impact psychologique que l'on peut deviner.

► Les spécificités sur le plan psychologique

- pathologie taboue, liée à certains modes de contamination qui restent "honteux" (sexe, toxicomanie),
- pathologie à pronostic léthal pour laquelle les traitements spécifiques ont des limites qui, d'une part, ne permettent jamais de se situer dans une dynamique de guérison, d'autre part, présentent des contraintes et des effets secondaires qui compromettent la qualité de vie,
- pathologie dont le patient est informé dès la recherche de la sérologie. Compte tenu de la médiatisation de cette pathologie, la personne possède souvent un niveau de connaissance sur la maladie et

- ses traitements, ce qui va lui permettre de se positionner d'emblée comme partenaire de soin,
- pathologie pour laquelle l'entourage ne pourra pas toujours avoir un rôle aidant dans l'accompagnement, compte tenu de son ignorance du diagnostic réel, à la demande du patient,
 - pathologie potentiellement contaminante, entraînant souvent un sentiment de culpabilité de la part du patient, pouvant entraver la relation affective et/ou sexuelle.

Dès l'annonce de la séropositivité au VIH, l'accompagnement de la personne va commencer en tenant compte de ces différents éléments. La fin de vie s'inscrit comme l'ultime étape d'un parcours souvent long et difficile tant pour le patient que pour son entourage, qu'il soit informé du diagnostic ou dans une angoissante interrogation par rapport au diagnostic.

► Les spécificités des soins en fin de vie

Confort physique

Traiter les douleurs qui sont d'origines variées :

- lésions cutanées et/ou muqueuses (Kaposi, mycoses buccales...); neuropathies provoquées par les thérapeutiques (troubles de la sensibilité, douleurs des membres inférieurs diminuant le périmètre de marche, dysesthésies...);
- cachexie.

Effectuer les soins du corps en respectant l'autonomie de la personne :

- toilette;
- prévention d'escarres;
- soins de bouche.

Quand cela est matériellement possible, ne pas hésiter à utiliser le bain qui procurera également détente et bien-être.

Installer en position confortable :

- positionnements différents au cours de la journée;
- massages relaxants au moins une fois par jour.

Veiller à l'alimentation et l'hydratation

- proposer des aliments faciles à manger en respectant les goûts de la personne ;
- proposer une hydratation suffisante avec des boissons ou de l'eau gélifiée, ou une hydratation sous cutanée quand la voie per os n'est plus possible.

Surveiller l'élimination urinaire et fécale

- éviter l'apparition d'un globe urinaire et/ou d'un fécalome, grande source d'inconfort et de douleur ;
- effectuer les soins cutanés si nécessaire (Kaposi, mycoses...), en prenant en compte la douleur que cela occasionne.

Au-delà du confort physique, les soins du corps réhabilitent la personne dont le corps, encore jeune mais meurtri et décharné, est source de souffrances physique et morale.

Accompagnement psychologique en fin de vie

Cette étape s'inscrit dans la continuité d'une histoire avec l'équipe soignante qui a débuté à l'annonce de la séropositivité. En effet, ce diagnostic amène **de la part des patients un questionnement précis** sur le niveau de leur immunodépression, les traitements possibles et leurs limites, la poursuite ou non de leur activité professionnelle, l'information de leur entourage, ou au contraire le respect du secret, y compris au-delà de la mort. Ils posent également d'autres questions : le temps qui reste à vivre, avec quelle qualité, quelles souffrances, quelles dégradations physiques et/ou psychiques, la prise en charge de la douleur, l'euthanasie, la possibilité de venir mourir à l'hôpital, etc. Autant de questions posées par le patient qui attend de l'équipe des réponses vraies, cohérentes, qui vont instaurer le climat de confiance nécessaire au suivi au long cours qu'engendre cette pathologie. Ces questions angoissantes resurgissent à l'occasion de l'apparition de chaque pathologie opportuniste, ou d'une intolérance à un traitement spécifique à l'infection à VIH.

La cohésion et la cohérence du projet de l'équipe aideront les patients à traverser **l'alternance des espoirs et désespoirs** qu'ils vivront au décours de l'évolution toujours singulière et imprévisible

de la pathologie. La succession d'événements négatifs signe l'aggravation de la maladie et affecte considérablement les ressources physiques et morales de la personne. Dans ce contexte, la limite entre le curatif et le palliatif est infime voire confuse, car dans de nombreuses situations, les thérapeutiques instaurées visent le confort et l'absence de douleur plus que le traitement de la pathologie opportuniste visée. Le dialogue avec le patient reste centré sur les symptômes physiques à soulager, sans omettre bien sûr d'aborder la question des peurs et des angoisses pour lesquelles des thérapeutiques seront proposées en complément de l'écoute dont l'équipe est capable.

Chaque situation est spécifique, mais le suivi des patients infectés par le VIH nécessite la mise en place de projets de soins centrés sur une prise en charge globale, adaptée à chacun.

Notes et références

1. APA : allocation personnalisée d'autonomie
2. ACTP : Allocation compensatrice tierce personne
3. FNASS : fonds national d'action sanitaire et sociale (Caisse Nationale d'Assurance Maladie)
4. HAD : Hospitalisation À Domicile
5. SSIAD : Services de Soins Infirmiers À Domicile
6. LPP : liste des prestations pharmaceutiques
7. Ph. Poulain, *Existe-t-il une spécificité de l'antalgie chez le grand vieillard ? La mort des grands vieillards. Constats et paradoxes*. Société de Gérontologie d'Ile-de-France, 15 mai 1997.
8. Cl. Foucault, Cl. Chapados, *L'art de soigner en soins palliatifs. Perspectives infirmières*, Presse de l'Université de Montréal, Montréal (Québec) Canada, 1995.
9. Ch. Rapin et coll., *Pour une meilleure qualité de vie en fin de vie : nutrition et hydratation, gel et nutrition*, 1990 vol 1, pages 22 à 27.
10. R. Sebag-Lanoë, *Mourir accompagné*, EPI Desclée de Brouwer, Paris, 1986.
11. M. Trouilloud, *Souffrance et épuisement psychique des familles, La mort des grands vieillards. Constats et paradoxes*, Société de Gérontologie d'Ile-de-France, 15 mai 1997.

13. Pour rédiger ce paragraphe sur la pédiatrie, ont été consultés :
- Gauvain-Piquard A., Meignier M., *La douleur chez l'enfant*, Éditions Calmann-Lévy, 1993.
 - Centre National de documentation pédagogique, *Dis maitresse, c'est quoi la mort ?*, Paris.
 - Lemerle J., *Les cancers de l'enfant*, Flammarion Médecine-Sciences, 1990.
 - Gauvain-Piquard A., Pichard Léandri E., *Prise en charge de la douleur en phase terminale* in European journal of palliative care, 1994.
 - Gauvain-Piquard A., Pichard Léandri E., *La fin de la vie d'un enfant, un moment crucial*.
 - *Enseignement supérieur de Soins palliatifs*, Éditions Doin, juillet 1990.

5. CONCLUSION

L'ouvrage que vous venez de lire est un guide. Il éclaire d'une manière simple, précise et complète le rôle infirmier dans le cadre des soins palliatifs.

Tous ceux qui ont collaboré à cet ouvrage ont le souci de situer la personne en fin de vie et ses proches au cœur des soins palliatifs. Ils ont identifié les symptômes et les difficultés qui causent la souffrance des personnes en fin de vie et ils proposent des approches infirmières éprouvées pour les soulager. Ils ont aussi su mettre en évidence la complexité du vécu des soignants qui œuvrent en soins palliatifs. Finalement, ils ont clairement situé l'action des soins palliatifs dans son contexte législatif et administratif.

À travers toutes ces données objectives si utiles, cet ouvrage incite les soignants à aller au-delà des actes et des paroles adéquates et compétentes. Il les engage à offrir aux personnes en fin de vie et à leurs proches une manière d'être, une qualité de présence qui manifeste un respect inconditionnel pour cette vie qui s'achève et le désir de vraiment "prendre soin", en se mettant à l'écoute de l'autre, en prenant en compte ce qu'il attend, ce qui le soulage, ce qui le soutient.

C'est par ce désir de "prendre soin" de l'autre que les dérapages de toutes sortes peuvent être évités et que la personne soignée peut occuper la place qui est la sienne, c'est-à-dire le cœur, le centre de tout système de soins.

Prendre soin de la personne en fin de vie, c'est avancer jour après jour, de nouveaux regards en nouveaux regards, de petits détails en petits détails, de moments de vraie communication en moments de vraie communication, de gestes de compassion en gestes de compassion. C'est croire fondamentalement que le système de santé peut devenir

plus humain, que les soins infirmiers peuvent participer à cette transformation et que le domaine des soins palliatifs est un domaine-clé où tout cela peut se réaliser.

C'est cette prise de conscience et cette conviction que je souhaite à tous les soignants qui auront lu cet ouvrage si complet.

Rosette Poletti
Infirmière
Experte pour les soins infirmiers auprès de l'OMS

6. LÉGISLATION

Si la prise de conscience de la nécessité d'accompagner les personnes en fin de vie et leurs proches a eu lieu tardivement en France, elle fait l'objet de toutes les attentions, suite notamment aux débats sur l'euthanasie.

En France, le début de la réflexion sur les soins palliatifs se situe autour de 1970. Y ont contribué des médecins, des infirmières, des psychologues, des psychanalystes. La démarche est officialisée par la circulaire, dite "Laroque", du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale. En 1993, le docteur Henri Delbecq présente un rapport réalisé à la demande du Ministère de la santé et de l'action humanitaire. Ce rapport fait le point sur le développement des soins palliatifs et sur la mise en application de la circulaire de 1986. À partir de décembre 1984, des mesures sont prises par les pouvoirs publics pour développer la lutte contre la douleur : le rapport du sénateur Lucien Neuwirth dresse le constat des déficits du service de santé français dans ce domaine.

Depuis, de nombreux textes de lois légifèrent, et rendent officiel et fondamental la démarche d'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. De par cette évolution effective des pratiques, ces textes déclinent aussi la nécessité d'une organisation qui s'inscrit dans un schéma national d'offre de soins.

Ces dispositions réglementaires affirment les droits du patient et les devoirs des professionnels, quel que soit le lieu de soin. La formation, le concept et les missions des soins palliatifs et de lutte contre la douleur sont des concepts intimement liés, où le questionnement éthique est présent au centre du projet de soins et des prises de décision qui sont partagés avec le patient, sa famille et les soignants.

La place des bénévoles s'avère nécessaire, et leur champ d'action est défini. Leur intervention se fait dans le cadre d'une association qui signe une convention avec les différents établissements de santé qui le souhaitent.

► Quelques textes de référence

Ces textes de référence nous semblent les plus importants et témoignent des évolutions actuelles en France.

- **Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005** relative aux droits des malades et à la fin de vie J.O. du 23 avril 2005.
- **Circulaire DHOS/SDO n° 2005-101 du 22 février 2005** relative à l'organisation des soins en cancérologie.
- **Rapport Léonetti** relatif aux droits des malades et à la fin de vie (18 novembre 2004). La proposition de loi relative aux droits des malades et à la fin de vie n° 1882 a été déposée le 26 octobre 2004 et adoptée par l'Assemblée Nationale le 30 novembre 2004, puis par le Sénat le 1^{er} décembre 2004.
- **Circulaires DHOS des 4 et 28 octobre 2004** relatives à l'intervention des associations de bénévoles dans les établissements de santé et aux comités patients dans les établissements exerçant une activité de traitement du cancer.
- **Circulaire DHOS/02 n° 2004-290 du 25 juin 2004** relative à la diffusion du guide pour l'élaboration du dossier de demande de lits identifiés en soins palliatifs.
- **Circulaire DHOS/02 n° 2004-257 du 9 juin 2004** relative à la diffusion du guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissement.
- **Circulaire n° 161 DHOS/0/2004 du 29 mars 2004** relative à l'organisation des soins en cancérologie pédiatrique.
- **Guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative** en établissements. DHOS comité de suivi soins palliatifs et accompagnement 2002-2005 (avril 2004).

- **Guide pour l'élaboration d'un dossier de demande de lits** identifiés en soins palliatifs (mars 2004). Comité de suivi DHOS - 2002-2005.
- **Recommandation Rec(2003)24** du Comité des ministres aux États membres sur l'organisation des soins palliatifs et exposé des motifs (adoptée par le Comité des Ministres le 12 novembre 2003, lors de la 860^e réunion des Délégués des Ministres).
- **Manuel d'accréditation** des établissements de santé de l'ANAES. Réf.51.52 (novembre 2003). (version expérimentale).
- **Rapport de mission d'octobre 2003 de Marie de Hennezel** sur "Fin de vie et accompagnement". Il est porteur d'un ensemble de propositions qui ont constitué la base de la conférence de consensus des 14 et 15 janvier 2004 : accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches (SFAP et ANAES).
- **Plan cancer 2003 - 2007.**
- **Circulaire relative au financement** du dispositif de maintien à domicile, dans le cadre des soins palliatifs. CNAM 21/2003 (4-02-2003).
- **Circulaire DHOS/03/DSS/CNAMTS n° 2002-610 du 19 décembre 2002** relative aux réseaux de santé, au financement des réseaux, aux critères de qualité et conditions d'organisation, de fonctionnement et d'évaluation des réseaux de santé.
- **Décret 2002-1463 du 17/12/2002** relatif aux critères de qualité et conditions d'organisation et de fonctionnement, ainsi que d'évaluation des réseaux de santé.
- **Modalités de prise en charge de l'adulte** nécessitant des soins palliatifs. Recommandations pour la pratique clinique - ANAES - décembre 2002.

- **Lettre aux directeurs d'établissement de santé du 8 octobre 2002** relative à la diffusion de la brochure "Contrat d'engagement contre la douleur" et du guide "Organiser la lutte contre la douleur dans les établissements de santé".
 - Le contrat d'engagement contre la douleur
 - La brochure d'information pour les enfants
- **Décret 2002-773 du 3 mai 2002** relatif aux conditions d'exercice des professionnels de santé délivrant des soins palliatifs à domicile.
- **Circulaire DHOS/E2/2002/266 du 30 avril 2002** relative à la mise en œuvre du programme national de lutte contre la douleur 2002-2005 dans les établissements de santé.
- **Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002** relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, stipulant en outre que tous les établissements de santé mettent en œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur et à assurer les soins palliatifs.
- **La démarche palliative.** Annexe IV du programme national du développement des soins palliatifs 2002-2005.
- **Circulaire DHOS/02/DGS/SD5D/2002/98 du 19 février 2002.** Relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement en application de la loi du 9 juin 1999, elle insiste sur l'organisation des soins palliatifs au domicile.
- **Plan quadriennal 2002-2005.** Complété par la circulaire du 19 février 2002, il s'articule autour de trois axes :
 - Développer le soin palliatif au domicile ;
 - Poursuivre le développement des soins palliatifs dans les établissements de santé ;
 - Sensibiliser et former l'ensemble du corps social.
- **Programme national de lutte contre la douleur 2002-2005.**
- **Circulaire DGS/2C/DHOS/P2 n° 2001/475 du 3 octobre 2001** relative aux études conduisant au diplôme d'État d'infirmier.
- **Décret n° 2000-1004 du 16/10/2000** relatif à la convention type pour l'intervention des bénévoles d'accompagnement.
- **Circulaire DH/E02/2000/295 du 30 mai 2000.** Elle définit le rôle de l'HAD en soins palliatifs.

- **Référentiel d'accréditation des structures** de soins palliatifs de la SFAP - mai 2000.
- **Avis n° 63 du 27 janvier 2000** du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé « Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie ».
- **Plan triennal 1999-2001.** Consécutif à la loi du 9 juin 1999, il vise essentiellement au développement des structures de soins palliatifs (fixes ou mobiles) et à l'information du public.
- **Loi n° 99.477 du 9 juin 1999.** Elle constitue le cadre de référence du mouvement et du développement du soin palliatif, puisqu'elle définit le soin palliatif, et énonce un certain nombre de principes sur lesquels les soins palliatifs doivent s'appuyer. L'article L 1^{er} B vise à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. L'article 7 précise les responsabilités qui incombent aux établissements de santé et l'article 10, la place des bénévoles. Cette loi fixe aussi les conditions d'un congé d'accompagnement.
- **Note d'orientation DGS-S72 n°99-234 du 19 avril 1999** relative à la diffusion de l'enquête "États des lieux - soins palliatifs à domicile". Dans le but de dresser l'état des lieux de l'offre de soins palliatifs à domicile, cette note demande la diffusion du questionnaire joint.
- **Circulaire DGS/SQ21DHIDAS n°99-84 du 11 février 1999** relative à la mise en place de protocole de prise en charge de la douleur aiguë par les équipes pluridisciplinaires médicales et soignantes des établissements de santé et institutions médico-sociales. Elle entend inciter les équipes médicales et soignantes à élaborer des protocoles autorisant les infirmiers à utiliser certains antalgiques.
- **Synthèse de l'Association François-Xavier Bagnoud (1999).**
- **Lettre-circulaire DH-EO 4 n°05277 du 3 décembre 1998** relative au plan de lutte contre la douleur destinée aux directeurs des établissements de santé, elle présente la campagne d'information du grand public lancée le 15 décembre 1998 par B. Kouchner, secrétaire d'État à la santé et à l'action sociale.
- **Circulaire DGS/DH n°98-586 du 24 septembre 1998** relative à la mise en œuvre du plan d'action triennal de lutte contre la douleur

dans les établissements de santé publics et privés. Elle présente les trois axes du plan d'action :

- développement de la lutte contre la douleur dans les structures de santé et les réseaux de soins;
- développement de la formation et l'information des professionnels de santé sur l'évaluation et le traitement de la douleur;
- prise en compte de la demande du patient et information du public.

• **Circulaire DGS/DH n° 98-47 du 4 février 1998** relative à l'identification des structures de lutte contre la douleur chronique rebelle. Elle s'inscrit dans le processus de mise en place d'une liste nationale de structures de lutte contre la douleur. Elle fixe les objectifs du recensement et les trois types de structures de prise en charge.

• **Arrêtés du 4 mars 1997** relatifs à la deuxième partie du deuxième cycle des études médicales. L'enseignement théorique porte entre autres sur les soins palliatifs et le traitement de la douleur sous forme de séminaires. Ces deux thèmes d'enseignement sont jugés prioritaires pour quatre ans à compter de l'année universitaire 1996-1997.

• **Code de déontologie médicale** / Ordre national des médecins, Conseil de l'Ordre - Édition octobre 1995 (Décret 95-1000 du 6 septembre 1995).

- Art. 37 : En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, l'assister moralement et éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique.

- Art. 38 : Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et 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. Ce code est complété par l'édition en janvier 1996, par l'Ordre national des médecins, d'un fascicule : Déontologie médicale et soins palliatifs.

• **Circulaire DGES-GGS 95-15 du 9 mai 1995** du ministère de l'Enseignement supérieur et de la recherche et du ministère de la Santé, relative aux enseignements de 1^{er} et 2^e cycles des études médicales. En plus de la gériatrie, sont ajoutés à la liste des enseignements obligatoires les soins palliatifs ainsi que le traitement de la douleur. Ils

devront faire l'objet de séminaires et sont jugés prioritaires pour les quatre années à venir.

- **Circulaire DGSIDH 95-22 du 6 mai 1995** relative aux droits des patients hospitalisés et comportant une charte du patient hospitalisé.

La charte du patient hospitalisé rappelle notamment que :

- les établissements de santé dispensent des soins préventifs, curatifs ou palliatifs selon l'état du patient ;

- la dimension douloureuse, physique et psychologique des patients et le soulagement de la souffrance doivent être une préoccupation constante de tous les intervenants ;

- les personnes parvenues au terme de leur existence reçoivent des soins d'accompagnement qui répondent à leurs besoins spécifiques.

- **Art. L.710-3-1 du Code de la santé publique** (Livre VI) (Loi 95-116 du 4 février 1995, art.31 et 32 ; modifié par la Loi 96-452 du 28 mai 1996, art.14). Les établissements de santé mettent en œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent. Les centres hospitaliers et universitaires assurent, à cet égard, la formation initiale des médecins et diffusent les connaissances acquises en vue de permettre la réalisation de cet objectif, en ville comme dans les établissements.

- **Circulaire DGS/DH 94-3 du 7 janvier 1994** relative à l'organisation des soins et la prise en charge des douleurs chroniques. Elle définit la douleur chronique et les principes de sa prise en charge et établit des recommandations quant aux modalités de cette prise en charge (rôle du médecin traitant, organisation des structures spécialisées dans l'évaluation et le traitement de la douleur). Il est en outre procédé à un recensement de l'existant selon un questionnaire.

- **Décret 93-345 du 15 mars 1993** relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier. « Les soins infirmiers, préventifs, curatifs ou palliatifs, sont de nature technique, relationnelle et éducative. Ils ont pour objet, notamment, de prévenir et évaluer la souffrance et la détresse des personnes et de participer à leur soulagement et d'accompagner les patients en fin de vie et, en tant que de besoin, leur entourage ».

- **Art. L.711-4 du Code de la santé publique** (Livre VII) (Loi 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière, titre 1^{er}, Art.2). Les

établissements publics de santé et les établissements de santé privés qui répondent aux conditions fixées aux articles L.715-6 et L.715-10 dispensent aux patients les soins préventifs, curatifs et palliatifs que requiert leur état et veillent à la continuité de ces soins, à l'issue de leur admission ou de leur hébergement.

- **Circulaire DGS/3D du 26 août 1986** relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale. Cette circulaire dite "Laroque" est le texte de référence en soins palliatifs. Elle précise ce que sont les soins d'accompagnement de fin de vie, "parfois appelés soins palliatifs", et les modalités essentielles de leur organisation selon la diversité des situations (maladie, vieillesse, accident, à domicile ou en institution).

- **Rapport du groupe de travail "Aide aux mourants" n°86/32 bis de 1986.** En février 1985, le ministre de la Santé Edmond Hervé confie à Geneviève Laroque la création d'un groupe pluridisciplinaire d'experts pour l'étude des conditions de la fin de vie, afin de proposer des mesures concrètes destinées à améliorer l'accompagnement des mourants. Ce rapport est le préliminaire à la circulaire dite "Laroque".

7. POUR EN SAVOIR PLUS

OUVRAGES

| | |
|----------------------------------|--|
| Abiven Maurice | <i>Une éthique pour la mort</i> Desclée de Brouwer, Paris, 1995 |
| | <i>Pour une mort plus humaine</i> InterÉditions, 1990 |
| | <i>Pour une mort plus humaine: Expérience d'une unité hospitalière en soins palliatifs</i> Masson, 2004 |
| Aries Philippe | <i>Essais sur l'histoire de la mort en Occident</i> Le Seuil, Paris, 1975 |
| Aurenche Sophie | <i>La mort devant soi</i> Collection Mutations, Éditions Autrement, Paris, 2003 |
| Bacqué Marie-Frédérique | <i>Le deuil à vivre</i> Odile Jacob, Paris, 1995 |
| | <i>Deuil et Santé</i> Odile Jacob, Paris, 1997 |
| Beth Blandine | <i>L'accompagnement du mourant en milieu hospitalier</i> Doin, Paris, 1985 |
| Boureau François et Coll. | <i>Pratique du traitement de la Douleur</i> Doin, Paris, 1988 |
| Boureau François, Blond Serge | <i>Douleurs aiguës, douleurs chroniques, soins palliatifs</i> , Med - Line, 2004 |
| Cadart Bruno | <i>En fin de vie</i> Le Centurion, Paris, 1989 |
| Carol Anne | <i>Les médecins et la mort</i> , Aubier, Paris, 2004 |

OUVRAGES (suite)

| | |
|---|---|
| Couvreur Chantal | <i>Les soins palliatifs</i> Encyclopédie de santé publique Medsi/Mac Graw Hill, Paris, 1989 |
| Delisle Isabelle | <i>Accompagnement et soins des malades</i> Fleurus, 1992 |
| Doyle Derek/Hanks Geoffrey Mac Donalds Neil | <i>Oxford Text book Palliative Medicine</i> Oxford Medical publication, 1993 |
| Foucault Claudette | <i>L'art de soigner en soins palliatifs,</i> Perspectives Infirmières Presses de L'Université de Montréal, 1996 |
| Galzain (de) Christophe Richard Marie-Sylvie | <i>Quand les soins sont comptés</i> Éditions Saint Paul, Paris, 1998 |
| Gauvain-Piquard Annie Meignier Michel | <i>La douleur de l'enfant</i> Calman Lévy, 1993 |
| Gomas Jean-Marie | <i>Soigner à domicile des malades en fin de vie</i> Le Cerf, Paris, 1993 (2 ^e édition) |
| Guyot Françoise | <i>Vous leur direz...</i> La pensée sauvage, 1996 |
| Hanus Michel | <i>Les deuils dans la vie</i> Maloine, 1994 |
| Hirsch Emmanuel et Coll. | <i>Partir, l'accompagnement des mourants</i> Le Cerf, Paris, 1986 |
| | <i>Médecine. Éthique</i> Le Cerf, Paris, 1990 |
| | <i>Face aux fins de vie et à la mort Éthique</i> AP-HP, Vuibert, Paris, 2004 |
| Jacquemin Dominique et coll | <i>Manuel de soins palliatifs</i> Dunod, Paris, 2001 |
| | <i>Éthique des soins palliatifs</i> Dunod, Paris, 2004 |

OUVRAGES (suite)

| | |
|-----------------------------------|---|
| Jankelevitch Vladimir | <i>La mort</i> Flammarion, Paris, 1977 |
| Jomain Christine | <i>Mourir dans la tendresse</i> Le centurion, Paris, 1984 |
| Kubler-Ross Elisabeth | <i>Les derniers instants de la vie</i> Labor et Fides, Genève, 1975 |
| Mailland V. et coll | <i>Douleurs, soins palliatifs et infection par le VIH</i> , Masson, Paris, 1998 |
| Martino Bernard | <i>Voyage au bout de la vie</i> Balland, Paris, 1987 |
| Monbourquette Jean | <i>Aimer, perdre, assumer les difficultés et les deuils de la vie, grandir</i> Bayard Centurion, Paris, 1995 |
| Morin Edgar | <i>L'homme et la mort</i> Le Seuil, Paris, 1970 |
| M'Uzan (de) Michel | <i>De l'art à la mort</i> Gallimard, Paris, 1977 |
| Poletti Rosette, Dobbs Barbara | <i>Vivre son deuil et croître,</i> <i>Jouvence, Genève, 1997</i> |
| Plon Florence | <i>Questions de vie ou de mort. Soins palliatifs et accompagnement des familles</i> Belles Lettres, 2004 |
| Poulain Philippe | <i>Douleurs en oncologie</i> John Libbey, 2005 |
| Raimbault Ginette | <i>Lorsque l'enfant disparaît</i> Odile Jacob, Paris, 1999 |
| Rapin Charles-Henri et Coll. | <i>Fin de vie</i> Payot, Lausanne, 1989 |

OUVRAGES (suite)

| | |
|---------------------------------|---|
| Regnard Claude, Davis Andrew | <i>Guide du soulagement des symptômes dans les cancers avancés</i> (traduction du Dr M. H. Salamagne), Manchester, 1989, distribué par le CREFAV |
| Richard Marie-Sylvie | <i>Soigner la relation en fin de vie</i> Dunod, Paris, 2003 |
| Ruszniewski Martine | <i>Face à la maladie grave : patients, famille, soignants</i> Privat, 1995 <i>Le groupe de parole à l'hôpital</i> Dunod, Montrouge, 1999 |
| Salamagne Michèle | <i>Accompagner jusqu'au bout de la vie</i> Le Cerf, Paris, 1993 |
| Saunders Cicely, Baines Mary | <i>La vie aidant la mort, thérapeutiques antalgiques et soins palliatifs en phase terminale</i> (traduction du Dr M. Salamagne) Medsi, Paris, 1986 |
| Schaerer René et Coll. | <i>Soins palliatifs en cancérologie et en phase terminale</i> Doin, Paris, 1987 |
| Sebag-Lanoé Renée | <i>Mourir accompagné</i> Desclée de Brouwer, Paris, 1984 <i>Soigner le grand âge</i> Desclée de Brouwer, Paris, 1992 |
| Thomas Louis-Vincent | <i>Anthropologie de la mort</i> Payot, Paris, 1975 |
| Verspieren Patrick | <i>Face à celui qui meurt</i> Desclée de Brouwer, Paris, 1984 |
| Vimort Jacques | <i>Ensemble face à la mort</i> <i>Accompagnement spirituel</i> Le Centurion, Paris, 1987 |

OUVRAGES (suite)

| | |
|--------------------------------|---|
| Ziegler Jean | <i>Les vivants et les morts</i> Le Seuil, 1975 |
| Collectif | <i>Module 6 : Douleur, soins palliatifs, accompagnement</i> - Estem, 200X ??? |
| Collectif SFAP Soins infirmier | <i>L'infirmière et les soins palliatifs</i> , Éditions Masson, 1999 |

REVUES

| | |
|--|---|
| ASP Liaisons de L'ASP Fondatrice | ASP Fondatrice 44, rue Blanche 75 009 Paris |
| JALMALV | 4 bis, rue Hector Berlioz 38000 Grenoble |
| La Lettre de la SFAP | 110, avenue Émile Zola 75 014 Paris |
| European Journal of Palliative Care | Instituto Nazionale dei Tumori Via Venezian 1 20133 Milano, Italie |
| Journal de l'association européenne de soins palliatifs (EAPC) | Instituto Nazionale dei Tumori Via Venezian 1 Hayward Medical Communications Kentford (GB) |
| Revue francophone suisse de soins palliatifs | INFOKARA CESCO 11, chemin de la Saronnière 1245 Collonge Bellerive, Suisse |
| Médecine Palliative Revue bimestrielle | Éditions Masson Paris |

REPertoire

Le Répertoire des soins palliatifs en France (SFAP)

Ce guide répertorie toutes les unités, équipes mobiles, associations et structures anti-douleur ainsi que les structures "où se former aux soins palliatifs ?"

ASSOCIATIONS NATIONALES

SFASP. Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (Répertoire des structures de Soins palliatifs)

106 avenue Émile Zola, 75015 Paris

Tel: 01 45 75 73 86 - Fax: 01 45 75 43 13

www.sfap.org

UNASP. Union Nationale des associations pour le développement des soins palliatifs

JALMALV. Fédération Jusqu'à la Mort Accompagner La Vie (fédération d'une soixantaine d'associations)

132 rue du Faubourg Saint-Denis, 75010 Paris

Tel: 01 40 35 17 42 - Fax: 01 40 35 14 05

www.jalmalv.org

Association pour le développement des soins palliatifs (ASP)

37-39 avenue de Clichy, 75017 Paris

Tel: 01 53 42 31 31 - Fax: 01.53.42.31.30

www.aspfondatrice.org

Fondation nationale de gérontologie

49 rue Mirabeau, 75016 Paris

01 55 74 67 00

www.fng.fr

Vivre son deuil (France, Belgique, Suisse)

7 rue Taylor, 75010 Paris

Tel: 01 42 08 11 16

www.vivresondeuil.asso.fr

Palliatifs.org – Le site francophone des Soins Palliatifs
www.palliatif.org

Dialogpalliatif.org – Service de listes de discussions
www.dialogpalliatif.org

Centre de Ressources National - Association François-Xavier
Bagnoud

125 rue d'Avron, 75020 Paris

Tél. : 01 44 64 43 53 - Fax : 01 44 64 43 51

E-mail : cdnrnfb@croix-saint-simon.RSS.fr

www.cdnrnfxb.org

ORGANISME EUROPÉEN

EAPC. European Association for Palliative Care
www.eapcnet.org

POUR LES ENFANTS

Pediadol

www.pediadol.org

Réflexions sur les soins palliatifs en pédiatrie

ASSOCIATIONS RÉGIONALES

Albatros

33 rue Pasteur, 69007 Lyon

Tel: 04 78 58 94 35 - Fax: 04 37 27 12 90

www.albatros69.org

Association Alliance « Soulager toujours, épanouir la vie jusqu'à la mort »

196 rue Achard, 33000 Bordeaux

Tel: 05 56 43 07 07 - Fax: 05 56 69 80 93

Association Pierre Clément Alsace

4, rue Wencker, 67000 Strasbourg

Tél. : 038835 18 81

Fax : 038835 78 15

www.association-pierre-clement.fr

8. ANNEXES

- Annexe 1 : Échelle Numérique
- Annexe 2 : Échelle Verbale Simple
- Annexe 3 : Qualificatifs de la douleur
- Annexe 4 : Échelle de Retentissement de la Douleur sur le Comportement quotidien
- Annexe 5 : Edmonton System
- Annexe 6 : Échelle H.A.D.
(Hospital and Anxiety Depression scale)
- Annexe 7 : Échelle d'Évaluation des symptômes de Portenoy
- Annexe 8 : État clinique des patients à l'entrée.
Critères de Karnofsky
- Annexe 9 : Mesure de l'Intensité du Soulagement de la Douleur
- Annexe 10 : Évaluation Comportementale de la Douleur chez la Personne Agée (DOLOPLUS)
- Annexe 11 : Évaluation Comportementale de la Douleur chez la Personne Âgée (ECPA)
- Annexe 12 : Échelle Douleur Enfants Gustave Roussy (DEGR)

Annexe 1 : Échelle Numérique (E.N.)

Entourez ci-dessous la note de 0 à 10 qui décrit le mieux l'importance de votre douleur pour chacun des trois types de douleur. La note 0 correspond à "pas de douleur". La note 10 correspond à la "douleur maximale imaginable".

Douleur au moment présent :

| | | | | | | | | | | | | |
|----------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-----------------------------|
| Pas de douleur | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Douleur maximale imaginable |
|----------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-----------------------------|

Douleur habituelle depuis les 8 derniers jours :

| | | | | | | | | | | | | |
|----------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-----------------------------|
| Pas de douleur | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Douleur maximale imaginable |
|----------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-----------------------------|

Douleur la plus intense depuis les 8 derniers jours :

| | | | | | | | | | | | | |
|----------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-----------------------------|
| Pas de douleur | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Douleur maximale imaginable |
|----------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-----------------------------|

Référence : A.N.A.E.S., février 1999

Annexe 2 : Échelle Verbale Simple (E.V.S)

Pour préciser l'importance de votre douleur, répondez en entourant la réponse correcte pour chacun des 3 types de douleur :

Douleur au moment présent :

| | | | | |
|--------------|-------------|--------------|--------------|--------------------------|
| 0 absente | 1 faible | 2 modérée | 3 intense | 4 extrêmement intense |
|--------------|-------------|--------------|--------------|--------------------------|

Douleur habituelle depuis les 8 derniers jours :

| | | | | |
|--------------|-------------|--------------|--------------|--------------------------|
| 0 absente | 1 faible | 2 modérée | 3 intense | 4 extrêmement intense |
|--------------|-------------|--------------|--------------|--------------------------|

Douleur la plus intense depuis les 8 derniers jours :

| | | | | |
|--------------|-------------|--------------|--------------|--------------------------|
| 0 absente | 1 faible | 2 modérée | 3 intense | 4 extrêmement intense |
|--------------|-------------|--------------|--------------|--------------------------|

Référence : A.N.A.E.S., février 1999

Annexe 3 : Qualificatifs de la Douleur

Vous trouverez ci-dessous une liste de mots pour décrire une douleur. Pour préciser le type de douleur que vous ressentez habituellement (depuis les 8 derniers jours), répondez en mettant une croix pour la réponse correcte.

| | 0 absente non | 1 faible un peu | 2 modérée modérément | 3 forte beaucoup | 4 extrêmement forte extrêmement |
|----------------------------------|---------------------|-----------------------|----------------------------|------------------------|--|
| <i>Élancements</i> | | | | | |
| <i>Pénétrante</i> | | | | | |
| <i>Décharges électriques</i> | | | | | |
| <i>Coups de poignard</i> | | | | | |
| <i>En étau</i> | | | | | |
| <i>Tiraillements</i> | | | | | |
| <i>Brûlure</i> | | | | | |
| <i>Fourmillements</i> | | | | | |
| <i>Lourdeur</i> | | | | | |
| <i>Épuisante</i> | | | | | |
| <i>Angoissante</i> | | | | | |
| <i>Obsédante</i> | | | | | |
| <i>Insupportable</i> | | | | | |
| <i>Énervante</i> | | | | | |
| <i>Exaspérante</i> | | | | | |
| <i>Déprimante</i> | | | | | |

Référence : A.N.A.E.S., février 1999

Annexe 4 : Échelle de Retentissement de la Douleur sur le Comportement quotidien

Pour chacune des 6 questions suivantes, entourez le chiffre qui décrit le mieux comment, la semaine dernière, la douleur a gêné votre :

Humeur

| | | | | | | | | | | | | |
|-------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-------------------|
| Ne gêne pas | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Gêne complètement |
|-------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-------------------|

Capacité à marcher

| | | | | | | | | | | | | |
|-------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-------------------|
| Ne gêne pas | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Gêne complètement |
|-------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-------------------|

Travail habituel

(y compris à l'extérieur de la maison et les travaux domestiques)

| | | | | | | | | | | | | |
|-------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-------------------|
| Ne gêne pas | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Gêne complètement |
|-------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-------------------|

Relation avec les autres

| | | | | | | | | | | | | |
|-------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-------------------|
| Ne gêne pas | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Gêne complètement |
|-------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-------------------|

Sommeil

| | | | | | | | | | | | | |
|-------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-------------------|
| Ne gêne pas | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Gêne complètement |
|-------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-------------------|

Goût de vivre

| | | | | | | | | | | | | |
|-------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-------------------|
| Ne gêne pas | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Gêne complètement |
|-------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-------------------|


Référence : A.N.A.E.S.

Annexe 5 : Edmonton System

Enregistré le à H

Par

| | | |
|-----------------------------------|-------|-----------------------------------|
| Absence de douleur | _____ | Douleur intolérable |
| Très actif | _____ | Pas du tout actif |
| Absence de nausées | _____ | Très nauséeux |
| Pas déprimé | _____ | Très déprimé |
| Absence d'anxiété | _____ | Très anxieux |
| Absence de somnolence | _____ | Très somnolent |
| Très bon appétit | _____ | Absence d'appétit |
| Très bonne sensation de bien-être | _____ | Absence de sensation de bien-être |
| Absence de dyspnée | _____ | Très dyspnéique |

Dans cette liste, on a tracé un trait entre deux états opposés (par exemple : absence de douleur - douleur intolérable). Votre état actuel se situe entre ces deux extrêmes. Nous vous demandons simplement de l'indiquer en mettant une barre verticale sur le trait. 

Annexe 6 : Échelle H.A.D.

Hospital and Anxiety Depression scale, de Zigmund A.S. et Snaith R.P.

Traduction française : J-P Lépine - Référence : A.N.A.E.S.

NOM _____ PRÉNOM _____ SEXE _____ ÂGE _____ DATE _____

Les médecins savent que les émotions jouent un rôle important dans la plupart des maladies. Si votre médecin est au courant des émotions que vous éprouvez, il pourra mieux vous aider.

Ce questionnaire a été conçu de façon à permettre à votre médecin de se familiariser avec ce que vous éprouvez vous-même sur le plan émotif. Ne faites pas attention aux chiffres et aux lettres imprimés à la gauche du questionnaire. Lisez chaque série de questions et soulignez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler.

Ne vous attardez pas sur la réponse à faire ; votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez qu'une réponse longuement méditée.

| | |
|---|---|
| A | Je me sens tendu ou énervé : |
| 0 | La plupart du temps |
| 1 | Souvent |
| 2 | De temps en temps |
| 3 | Jamais |
| D | Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois : |
| 3 | Oui, tout autant |
| 2 | Pas autant |
| 1 | Un peu seulement |
| 0 | Presque plus |
| A | J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver : |
| 3 | Oui, très nettement |
| 2 | Oui, mais ce n'est pas trop grave |
| 1 | Un peu, mais cela ne m'inquiète pas |
| 0 | Pas du tout |
| D | Je ris facilement et vois le bon côté des choses : |
| 3 | Autant que par le passé |
| 2 | Plus autant qu'avant |
| 1 | Vraiment moins qu'avant |
| 0 | Plus du tout |
| A | Je me fais du souci : |
| 3 | Très souvent |
| 2 | Assez souvent |
| 1 | Occasionnellement |
| 0 | Très occasionnellement |
| D | Je suis de bonne humeur : |
| 0 | Jamais |
| 1 | Rarement |
| 2 | Assez souvent |
| | La plupart du temps |

| | | |
|--|---|--|
| | A | Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sens décontracté : |
| | 3 | Oui, quoi qu'il arrive |
| | 2 | Oui, en général |
| | 1 | Rarement |
| | 0 | Jamais |
| D | | J'ai l'impression de fonctionner au ralenti : |
| | 0 | Presque toujours |
| | 1 | Très souvent |
| | 2 | Parfois |
| | 3 | Jamais |
| | A | J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué : |
| | 3 | Jamais |
| | 2 | Parfois |
| | 1 | Assez souvent |
| | 0 | Très souvent |
| D | | Je ne m'intéresse plus à mon apparence : |
| | 3 | Plus du tout |
| | 2 | Je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais |
| | 1 | Il se peut que je n'y fasse plus autant attention |
| | 0 | J'y prête autant d'attention que par le passé |
| | A | J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place : |
| | 3 | Oui, c'est tout à fait le cas |
| | 2 | Un peu |
| | 1 | Pas tellement |
| | 0 | Pas du tout |
| D | | Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses : |
| | 0 | Autant qu'avant |
| | 1 | Un peu moins qu'avant |
| | 2 | Bien moins qu'avant |
| | 3 | Presque jamais |
| | A | J'éprouve des sensations soudaines de panique : |
| | 0 | Vraiment très souvent |
| | 1 | Assez souvent |
| | 2 | Pas très souvent |
| | 3 | Jamais |
| D | | Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission de radio ou de télévision : |
| | 0 | Souvent |
| | 1 | Parfois |
| | 2 | Rarement |
| | 3 | Très rarement |
| Maintenant, vérifiez que vous avez répondu à toutes les questions. | | |

Annexe 7 : Échelle d'évaluation des symptômes de Portenoy (non validée en France)

NOM ----- DATE -----

Section 1 :

INSTRUCTIONS : Lisez attentivement la liste, ci-dessous, des 24 symptômes. Si vous avez ressenti un ou plusieurs de ces symptômes au cours de la semaine passée, dites avec quelle fréquence, quelle intensité et combien cela vous a inquiété ou déprimé, en entourant le chiffre approprié. Si vous n'avez pas eu de symptômes, faites une croix dans la case "JAMAIS".

| AU COURS DE LA SEMAINE PASSÉE Avez-vous ressenti le ou les symptômes suivants ? | J A M A I S | SI OUI | | | | SI OUI | | | | SI OUI | | | | |
|--|----------------------------|-------------------------|-------------|---------|-----------------------|-------------------------|---------|--------|-------------|--|--------------|--------|----------|----------|
| | | Avec quelle fréquence ? | | | | Avec quelle intensité ? | | | | Cela vous a-t-il inquiété ou déprimé ? | | | | |
| | | Rarement | Quelquefois | Souvent | Presque tout le temps | Légère | Moyenne | Sévère | Très sévère | Pas du tout | Un petit peu | Un peu | Vraiment | Beaucoup |
| Difficulté de concentration | | 1 | 2 | 3 | 4 | 1 | 2 | 3 | 4 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Douleur | | 1 | 2 | 3 | 4 | 1 | 2 | 3 | 4 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Manque d'énergie | | 1 | 2 | 3 | 4 | 1 | 2 | 3 | 4 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Toux | | 1 | 2 | 3 | 4 | 1 | 2 | 3 | 4 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Sensation de nervosité | | 1 | 2 | 3 | 4 | 1 | 2 | 3 | 4 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Bouche sèche | | 1 | 2 | 3 | 4 | 1 | 2 | 3 | 4 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Nausées | | 1 | 2 | 3 | 4 | 1 | 2 | 3 | 4 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Sensation de somnolence | | 1 | 2 | 3 | 4 | 1 | 2 | 3 | 4 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Engourdissement/fourmillement (mains/pieds) | | 1 | 2 | 3 | 4 | 1 | 2 | 3 | 4 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Troubles du sommeil | | 1 | 2 | 3 | 4 | 1 | 2 | 3 | 4 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Sensation d'être gonflé, enflé | | 1 | 2 | 3 | 4 | 1 | 2 | 3 | 4 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Problèmes pour uriner | | 1 | 2 | 3 | 4 | 1 | 2 | 3 | 4 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Vomissements | | 1 | 2 | 3 | 4 | 1 | 2 | 3 | 4 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Respiration courte | | 1 | 2 | 3 | 4 | 1 | 2 | 3 | 4 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Diarrhées | | 1 | 2 | 3 | 4 | 1 | 2 | 3 | 4 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Sentiment de tristesse | | 1 | 2 | 3 | 4 | 1 | 2 | 3 | 4 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Sueurs | | 1 | 2 | 3 | 4 | 1 | 2 | 3 | 4 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Inquiétude | | 1 | 2 | 3 | 4 | 1 | 2 | 3 | 4 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Manque d'intérêt (activités, problèmes sexuels) | | 1 | 2 | 3 | 4 | 1 | 2 | 3 | 4 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Démangeaisons | | 1 | 2 | 3 | 4 | 1 | 2 | 3 | 4 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Absence d'appétit | | 1 | 2 | 3 | 4 | 1 | 2 | 3 | 4 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Étourdissements, vertiges | | 1 | 2 | 3 | 4 | 1 | 2 | 3 | 4 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Difficulté à avaler | | 1 | 2 | 3 | 4 | 1 | 2 | 3 | 4 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Sensation d'irritabilité | | 1 | 2 | 3 | 4 | 1 | 2 | 3 | 4 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

Section 2 :

INSTRUCTIONS: Lisez attentivement la liste ci-dessous des 8 symptômes. Si vous avez ressenti un ou plusieurs de ces symptômes au cours de la semaine passée, dites avec quelle fréquence, quelle intensité et combien cela vous a inquiété ou déprimé, en entourant le chiffre approprié. Si vous n'avez pas eu de symptômes, faites une croix dans la case "JAMAIS".

| AU COURS DE LA SEMAINE PASSÉE Avez-vous ressenti le ou les symptômes suivants ? | J A M A A I S | SI OUI Avec quelle fréquence ? | | | | SI OUI Cela vous a-t-il inquiété ou déprimé ? | | | | |
|--|---------------------------------|-----------------------------------|-------------|---------|-----------------------|--|--------------|--------|----------|----------|
| | | Rarement | Quelquefois | Souvent | Presque tout le temps | Pas du tout | Un petit peu | Un peu | Vraiment | Beaucoup |
| Ulcères de la bouche | | 1 | 2 | 3 | 4 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Modification du goût des aliments | | 1 | 2 | 3 | 4 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Perte de poids | | 1 | 2 | 3 | 4 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Perte de cheveux | | 1 | 2 | 3 | 4 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Constipation | | 1 | 2 | 3 | 4 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Œdème des bras ou des jambes | | 1 | 2 | 3 | 4 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| "je ne me reconnais plus" | | 1 | 2 | 3 | 4 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Troubles cutanés | | 1 | 2 | 3 | 4 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

** Si vous avez eu d'autres symptômes durant la semaine dernière, nous vous demandons d'en faire la liste ci-dessous et d'indiquer à quel point cela vous a déprimé ou ennuyé.

| | | | | | |
|------------------|---|---|---|---|---|
| Autre symptôme : | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Autre symptôme : | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Autre symptôme : | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

Référence : INFOKARA, le 7 février 1991, CESCO.

Annexe 8 : État clinique des patients à l'entrée

Critères de Karnofsky

| | |
|-----|--|
| 100 | Normal, pas de plaintes, pas de symptômes évidents de maladie. |
| 90 | Apte à reprendre une activité normale. Quelques signes et symptômes de maladie. |
| 80 | Activité normale mais avec peine. Quelques signes et symptômes de maladie. |
| 70 | Subvient à ses propres besoins, incapable de poursuivre une activité normale ou un travail actif. |
| 60 | Nécessite une aide occasionnelle mais est capable de subvenir à la plupart de ses propres besoins. |
| 50 | Nécessite une aide importante et des soins médicaux fréquents. |
| 40 | Incapable, nécessite une aide et des soins spéciaux. |
| 30 | Totalement incapable, dans certains cas, hospitalisation conseillée, bien que la mort ne soit pas imminente. |
| 20 | Très gravement malade, traitement actif nécessaire. |
| 10 | Moribond irréversible. |
| 0 | Mort. |

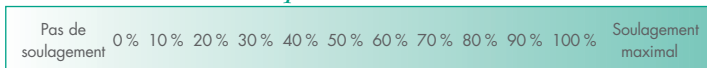
Annexe 9 : Mesures de l'Intensité du Soulagement de la Douleur

Trois échelles de mesure de l'intensité du soulagement vous sont proposées. La réponse à une seule échelle suffit.

Échelle 1 : Échelle Visuelle Analogique



Échelle 2 : Échelle Numérique



Échelle 3 : Échelle Verbale Simple

| Soulagement | Scores |
|-------------|--------|
| nul | 0 |
| faible | 1 |
| modéré | 2 |
| important | 3 |
| complet | 4 |

Référence : A.N.A.E.S.

Annexe 10 : Évaluation comportementale de la douleur chez la personne âgée

Échelle DOLOPLUS

| | | | | | |
|--|--|---|---|--------------|---|
| Nom : ----- Prénom : ----- | | | | | |
| Service : ----- | | | | | |
| OBSERVATION COMPORTEMENTALE | | | | <i>dates</i> | |
| | | | | | |
| RETENTISSEMENT SOMATIQUE | | | | | |
| 1. Plaintes somatiques | <ul style="list-style-type: none"> • pas de plainte • plaintes uniquement à la sollicitation • plaintes spontanées occasionnelles • plaintes spontanées continues | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | | 1 | 1 | 1 | 1 |
| | | 2 | 2 | 2 | 2 |
| | | 3 | 3 | 3 | 3 |
| 2. Positions antalgiques au repos | <ul style="list-style-type: none"> • pas de position antalgique • le sujet évite certaines positions de façon occasionnelle • position antalgique permanente et efficace • position antalgique permanente inefficace | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | | 1 | 1 | 1 | 1 |
| | | 2 | 2 | 2 | 2 |
| | | 3 | 3 | 3 | 3 |
| 3. Protection de zones douloureuses | <ul style="list-style-type: none"> • pas de protection • protection à la sollicitation n'empêchant pas la poursuite de l'examen ou des soins • protection à la sollicitation empêchant tout examen ou soins • protection au repos, en l'absence de toute sollicitation | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | | 1 | 1 | 1 | 1 |
| | | 2 | 2 | 2 | 2 |
| | | 3 | 3 | 3 | 3 |
| 4. Mimique | <ul style="list-style-type: none"> • mimique habituelle • mimique semblant exprimer la douleur à la sollicitation • mimique semblant exprimer la douleur en l'absence de toute sollicitation • mimique inexpressive en permanence et de manière inhabituelle (atone, figée, regard vide) | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | | 1 | 1 | 1 | 1 |
| | | 2 | 2 | 2 | 2 |
| | | 3 | 3 | 3 | 3 |
| 5. Sommeil | <ul style="list-style-type: none"> • sommeil habituel • difficultés d'endormissement • réveils fréquents (agitation motrice) • insomnie avec retentissement sur les phases d'éveil | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | | 1 | 1 | 1 | 1 |
| | | 2 | 2 | 2 | 2 |
| | | 3 | 3 | 3 | 3 |

| RETENTISSEMENT PSYCHOMOTEUR | | | | | |
|------------------------------------|---|---|---|---|---|
| 6. Toilette et/ ou habillage | • possibilités habituelles inchangées | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | • possibilités habituelles peu diminuées (précautionneux mais complet) | 1 | 1 | 1 | 1 |
| | • possibilités habituelles très diminuées, toilette et/ou habillage étant difficiles et partiels | 2 | 2 | 2 | 2 |
| | • toilette et/ou habillage impossibles, le malade exprimant son opposition à toute tentative | 3 | 3 | 3 | 3 |
| 7. Mouvements | • possibilités habituelles inchangées | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | • possibilités habituelles actives limitées (le malade évite certains mouvements, diminue son périmètre de marche) | 1 | 1 | 1 | 1 |
| | • possibilités habituelles actives et passives limitées (même aidé, le malade diminue ses mouvements) | 2 | 2 | 2 | 2 |
| | • mouvement impossible, toute mobilisation entraînant une opposition | 3 | 3 | 3 | 3 |
| RETENTISSEMENT PSYCHOSOCIAL | | | | | |
| 8. Communication | • inchangée | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | • intensifiée (la personne attire l'attention de manière inhabituelle) | 1 | 1 | 1 | 1 |
| | • diminuée (la personne s'isole) | 2 | 2 | 2 | 2 |
| | • absence ou refus de toute communication | 3 | 3 | 3 | 3 |
| 9. Vie sociale | • participation habituelle aux différentes activités (repas, animations, ateliers thérapeutiques...) | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | • participation aux différentes activités uniquement à la sollicitation | 1 | 1 | 1 | 1 |
| | • refus partiel de participation aux différentes activités | 2 | 2 | 2 | 2 |
| | • refus de toute vie sociale | 3 | 3 | 3 | 3 |
| 10. Troubles du comportement | • comportement habituel | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | • troubles du comportement réactionnel itératif | 1 | 1 | 1 | 1 |
| | • troubles du comportement réactionnel permanent | 2 | 2 | 2 | 2 |
| | • troubles du comportement permanent (en dehors de toute sollicitation) | 3 | 3 | 3 | 3 |
| SCORE | | | | | |

Référence : Bernard Wary - Collectif Doloplus

Annexe 11 : Échelle comportementale de la douleur chez la personne âgée (ECPA)

PERSONNE ÂGÉE COMMUNICANTE

1 • OBSERVATIONS EN DEHORS DES SOINS

1. Plaintes exprimées en dehors du soin

- 0 Le sujet ne se plaint pas — [0]
- 1 Le sujet se plaint si l'on s'adresse à lui — [1]
- 2 Le sujet se plaint en présence de quelqu'un — [2]
- 3 Le sujet gémit ou pleure silencieusement de façon spontanée — [3]
- 4 Le sujet crie ou se plaint violemment de façon spontanée — [4]

2. Observation du visage : regard, mimiques

- 0 Visage détendu — [0]
- 1 Visage soucieux — [1]
- 2 Le sujet grimace de temps en temps — [2]
- 3 Regard effrayé et/ou visage crispé — [3]
- 4 Expression complètement figée — [4]

3. Position spontanée au repos

- 0 Aucune position antalgique — [0]
- 1 Le sujet évite une position — [1]
- 2 Le sujet choisit une position antalgique — [2]
- 3 Le sujet recherche sans succès une position antalgique — [3]
- 4 Le sujet reste immobile — [4]

2 • OBSERVATIONS PENDANT LES SOINS

4. Anticipation anxieuse des soins

- 0 Le sujet ne montre pas d'anxiété — [0]
- 1 Angoisse du regard, impression de peur — [1]
- 2 Sujet agité — [2]
- 3 Sujet agressif — [3]
- 4 Cris, soupirs, gémissements — [4]

5. Réactions pendant la mobilisation

- 0 Le sujet se laisse mobiliser et/ou se mobilise sans y accorder une attention particulière — [0]
- 1 Le sujet a un regard attentif et semble craindre la mobilisation et les soins — [1]
- 2 Le sujet retient la main ou guide les gestes lors de la mobilisation ou des soins — [2]
- 3 Le sujet adopte une position antalgique lors de la mobilisation ou des soins — [3]
- 4 Le sujet s'oppose à la mobilisation ou aux soins — [4]

6. Réactions pendant les soins des zones douloureuses

- 0 Aucune réaction pendant les soins — [0]
- 1 Réaction pendant les soins, sans plus — [1]
- 2 Réaction au toucher des zones douloureuse — [2]
- 3 Réaction à l'affleurement des zones — [3]
- 4 L'approche des zones est impossible — [4]

7. Plaintes exprimées pendant le soin

- 0 Le sujet ne se plaint pas — [0]
- 1 Le sujet se plaint si l'on s'adresse à lui — [1]
- 2 Le sujet se plaint en présence de quelqu'un — [2]
- 3 Le sujet gémit ou pleure silencieusement de façon spontanée — [3]
- 4 Le sujet crie ou se plaint violemment de façon spontanée — [4]

3 • RÉPERCUSSIONS SUR L'ACTIVITÉ

8. Sur l'appétit

- 0 Aucune réaction pendant les soins — [0]
- 1 Réaction pendant les soins, sans plus — [1]
- 2 Réaction au toucher des zones douloureuse — [2]
- 3 Réaction à l'affleurement des zones — [3]
- 4 L'approche des zones est impossible — [4]

9. Sur le sommeil

- 0 Pas de modifications de l'appétit — [0]
- 1 Appétit légèrement réduit : ne mange qu'une partie de sa nourriture — [1]
- 2 A besoin de sollicitations pour manger une partie de sa nourriture — [2]
- 3 Malgré les sollicitations, ne mange que quelques bouchées — [3]
- 4 Refuse toute nourriture — [4]

10. Sur les mouvements

- 0 Bon sommeil, au réveil le sujet est reposé — [0]
- 1 Difficultés d'endormissement ou réveil matinal précoce — [1]
- 2 Difficultés d'endormissement et réveil matinal précoce — [2]
- 3 Réveils nocturnes en plus des signes précédents — [3]
- 4 Sommeil rare ou absent — [4]

11. Sur la communication

- 0 Le sujet se mobilise comme d'habitude — [0]
- 1 Le sujet bouge comme d'habitude, mais évite certains mouvements — [1]
- 2 Lenteur, rareté des mouvements — [2]
- 3 Immobilité — [3]
- 4 Prostration ou agitation — [4]

Annexe 12 : Échelle Douleur Enfants Gustave Roussy (DEGR)

| ITEM | Cotation 0 | Cotation 1 | Cotation 2 | Cotation 3 | Cotation 4 |
|--|--|---|---|---|---|
| 1. Position antalgique au repos | absence de position antalgique : l'enfant peut se mettre n'importe comment | l'enfant semble éviter certaines positions | l'enfant évite certaines positions mais n'en paraît pas gêné | l'enfant choisit une position antalgique évidente, qui lui apporte un certain soulagement | l'enfant recherche sans succès une position antalgique et n'arrive pas à être bien installé |
| 2. Manque d'expressivité | l'enfant est vif, dynamique, avec un visage animé | l'enfant paraît un peu terne, éteint | au moins un des signes suivants : traits du visage peu expressifs, regard morne, voix marmonnée et monotone, débit verbal lent | plusieurs des signes ci-dessus sont nets | visage figé, comme agrandi. Regard vide. Parle avec effort |
| 3. Protection spontanée des zones douloureuses | l'enfant ne montre aucun souci de se protéger | l'enfant évite les heurts violents | l'enfant protège son corps, en évitant et en écartant ce qui pourrait le toucher | l'enfant se préoccupe visiblement de limiter tout attouchement d'une région de son corps | toute l'attention de l'enfant est requise pour protéger la zone atteinte |
| 4. Plaintes somatiques | pas de plainte : l'enfant n'a pas dit qu'il a mal | plaintes "neutres" : - sans expression affective (dit en passant "j'ai mal") ; - et sans effort pour le dire (ne se dérange pas exprès) | au moins un des signes suivants : - a suscité la question "Qu'est-ce que tu as, tu as mal ?" ; - voix geignarde pour dire qu'il a mal ; - mimique expressive accompagnant la plainte | en plus de la cotation 2, l'enfant : - a attiré l'attention pour dire qu'il a mal ; - a demandé un médicament | c'est au milieu de gémissements, sanglots ou supplications, que l'enfant dit qu'il a mal |
| 5. Attitude antalgique dans le mouvement | l'enfant ne présente aucune gêne à bouger tout son corps. Ses mouvements sont souples et aisés | l'enfant montre une gêne, un manque de naturel dans certains de ses mouvements | l'enfant prend des précautions pour certains gestes | l'enfant évite nettement de faire certains gestes, il se mobilise avec prudence et attention | l'enfant doit être aidé, pour lui éviter des mouvements trop pénibles |

| ITEM | Cotation 0 | Cotation 1 | Cotation 2 | Cotation 3 | Cotation 4 |
|--|--|--|--|--|---|
| 6. Désintérêt pour le monde extérieur | l'enfant est plein d'énergie, s'intéresse à son environnement, peut fixer son attention et est capable de se distraire | l'enfant s'intéresse à son environnement mais sans enthousiasme | l'enfant s'ennuie facilement mais peut être stimulé | l'enfant se traîne, incapable de jouer, il regarde passivement | l'enfant est apathique et indifférent à tout |
| 7. Contrôle exercé par l'enfant quand on le mobilise (mobilisation passive) | l'enfant se laisse mobiliser sans y accorder d'attention particulière | l'enfant a un regard attentif quand on le mobilise | en plus de la cotation 1, l'enfant montre qu'il faut faire attention en le remuant | en plus de la cotation 2, l'enfant retient de la main ou guide les gestes du soignant | l'enfant s'oppose à toute initiative du soignant ou obtient qu'aucun geste ne soit fait sans son accord |
| 8. Localisation de zones douloureuses par l'enfant | pas de localisation : à aucun moment, l'enfant ne désigne une partie de son corps comme gênante | l'enfant signale, uniquement verbalement, une sensation pénible dans une région vague sans autre précision | en plus de la cotation 1, l'enfant montre avec un geste vague cette région | l'enfant désigne avec la main une région douloureuse précise | en plus de la cotation 3, l'enfant décrit, d'une manière assurée et précise, le siège de sa douleur |
| 9. Réactions à l'examen douloureux | aucune réaction déclenchée par l'examen | l'enfant manifeste, juste au moment où on l'examine, une certaine réticence | lors de l'examen, on note au moins un de ces signes : raideur de la zone examinée, crispation du visage, pleurs brusques, blocage respiratoire | en plus de la cotation 2, l'enfant change de couleur, transpire, geint ou cherche à arrêter l'examen | l'examen de la région douloureuse est quasiment impossible, en raison des réactions de l'enfant |
| 10. Lenteur et rareté des mouvements | les mouvements de l'enfant sont larges, vifs, rapides, variés, et lui apportent un certain plaisir | l'enfant est un peu lent et bouge sans entrain | un des signes suivants : - latence du geste, - mouvements restreints, - gestes lents, - initiatives motrices rares | plusieurs des signes ci-dessus sont nets | l'enfant est comme figé, alors que rien ne l'empêche de bouger |

