

UE 2.7 S5 Soins palliatifs et de fin de vie

Soins infirmiers auprès de patients en soins
palliatifs et de fin de vie

Doc formateur



Objectifs du cours:

Identifier **les spécificités du rôle propre infirmier**, en complément du rôle prescrit, dans la prise en charge palliative

Comprendre la prise en charge globale interdisciplinaire et le sens des actions entreprises

Principes de prise en soins en soins palliatifs

- Respect du confort, du libre arbitre et de la dignité
- Prise en charge de la souffrance globale
- Evaluation et suivi de l'état psychique du patient
- Qualité de l'accompagnement et de l'abord relationnel
- Information et communication avec le patient et ses proches
- Coordination et continuité des soins
- Prise en charge de la phase terminale et de l'agonie
- Préparation au deuil

Entrée en unité de soins palliatifs

- Rencontre patient/ équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) en amont pour informer le patient et recueillir son avis
- Il est clairement annoncé au patient (et à ses proches) qu'il va entrer en unité de soins palliatifs
- Rencontre de l'EMSP avec l'équipe de l'unité de soins où se trouve patient + 1^{er} recueil de données par l'étude du dossier de soin

PEC de la souffrance globale :

Concept de « Total Pain » Cicely Saunders

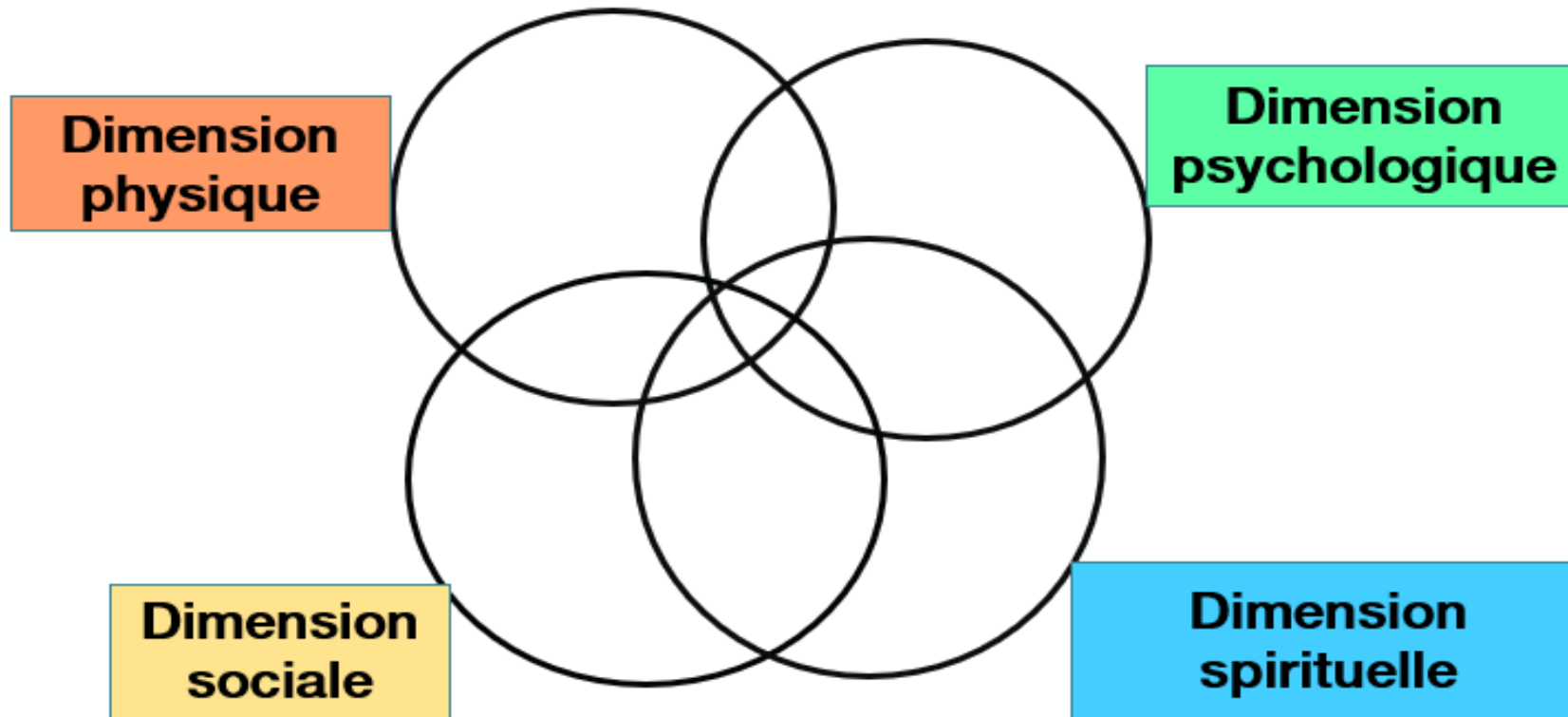
Expérience globale qui se décline en 4 dimensions interférant entre elles

Souffrance qui va bien au-delà de la douleur physique

Dans la PEC palliative

Ne négliger aucune des 4 dimensions

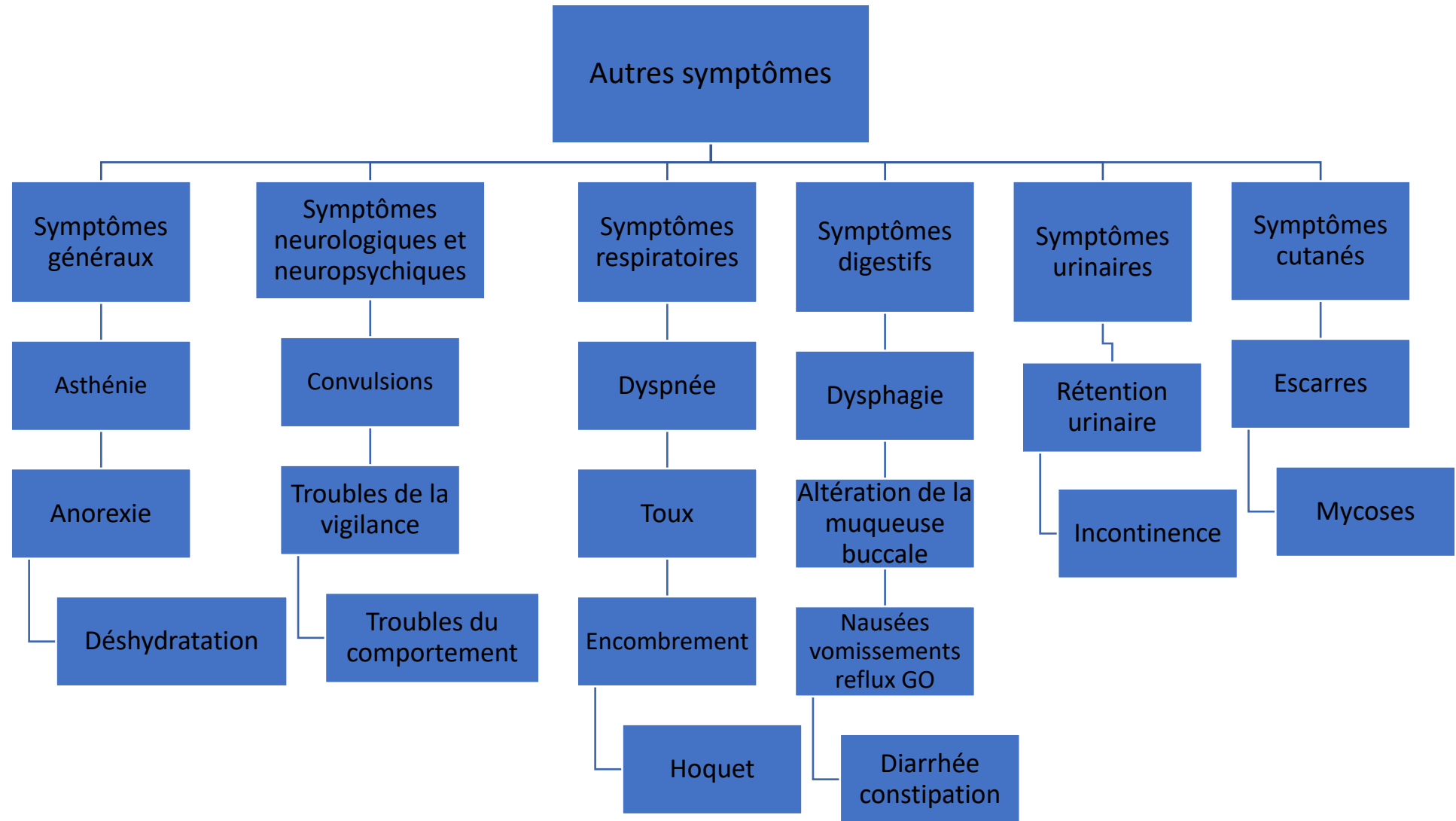
Les 4 dimensions de souffrance globale (Total pain)



Total Pain en soins palliatifs

¹ - Dimension physique :

- Douleur (cf. cours UE 2.11)
- Autres symptômes (cf. schéma)
- Handicaps et Déficits sensoriels associés (ex allodynie)



Total Pain en soins palliatifs

2 – Dimension psychique :

- Altération de l'image corporelle
- Sentiment de vulnérabilité
- Peur de mourir, de souffrir et de faire souffrir ses proches
- Troubles anxieux, dépression liés aux différentes pertes , à la dépendance , à la séparation à venir
- Atteinte à la dignité
- Souffrance de l'entourage
- comportements passés ou présents d'addiction

Total Pain en soins palliatifs

3 - Dimension sociale :

- Dynamique familiale perturbée / relation avec les proches
- Modification du lieu de vie (hôpital ou domicile)
- Modification des relations sociales (professionnelles, culturelles)
- Modification de la relation soignant/soigné/proches
- Isolement
- Préoccupations financières (perte de salaire, assurances, surcoût lié à la maladie, protection des aidants)

Total Pain en soins palliatifs

4 - Dimension spirituelle:

- Foi religieuse
- Ressources spirituelles / philosophiques
- Sens ou non-sens donné à la maladie
- Sens donné à la douleur
- Moment du bilan de vie (satisfaction, regrets...)
- Projet de vie pour le temps qui reste

Total Pain en soins palliatifs

- Le rôle des équipes auprès des patients en soins palliatifs et de fin de vie est **d'être vigilant et attentif à toutes les manifestations de la souffrance du patient**. (importance des transmissions orales en équipe pluridisciplinaire)
- **OBJECTIF DES SOIGNANTS : SOULAGER L'INCONFORT**
- Cela exige une **attention réelle et profonde** à ce que vit la personne
- Cette attention passe par de toutes petites choses permettant au patient de rester une personne jusqu'au bout:
 - Ecoute des pleurs, des silences, des peurs,
 - Gestes simples, présence, regards, sourires, délicatesse
 - Attention aux besoins quotidiens et au confort du patient
 - Respect du corps de l'intimité et de la pudeur

Dimension physique :
rôle propre IDE

Prévenir et soulager la douleur

Symptôme **pris en charge prioritairement (prévention et traitement)** par l'équipe soignante pluridisciplinaire

Prise en compte de la douleur induite par les soins

C'est le premier **symptôme réfractaire** qui amène les patients vers les unités de SP

*Détecter la douleur précocement,
l'évaluer*

*et la réévaluer régulièrement autant de fois que nécessaire
tout au long de la journée*

*Observer le patient par l'expression de sa douleur (faciès,
posture, paroles, gémissements, plaintes, repli, mutisme,
logorrhée)*

Prise en compte de la parole de chaque intervenant
autour du patient (ASH, soignants, bénévoles, famille)

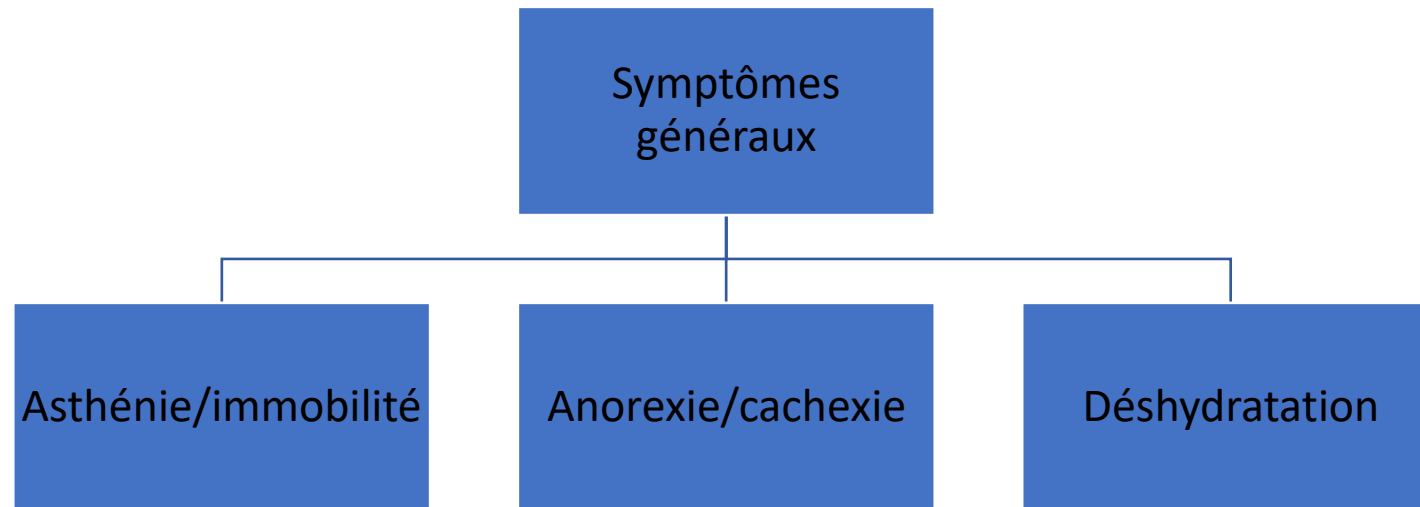
Etre vigilant sur ce qui empêche le soulagement de la douleur:

- ▶ Evaluation inadaptée
- ▶ Difficulté à exprimer sa souffrance
- ▶ Tabou et mythe sur les opioïdes
- ▶ Approches culturelles (« supporte et abstiens toi », les croyances sur l'inévitable de la douleur)

Soins du rôle propre?

Actions du rôle propre

- Installation confortable: mousses, coussins
- « Massages détente »
- Bains chauds ou application chaude (bouillote, physio packs)
- Application de froid (vessie de glace), glace
- Relaxation, hypnose, sophrologie
- Activité physique ou intellectuelle (détournement de l'attention) : musique, lecture, jeux, les visites



Asthénie / immobilité

Objectif de soin: ménager les forces du patient tout en préservant ses capacités d'autonomie et de participation

- PM / symptôme d'inconfort :
- Ex: transfusion si anémie sévère avec dyspnée
- Ex: ATB si fièvre
- Ex: corticoïdes pour diminuer l'inflammation

Soins du rôle propre?

Asthénie / immobilité

- Ecouter attentivement les demandes du patient
- Ne pas porter de jugement si un patient se dit incapable de réaliser certains gestes
- Favoriser le mouvement, les transferts, lever et mise au fauteuil maintenus autant que possible (pas de surstimulation)
- Favoriser le repos en établissant des priorités dans la planification des soins, éviter les efforts inutiles
- Adapter autant que possible les soins aux besoins et au rythme du patient
- Regrouper les soins pour ne pas perturber les temps de repos
- Favoriser le travail en binôme
- Favoriser le calme (informer les proches afin d'adapter le nombre de visites ou les horaires)

Asthénie / immobilité

- Evaluer le retentissement psychologique de l'entrée en dépendance (évaluation pluridisciplinaire)
- Aider le patient à accepter une aide humaine ou technique
- Prévenir les complications liées à l'immobilité
 - Installation adaptée et mobilisations régulières
 - Coussins de positionnement
 - Mobilisations passives

Anorexie – cachexie- déshydratation

Objectif de soin: Maintenir le plus longtemps possible l'alimentation plaisir (plutôt que l'équilibre énergétique)

Pas de surveillance de poids

PM: collaboration avec diététicienne pour enrichir les repas, adapter les textures, alléger les régimes...

Soins du rôle propre?

Anorexie - cachexie - déshydratation

Veiller à la douceur et au confort lors de l'**installation** au repas

Observation de l'**état de la muqueuse buccale** et soins de bouche pluriquotidiens

Alimentation orale à privilégier (si le patient peut déglutir)

Présenter les mets de façon attrayante (même si mixé ensuite)

Proposer des **petites portions** (collations) 5 à 6 fois/ jour

Proposer des **consistances plus molles** (aliments hachés, mixés ou semi-liquides)

Varier les aliments en fonction des goûts et envies du patient (sorbets, compotes, fruits cuits, laitages, soda.. Ou apport de plats par la famille)

Laisser la **boisson** que le patient désire à sa portée (verre adapté, pipette, paille...)/Faire boire entre les repas

Laisser du **temps** au patient

Adapter les horaires du repas aux besoins du patient

Anorexie- cachexie - déshydratation

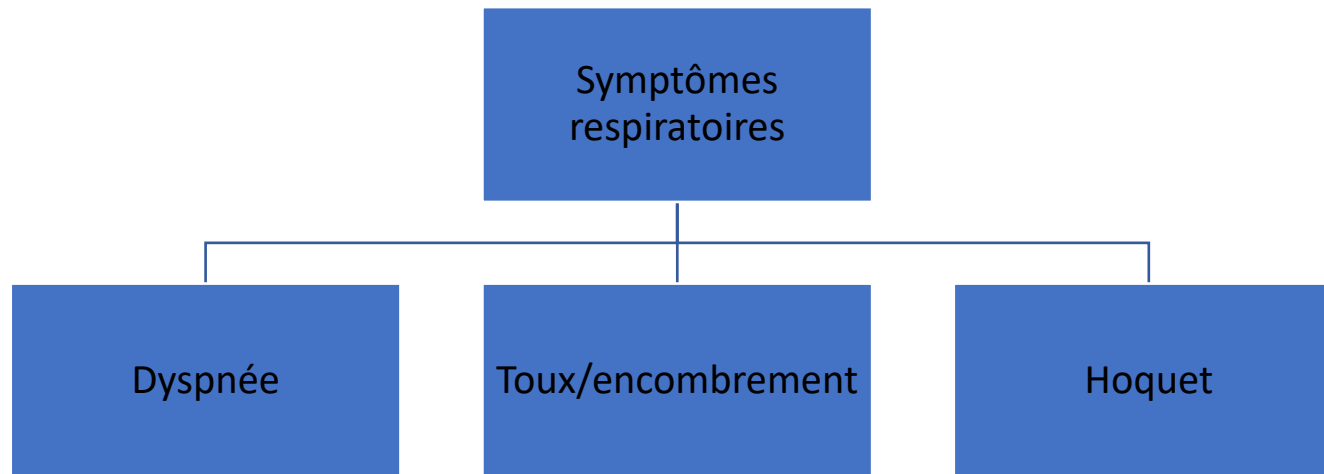
Rôle social du repas:

- Favoriser la présence et la communication avec la famille ou les soignants pendant le repas (convivialité)
- organiser des repas de famille à la demande du patient ou famille (ex anniversaires...)

Aider au repas (Ne pas insister si le patient ne mange pas)

Aider les proches à comprendre que le patient est fatigué, ne peut pas manger beaucoup, que ses besoins sont réduits et qu'il faut éviter l'acharnement alimentaire

Expliquer clairement au patient et aux proches quand décision de l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation



Dyspnée

Objectif de soin: diminuer la sensation de gêne ressentie par le patient

Soins du rôle propre?

Dyspnée

Surveillance de la fonction respiratoire

Recherche des signes de gravité (saturation basse, FR élevée ou basse, état cutané (cyanose, sueurs) polypnée, tirage)

Importance positionnement (1/2 assis)

Humidifier la bouche et change des vêtements si sueurs profuses

Présence calme et rassurante face à l'angoisse du patient dyspnéique / sophrologue

Collaboration avec le kiné pour kiné respiratoire

Toux/encombrement

Soins du rôle propre?

Toux/encombrement

Elle peut devenir intense et épuiser

Evaluation de la toux: grasse, sèche, avec expectorations

Evaluation de la nature des sécrétions

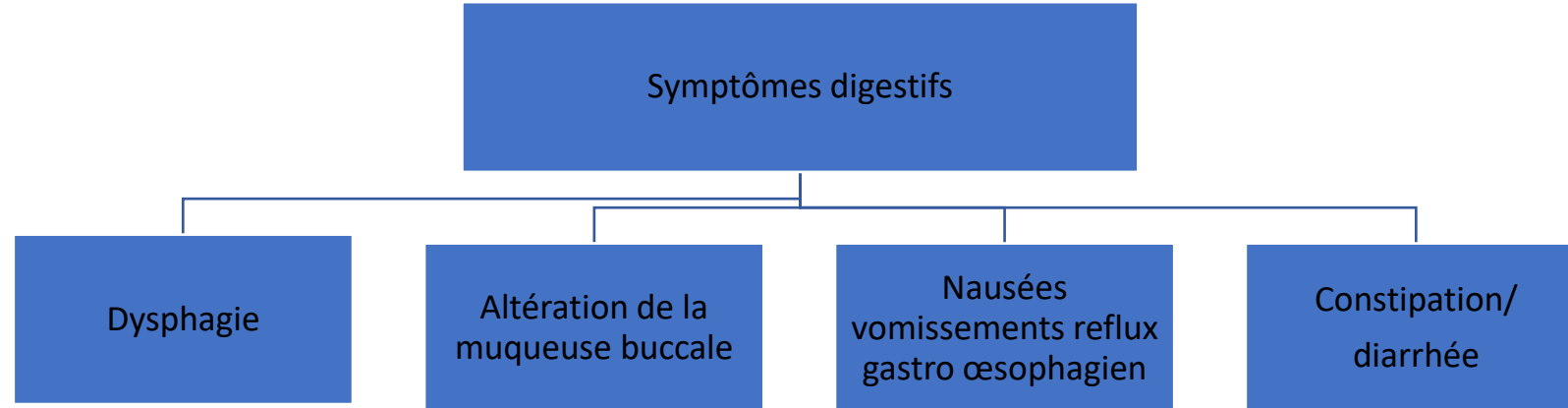
Evaluation du retentissement de la toux: douleurs, nausées, troubles du sommeil

Position en décubitus latéral du côté du poumon atteint pour atténuer la toux

Aspirations si accord du patient

Hoquet persistant:

- Evaluer le retentissement du hoquet sur la qualité de vie
- Evaluer l'efficacité des thérapeutiques



Dysphagie

- Soins du rôle propre?

Dysphagie

Vérifier l'état buccal et l'adaptation des prothèses dentaires

Prise des repas dans le calme, en respectant le rythme du patient

Position ½ assise, menton fléchi sur la poitrine

Adapter la texture alimentaire et de l'hydratation

(eau froide et pétillante ou eau gélifiée) et vérifier la déglutition de chaque bouchée

Aide au repas si nécessaire avec ustensiles adaptés (petite cuillère, verre à encoche)

Petites quantités et repas fractionné

Laisser le patient en position assise pendant 30 min après le repas

Altération de la muqueuse buccale

Altération de la muqueuse buccale

L'hygiène bucco-dentaire a des effets positifs pour le patient:

- ▶ facilite l'alimentation et la digestion
- ▶ améliore la respiration
- ▶ participe au confort
- ▶ évite une douleur supplémentaire
- ▶ prévient les infections
- ▶ favorise la communication et les relations sociales

Altération de la muqueuse buccale – Soins du rôle propre

- Evaluation quotidienne de l'état buccal (salivation, état de la cavité buccale, des lèvres, de la voix, de la déglutition...)
- Soins de bouche 4 à 6 fois/j (kit de soins de bouche, sucer des glaçons, ou mâcher des morceaux d'ananas ou soin au coca)
- Brossage des dents (brosse souple) ou entretien des prothèses
- Hydratation de la bouche et des lèvres : salive artificielle, brumisation d'eau minérale, baume à lèvres (glycérine ou vaseline sauf si O2)

Nausées – vomissements – reflux gastro-œsophagien

- Soins du rôle propre?

Nausées – vomissements – reflux gastro œsophagien

Evaluer les circonstances de survenue (à distance ou non des repas, aux mobilisations...)

Rythme des nausées/vomissements

Nature des vomissements, quantité, jets?

Supprimer les stimuli susceptibles d'aggraver les symptômes : odeurs (aliments froids à privilégier), parfum...

Nausées – vomissements – reflux gastro œsophagien

Fractionner les repas (éviter des assiettes remplies) et

Privilégier les petites portions

Position assise après les repas ou lit en proclive (RGO)

Favoriser les repas préparés par les familles selon les goûts des patients

Alimentation « plaisir » (glace, desserts)

Troubles du transit: constipation/diarrhée

- Soins du rôle propre?

Troubles du transit : Constipation / Diarrhée

Constipation et recherche fécalome

(favorisés par morphinique, déshydratation et alitement)

Surveillance nombre de selles/j, gaz, douleurs abdominales,

Aspect de l'abdomen: météorisme/défense

Respect des habitudes de défécation (heures, chaise pot, bassin)

Activité physique maintenue si possible

Massages cadre colique

Fibres alimentaires / hydratation

Troubles du transit : Constipation / Diarrhée

Diarrhée :

A déceler rapidement car retentissement sur hydratation et état physique /psychologique

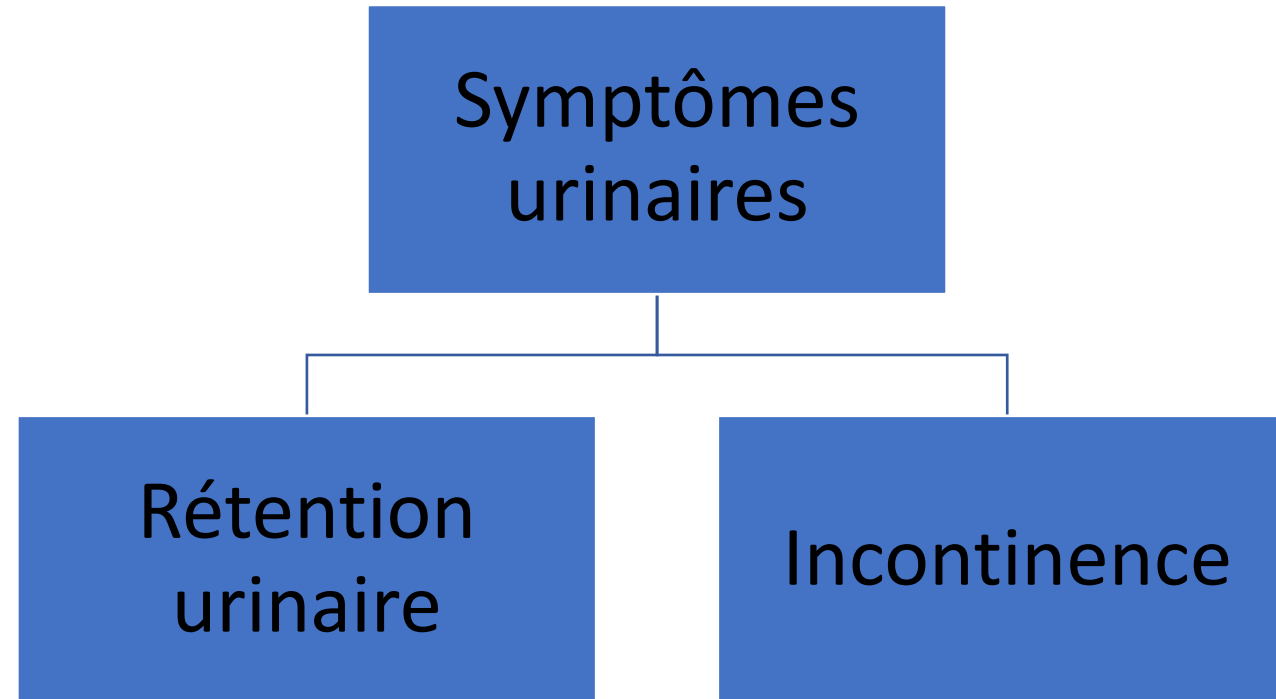
Réévaluer l'intérêt des laxatifs

Recherche de fécalome (fausses diarrhées)

Adapter le régime alimentaire

Soins d'hygiène ++ avec surveillance de l'état cutané

Stomie « de confort »



Symptômes urinaires

- Soins du rôle propre?

Symptômes urinaires

Surveillance des urines : quantité, aspect, couleur, odeur..

Rétention urinaire (globe vésical)

Dépistage si douleur, agitation inexplicquée, gonflement sus pubien)

Lever sur chaise pot

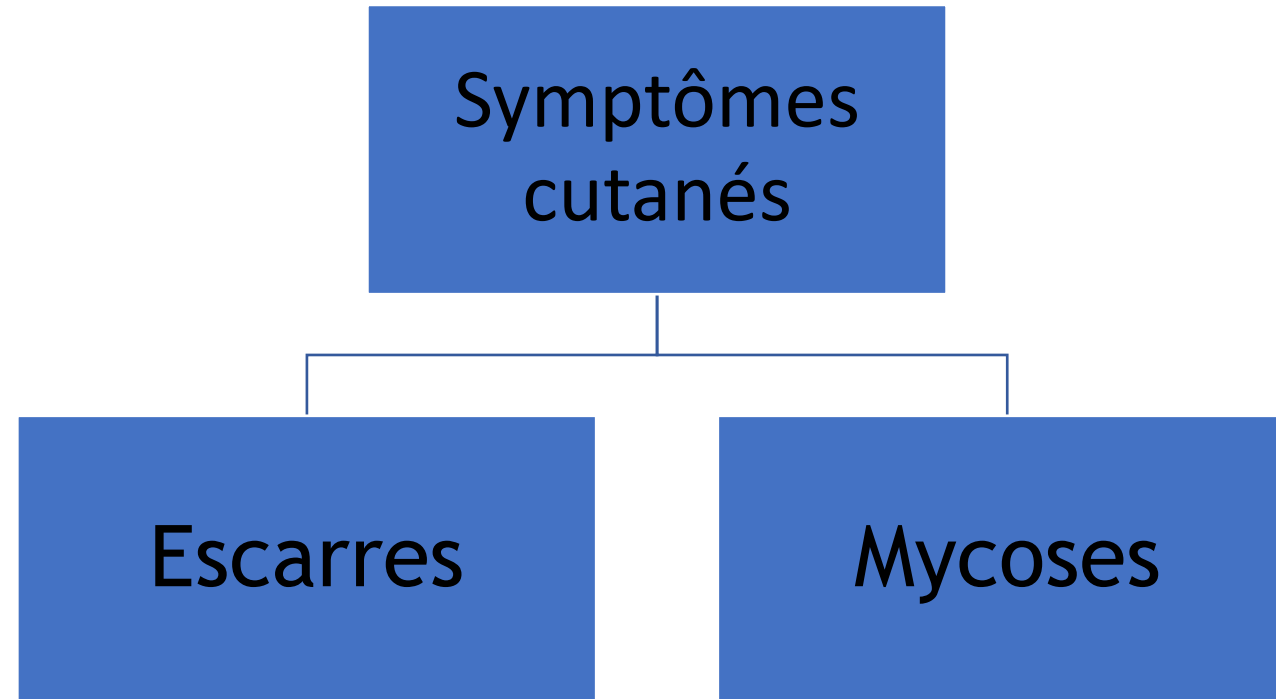
Faire couler l'eau

Evaluer si résidu post mictionnel/ bladder scan

Incontinence:

Proposer les toilettes ou bassin régulièrement

Changes réguliers ou étuis péniers



Escarres

- **Objectif de soin:** limiter l'extension des escarres existant et prévenir la survenue d'autres escarres
- Sur PM : Prise en charge de la douleur et de la surinfection de plaies y compris si malodorantes
 - Soins du rôle propre?

Escarres

Liées à l'immobilisation, dénutrition, déshydratation, incontinence

Observation clinique fréquente de l'état cutané

Evaluation à l'aide d'échelle (Norton ou Braden)

Changements de position réguliers et encourager le patient à se mobiliser (attention aux cisaillements)

Matériel adapté : matelas, mousse, coussin, bottes

Effleurage doux avec pommade émolliente

Hygiène et changes fréquents des draps (pas de plis ni miettes), des protections

Surveillance de l'équilibre nutritionnel (apport protéique)

Mycoses (muqueuse/ plis cutanés)

- Soins de bouche /muqueuse buccale
- Autres zones:

Eviter la macération: adapter les vêtements (coton), ne pas fermer la protection, change du linge fréquent

Nettoyage de la zone au savon doux

Rinçage et séchage minutieux

Les odeurs

- Les odeurs peuvent altérer les relations avec les soignants comme avec les proches
- Le vécu du patient peut être extrêmement douloureux psychologiquement
- **Objectif: minimiser le retentissement de cet état sur le patient sa famille et la prise en soins**
 - Soins du rôle propre?

Les odeurs sont liées à :

Odeurs corporelles (hypersudation)

Mauvaise haleine (mycose buccale, tumeurs oro-pharyngées)

Plaies et tumeurs malodorantes internes ou externes (germes anaérobies)

Odeurs intestinales (occlusion, diarrhée, gaz)

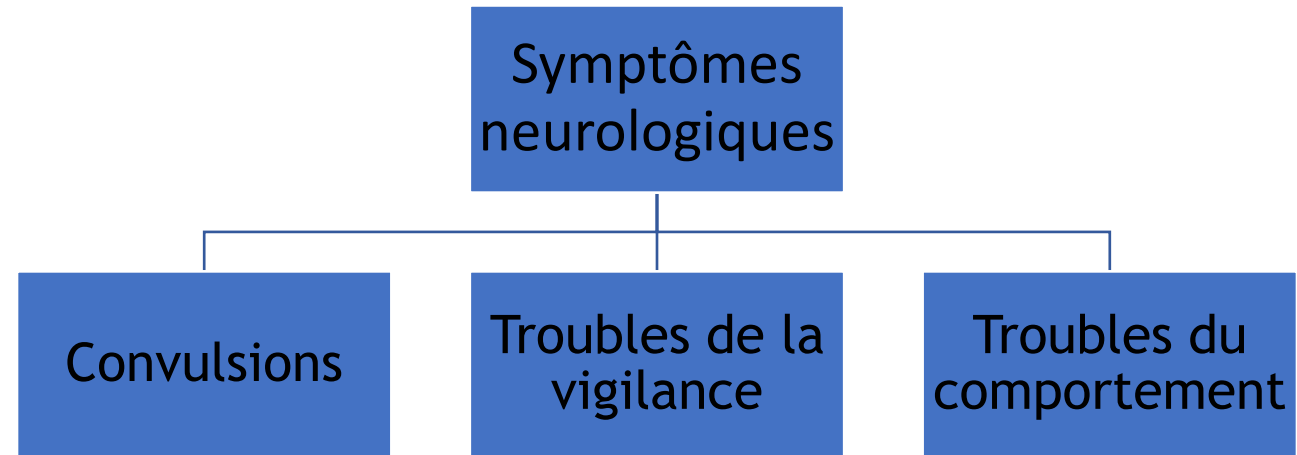
Les odeurs:

PM: - renouvellement des pansements absorbants au charbon activé, Antibiotique (métronidazole) sur les plaies ou dans les compresses...

Différentes actions du rôle propre à mettre en place en fonction de la cause.

- soins de bouche,
- soins hygiène corporelle,
- aération de la chambre
- désodorisation neutre avec papier d'Arménie
- diffuseur d'huiles essentielles dans les couloir selon protocoles

Pour le soignant: masque avec gouttes d'huiles essentielles selon protocole



Convulsions:

Rôle propre:

- Favoriser le repos

- Evaluation/ Dépistage des crises

- Prise en charge de la crise (cf. urgences)

Sur PM: Protocole anticipé

Troubles de la vigilance:

Evaluation des signes: ralentissement dans l'élocution, somnolence inhabituelle, trouble de la communication

Evaluer les risque de chute, de fausse route

Veiller à la sécurité: barrières?

Troubles du comportement: agitation ou confusion

- rechercher une cause
 - ✓ Soit organique: fécalome, globe vésical, douleur, Insuffisance respiratoire ou cardiaque, tumeur cérébrale
 - ✓ Soit médicamenteuse
 - ✓ Soit métabolique
- Rassurer le patient et sa famille
- Veiller à la sécurité: barrières ? Position du lit contre le mur ou bas
- Sédation sur PM/ Réflexion collégiale + famille + directives anticipées

Dimension psychique :
rôle propre IDE

Douleur psychogène

- Etapes du deuil du patient (souffrance variable suivant l'étape, mouvance des étapes) (cf. E. Kubler Ross) et cheminement des proches
- importance des signes associés (asthénie, insomnie, anxiété...)
- existence d'un contexte (deuil/perte, conflit, crise, détresse...)

Les étapes ou les phases du deuil selon E. KUBLER ROSS

5 phases après l'état de choc:

- La négation ou déni
- La colère
- Le marchandage
- La dépression
- L'acceptation

Le choc

Impact à 3 niveaux:

- Physique: personne incapable de bouger
- Affectif: incapable de pleurer
- Intellectuel: incapable de mémoriser de ce que le médecin a dit , de poser des questions

La négation ou déni

- Permet au patient de ne pas être submergé
- Manière de se défendre contre une angoisse destructrice
- Certains patients l'adoptent au début puis le dépassent
- D'autres y reviennent dans les moments difficiles de l'évolution
- D'autres en fin de vie
- D'autres traversent toute la maladie dans le déni
- Certains ne passent jamais dans le déni
- Être vigilant au terme utilisé par le patient pour parler de sa maladie (ex: « ça , le crabe») Ne pas le dire , c'est tenir la maladie à distance

La colère

- Contre Dieu, les soignants, la famille, la maladie elle-même
- C'est une pulsion de vie
- Peut entraîner de la culpabilité chez le patient « je suis mauvais », très menaçant pour lui car il se sait dépendant de l'équipe, peur de l'abandon

Importance de préserver le patient dans son estime

Le marchandage

- Avec Dieu « si je vais à Lourdes »
- Avec les médecins « si je fais bien les traitements... »
- « je veux voir le mariage de mon fils... »
- Négociation vaine et non adaptée

C'est l'expression de la pulsion de vie

Si on ne désire plus, on meurt

La peur de mourir exacerbe le désir de vivre

La dépression

- Etat dépressif en réaction à une situation douloureuse qui peut se manifester par un état de tristesse
- Perte d'élan vital

L'acceptation

- Capacité à vivre malgré la dépendance ,
l'avenir incertain
- Certains patients disent que cela a changé leur
perception de la vie
- Le présent devient extrêmement important

Autres mécanismes d'adaptation

- Le déplacement: comportement obsessionnel. Le patient a besoin de tout contrôler (les soins , l'hygiène...)
- La régression: demande de maternage, retour à l'enfance , Lutte contre le morcellement auquel la maladie le confronte, besoin de se rassembler
- Le repli sur soi: Le patient désinvestit des autres, se coupe de la communication , se réfugie dans le sommeil.

Anxiété :

- Donner des infos claires
- Faire participer le patient aux décisions/soins
- A repérer dans le discours (appréhensions, sentiment d'impuissance, crainte) ou le comportement du patient (agressivité) et à prendre en charge rapidement
- Ecoute ++/ Encourager à formaliser les craintes, les émotions, relation d'aide
- Rassurer par la présence (silencieuse) du soignant (le toucher) et des bénévoles
- Autoriser la présence de la famille sur des périodes larges qui peut prendre le relais des soignants
- Collaboration avec psychologue ou psychiatre ou sophrologue ou art thérapeute/ musico thérapeute...

Troubles du sommeil

Rechercher le type de difficultés: endormissements, réveils nocturnes, cauchemars, écoute/ angoisses

Respect rites d'endormissement et habitudes de sommeil (bruit, éclairage, TV allumée ou non, porte ouverte ou fermée, appel du conjoint/enfant avant sommeil, boisson tiède)

Sonnette et lumière à proximité

Proposer un massage relaxant

Passage régulier au cours de la nuit ou présence à l'endormissement

Eviter les soins non indispensables la nuit

Aromathérapie/ musicothérapie

Accompagnement de l'entourage

- Importance du temps d'accueil pour le patient et à part pour la famille
- Besoin pour le patient de maintenir le lien avec ses proches
- Repérer ceux qui auront le plus besoin de soutien (enfants en bas âge par exemple)
- Relation de confiance / prendre du temps / relation d'aide
- Amener les proches à s'impliquer / leur donner une place d'accompagnant (repas , toilette, présence silencieuse J/N)
- Aider les proches à se préserver (en cas de surinvestissement) pour un meilleur accompagnement
- Informer, rassurer sur la qualité de la prise en soins
- Souffrance de l'entourage : favoriser son expression par écoute et disponibilité (salle des familles, psychologue, bénévoles)

Dimension sociale :
rôle propre IDE

Problèmes sociaux et familiaux

En lien avec l'assistante sociale

- Evaluation des difficultés sociales et familiales : perte emploi, problèmes financiers, changement rôle social ou familial, dépendance, isolement, conflits familiaux, PEC assurances sociales et privées
- Identifier le rôle de chacun des membres de la famille
- Ecoute et partage d'informations dans l'équipe
- Penser aux associations et bénévoles
- Préparer et accompagner la famille quand le patient souhaite retourner à domicile

Dimension spirituelle :
rôle propre IDE

Dimension spirituelle

- Définir avec le patients ses valeurs, les aspirations qui ont guidé sa vie / aborder avec lui les questions spirituelles
- Ecouter la vie du patient, ou l'amener à la raconter car il a besoin de relier sa vie
- Aider le patient à donner un sens à sa vie
- Faciliter les démarches de réconciliation avec lui-même, avec son entourage
- Discrétion, confidentialité des confidences du patient
- Collaboration avec psychologues, bénévoles, représentants du culte
- Respect des opinions philosophiques et religieuses du patient
- S'enquérir des volontés et des souhaits du patient et de sa famille au moment du décès (transport de corps, rites funéraires, etc.)

Phase terminale et agonie

- Phase terminale peut durer plusieurs jours
- L'agonie : précède la mort de 24 à 48h le plus souvent / évolution rapide de l'état général
- Apparition des signes cliniques suivants :
 - Troubles de la conscience / syndrome confusionnel
 - Râles agoniques (troubles respiratoires)
 - Troubles de la déglutition,
 - Troubles circulatoires (cyanose, marbrures)
 - Myoclonies, contractures, voire convulsions
 - Hyperthermie le plus souvent

Phase terminale et agonie

Soins infirmiers

- Soins d'hygiène limité / soins de confort
- Soins de bouche à poursuivre++ si arrêt Alimentation / hydratation
- Evaluation+++douleur : antalgiques même si coma
- Possible sédation terminale profonde et continue
- Anticiper l'urgence: protocole anticipé en cas de dyspnée asphyxique ou d'hémorragie cataclysmique.
- Limiter les mobilisations souvent douloureuses / regrouper les soins
- Atmosphère paisible à créer dans la chambre
- Préparation psychologique de l'entourage / expliquer ++ les symptômes/ accompagner++ vers le deuil à venir
- Inciter les proches à poursuivre communication verbale et non verbale

La toilette mortuaire: rôle infirmier

- Elle est l'aboutissement de l'accompagnement
- Temps d'au-revoir pour les soignants
- Respect du corps : retirer le matériel médical
- Présentation du corps à la famille (respect des rites
- Prévenir la famille du délai avant transport du corps en chambre mortuaire
- Ranger l'environnement de la chambre
- Créer un espace intime et de recueillement (volets mi-clos, musique, chaises autour du lit...)
- Accompagnement des familles pour les démarches administratives (collaboration avec assistante sociale)
- Proposition d'un suivi psychologique à la famille

Le vécu des soignants

Les soignants ont choisi de travailler en soins palliatifs et la plupart sont formés au préalable ou suivront une formation en lien avec cette prise en soins (DU douleur, DU soins palliatifs, relation d'aide , toucher massage, sophrologie, hypnose)

Néanmoins ils sont confrontés à:

la fin de vie et répétition des situations complexes

La vision du corps dégradé, odeurs nauséabondes

L'incapacité de soulager certains symptômes, notion d'humilité

La souffrance psychique du patient et des proches

Cette prise en soins nécessite une prise de recul et une réflexion sur le sens de la vie et de la mort

Les ressources des soignants

- Cohésion d'équipe interdisciplinaire, relation de confiance et respect de la parole de chacun quelle que soit sa fonction
- Espaces de parole: groupes de parole, groupes d'analyse de la pratique
- Apprendre à gérer ses émotions à les exprimer au sein de l'équipe et connaître ses limites
- Moments de ressourcement en dehors du travail nécessaires / Prendre soin de soi
- Formation spécifique

Conclusion

Prendre soin de la personne en fin de vie c'est avancer jour après jour à ses côtés.

Travailler en soins palliatifs développe

- une manière d'être
- une qualité de présence qui manifeste un respect 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.

Bibliographie

- Soins palliatifs en équipe: Le rôle infirmier, Edition 2006.
- Duffet B., Jeanmougin Ch., Prudhomme Ch., Soins palliatifs et de fin de vie, coll: Nouveaux dossiers de l'infirmière, Maloine, 2013 pp.21-22
- Éric Fiat, *Grandeurs et misères des hommes, Petit traité de dignité*, Éd. Larousse, Coll. Philosophes, 2010, 237 pages.