

18. MA² : soins au stade ultime de la maladie

Un trouble neurocognitif majeur (démence) diminue l'espérance de vie de 5 à 9 ans, avec une mortalité comparable à celle des cancers ou de l'insuffisance cardiaque. Les décès par infections, cachexie, chutes ainsi que les complications du décubitus sont plus fréquents chez ces patients.

Les soins de la phase ultime de la vie ne sont pas suffisamment anticipés et préparés. Les directives anticipées permettent de faire connaître au médecin, aux équipes la volonté de la personne malade quant aux soins qu'elle accepte de recevoir à la phase ultime de sa vie. Cette réflexion peut être l'occasion d'un dialogue avec les médecins, les équipes et les proches, et notamment la personne de confiance.

Ces soins doivent être anticipés et débutés en temps utiles. Ce sont des soins palliatifs actifs qui visent à soulager les douleurs physiques et autres symptômes d'inconfort. Ils prennent en compte également la souffrance psychologique, les besoins sociaux, spirituels et émotionnels du patient. Les questions sur le caractère approprié et éthique (bénéfice/risque/volonté du patient) des soins sont permanentes.

La réflexion sur les directives anticipées doit être débutée très tôt, de préférence avec la personne de confiance. Les directives anticipées doivent être recherchées et actualisées au fil des aggravations. À défaut ou en complément, il est important de recueillir le témoignage du tuteur, de la famille. Ces informations seront notées dans le dossier médical, cette information transmise aux intervenants (SAMU, HAD, EHPAD, hôpital de proximité).

Les complications les plus fréquentes doivent être anticipées, les différentes options thérapeutiques et le juste soin discutés à l'avance avec le malade, l'équipe soignante, la famille et la personne tutrice afin de préciser les stratégies thérapeutiques raisonnables à proposer (par exemple : indication d'une réanimation cardiorespiratoire, d'un stimulateur cardiaque, ou d'une sonde de gastrostomie, etc.).

La prise en charge palliative de ces malades n'est pas différente de celle des autres patients en fin de vie. Elle est simplement plus délicate en raison des troubles cognitifs et notamment des troubles de la communication quasi-constants en phase terminale. Ainsi, la douleur comme la dépression peuvent s'exprimer de façon atypique : vocalisation, mutisme, anorexie, voire totale atonie lors de douleurs ; agitation, cris, insomnie, voire refus alimentaire. Les soins de la phase terminale comprennent les soins d'hygiène corporelle, les soins de bouche, un positionnement confortable, le contrôle des symptômes, de la douleur et de l'angoisse, un soutien émotionnel. Au-delà des soins techniques, des soins de bien-être, de confort et d'apaisement sont essentiels (toucher relationnel, installation, mobilisation douce, etc.).

Au domicile ou en établissement, l'appui d'une équipe spécialisée est nécessaire (équipe mobile de soins palliatifs, réseau et coordination de soins palliatifs, HAD ayant une compétence en soins palliatifs (annuaire disponible : <http://www.sfap.org/annuaire>).

Cette équipe :

- Conseille les mesures thérapeutiques les plus appropriées pour prévenir et soulager la douleur physique ou psychique, les symptômes d'inconfort, ou pour faire face au refus alimentaire, à la dénutrition ;
- Soutient les professionnels du domicile et de l'EHPAD car ces soins nécessitent beaucoup de temps infirmier et d'aide-soignant (pratiques éprouvantes et difficiles) ;
- Accompagne le médecin traitant et les équipes pour les sédations, si nécessaire ;
- Aide à l'évaluation de la situation. Elle participe à la procédure collégiale pluriprofessionnelle, toujours nécessaire dans ces situations ultimes et obligatoire quand le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, pour aider le médecin en charge du patient à prendre la décision de limiter ou d'arrêter les traitements ;
- Permet aux équipes des EHPAD de mieux accompagner les personnes jusqu'au bout en évitant une hospitalisation ;
- Permet de repérer les malades qui doivent bénéficier d'une hospitalisation en unité de soins palliatifs ;
- Accompagne et contribue à la formation théorique et pratique des soignants qui accompagnent les patients et les familles.

Ressources locales

Le praticien fait appel aux ressources locales, (CLIC - équipe gériatrique, etc.) pour évaluer au mieux la situation clinique. La prise en charge des proches fait partie de la démarche palliative. Les familles doivent bénéficier des informations et des explications nécessaires sur l'état particulier présent et à venir, d'un soutien psychologique spécifique pour appréhender et se préparer à cette ultime étape (plateformes d'accompagnement et de répit des aidants et associations de soins palliatifs à domicile).

8 + 2 Règles à respecter	
F	■ Faire le tri des médicaments et supprimer ceux qui ne sont pas nécessaires
I	■ Intensifier la prise en charge des symptômes responsables d'inconfort : douleur, dyspnée, nausées, déshydratation
N	■ Ne pas entreprendre d'exams inutiles
D	■ Dispenser une alimentation et une hydratation adaptées
E	■ Écouter la personne malade et son entourage
V	■ Veiller au bon état de la bouche et de la peau
I	■ Instaurer un bon contact avec la famille
E	■ Encourager la famille à rester auprès du malade autant qu'elle le désire
	<ul style="list-style-type: none"> ■ Veiller à une prise en charge spirituelle en accord avec la volonté du patient ■ Veiller aux soins de confort et de bien-être <p>L'entourage devrait pouvoir contacter un soignant des soins palliatifs pour être accompagné lors de la phase agonique si celle-ci se déroule à domicile, pour éviter un transfert aux urgences.</p>

Références

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de soins

Loi ° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

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

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

Ministère des affaires sociales de la santé et des droits des femmes. Le plan national "Soins Palliatifs 2015-2018". Plan national des soins palliatifs (2015-2018) pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie; plan maladies neuro dégénératives (mesure 30). Paris: Ministère des affaires sociales de la santé et des droits des femmes, 2015

http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf

Haute Autorité de Santé - 2004-2017 Directives anticipées, Personne de confiance, Démarche palliative, Soins palliatifs à domicile, Sédation profonde

https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2731882/fr/fin-de-vie-soins-palliatifs

Maladie d'Alzheimer au stade avancé : incertitudes, difficultés des soignants et des proches face à l'arrêt alimentaire

<http://mnd.espace-ethique.org/printpdf/2352>

Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ?

https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2832000/fr/comment-mettre-en-oeuvre-une-sedation-profonde-et-continue-maintenue-jusqu-au-deces

Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et des services sociaux et médico-sociaux. Accompagner la fin de vie des personnes âgées à domicile. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis La Plaine: ANESM; 2017.

https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/web_rbpp_findevie_domicile.pdf

Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Accompagner la fin de vie des personnes âgées en EHPAD. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis La Plaine: ANESM; 2017.

https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2833689