

**Soins d'accompagnement de
fin de vie et Soins Palliatifs
chez la personne âgée**

***Outils d'anticipation d'une fin
de vie de qualité***

anne-pascale.lejeune@helb-prigogine.be

Mardi 4 mai 2021 – Formation continue en SP – Cliniques universitaires de Kinshasa-ESP

Préambule

- ✓ Je viens partager, avec beaucoup d'humilité, un enseignement destiné à des soignants s'occupant plus particulièrement des personnes âgées en Belgique
- ✓ Je suis bien consciente de nos réalités différentes liées
 - ✓ L'espérance de vie à la naissance : 81,8 ans pour la population belge totale en 2019 (STATBEL)
 - ✓ Les PA en Belgique peuvent vivre en maisons de repos et de soins, cela peut s'avérer difficile dans une situation de fin de vie
- ✓ Néanmoins, certains repères ou outils peuvent œuvrer à la qualité de nos soins car ils renforcent notre attention auprès des PA



Capacités visées par le cours

- Développer une pratique réflexive personnelle et d'équipe auprès des Personnes Agées en **situation palliative**
- Proposer des **soins appropriés** à la personne âgée et ses proches
- Prendre connaissance d'outils qui valorisent l'autonomie de la personne



Plan

- Terminologie et concepts / définitions
- Soins palliatifs et PA : spécificités
- Défi à relever
- Outils d'anticipation et du respect de l'autonomie

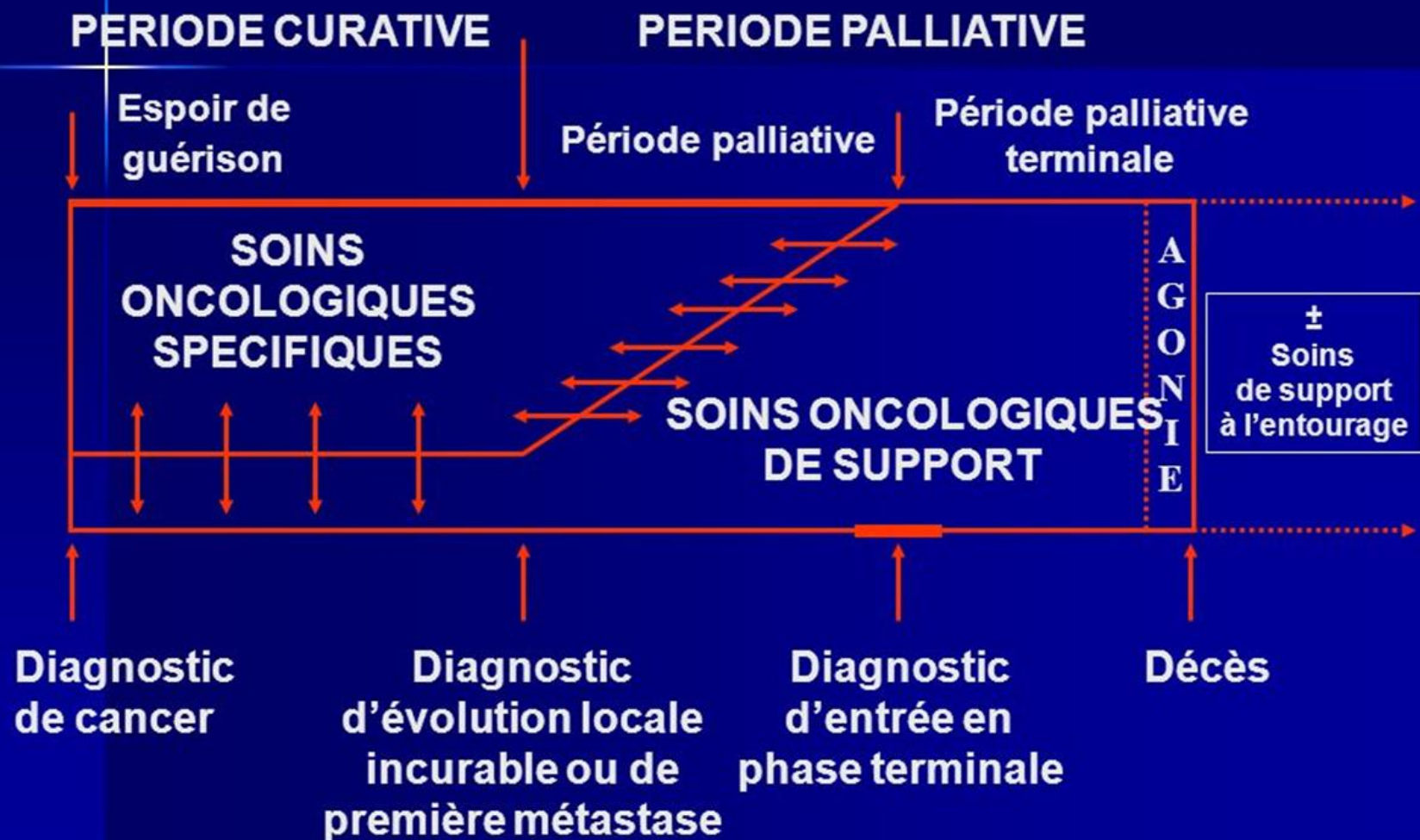


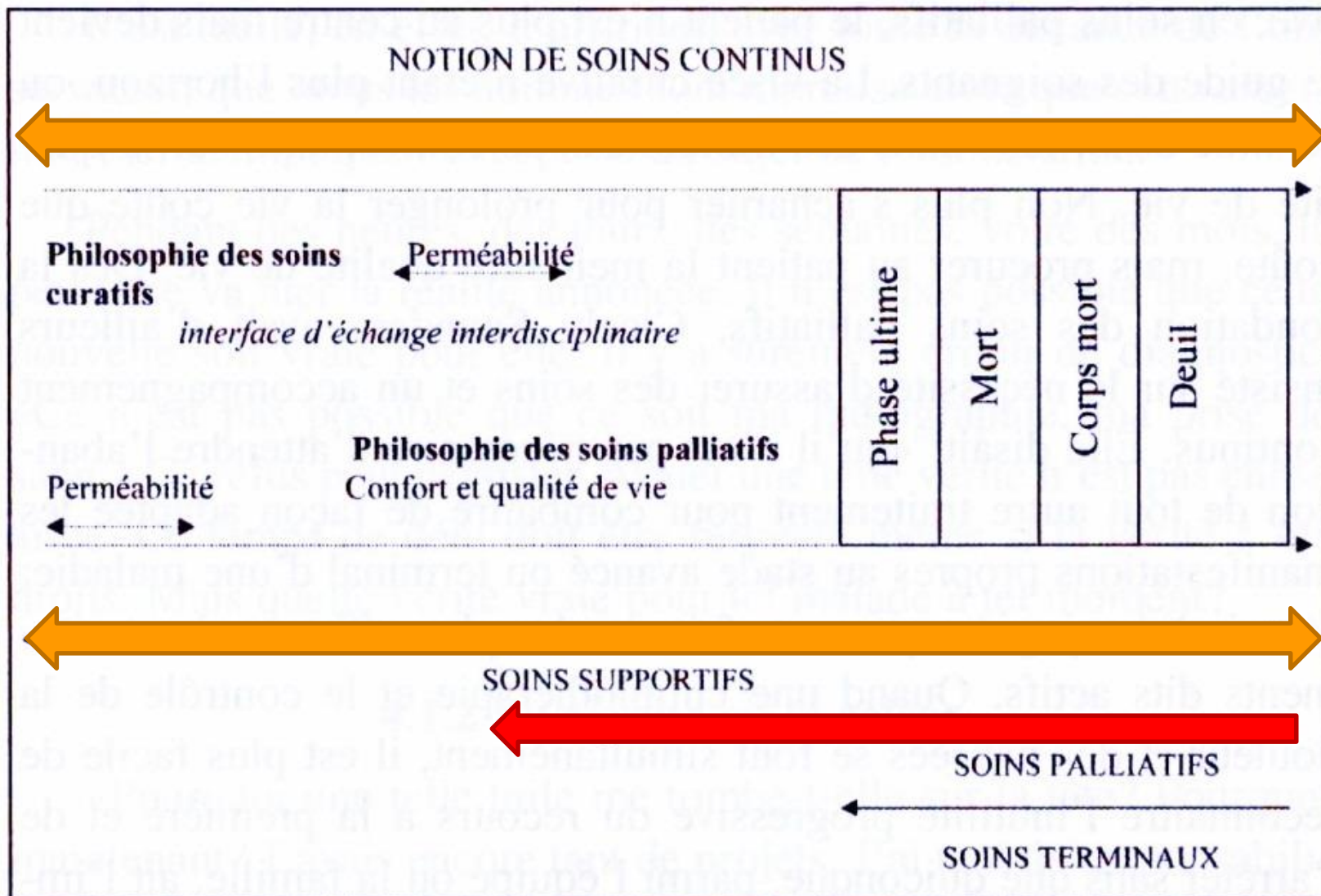
Etre en situation palliative ?

- ❑ **Curatif** : se dit d'un traitement d'une maladie déclarée propre à la guérison;
- ❑ **Palliatif** : se dit d'un traitement ou d'un remède qui visent à diminuer les symptômes pénibles d'une maladie, sans agir sur la maladie pour l'éradiquer;
- ❑ Dans une **vision actuelle des soins palliatifs**, nous éviterons la vision dichotomique pour une approche plus intégrée qui envisage, chez la personne en situation palliative, des soins :
 - visant le soulagement des symptômes pour une meilleure qualité de vie
 - mais qui peuvent comprendre aussi des traitements spécifiques pour stabiliser l'évolution de la maladie (ex. une chimiothérapie palliative)Nous dirons que la personne bénéficie de soins palliatifs à un stade avancé de sa maladie avec un pronostic vital réservé (mais ≠ de la fin de vie)
- ❑ Les **soins de fin de vie** : ou les soins terminaux n'étant que la phase ultime des soins palliatifs, « lorsque la maladie conduit la personne au terme de sa vie ».



CONTINUE ET GLOBALITE EN SOINS EN PALLIATIF





Lemaire G. (2010). *L'essor des soins palliatifs*. « Les cahiers du troisième âge ». Waterloo, Belgique : Wolters Kluwer Belgium SA.

Des soins appropriés ?

Les soins palliatifs qui seraient « *des soins appropriés* »

- ❑ « *Au cours de la dernière phase de la vie, l'important n'est en effet plus tant de multiplier les interventions médicales (ou d'allonger la durée de la vie) que d'assurer au patient*
 - ❑ *les soins et la présence dont il a besoin pour vivre la dernière phase de sa vie dans le plus grand confort, avec une bonne qualité de vie*
 - ❑ *et en continuant à y trouver du sens.* »

Mistiaen P, Van den Broeck K, Aujoulat I, Schmitz O, Friedel M, Genet M, Ricour C, Kohn L, Wens J. **Soins appropriés en fin de vie** – Synthèse. Health Services Research (HSR). Bruxelles: Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE). 2017. KCE Reports 296Bs. D/2017/10.273/89.



Des soins appropriés ?

Des soins appropriés sont des soins qui

- ❑ tiennent compte des souhaits et préférences du patient ;
- ❑ soulagent la douleur du patient et lui assurent un certain confort ;
- ❑ sont adaptés aux besoins du patient ;
- ❑ offrent un soutien au patient et à ses proches ;
- ❑ sont dispensés par des soignants compétents, formés et expérimentés, qui...
 - adoptent une attitude faite d'empathie et de respect ;
 - communiquent de façon ouverte avec le patient, sa famille et les autres personnes concernées, en prenant le temps nécessaire ;
 - collaborent de façon étroite avec les autres prestataires de soins

Dès lors, la littérature considère des soins de fin de vie comme inappropriés lorsqu'ils n'ont pas ou plus de sens.

Mistiaen P, Van den Broeck K, Aujoulat I, Schmitz O, Friedel M, Genet M, Ricour C, Kohn L, Wens J.
Soins appropriés en fin de vie – Synthèse. Health Services Research (HSR). Bruxelles: Centre
Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE). 2017. KCE Reports 296Bs. D/2017/10.273/89.



Des soins de support ?

Les soins de support - *Terme souvent utilisé en cancérologie*

- Sont un ensemble de soins et soutiens nécessaires aux personnes malades **tout au long de leur maladie**, conjointement aux traitements (*oncologiques*) spécifiques, **quelque soit le stade de la maladie** (lutte contre les effets indésirables de la maladie ou des traitements);
- Comprennent des actions soignantes et psychosociales destinées à **améliorer la vie des personnes (augmenter leur confort)** dans les dimensions physiques, psychique et sociale : lutte contre la douleur, problème de nutrition, accompagnement social, soins de plaies complexes, réadaptation fonctionnelle ...

<https://www.afsos.org/>



Extrait de la définition belge des SP

21 JUILLET 2016. - Loi modifiant la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs en vue d'élargir la définition des soins palliatifs (publié au MB le 29-08-2016) / Art 2

« Art. 2. Par soins palliatifs, il y a lieu d'entendre: l'ensemble des soins apportés au patient qui se trouve à un stade avancé ou terminal d'une maladie grave, évolutive et mettant en péril le pronostic vital, et ce quelle que soit son espérance de vie. Un ensemble multidisciplinaire de soins est garanti pour assurer l'accompagnement de ces patients, et ce sur les plans physique, psychique, social, moral, existentiel et, le cas échéant, spirituel.
(=COMMENT ?)

Les soins palliatifs offrent au malade et à ses proches la meilleure qualité de vie possible et une autonomie maximale. Les soins palliatifs tendent à garantir et à optimiser aussi longtemps que possible la qualité de vie pour le patient et pour ses proches et aidants proches. » (=QUOI ?)



Les soins palliatifs, c'est bien plus que des soins.

BIEN PLUS
QUE DES
SOINS 

Les soins palliatifs, c'est prendre soin de la **qualité de vie** des personnes gravement malades et de leur entourage, afin de leur permettre de profiter de la vie jusqu'au bout, dans les meilleures conditions possibles, malgré la maladie.

C'est à la fois un accompagnement **personnalisé**, qui respecte les besoins de chaque patient, et une approche **pluridisciplinaire** qui vise un bien-être tant physique que psychologique, social et spirituel.



**C'EST PRENDRE SOIN DE LA PERSONNE,
ET PAS UNIQUEMENT DE LA MALADIE**



**C'EST UN SOUTIEN POUR TOUT
L'ENTOURAGE**



La qualité de vie ?

L'OMS (1994) a défini la qualité de vie comme

« *La **perception qu'a un individu** de sa place dans l'existence, **dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit**, en **relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes**. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement* ».

« Le terme a été créé pour souligner que la seule influence matérielle ne suffit pas pour bien vivre. **Il est lié à la forte émergence des malades atteints de pathologies chroniques, aux progrès de la médecine et au vieillissement de la population**. C'est un concept complexe qui relève autant de la philosophie que de la psychologie ou de la sociologie. » (Formarier, 2012)

Formarier, M. et Jovic, L. (dirs.). (s.d.). *Les concepts en sciences infirmières* (2e éd.). Lyon, France : Editions Mallet Conseil [collection ARSI]



Soins palliatifs et personnes âgées

- Les soins palliatifs ne sont pas réservés aux personnes âgées mais il y a des **points communs** dans une pratique quotidienne adressée aux PA et la pratique des soins palliatifs :
 - Prise en soin holistique des personnes
 - Travail en équipe pluridisciplinaire
 - Une médecine de projet (projet de vie) et non d'organes
 - Une nécessité quotidienne de savoir accompagner les personnes âgées dans le respect de leur autonomie (capacité de décider ce qui est important pour elles-mêmes)

- Les personnes âgées que nous rencontrons en soins palliatifs peuvent présenter les pathologies suivantes (différentes de l'adulte plus jeune):
 - Des cancers évolués : aussi fréquents chez la PA
 - Une poly pathologie organique : décompensation d'organes avec une cascade de décompensation viscérale
 - Des pathologies neuro dégénératives avec présence de troubles neuro-cognitifs : AVC massif, maladie de Parkinson, d'Alzheimer

Michel, M. et Michel O. *Existe-t-il une spécificité des soins palliatifs chez le sujet âgé ?* IN InfoKara 2002/1, vol 17, pages 30 à 32



Soins palliatifs et personnes âgées

La personne âgée a ses spécificités :

- ❑ Elle peut présenter de **multiples pathologies** touchant
 - ❑ la dimension physique : diminution marche et équilibre, mauvais état nutritionnel, incontinence, infections
 - ❑ la dimension mentale et affective : diminution des fonctions cognitives, dépression, anxiété
 - ❑ la dimension sociale et environnementale : difficultés pour la gestion de la vie quotidienne
- ❑ Elle est souvent **fragilisée et dépendante** : cet état de dépendance peut occasionner en fin de vie des complications de décubitus, ce qui rend la prise en charge plus lourde pour les soignants
- ❑ La PA a une **familiarité avec la mort**, elle a déjà perdu des proches, des personnes plus jeunes ou de sa génération, elle peut prendre conscience de sa finitude ... ce qui ne signifie pas pour autant une acceptation plus facile de la mort

Michel, M. et Michel O. *Existe-t-il une spécificité des soins palliatifs chez le sujet âgé ?* IN InfoKara 2002/1, vol 17, pages 30 à 32



Soins palliatifs et personnes âgées

De ce fait, certains soins sont plus complexes :

- ❑ L'évaluation et le traitement de la douleur et d'autres symptômes inconfortables sont plus difficiles
- ❑ Il est parfois difficile de recueillir sa volonté et de connaître ses choix dans les décisions la concernant (autonomie)
- ❑ Le principe de bienfaisance n'est pas toujours facile à appliquer : comment savoir ce qui est bien pour cette personne ?
- ❑ Il est plus difficile de définir l'entrée en phase terminale : à chaque épisode aigu, on se demande si c'est le dernier? Ou est-ce seulement un mauvais cap à passer? On hésite entre le risque de trop d'abstention et celui de traitement déraisonnable



Quel est le défi à relever ?

- ❑ S'interroger devant chaque évolution de santé et **repérer de manière précoce la personne âgée qui requiert des soins palliatifs**
 - ❑ La PA présente une ou plusieurs pathologies irréversibles
 - ❑ Détérioration sévère de la situation physique ou psychique
 - ❑ Les interventions thérapeutiques n'influencent plus la situation de santé de manière favorable
 - ❑ La PA présente des besoins physiques, psychiques, sociaux et spirituels importants nécessitant un engagement soutenu et long (souffrance totale)
 - ❑ La PA a besoin de soutien, de surveillance, de matériel de soins et de soins quotidiens

Brusano. (2020). Soins palliatifs et fin de vie. Focus. Information pour les professionnels de santé.
Repéré à <https://brusano.brussels/thematiques/soins-palliatifs/uploads/sites/124/2020/09/Focus01.FinVie.pdf>



Quel est le défi à relever ?

- ❑ Proposer des soins appropriés :
 - ❑ soulagement de la souffrance physique
 - ❑ assurer une présence
- ❑ Protéger la personne âgée d'un excès de technique inadapté
- ❑ Ecouter et respecter la personne, apprendre à connaître son histoire
- ❑ Définir un projet avec cette personne (y compris de ses désirs en terme de fin de vie), en continuité avec la famille et les proches
- ❑ Arriver à un consensus d'équipe, en accord avec la PA et sa famille



La souffrance physique

Si il y a souffrance physique, la souffrance émotionnelle ne peut s'exprimer; la souffrance physique domine la conscience tant qu'elle n'est pas soulagée.

→ Beaucoup de PA estiment que la D+ fait partie intégrante du vieillissement et qu'elles doivent l'endurer

Les PA peuvent ne pas se plaindre ou rapporter des D+ car :

- ❑ Elles veulent être de « bons » patients et ne pas déranger le personnel
- ❑ Elles craignent la pathologie grave sous-jacente
- ❑ Elles communiquent de manière inefficace
- ❑ Elles craignent les effets secondaires des analgésiques
- ❑ Elles peuvent être fières d'endurer et supporter la douleur sans aucun médicament ...

😊 Il importe de reconnaître la douleur, de l'évaluer et d'avoir une stratégie antalgique efficace : stratégies qui peuvent être différentes et complémentaires > outils adaptés : AlgoPlus® et Doloplus®



La souffrance psychologique ou morale

- Les personnes âgées côtoient la mort. La perspective de la dégradation irréversible engendre une mort souvent anticipée (*pas de choc de l'annonce de la mort comme chez les jeunes*)
- La communication est difficile chez la PA qui :
 - Est parfois désorientée
 - Est souvent déprimée
 - A difficile à exprimer ses désirs profonds
- Face à la dégradation (perte de l'image de soi) et à la dépendance, le besoin de réassurance est important :
 - «Suis-je encore aimable tel que je suis aujourd'hui ?»;
 - « Puis-je m'accepter comme une personne vieillissante ? » les 3 D

☺ La présence à l'autre permet la parole, la libération des émotions (pleurs), rompt la solitude; position d'écoute souvent plus importante que de chercher à apporter des réponses ...



La solitude ...

Gobiet P., (2015). Comprendre et accompagner le très grand âge : une si longue vie. Bruxelles, Belgique : Editions Mardaga.

« Dans le grand âge, on cumule souvent deux solitudes : l'isolement (être seul) et le sentiment d'être le vestige d'un passé révolu (être le seul exemplaire qui reste).

*L'image du rescapé, du survivant, est ainsi souvent évoquée pour souligner cette solitude particulière aux si longues vies : il est devenu presque impossible de rencontrer son semblable, quelqu'un avec qui entrer en résonance, susceptible d'avoir connu les mêmes personnes, d'avoir partagé des événements semblables ... On imagine la solitude ressentie par la PA quand elle parle de personnes qui lui ont été chères mais qui ne disent rien aux autres. Dans cette solitude là, **ce que je suis ne fait plus écho**. Et ce silence peut être assourdissant. »*



Anticiper

- ❑ Evaluer la douleur adéquatement et anticiper les symptômes inconfortables
- ❑ Maintenir une qualité de vie
- ❑ Maintenir le droit à l'autonomie
- ❑ Se poser la question de l'arrêt de certains traitements qui n'apportent plus de bénéfice à la PA
- ❑ Eviter les mauvaises décisions au mauvais moment



Outils d'anticipation et du respect de l'autonomie

- Planification préalable des soins par la personne (Advance Care Planning)
- Carnet de vie
- Déclaration anticipée négative



Planification préalable des soins par la personne (Advance Care Planning)

« Dans les décisions thérapeutiques à prendre, qu'elles soient curatives ou palliatives, **l'avis du patient est à considérer**. Afin de rencontrer cette préoccupation, la CESP propose d'instaurer la notion de l'ACP.

Cet ACP consiste à analyser avec le patient quelles sont ses attentes, ses souhaits en terme d'accompagnement en soins. »

« L'ACP n'est pas un arrêt sur image, mais est dynamique et doit être remise en question avec l'évolution de la maladie »

Cela sous-tend un dialogue continu entre les soignants, la personne et les proches car le vécu des différentes phases de la vie peut se modifier avec le temps.

Un document peut éventuellement servir de support aux décisions prises, mais il n'est en aucun cas l'objectif central de la démarche.

Cellule fédérale d'évaluation des Soins Palliatifs. (décembre 2017). Rapport d'évaluation des soins palliatifs [document pdf]. Repéré à http://soinspalliatifs.be/images/Rapport-CESP-2017-FR_FINAL.pdf [78-79]



Planification préalable des soins par la personne

Comment ?

« *L'ACP ne repose pas sur un modèle type.* »

Plusieurs référentiels de contenu peuvent être utilisés dont le Projet de Soins Personnalisé Anticipé.

Le PSPA devrait aider à prendre connaissance

- ❖ Des préférences de la personne en matière de vie, de philosophie de vie, de spiritualité , aux valeurs qui font que la vie garde un sens pour la personne
- ❖ Des souhaits de l'entourage dans la mesure où celui-ci est impliqué
- ❖ Des caps que la personne ne souhaite pas franchir du point de vue médicotechnique

Fondation Roi Baudoin. (2011). Penser plus tôt ... à plus tard – Projet de soins personnalisés et anticipés : Réflexions sur son application en Belgique, avec une attention particulière pour le déclin cognitif. [document pdf]. Repéré à <http://www.kbs-frb.be>



Planification préalable des soins par la personne

Comment ?

Avec qui ? Les proches, la personne de confiance, le médecin généraliste, l'infirmier

Quand ? Au moment propice ... quand on connaît mieux la personne, à son rythme, en fonction de sa réceptivité et de ses compétences et toujours s'assurer de ce que la personne souhaite « aujourd'hui »

Sous quelle forme ?

- ❖ Un document informel écrit par la personne
- ❖ Il existe des formules rédigées par des associations de patients : par exemple, le **carnet de vie** édité par Pallium ASBL (avril 2017)
- ❖ Les **déclarations anticipées correctes**

Fondation Roi Baudoin. (2011). Penser plus tôt ... à plus tard – Projet de soins personnalisé et anticipé : Réflexions sur son application en Belgique, avec une attention particulière pour le déclin cognitif. [document pdf]. Repéré à <http://www.kbs-frb.be>



Carnet de vie

Ce carnet comprend différents volets concernant les souhaits que vous souhaitez exprimer pour votre fin de vie. Ils seront pris en compte dans la mesure du possible.

Carnet de vie

Faire entendre sa voix
jusqu'au bout de sa vie ...

VOLET II Eléments du vécu personnel

Préambule :

Si vous décidez de compléter et de diffuser ce volet, il permettra à votre entourage, aux soignants, de faire connaissance avec vous, de comprendre vos valeurs, vos préférences, vos choix, en fonction de ce que vous avez vécu tout au long de votre vie et de pouvoir prendre soin de vous de la façon la plus respectueuse de vos valeurs.

VECU PERSONNEL

- **Evènements marquants de ma vie** (qu'ils soient positifs ou négatifs)

Quels moments de ma vie me paraissent les plus importants ?

Carnet de vie

- **Dignité**

Que signifie pour moi un accompagnement qui me respecte ?

J'appelle "dignité" le fait d'être traité avec le respect de la personne et la délicatesse dans les rapports sociaux. Je souhaite encore que mes valeurs telles que la pudeur, le respect du patient, l'absence de limites de "trous" en cas de situation très dégradées soient des attitudes observées par le personnel soignant.

Déclaration anticipée négative

« Il existe en Belgique **5 déclarations anticipées** qui peuvent être établies à l'avance. Cela permet aux médecins et au personnel soignant de tenir compte plus tard, de la décision du patient, lorsque celui-ci ne peut plus s'exprimer par lui-même [...] »

Déclaration anticipée négative

Nom et prénom

Adresse complète

Numéro d'identification au Registre national

Si je ne devais plus être capable d'exprimer ma volonté

Je ne souhaite plus de traitement visant à prolonger la vie, mais simplement un traitement de confort. Je ne veux plus d'exams, sauf dans le cas où ils permettraient d'améliorer mon confort.

De plus, je ne veux pas :

☐ antibiotiques

☐ hydratation et nutrition artificielles

☐ chimiothérapie

☐ radiation

☐ opération

☐ respiration artificielle

☐ dialyse rénale

☐ réanimation

☐ soins intensifs

☐ hospitalisation

☐ autre traitement (compléter par vous-même) :

☐ Le traitement peut se poursuivre en fonction de don d'organes.

☐ Je désigne un représentant afin de faire respecter mes souhaits et mes droits, au cas où je ne serais plus en état de le faire :

Nom et prénom

.....

SPF Santé publique, Fondation Roi Baudouin, LEIF et BR.E.L. (s.d.). *Les déclarations anticipées correctes.* [document pdf]. Repéré à <https://www.fbsp-bfpz.org>



Directives de traitement

Directive	A spécifier éventuellement	Heure de réalisation	Modifié par
réanimation	Non	22/09/2011 15:39:00	Nathalie Testolin
intervention chirurgicale	Non	22/09/2011 15:39:00	Nathalie Testolin
RX-examen diagnostique			
Chimio	Non	22/09/2011 15:39:00	Nathalie Testolin
Hospitalisation en cas de dégradation de l'état général	Non	22/09/2011 15:39:00	Nathalie Testolin
Hospitalisation en cas de complication	Non	22/09/2011 15:39:00	Nathalie Testolin
Administrer des antibiotiques	Oui	22/09/2011 15:39:00	Nathalie Testolin
Administrer des médicaments per os	Oui	22/09/2011 15:39:00	Nathalie Testolin
Alimentation par sonde (parentérale)	Non	22/09/2011 15:39:00	Nathalie Testolin
Hydratation par sonde (parentérale)	Non	22/09/2011 15:39:00	Nathalie Testolin
Stimuler l'alimentation (per os)	Oui	22/09/2011 15:39:00	Nathalie Testolin
Hydratation sous cutanée/parentérale	Oui	22/09/2011 15:39:00	Nathalie Testolin
Soins de confort uniquement	Oui	22/09/2011 15:39:00	Nathalie Testolin
Sonde de gastrostomie : alimentation ou hydratation	Non	22/09/2011 15:39:00	Nathalie Testolin
Autre <i>Transfusion</i>	<i>Oui</i>		
DNR I			
DNR II			
DNR III			

Signature et date du médecin

Signature et date du répondant

Signature et date du responsable de l'institution,

Date et signature (autre)



Signature du résident,



En conclusion

Observer la personne pour rejoindre son
« être » et on se sent mieux ...

Arrêter de lutter contre la mort mais accepter
l'accompagnement ...

Mieux vivre un deuil en tant que proche et que
soignant car la PA a été respectée dans ce qui
était important pour elle ...



*On ne peut changer la direction du vent,
Seulement l'orientation des voiles*

Auteur inconnu , « Quand le cancer survient ... guide pour
le patient et les proches »
Fondation contre le cancer, 2011

MERCI POUR VOTRE ATTENTION

