

Soins palliatifs pluridisciplinaires chez un malade en phase palliative ou terminale d'une maladie grave, chronique ou létale (1). Principaux repères cliniques. Modalités d'organisation des équipes, en établissement de santé et en et en ambulatoire IC-139

- Connaître les principes fondamentaux des soins palliatifs
- Connaître l'organisation des soins palliatifs en France
- Savoir identifier une situation relevant de soins palliatifs
- Savoir identifier et évaluer les symptômes les plus fréquemment rencontrés en phase palliative ou terminale des maladies graves, chroniques ou létales : respiratoires, digestifs, neurologiques, psychiatriques, ORL
- Savoir faire appel à des équipes ressources ou à des services de recours
- Connaître les étapes d'une démarche de soins du patient et de son entourage lors des situations les plus fréquemment rencontrées en phase palliative ou terminale des maladies graves, chroniques ou létales
- Connaître les étapes d'une démarche de traitement du patient et de son entourage lors des situations les plus fréquemment rencontrées en phase palliative ou terminale des maladies graves, chroniques ou létale
- Connaître les étapes d'une démarche d'accompagnement du patient et de son entourage lors des situations les plus fréquemment rencontrées en phase palliative ou terminale des maladies graves chroniques ou létales,
- Connaître les traitements des symptômes les plus fréquemment rencontrés en phase palliative des maladies graves, chroniques ou létales : respiratoires, digestifs, neurologiques, psychiatriques, ORL
- Savoir identifier les caractéristiques cliniques de la phase agonique des maladies graves, chroniques, évolutives ou létales
- Connaître les spécificités des soins palliatifs auprès de malades atteints de pathologies oncologiques et hématologiques malignes, de maladies neurologiques dégénératives, d'insuffisances d'organe terminales

Connaître les principes fondamentaux des soins palliatifs OIC-139-01-A

=> Ce que sont les Soins Palliatifs (SP)

- **Pour qui ?**

· Pour les patients et leurs proches, quel que soit leur âge

- **Quand ?**

· Lors d'une maladie grave, potentiellement mortelle (pas uniquement les patients atteints de cancer)

· Devant être débutés le plus tôt possible (pas uniquement pour les patients en fin de vie)

- **Par qui et où ?**

· Par tout professionnel de santé,

· Prise en charge en équipe,

· Quel que soit le lieu où se trouve le patient (hôpital, domicile ...)

- **On y fait quoi et dans quel but ?**

· Des soins actifs et continus,

· Pour une prise en charge globale (physique, psychique, sociale, spirituelle...) alliant à la fois la prévention et le soulagement des souffrances,

· Pour améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille/proche.

· Attention: prodiguer des SP ne veut pas dire arrêter les investigations et les traitements. Des traitements spécifiques sont compatibles avec une situation palliative pour améliorer les symptômes en lien avec la maladie et la survie.

Connaître l'organisation des soins palliatifs en France OIC-139-02-A

L'organisation des soins palliatifs (SP) a pour but de :

- permettre à toute personne malade de recevoir des SP adaptés à son état,
- quels que soient sa pathologie, son âge, son lieu de vie ou d'hospitalisation.

1. Une organisation des SP, graduée et adaptée aux besoins des patients et de leurs proches

L'organisation des soins doit **tenir compte de plusieurs paramètres** :

- **Le lieu de soin du patient** : domicile, établissements et structures médico-sociaux, établissements sanitaires
- **L'âge** du patient

- Le souhait du patient et de son entourage
- Les ressources existantes selon l'environnement du patient

L'offre de soins est graduée **en fonction** :

- de la gravité,
- de la complexité,
- de l'évolution et de la stabilité de situation du patient.

La gradation distingue **trois niveaux de prise en charge** :

- le niveau 1 correspond aux situations stables et non complexes et/ou nécessitant des ajustements ponctuels ;
- le niveau 2 correspond aux situations à complexité médico-psycho-sociale intermédiaire ;
- le niveau 3 correspond aux situations à complexité médico-psycho-sociale forte ou instable.

2. Une gradation des prises en charge

→ **À l'hôpital: (Figure 1)**

Trois niveaux existent :

- premier niveau : accompagnement dans un service hospitalier SANS Units Identifiées de Soins Palliatifs (LISP) ;
- deuxième niveau : service hospitalier AVEC LISP lorsque le service est confronté à des fins de vie ou des décès fréquents (avec une organisation adaptée et une formation des équipes) ;
- troisième niveau :
 - Unités de Soins Palliatifs (USP) qui prennent en charge les situations les plus complexes et/ ou instables ;
 - Équipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP ou ERRSPP) : elles peuvent également intervenir à la demande des professionnels ; plus particulièrement en soutien des premiers et deuxièmes niveaux.



Figure 1. issue du référentiel national de soins palliatifs (Medline Editions, 2024)

→ **À domicile et dans les établissements et services médico-sociaux, notamment en établissement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD): (Figure 2)**

Le médecin traitant et l'infirmier(ère) sont les premiers concernés.

• **L'HAD** (Hospitalisation A Domicile) peut intervenir à domicile comme dans les établissements et services médico-sociaux, notamment en EHPAD, si la complexité des soins (médicaux et paramédicaux) le nécessite ; possibilité de recours 24 h/24. Le médecin traitant reste le pivot de la prise en charge.

• **L'EMSP (ou ERRSPP)** peut être aussi sollicité pour son expertise en SP et cela quels que soient les professionnels prenant en charge le patient.



Figure 2. issue du référentiel national de soins palliatifs (Medline Editions, 2024)

Voir: Identification, prise en soin et suivi d'un patient en situation palliative SD-337; Accompagnement global d'un aidant SD-330; Organisation de la sortie d'hospitalisation SD-355; L'organisation de l'exercice clinique et les méthodes qui permettent de sécuriser le parcours du patient

Savoir identifier une situation relevant de soins palliatifs OIC-139-03-A

Situations palliatives

- Une situation médicale palliative est définie par le **caractère non guérissable (incurable) d'une maladie chronique, grave, évolutive et potentiellement létale**, dans les limites des connaissances scientifiques actuelles.
- **Dans cette situation, il est recommandé d'envisager précocement les soins palliatifs** pour améliorer la qualité de vie du patient et celle de ses proches.
- Une situation palliative relève de « pratiques de soins palliatifs », mais il n'est pas obligatoire qu'elle relève d'une prise en charge par des structures spécialisées de soins palliatifs.

Pratiques de soins palliatifs

Les soins palliatifs sont applicables dès les premiers stades des maladies incurables et potentiellement mortelles, y compris en association avec des traitements destinés à prolonger la vie (chimiothérapie...).

Les pratiques palliatives dites « générales » doivent être délivrées par l'ensemble des soignants de premiers recours. Cette démarche palliative consiste à mettre en place l'évaluation et le soulagement de symptômes, ainsi qu'à initier des discussions sur le pronostic de la maladie et les risques évolutifs.

Le moment approprié de recours à des équipes spécialisées de médecine palliative est recommandé, par exemple, en cas de symptômes non contrôlés, ou de besoins psycho-sociaux complexes. Il est alors recommandé le plus précocement possible dans le parcours de soins.

Distinction traitements / soins et accompagnement

- Les traitements (« thérapeutiques médicamenteuses ») OIC-139-07-B
- Les soins : associées aux thérapeutiques, complètent la prise en charge globale du patient (exemple : soins de nursing...)
- L'accompagnement : processus dynamique de relation d'aide engageant différents partenaires dans un projet cohérent, centré autour et au service du patient

Savoir identifier et évaluer les symptômes les plus fréquemment rencontrés en phase palliative ou terminale des maladies graves, chroniques ou létales : respiratoires, digestifs, neurologiques, psychiatriques, ORL OIC-139-04-A

1. Symptômes

- Expériences subjectives impactant souvent négativement la qualité de vie
- Fréquence augmentant avec l'avancée dans la maladie et la dégradation des capacités fonctionnelles.
- Évalués systématiquement, en priorité par les échelles d'auto-évaluation dédiées.
- Toujours évaluer les autres symptômes associés (en particulier anxiété, anorexie, asthénie et dépression) si besoin à l'aide d'échelles multidimensionnelles.
- Démarche étiologique raisonnée et proportionnée en fonction de la situation clinique du patient.

Voir: Identification, prise en soin et suivi d'un patient en situation palliative SD-337; Le raisonnement et la décision en médecine. La médecine fondée sur les preuves (Evidence Based Medicine, EBM). La décision médicale partagée. La controverse; Introduction à l'éthique médicale; Anxiété SD-116; Humeur triste/douleur morale SD-123; Asthénie SD-021

2. Symptômes respiratoires

a) Dyspnée

(voir: Définition)

- Sensation d'essoufflement associée ou non à une polypnée.
- Non corrélée à l'hypoxémie.
- Examen clinique (signes physiques et fonctionnels) et explorations paracliniques raisonnables font rechercher une cause spécifique pour proposer un traitement adapté.

Voir: Dyspnée aigue: éléments d'orientation étiologiques 2C-203-DP-A04, Connaître les éléments d'orientation diagnostique face à une dyspnée chronique 2C-203-DP-A03, Connaître l'examen clinique d'un patient présentant une dyspnée 2C-203-DP-A01; Détresse respiratoire aiguë SD-160; Dyspnée SD-162

b) Râles agoniques

(voir : Définition)

- Très fréquents dans les derniers jours de vie.
- Impact psychologique et émotionnel sur les proches et les soignants.

3. Symptômes digestifs

a) Nausées et vomissements

- Les nausées sont des sensations subjectives correspondants à l'envie de vomir; le vomissement correspondant, lui à l'expulsion d'un contenu gastrique non digéré par la bouche.
- Évaluation des nausées : EVA nausées
- Évaluation des vomissements : fréquence, type et quantité.

Tableau 1. Etiologies des nausées-vomissements (adapté d'après le Référentiel national de soins palliatifs (Medline Éditions, 2021)

Physiopathologie	Stimuli
Stimulation de la zone gâchette chémoréceptrice (Chemoreceptor Trigger Zone - CTZ)	Médicaments : chimiothérapies, antibiotiques, opioïdes faibles et forts etc... Troubles métaboliques (hypercalcémie, urémie élevée etc...) Toxines bactériennes Atteintes radiques encéphaliques
Stimulation du système vestibulaire	Maladie de Ménière, mal des transports, névromes vestibulaire etc...
Stimulation des voies périphériques	Causes mécaniques (occlusions digestives) Gastroparésie Lésion des muqueuses digestives (cancers, infections, atteinte radique etc..) Toux
Stimulation centrale	HTIC , lésions tumorales, méningite carcinomateuse. Vomissements anticipatoires des chimiothérapies. Afférences sensorielles (odeurs, vue, goûts). Anxiété, émotions

Voir: Connaître les symptômes orientant la démarche diagnostique (aigue vs chronique) 2C-274-DP-A02; Connaître les causes principales digestives et extradiigestives (médicamenteux, métabolique, neurologique, ..) 2C-274-ET-A02; Principe de prise en charge médicamenteuse (indication/ non indication) et non médicamenteuse 2C-274-PC-A01; Nausées SD-012; Vomissements SD-013;

b) Constipation

(voir : Définition)

– En soins palliatifs, **étiologies souvent multiples**, à rechercher :

- Observance des règles hygiéno-diététiques (sédentarité, apports hydriques insuffisants, régime pauvre en fibres, troubles de la déglutition, altération des capacités fonctionnelles etc...) ;
- Tumorale : obstruction de la lumière digestive ;
- Métabolique (hypercalcémie, insuffisance rénale chronique, hypothyroïdie, diabète etc...) ;
- Neurologique (lésions médullaires, atteintes neuro-vasculaires, inflammatoires et dégénératives du système nerveux central, neuropathie périphérique) ;
- Iatrogène (opioïdes, antidépresseurs, anticholinergiques, antiépileptiques, benzodiazépines, certaines chimiothérapies, sétrons etc...).

– **Constipation sous opioïdes** : effet indésirable attendu; doit systématiquement être prévenu.

Voir: Thérapeutiques antalgiques, médicamenteuses et non médicamenteuses; Constipation SD-001

c) Occlusion intestinale

(voir : Définition et Diagnostic)

- Complication fréquente des tumeurs intra-abdominale.
- Scanner abdomino-pelvien systématique au premier épisode, à discuter lors d'épisodes itératifs en situation palliative.
- Le diagnostic étiologique fera discuter le type de prise en charge à proposer.

- Deux grand mécanismes :

~ Mécanique : compression extrinsèque (carcinose péritonéale, brides etc...) et intrinsèque.

~ Fonctionnelle : infiltration tumorale, atteinte neurologique, iatrogénie, iléus, troubles ioniques etc...

Voir: Distension abdominale SD-003; Douleur abdominale SD-004

4. Symptômes de la sphère buccale

- Soif, mycoses, douleurs buccales, érosions, saignements etc...

- Favorisent la survenue d'autres symptômes (nausées, anorexie, anxiété etc...).
- Justifient toujours les mesures d'hygiène bucco-dentaire de base et au besoin des soins de bouche adaptés.

5. Syndrome anorexie-cachexie

- Fréquent dans toutes les situations palliatives avancées.
- Correspond à un amaigrissement souvent associé à une asthénie, sarcopénie, anorexie et un état inflammatoire entraînant une altération des capacités fonctionnelles.
- Non-corrigeable par un support nutritionnel.

6. Symptômes neuropsychiques

a) Confusion palliative

(voir : Éléments du diagnostic)

- Très fréquente en soins palliatifs surtout dans les dernières heures de vies (delirium terminal).
- Deux formes (peuvent coexister): agitée et ralentie.
- Installation brutale, avec troubles du cycle nyctéméral et fluctuance des signes.
- Généralement multifactorielle et organique.
- Doit faire rechercher et traiter une cause réversible (rétention aiguë d'urine, fécalome, iatrogénie etc...).

b) Anxiété

- Correspond à une crainte imprécise.
- Souvent adaptative et transitoire dans les situations palliatives ou de deuil ; elle peut néanmoins devenir pathologique en fonction de son intensité, de sa durée et de ses répercussions.
- Peut résulter d'un trouble organique (douleur, embolie pulmonaire, infarctus du myocarde, trouble métabolique), motivant alors un traitement étiologique.

Voir: Trouble anxiété généralisée ; Trouble panique ; Agoraphobie ; Trouble anxiété sociale ; Phobies spécifiques ; Anxiété de séparation ; Refus scolaire anxieux 2C-066-DE-A02; Agitation SD-114; Anxiété SD-116

Savoir faire appel à des équipes ressources ou à des services de recours OIC-139-05-A

Il est important de connaître l'organisation des soins palliatifs (SP) qui varie selon le lieu de soins du patient. OIC-139-02-A

1. Les équipes mobiles de soins palliatifs adultes (EMSP) et équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP)

L'EMSP a trois principales missions :

- une expertise en soins palliatifs destinée aux professionnels de santé, aux patients et à leurs proches.
- la formation
- la recherche

L'EMSP est une **équipe pluri-disciplinaire et pluriprofessionnelle** qui intervient auprès de la personne malade en situation palliative dès le stade précoce jusqu'à la fin de vie.

• Ses membres interviennent pour apporter **soutien et expertise auprès des patients et leurs proches, mais aussi des équipes soignantes et des professionnels** qui font appel à eux, **sans se substituer à l'équipe de soins référente du patient**. En effet, sauf urgence et de manière exceptionnelle, les EMSP ne sont pas prescriptrices et ne se substituent pas au médecin traitant ou référent pour rédiger une ordonnance. De même elles n'ont pas pour mission de réaliser des soins à la place des équipes en charge du patient.

• **Dans la cadre de la pédiatrie, les ERRSPP couvrent un territoire régional, en intra et extrahospitalier.**

• L'EMSP intervient **aux trois niveaux de la gradation des soins et ce, quel que soit le lieu de soins ou de vie (domicile, hospitalisation...).**

La demande faite à l'EMSP émane d'un professionnel de santé, administratif (pour les structures médico-sociales par exemple) du patient ou ses proches (dans ces cas l'intervention de l'EMSP requiert l'accord du médecin référent du patient en institution ou du médecin traitant en ambulatoire).

Une grande variété d'actions est possible allant d'un conseil téléphonique à une consultation ou une réunion de synthèse en passant par un soutien d'équipe ou une formation.

2. Lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP)

Les LISP offrent une **prise en charge spécialisée** en soins palliatifs. Ils se situent **dans des services dont l'activité n'est pas exclusivement consacrée aux soins palliatifs** mais identifiés comme des services accueillant fréquemment des personnes requérant de soins palliatifs.

Ils représentent le **2e niveau** de la gradation des soins palliatifs.

Les LISP assurent **une mission de soins** en contribuant à **une prise en charge de proximité de patients requérant des soins palliatifs et de leurs proches, relevant prioritairement de la spécialité du service**. Ils développent une démarche palliative précoce.

En pratique, y faire appel lorsque les patients ne nécessitent pas le niveau d'expertise d'une USP.

3. Les Unités de Soins Palliatifs (USP)

L'USP a **trois missions** socles :

- Elle assure des **missions de soins de niveau expert dans des situations complexes ou de recours** et offre conseil et **soutien aux professionnels** qui peuvent la consulter.
- **Mission de formation**
- **Mission de recherche**

Les USP sont des unités spécialisées d'une capacité d'au moins 10 lits ayant une **activité spécifique et exclusive en soins palliatifs**. Elles accueillent en hospitalisation complète des personnes atteintes de maladies graves et incurables quel que soit le stade évolutif (en phase précoce, avancée ou terminale pour des symptômes ou des situations complexes, non contrôlés) et dont la prise en soin nécessite une équipe pluridisciplinaire formée et compétente en soins palliatifs.

Elles sont polyvalentes et prennent en charge des patients quelles que soient leurs pathologies.

Les motifs d'admission en USP sont multiples :

- difficulté de prise en soins sur le lieu de vie habituel (domicile, établissement médicosocial) ou dans une structure hospitalière disposant ou non de LISP ;
- détérioration majeure de la qualité de vie de la personne ou de son environnement, notamment familial, liée à l'intensité ou à l'instabilité des symptômes, à une souffrance morale intense, à une situation socio-familiale rendant le maintien difficile dans le lieu de vie souhaité ;
- questionnement éthique particulièrement complexe.

Elles interviennent au **3e niveau de gradation** des soins pour accueillir des patients relevant de **situations de complexité médico-psycho-sociale forte ou instable**.

4. L'Hospitalisation A Domicile (HAD)

Voir: Connaître l'organisation des soins palliatifs en France OIC-139-02-A

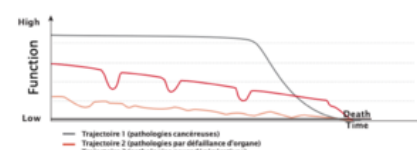
Ces équipes de recours, et **notamment les EMSP et les USP**, peuvent être sollicitées **en tant que tiers** pour participer à des délibérations, des décisions collégiales et aux réflexions éthiques.

Connaître les étapes d'une démarche de soins du patient et de son entourage lors des situations les plus fréquemment rencontrées en phase palliative ou terminale des maladies graves, chroniques ou létales OIC-139-06-B

Trajectoires de vie

Selon les pathologies, **3 trajectoires de vie** différentes ont été définies pour illustrer les parcours de soins des patients :

- **Trajectoire 1** « déclin rapide » : évolution progressive et phase terminale relativement bien définie (s'illustre dans le modèle des cancers).
- **Trajectoire 2** « déclin graduel » : épisodes d'aggravation aigus et temps de récupération. La mort peut être soudaine et inattendue (s'illustre dans le cas des insuffisances d'organe).
- **Trajectoire 3** « déclin lent » : perte très progressive des capacités fonctionnelles et/ou cognitives (rencontrée dans le cas des maladies neurodégénératives).



3 principales trajectoires de fin de vie (ONFV, adapté de MURRAY et al.)

Phases palliatives

Différentes phases peuvent être identifiées selon l'évolution de la maladie et les objectifs de prise en charge :

- La phase **curative** : concerne les patients dont l'objectif médical est la guérison. La prise en charge globale de ces patients relève des soins de support pluridisciplinaires.
- La phase **palliative** : débute dès le diagnostic de maladie non guérissable et potentiellement létale.
 - Lors de la phase palliative initiale, l'objectif des traitements spécifiques est de freiner l'évolution de la maladie, permettant un allongement de l'espérance de vie, dont l'amplitude est variable selon les cas. Les soins palliatifs en phase palliative initiale peuvent être précoces, lorsque délivrés en parallèle des traitements spécifiques, ou exclusifs après l'arrêt de ces traitements. Ils ont pour but l'amélioration de la qualité de vie, l'éducation sur le pronostic de la maladie et les objectifs des traitements, et l'aide aux discussions anticipées sur la fin de vie.
 - La phase terminale (ou palliative exclusive) se caractérise par la survenue d'un déclin fonctionnel et d'une dégradation clinique irréversibles du fait d'un état pathologique en progression et non traitable. L'espérance de vie du patient est estimée

en termes de quelques mois ou moins.

- La phase **agonique** correspond à une situation où le décès est imminent et inévitable et la survie estimée en termes d'heures ou de jours. Elle est caractérisée par la survenue d'une défaillance évolutive d'une ou plusieurs fonctions vitales (cardiovasculaire, respiratoire...). Lors de cette phase, les traitements étiologiques et de suppléances des fonctions vitales ne sont plus indiqués et les traitements symptomatiques sont essentiels.

Démarche palliative et détection des besoins en soins palliatifs

- Les soins palliatifs favorisent la prise en charge globale, interdisciplinaire et personnalisée du patient présentant une maladie grave et évolutive, quelle que soit sa pathologie.
- Différents outils existent pour les professionnels de santé, favorisant la détection et la prise en charge des patients en situation palliative.

▷ L'outil d'indicateurs de soins palliatifs et de support « SPICT-FR » aide à détecter les situations relevant de soins palliatifs en identifiant les personnes dont l'état de santé risque de s'aggraver ou risquant de décéder rapidement. <https://www.spict.org.uk/the-spict/spict-fr/>

Soins palliatifs précoces

- Les soins palliatifs précoces sont définis comme une intervention dès la prise en charge initiale d'un patient en situation palliative, par des équipes de soins palliatifs pluridisciplinaires, en soutien des soignants de premier recours, pour des situations cliniques complexes (symptômes non soulagés...).
- Lors de ces prises en charge précoces, les équipes de soins palliatifs ont pour objectifs d'aider au soulagement des symptômes et au processus d'advance care planning, ainsi qu'à la coordination et à la continuité des soins.
- Les soins palliatifs précoces nécessitent l'association de compétences technoscientifiques, éthiques et relationnelles.
- La mise en place précoce de soins palliatifs induit de nombreux bénéfices par rapport aux interventions tardives, à la fois pour le patient (amélioration de la qualité de vie, diminution de l'intensité des symptômes, amélioration de la qualité des soins perçus, diminution des consultations d'urgence, des hospitalisations en médecine ou en réanimation médicale, ainsi que la diminution des chimiothérapies dans les 30 jours avant le décès) ainsi que pour ses proches. Les soins palliatifs précoces facilitent la survenue du décès dans les lieux choisis par les patients, et peuvent même améliorer la survie des patients.
- L'établissement d'un plan de soins anticipé (planification des soins futurs ou advance care planning) permet aux patients d'exprimer leurs préférences dès le diagnostic d'une maladie grave évolutive et potentiellement mortelle, ou au cours de son évolution. Il aide les professionnels à élaborer la prise en charge globale adaptée à leur situation.

Démarche de soin : Quand solliciter une équipe spécialisée en soins palliatifs?

- Différentes structures spécialisées de soins palliatifs existent (Cf Savoir faire appel à des équipes ressources ou à des services de recours)
- **Outil « Pallia 10 »** : <https://www.sfap.org/rubrique/pallia-10>
 - **Objectif** : aider à déterminer la pertinence de recours à une EMSP;
 - Liste de 10 items avec réponse positive au premier item nécessaire pour utiliser le Pallia10 et passer aux questions suivantes ;
 - **Au-delà de 3 réponses positives**, envisager le recours à une équipe spécialisée en SP ;
 - Une version adaptée aux personnes âgées existe (« Pallia10 Géroto »). <https://sfap.org/rubrique/pallia-10-geronto>

Connaître les étapes d'une démarche de traitement du patient et de son entourage lors des situations les plus fréquemment rencontrées en phase palliative ou terminale des maladies graves, chroniques ou létale OIC-139-07-B

Les traitements (« thérapeutiques médicamenteuses »)

En phase palliative, l'objectif des traitements est l'apaisement des symptômes du patient et l'amélioration de sa qualité de vie.

Ils peuvent être:

- **Spécifiques (ou « étiologiques »)** : visant à ralentir ou contenir l'évolution de la maladie causale (exemple : chimiothérapie...) et/ou de traiter la survenue d'une complication au cours de l'évolution de cette maladie (exemple : antibiothérapie lors d'une surinfection pulmonaire), afin de permettre une action sur la survie globale du patient et/ou d'assurer le meilleur confort possible ;
- **De suppléance des fonctions vitales**: visant à suppléer la défaillance partielle ou totale d'une ou plusieurs fonctions vitales, ayant un lien direct ou non avec la maladie causale, afin de prolonger la survie et/ou d'assurer le confort du patient en limitant la survenue de certains symptômes (exemple : VNI dans la SLA) ;
- **Symptomatiques** : visant à contenir les manifestations de la maladie en limitant les symptômes présentés par le patient, sans agir sur la maladie causale elle-même (exemple : antalgique).

Selon la situation du patient, une même thérapeutique peut s'inscrire dans un ou plusieurs des objectifs cités ci-dessus (ex. transfusion...).

Démarche thérapeutique

- En situation palliative, une **délibération doit être menée pour définir le ou les objectifs de la prise en charge** : augmenter la quantité de vie, soutenir les fonctions vitales, améliorer la qualité de vie... des choix sont nécessaires.
- **Un questionnaire permanent autour de la pertinence et de la proportionnalité des soins et des thérapeutiques** est nécessaire.

Arrêt des traitements spécifiques ou de suppléance des fonctions vitales ?

- **Se pose dans différentes circonstances** : inefficacité des traitements, balance bénéfice-risque défavorable, souhaits du patient...
- Parfois les traitements spécifiques et de suppléance sont poursuivis car ils pourraient améliorer le confort du patient, ces indications doivent être discutées au cas par cas.
- **Arrêter un traitement ne veut pas dire arrêter les soins : un renforcement de l'accompagnement est nécessaire.**

Connaître les étapes d'une démarche d'accompagnement du patient et de son entourage lors des situations les plus fréquemment rencontrées en phase palliative ou terminale des maladies graves chroniques ou létales, OIC-139-08-B

Les éléments décrits dans cette fiche sont issus des recommandations de la HAS :

=> https://www.has-sante.fr/jcms/c_2655088/fr/comment-ameliorer-la-sortie-de-l-hopital-et-favoriser-le-maintien-a-domicile-des-patients-adultes-relevant-de-soins-palliatifs

=> https://www.has-sante.fr/jcms/c_2730546/fr/l-essentiel-de-la-demarche-palliative

1. Comment améliorer la sortie de l'hôpital ?

L'identification des patients relevant de soins palliatifs (SP) doit être **précoce** chez toute personne hospitalisée (OIC-139-01-A)

- Lorsqu'un patient relevant de SP peut et souhaite retourner dans son lieu de vie habituel :

~ **l'avis, l'accord et la disponibilité** des professionnels de soins primaires, **le repérage de l'aidant principal**, sont indispensables ;

~ **l'évaluation de l'environnement soignant à domicile et de la situation médicale** du patient doit être réalisée ;

~ **les risques prévisibles** (douleur, hémorragie, dyspnée, angoisse, etc.) ainsi que le **type de recours en cas de détresse** sont identifiés.

- **Pour la sortie**, on s'assure de:

~ **l'information du patient et, avec son accord, de son entourage** ;

~ **la rédaction éventuelle de directives anticipées** et de la désignation **de la personne de confiance** (OIC-003-13-A; OIC-009-20-B);

~ **la continuité des soins** par des contacts avec les professionnels de ville et les services d'appui si leur besoin a été reconnu (OIC-139-02-A);

~ la remise de la **lettre de liaison** au patient le jour de la sortie;

~ l'existence, le cas échéant, de **prescriptions anticipées personnalisées disponibles à domicile**, et de la **transmission d'une fiche de liaison aux services d'urgence** (Centre 15, SAMU).

- **Les besoins et les volontés** du patient sont **ré-évalués régulièrement** pour ajuster la prise en charge et le mode de sortie.

2. Comment favoriser le maintien à domicile ?

Tout professionnel de santé doit **se poser la question du besoin en SP** de son patient (OIC-139-03-A)

Cela nécessite une **coordination des professionnels** (par l'un d'entre eux qui sera le référent) et **un partage des informations**.

- Lorsqu'un patient relevant de SP souhaite rester au domicile :

~ **Les objectifs de soins en cas de situation d'urgence et les moyens à mettre en œuvre** seront au mieux précisés.

L'anticipation des situations d'urgence repose sur **les prescriptions anticipées personnalisées** et la **mise à jour régulière d'une fiche de liaison** avec le 15 ou autre service de permanence des soins.

~ **L'information et l'éducation du patient et des aidants** permettent d'anticiper les complications et de prévenir une obstination déraisonnable.

~ **La rédaction éventuelle de directives anticipées et de la désignation de la personne de confiance** (OIC-003-13-A; OIC-009-20-B) doivent être si possible abordées.

- **L'évaluation de l'état de santé du patient, du niveau d'épuisement des aidants doit être continue par l'ensemble des intervenants du domicile** pour ajuster la prise en charge.
- **L'appui des spécialistes en SP** [équipe mobile de soins palliatifs (EMSP), équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP) OIC-139-02-A] **est recommandé et indispensable dans les situations complexes.**
- **Si l'hospitalisation est nécessaire, elle doit être anticipée et si possible programmée** pour éviter le transfert en urgence et/ou le passage par le service des urgences et pour respecter au mieux les préférences du patient.

Connaître les traitements des symptômes les plus fréquemment rencontrés en phase palliative des maladies graves, chroniques ou létales : respiratoires, digestifs, neurologiques, psychiatriques, ORL OIC-139-09-A

- **Voir également:** Connaître les étapes d'une démarche de traitement du patient et de son entourage lors des situations les plus fréquemment rencontrées en phase palliative ou terminale des maladies graves, chroniques ou létale 2C-139-PC-B02.
- Traitement avant tout étiologique, lorsqu'il est raisonnable.
- Traitement symptomatique systématiquement associé en situation palliative.

1. Symptômes respiratoires

a) Dyspnée

Tableau 1. Traitements étiologiques et symptomatiques de la dyspnée en situation palliative (adapté d'après le Référentiel national de soins palliatifs (Medline Éditions, 2021)

Etiologie identifiée (exemples fréquents en situation palliative)	Traitement étiologique
Syndrome obstructif bronchique	Bronchodilatateurs (bêta-mimétiques, anticholinergiques). Discussion raisonnée de la Ventilation Non-Invasive ou oxygénothérapie nasale à haut débit.
Insuffisance cardiaque gauche	Diurétiques de l'anse. Traitement cardiologiques : bêta-bloquants, amiodarone etc... Diminution des apports hydriques liés aux traitements pour éviter la restriction hydrique (spécificité palliative).
Lymphangite carcinomateuse	Corticothérapie. Discuter la chimiothérapie palliative.
Pleurésie	Ponction évacuatrice ou drainage.
Infection	Antibiotiques.
Anémie	Transfusion. Discuter l'érythropoïétine.
Traitement symptomatique	
Morphine (effet bradypnéisant et d'abaissement du seuil de réponse à l'hypercapnie). Moyens non-médicamenteux : installation, techniques de respiration adaptée, ventilation de la chambre etc... Discuter l'oxygénothérapie (avis subjectif du patient sur le bénéfice, pas d'objectif de saturation, risque d'assèchement des muqueuses). Traitement anxiolytique si anxiété (benzodiazépine à demi-vie courte). Traitement anticholinergique si encombrement associé (scopolamine).	

b) Râles agoniques

- Anticholinergiques anti-sécrétoires (scopolamine) et baisse des apports hydriques.
- Installation adaptée (position de confort du patient, demi-assis ou décubitus latéral) et soins de bouche.
- Aspirations trachéo-bronchiques inadaptées aux situations palliatives.

2. Symptômes digestifs

a) Nausées et vomissements

- Traitements non-médicamenteux : soins de bouche, alimentation fractionnée, froide et légère, électrostimulation transcutanée du nerf vague, acupuncture.
- Traitements médicamenteux :

Tableau 2. Traitements médicamenteux des nausées-vomissements en fonction de la physiopathologie (adapté d'après le Référentiel national de soins palliatifs (Medline Éditions, 2021)

Physiopathologie	Traitement
------------------	------------

Stimulation de la zone gâchette chémoréceptrice (Chemoreceptor Trigger Zone - CTZ)	Neuroleptique antidopaminergique (ex : chlorpromazine, métoclopramide, métopimazine). Sétrons. Inhibiteurs de la substance P (aprépitant).
Stimulation du système vestibulaire	Anticholinergiques : scopolamine, diphenhydramine. Antihistaminiques (ex : hydroxyzine).
Stimulation des voies périphériques	Neuroleptiques prokinétiques gastrique (ex : métoclopramide, métopimazine, dompéridone). Stimulateur de la vidange gastrique : erythromicine IV.
<u>Stimulation centrale</u>	Selon l'étiologie : - Anti-odémateux : corticoïdes, mannitol, diurétique (ex : acétazolamide), SSH - Masse tumorale : discuter la radiothérapie - Vomissements anticipatoires des chimiothérapies : benzodiazépines.

b) Constipation

(Voir : Connaître les principes de prise en charge de la constipation chronique 2C-283-PC-B01)

Constipation sous opioïdes :

- Prophylaxie systématique par un laxatif osmotique ou stimulant (pas de laxatif de lest) et consignes hygiéno-dététiques.
- En cas d'échec d'un traitement préventif bien conduit (ou mauvaise tolérance):

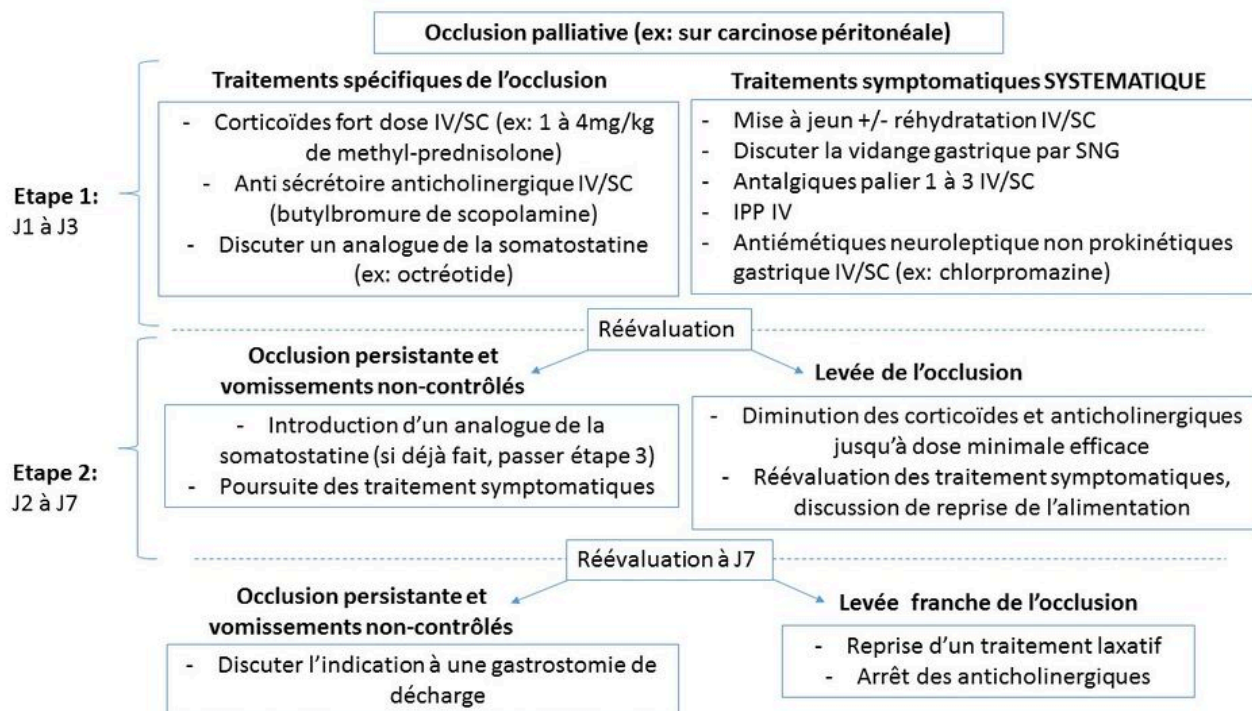
~ Antagonistes périphériques de la morphine (ex : méthyl-naltrexone, naloxegol): seconde intention, contre-indiqués en cas de d'occlusion intestinale connue ou suspectée ou patients à risque d'occlusion (ex : carcinose péritonéale).

~ Absence de selle durant 4 jours : bithérapie laxative, discussion d'un laxatif rectal (si selle au toucher rectal) et discussion d'un antagoniste périphérique.

~ Si échec à 48h : traitement par préparation colique ou grand lavement.

c) Occlusion intestinale

(voir également: Connaître les principes de la prise en charge thérapeutique d'une occlusion chez l'adulte 2C-354-PC-A01)



Adapté du référentiel AFSOS Occlusion Digestive sur carcinose péritonéale du 19/12/13

3. Symptômes de la sphère buccale

Toujours : bains de bouche bicarbonate 1.4% + brossage des dents (poils souples) / hygiène des prothèses +/- alimentation froide.

Symptôme	Soins de bouche adapté
Bouche sèche	Salive artificielle, application de corps gras, humidification.
Mycose	Antifongique (ex : amphotéricine B, miconazole).
Bouche douloureuse	Antalgiques systémiques. Antalgiques locaux bains de bouche (ex : lidocaïne).

	Acide acétylsalicylique bains de bouche. Bains de bouche au sucralfate (si ulcérations)
Saignements	Acide tranexamique bains de bouche.

4. Symptômes neuropsychiques

(voir : Confusion, démences (voir item 132); Prescription et surveillance des psychotropes (voir item 330))

a) Confusion palliative

- Traitement étiologique le plus précoce possible (conditionne le pronostic).
- Surveillance clinique régulière.
- Mesures non médicamenteuses : Adaptation de l'environnement, sécurisation, réassurance du patient et des aidants, éviter les contentions physiques.
- Traitement symptomatique : neuroleptiques (sauf si *delirium tremens* : benzodiazépines).

b) Anxiété

- Mesures non médicamenteuses : psychothérapie, soutiens, approches complémentaires.
- Traitements médicamenteux possibles si anxiété invalidante :

~ Benzodiazépines : débiter à faible dose, augmentation progressive, privilégier les molécules de demi-vie courte.

NB : en soins palliatifs, le risque d'addiction ne doit pas être un frein à leur utilisation.

~ Hydroxyzine : action avant tout sédatrice, à éviter chez le sujet âgé (effet anticholinergique).

~ Neuroleptiques : si échec des benzodiazépines ou production délirante associée (hallucinations, cauchemars etc...).

~ Antidépresseurs imipraminiques et ISRS : surtout si anxiété pathologique.

Savoir identifier les caractéristiques cliniques de la phase agonique des maladies graves, chroniques, évolutives ou létales OIC-139-10-A

Phase terminale

- La phase terminale survient lorsque le patient est atteint d'une maladie menaçant le pronostic vital avec défaillance progressive d'une ou de plusieurs fonctions vitales (neurologiques, respiratoires, cardiovasculaires...).
- Son déclin est devenu irréversible et sa survie est estimée en termes de mois ou moins.
- De nombreux signes cliniques peuvent être présents, en fonction de la pathologie initiale, dans la période précédant immédiatement la phase agonique : encéphalopathie, douleurs, dyspnée...
- La variabilité pronostique de la phase terminale dépend notamment du contexte pathologique.

La phase agonique

- La phase agonique est le stade ultime avant le décès. C'est le « moment même du mourir », qui peut durer de quelques heures à quelques jours (48-72 heures).
- Elle est considérée comme irréversible.
- La phase agonique succède à la phase terminale. Certains auteurs l'y incluent mais cette inclusion n'est pas retenue dans la littérature internationale.
- Nombreux signes cliniques y sont associés, non pathognomoniques, avec une très grande variabilité individuelle. Ils sont :
 - Neurologiques avec les premiers signes de décérébration : coma aréactif, disparition de certains reflexes (**dont le réflexe cornéen**), hypotonie, parfois myoclonies...
 - Respiratoires : pauses respiratoires, gasp, encombrement...
 - Cardio-circulatoires : tachycardie, pouls filant...
 - Généraux : teint cireux...

Adaptation de la prise en charge terminale

- Un questionnement permanent autour de la pertinence et de la proportionnalité des soins et des thérapeutiques est effectué, l'objectif des soins restant le confort du patient, son accompagnement et celui de son entourage.
- Chaque symptôme doit être pris en charge pour assurer le soulagement du patient. Une association de thérapeutiques médicamenteuses et non médicamenteuses est souvent nécessaire. Les thérapeutiques médicamenteuses mises en place doivent être délivrées sous la forme galénique la plus adaptée.
- L'anticipation des différents symptômes est nécessaire avec rédaction de prescriptions anticipées.

- Certaines thérapeutiques de suppléance n'ont plus d'utilité en phase terminale, voire peuvent être délétères. La nutrition artificielle et l'hydratation artificielle peuvent à ce titre être interrompues. L'information du patient et de ses proches est importante.

Lieu de prise en charge

La prise en charge peut s'effectuer aussi bien dans les établissements médico-sociaux qu'au domicile (ou apparenté du domicile), selon le souhait du patient et de son entourage.

Connaître les spécificités des soins palliatifs auprès de malades atteints de pathologies oncologiques et hématologiques malignes, de maladies neurologiques dégénératives, d'insuffisances d'organe terminales OIC-139-11-B

Selon le profil évolutif des pathologies, les **trajectoires de fin de vie** peuvent être différentes OIC-139-06-B. A travers les profils évolutifs variés, les cliniciens doivent repérer et identifier précocement les besoins des patients en soins palliatifs, afin d'anticiper une évolution défavorable et ainsi améliorer la prise en charge.

1. Spécificités et mise en œuvre de la planification anticipée des soins auprès de malades atteints de pathologies oncologiques et hématologiques malignes, de maladies neurologiques dégénératives, d'insuffisances d'organe terminales.

La **planification anticipée des soins** permet, dès le diagnostic d'une maladie grave évolutive et potentiellement mortelle, aux patients d'exprimer leurs préférences et aux professionnels d'élaborer la prise en charge globale adaptée à leurs situations spécifiques.

Cela est d'autant plus important de la réaliser précocement dans la maladie neurodégénérative lorsque l'évolution attendue de la maladie entraîne une perte de capacité pour le patient d'exprimer ses volontés.

Dans l'insuffisance d'organe, l'incertitude est grande sur l'évolution de la pathologie, évolution alternant entre des périodes de décompensation pouvant mettre en jeu le pronostic vital, et de stabilité.

En oncologie, à la phase palliative, les objectifs de soins sont définis en fonction de l'évolutivité du cancer et des perspectives thérapeutiques : améliorer la qualité de vie et augmenter la survie, ou améliorer exclusivement la qualité de vie par une prise en charge des symptômes soit étiologique soit symptomatique.

La mise en œuvre de la planification anticipée des soins se fait en consultation, avec le patient et ses proches s'il le souhaite. L'écoute de l'histoire de vie et de la maladie du patient est importante, afin de pouvoir le questionner ensuite sur ses souhaits ou ce qui serait important pour lui dans la suite de sa prise en charge. La planification anticipée des soins est une co construction entre le médecin et le patient, en fonction de la faisabilité des projets du patient sur le plan médical. L'information autour des droits du patient en fin de vie fait partie de ces discussions.

Le patient peut présenter de l'anxiété ou des angoisses de mort limitant ces discussions. Les soignants doivent respecter les mécanismes de défense du patient.

2. Spécificités et mise en œuvre des soins palliatifs précoces auprès de malades atteints de pathologies oncologiques et hématologiques malignes, de maladies neurologiques dégénératives, d'insuffisances d'organe terminales.

Spécificité de la maladie neurodégénérative

- Les troubles cognitifs et/ou de la communication rendent l'évaluation des symptômes plus complexe : utilisation d'outils validés (privilégier l'autoévaluation, si impossible réaliser une hétéro-évaluation: Algoplus, Doloplus 2...) OIC-138-04-A
- Risque de souffrance globale : approche pluriprofessionnelle.
- La perte croissante des capacités physiques et/ou cognitives ainsi que la modification de l'image corporelle peuvent entraîner une altération de l'estime de soi et favoriser la souffrance morale. Perte d'autonomie progressive SD-031.
- Situations de handicap et de dépendance : optimiser la prise en charge sociale --> adaptation des aides afin de permettre le maintien à domicile et limiter les hospitalisations itératives, favoriser les réseaux ville-hôpital. Voir: *Personnes vivant avec une maladie chronique et/ou en situation de handicap et leurs aidants: connaissances sur l'expérience, le vécu et les savoirs expérimentiels.* OIC-119-01-A
- Risque d'épuisement des aidants élevé : favoriser le tissu social relationnel et associatif, recourir à des hospitalisations de répit. Accompagnement global d'un aidant SD-330.
- Présence de difficultés de communication et/ou de troubles cognitifs : Anticiper les souhaits du patient pour sa fin de vie --> explication du cadre légal, personne de confiance, directives anticipées. OIC-140-05-A ; OIC-140-06-A
- Atteinte progressive des fonctions vitales (respirer, s'alimenter, tousser, boire), survenue de complications aiguës possiblement réversibles (infections respiratoires...) : réflexion sur la proportionnalité des soins, lutte contre l'obstination déraisonnable, loi Claeys-Leonetti. Voir: OIC-140-05-A ; OIC-140-06-A ; Soins palliatifs pluridisciplinaires chez un malade en phase palliative ou

terminale d'une maladie grave, chronique ou létale (3). La sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes en fin de vie ...

Spécificité des insuffisances d'organe.

A la différence de l'oncologie, il y a une moindre représentation de la maladie comme étant mortelle, à la fois pour les patients et les proches.

La prise en charge palliative nécessite la collaboration entre les spécialistes d'organe et les équipes ressources de soins palliatifs. Les cliniciens identifient les indicateurs de mauvais pronostics pour chaque pathologie et les besoins symptomatiques des patients afin de débiter précocement une prise en charge palliative. Cette prise en charge prend en compte les comorbidités du patient et toutes les complications liées à la défaillance d'organe dans une approche globale. En amont des épisodes de décompensations, les cliniciens réfléchissent ensemble et avec les patients sur les limitations ou non des traitements de suppléance vitale.

Spécificité en oncologie.

- **Le questionnement et la réflexion quant aux objectifs des thérapeutiques spécifiques est une démarche constante** : lutte contre l'obstination déraisonnable, évaluation de la balance bénéfice/risque, discussion pluridisciplinaire en RCP, planification des soins futurs. (L'organisation de l'exercice clinique et les méthodes qui permettent de sécuriser le parcours du patient; Le raisonnement et la décision en médecine. La médecine fondée sur les preuves (Evidence Based Medicine, EBM). La décision médicale partagée. La controverse; Soins palliatifs pluridisciplinaires chez un malade en phase palliative ou terminale d'une maladie grave, chronique ou létale (2). Accompagnement de la personne malade et de son entourage. Principaux repères éthiques
- La maladie cancéreuse et/ou son traitement sont associés à de **très nombreux symptômes d'inconfort** qui ponctuent le parcours du patient. Savoir identifier et évaluer les symptômes les plus fréquemment rencontrés en phase palliative ou terminale des maladies graves, chroniques ou létales: respiratoires, digestifs, neurologiques, psychiatriques, ORL 2C-139-DP-A02; Connaître les traitements des symptômes les plus fréquemment rencontrés en phase palliative des maladies graves, chroniques ou létales: respiratoires, digestifs, neurologiques, psychiatriques, ORL 2C-139-PC-A02; Connaître les modalités du diagnostic d'une douleur du cancer OIC-134-09-A ; Thérapeutiques antalgiques, médicamenteuses et non médicamenteuses. (voir item 330); Antalgiques opioïdes : connaître les mécanismes d'action, indications, effets secondaires interactions médicamenteuses, modalités de surveillance et principales causes d'échec OIC-330-17-A ; Antalgiques non opioïdes (dont paracétamol) : connaître les mécanismes d'action, indications, effets secondaires interactions médicamenteuses, modalités de surveillance et principales causes d'échec OIC-330-16-A
- La prise en charge des **souffrances psychologiques des patients, des proches et des soignants** est un enjeu important. Le cheminement psychologique du patient et/ou de ses proches peut être **fluctuant**. Savoir communiquer avec les personnes malades et leurs proches lorsque la visée principale des traitements devient palliative OIC-140-02-A ;
- La prise en charge est **pluridisciplinaire** : travail en réseau (services référents, équipes de soins de palliatifs, intervenants au domicile...). Connaître l'organisation des soins palliatifs en France OIC-139-02-A

Spécificités des hémopathies malignes

- **Profil parfois rapidement évolutif** avec des pronostics d'emblée réservés, ce qui rend l'anticipation plus difficile.
- L'efficacité et la multiplicité des thérapeutiques peuvent permettre d'obtenir des réponses complètes ou partielles y compris dans des phases avancées de l'évolution de la maladie.
- Le support transfusionnel, en particulier érythrocytaire, a une place singulière dans la prise en charge des patients : objectifs, questionnements éthiques... OIC-140-01-A