

Document adressé pour publication sous l'égide de l'ANAES

**RAPPORT D'EXPERT POUR LA CONFERENCE DE CONSENSUS DE L'ANAES
NOVEMBRE 2001**

THEME : ESCARRE ET SOINS PALLIATIFS

**EXPERT : Dr FOUASSIER Pascale,
mandaté parmi les membres proposés par la SFAP,
Capacitaire en Gériatologie,
Diplômée en Soins Palliatifs et d'Accompagnement,
Diplômée en Plaies et Cicatrisations,
Unité de Soins Palliatifs Gériatriques du Dr SACHET
Hôpital Charles FOIX – Ivry-sur-Seine.**

1/ INTRODUCTION

La grande fréquence des escarres chez les patients en phase terminale et leur impact potentiel sur la qualité de vie font que leur prévention et leur prise en charge ont toujours représenté un enjeu et un défi majeur en soins palliatifs. (1, 2), 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12,

Une étude épidémiologique réalisée un jour donné sur le groupe hospitalier de la Pitié-Salpêtrière a montré que 10% des malades admis relevaient de soins palliatifs.⁽¹³⁾ Ce pourcentage est plus élevé dans certaines spécialités cliniques, où l'incidence des décès est plus forte et le déclin des patients plus progressifs, telles que la neurologie, la cancérologie ou la gériatrie.⁽¹⁴⁾

Ces patients en fin de vie sont tous des malades à haut risque potentiel d'escarres à un moment plus ou moins avancé de leur maladie. La mise en place de mesures adaptées est essentielle car elle permet de réduire très significativement ce risque.

Néanmoins, dans ce contexte, l'excès de soin ou le soin inadapté est un autre risque potentiel. A l'opposé de toute forme de négligence, la spécificité de la prise en charge palliative réside dans une réflexion éthique qui conduit à une évolution des choix thérapeutiques. Cette évolution implique des renoncements à certaines formes de soin et des investissements sur d'autres aspects des soins.

2/ DEFINITIONS

Il existe à l'heure actuelle un consensus sur la définition de l'escarre.

L'escarre est une lésion des tissus cutanés et sous cutanés résultant de la pression prolongée entre les plans durs osseux et un plan dur externe, et /ou de cisaillement ou frottement. De nombreux facteurs, dits intrinsèques ou extrinsèques, peuvent favoriser son apparition ; nous les reverrons plus loin.

Le terme « soins palliatifs » a été utilisé pour la première fois en 1975 par le canadien Balfour Mount pour désigner un service accueillant des malades en fin de vie. En France, en 1986, est publiée la première circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale.

En 1996, la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins palliatifs) propose la définition suivante :

« Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne en phase évoluée ou terminale d'une maladie potentiellement mortelle ; prendre en compte et viser à soulager les douleurs physiques ainsi que la souffrance psychologique, sociale et spirituelle devient alors primordial ».

Le concept de base de la démarche palliative est caractérisé par une attention portée davantage à la personne qui souffre qu'à sa maladie, dans le cadre du retour à une médecine plus humaniste, où la personne serait sujet et non objet de soin.

Mais la définition des Soins Palliatifs est en évolution et on retrouve dans la littérature des acceptions différentes selon qu'on relie ces soins :

- à un contexte particulier dans lequel la quantité de vie est limitée. Il s'agit de la fin de vie (notion de « **palliative care** » et de « **terminal care** » selon le degré d'évolution). La qualité de vie prend alors une valeur symbolique très forte et devient le seul objectif valable.

ou

- à tout ce qui vise l'amélioration de la qualité de vie, quelles que soient les possibilités de guérison et quelle que soit la durée de vie.

Ceci concerne notamment :

- les pathologies d'évolution prolongée qui ne guériront pas mais qui ne mettent pas en jeu directement le pronostic vital. On peut citer en exemple les plaies chroniques dont, pour diverses raisons, la cicatrisation est illusoire, mais pour lesquelles les patients pourraient bénéficier d'une approche palliative.⁽¹⁵⁾

- certains contextes pathologiques dont l'issue, fatale ou non, est incertaine ⁽¹⁶⁾(ce qui est particulièrement fréquent, par exemple, en gériatrie ou en réanimation.)

La notion de « **soins continus** » s'est développée pour modifier la représentation, assez souvent erronée, d'un passage brutal des soins dits curatifs aux soins dits palliatifs, et pour faire admettre la possibilité de chevauchement et d'aller-retour entre les deux types de prise en charge, dans l'intérêt et selon les valeurs du patient. ⁽¹⁷⁾

Cette conception reflète davantage la complexité réelle des situations cliniques. Les soins sont alors personnalisés et adaptés au fur et à mesure, dans une démarche pragmatique, selon l'état de santé et la volonté de la personne. ^(18, 19)

A l'heure actuelle, l'association du terme « soins palliatifs » à la notion de fin de vie est dominante dans la littérature.

Selon la probabilité de rapprochement avec la mort, on distingue plusieurs phases dans la fin de vie : la phase palliative, la phase terminale, la phase ultime.

La définition de chaque phase reste floue du fait de fréquents chevauchements de sens selon les auteurs (le terme palliatif peut servir à définir l'ensemble des 3 phases, le terme « terminal » est employé parfois pour parler de la phase ultime encore appelée phase agonique)

Ainsi, une enquête réalisée par l'Association Européenne de Soins Palliatifs, essentiellement auprès d'infirmières et de médecins, montre qu'en France, Belgique et Suisse, un « soin » était considéré comme palliatif si la durée de survie était estimée dans une fourchette située entre 35 et 120 jours, tandis qu'un « soin » était considéré comme terminal si la durée de survie était estimée inférieure à 35 jours.

La phase ultime concerne les dernières heures ou les derniers jours de vie.

Ces notions de phases, bien que pas toujours faciles à repérer, constituent néanmoins une aide dans la réflexion concernant la stratégie de soins. Nous y reviendrons plus loin.

Les soins palliatifs, selon la loi du 9 Juin 1999, sont censés être délivrés partout où les patients le nécessitent et requièrent une formation de tous les intervenants. ⁽²⁰⁾ Néanmoins, selon les lieux, les niveaux de formation des équipes et les niveaux d'intensité et de complexité des soins, différents types de structures ont été mis en place : structures de soutien du domicile, structures d'équipes mobiles intra et extra-hospitalières, structures d'unité de soins palliatifs, lits identifiés au sein de services hospitaliers... On remarquera que les patients porteurs d'escarres multiples en fin de vie requièrent souvent des niveaux de soins lourds dans un contexte de grande dépendance : soins de base (prévention), soins techniques (prise en charge des plaies et du contexte général) et soins relationnels (souffrance morale du patient, de la famille et des soignants).

3/ PREVALENCE DES ESCARRES EN FIN DE VIE

Selon différentes études publiées, la prévalence des escarres chez les patients en fin de vie varie dans une fourchette de 15 à 24 % tous âges confondus. (6, 9)

L'étude la plus citée est celle du St Christopher Hospice qui retrouve 19% d'escarres chez des patients en grande majorité cancéreux, hospitalisés entre 1975 et 1984, alors même que toutes les mesures de prévention de l'époque étaient mises en oeuvre. (1) Ce chiffre est à rapprocher des 20% de patients porteurs d'escarres, hospitalisés en service de réanimation.

Une étude réalisée à la maison médicale Jean XXIII retrouvait quant à elle un pourcentage de 30% d'escarres en fin de vie. ⁽²¹⁾

Dans une revue datant de 1998, le chiffre d'un patient sur deux porteur d'escarre en fin de vie a été avancé par l'auteur d'un éditorial ⁽²²⁾. Ce chiffre paraît excessif si des moyens de prévention sont réellement mis en oeuvre. Mais est-ce bien le cas partout ?

Pour notre part, il nous semble, à partir de notre expérience en unité de soin palliatif gériatrique, que le taux d'escarres « inévitables » soit en tout cas plus important dans la population la plus âgée : de l'ordre de 30 à 35%, ce qui mériterait d'être confirmé par des travaux ciblés. ⁽²³⁾

Ceci s'expliquerait à deux niveaux :

- l'âge étant en lui même un facteur de risque, la fréquence de survenue d'escarre est logiquement augmentée ;
- la perte d'autonomie et la grabatisation du sujet âgé survient plus tôt dans l'évolution de la maladie que chez le sujet plus jeune, ce qui induit des situations à risque d'escarres plus prolongées. Le temps joue contre nous.

Néanmoins ces études de prévalence sont à réactualiser, car la prévention et la prise en charge des escarres ont notablement évolué à partir des années 1990.

En outre, il serait intéressant de comparer ces taux en fonction des moyens de prévention réellement mis à disposition (quels types de supports notamment pour les patients à très hauts risques ?), et des stades plus ou moins avancés de la fin de vie.

4/ LOCALISATION DES ESCARRES EN FIN DE VIE

Les localisations classiques (talons, sacrum, trochanters, ...) sont fréquemment retrouvées en fin de vie du fait de l'alitement et la prévention doit rester prioritaire sur ces zones très exposées.

L'escarre unique résulte en général d'un facteur local prépondérant que l'on peut retrouver en fin de vie dans certaines situations :

- positions vicieuses liées à des rétractions mettant en appui deux proéminences osseuses

ou

- position préférée par le patient souvent à but antalgique. La douleur liée à la pression sur la zone à risque est alors masquée par une autre douleur plus intense. Seul le traitement antalgique adapté permettra au patient d'abandonner sa position antalgique pour pouvoir mettre en décharge son escarre.

Mais les situations de fin de vie très avancées frappent souvent par la multiplicité et les localisations inhabituelles des escarres. On retrouve alors, en plus des zones classiques, des altérations cutanées sur toute zone de pression même apparemment minimale : oreilles (lors des décubitus latéraux ou en cas de port de lunettes de vue ou à oxygène), narines (sonde à oxygène ou sonde naso-gastrique), verge (sonde urinaire, change inadapté), occiput, épineuses de la colonne vertébrale, omoplates, côtes, coudes, genoux, malléoles, orteils...

Leur apparition simultanée en de multiples endroits du corps révèle un phénomène de bas débit circulatoire qui signe le plus souvent l'entrée en phase agonique.

5/ CONTEXTE PATHOLOGIQUE ET FACTEURS DE RISQUE D'ESCARRE EN FIN DE VIE

Les maladies motivant des soins palliatifs sont variées. On peut citer :

- les cancers et maladies hématologiques malignes ;
- les maladies neurologiques dégénératives telles que l'Alzheimer, le Parkinson, la Sclérose Latérale Amyotrophique, mais également les accidents vasculaires graves ;
- les maladies infectieuses telles le SIDA ;
- les insuffisances d'organe (cardiaque, respiratoire, rénal..) ;
- les situations de polyopathologies sévères chez la personne âgée. ⁽²⁴⁾

Les facteurs de risque classiquement retrouvés dans la littérature ⁽²³⁾ sont très présents dans ces situations pathologiques.

Les facteurs intrinsèques ou généraux sont liés à l'état du patient :

- **âge** > 70 ans.

60 % des décès ayant lieu après 75 ans, les patients mourants sont le plus souvent des patients ayant d'emblée un facteur de risque supplémentaire d'escarre lié à l'âge.

- **état physiologique général** : anémie, hyperthermie, maladies débilitantes telles que le cancer...

Ces facteurs sont évidemment très fréquemment rencontrés dans les situations de fin de vie. L'anémie peut-être la conséquence d'un saignement (notamment dans les cancers digestifs), d'un syndrome inflammatoire ou être un élément de la maladie elle-même (maladies hématologiques).

Les infections sont fréquentes et variées en soins palliatifs. Elles peuvent être de tout ordre en phase palliative peu avancée. En phase terminale il s'agit très souvent de septicémie, de broncho-pneumopathie et d'infection urinaire survenant dans un contexte d'immuno-dépression profonde.

- **pathologie neurologique** : trouble de la sensibilité et /ou de la motricité, somnolence, confusion, altération des sens.

Leur fréquence est également augmentée dans les situations de fin de vie, d'une part parce que l'évolution de la maladie neurologique peut être elle-même la cause de la fin de vie, d'autre part parce que la confusion ou le coma pré-mortem sont fréquents en phase terminale. Il ne faut pas oublier non plus le risque iatrogène des médicaments fréquemment utilisés en soins palliatifs pour améliorer le confort et qui ont parfois des effets indésirables de sédation.

- **pathologie vasculaire et circulatoire** : notamment artériopathie et bas débit circulatoire quelle que soit son origine (choc septique, insuffisance cardiaque, etc..).

L'artériopathie étant plus fréquente chez le sujet âgé, elle vient souvent aggraver de façon irrémédiable les escarres talonnières dans les situations de fin de vie.

Les perturbations hémodynamiques générales ont des conséquences souvent graves. Elles peuvent être un mode d'entrée brutal en phase agonique. On peut voir ainsi apparaître en moins de 2 heures des escarres multiples chez un patient dont l'état était déjà précaire. Leur localisation est liée à la position du corps au moment du bas débit.

- **statut nutritionnel et métabolique** (dénutrition protéino-énergétique, cachexie, déficit en vitamines et oligo-éléments, diabète...).

La dénutrition est très fréquemment rencontrée dans les situations de fin de vie. 52% des sujets âgés de plus de 60 ans hospitalisés sont dénutris, toutes pathologies confondues. Lorsque les patients sont atteints d'un cancer ou de pathologie respiratoire, ce pourcentage peut atteindre 80%.

En fin de vie, 67% de patients sont anorexiques dans l'étude de St Christopher Hospice. (1)

La dénutrition est soit exogène, soit endogène, mais très fréquemment mixte. Il nous semble que les situations d'hypercatabolisme retrouvées en cas de syndrome inflammatoire persistant sont les situations réellement les plus sévères en terme de mortalité et de risque d'escarres.

Le diabète est une maladie associée qui peut aggraver le risque d'escarre en fin de vie autant sur le plan métabolique, que neurologique et circulatoire.

Les facteurs extrinsèques ou locaux sont :

- la **réduction de la mobilité**, source de pression prolongée.

En fin de vie, elle est la conséquence de la perte d'autonomie et de l'asthénie croissante (32% des patients dans l'étude de St Christopher), d'une atteinte motrice (compression médullaire sur épидурite, accident vasculaire massif, hémiplegie des tumeurs cérébrales,...) ou de troubles de vigilance (démence, comitialité, coma lié à des troubles neurologiques ou métaboliques en fin de vie).

- la **macération** par incontinence (fréquemment associée à la perte d'autonomie en phase terminale) ou par transpiration accrue (que l'on retrouve en cas de fièvre ou dans certaines pathologies malignes).

- le **cisaillement** par glissement du sujet dans le lit et le **frottement** de la peau sur les draps ou le revêtement du fauteuil.

Ils sont fréquents lorsque les patients sont lourds et totalement inertes, ne coopérant plus à leur mobilisation (notamment absence de soulèvement du bassin). Ils sont sources de douleur et d'abrasion cutanée. Des stratégies efficaces doivent être mises en oeuvre pour les éviter.

Il est évident que le patient en fin de vie rassemble à lui seul de nombreux facteurs de risque, les deux plus sévères étant selon notre propre expérience, l'immobilité (quelle que soit la cause) et les situations d'hypercatabolisme.

Parmi les facteurs de risque généraux, certains seront d'emblée inaccessibles à toute prise en charge efficace (cancer incurable, maladie neurologique dégénérative, ...), d'autres le deviendront au fur et à mesure de l'évolution (anémie, dénutrition ...).

Quant aux facteurs locaux, leur prise en charge dépendra du niveau de formation des acteurs mais aussi des moyens matériels et humains mis à disposition. Ils restent beaucoup plus longtemps accessibles à nos soins et méritent toute notre vigilance interdisciplinaire.

6/ RETENTISSEMENT DES ESCARRES EN FIN DE VIE

Outre leurs conséquences sur l'aggravation de la dénutrition et l'augmentation du risque infectieux, les escarres chez les personnes en fin de vie sont source de multiples inconforts :

- douleur permanente et /ou cyclique au moment des soins ;
- odeur désagréable et souvent ressentie de façon honteuse ;
- retentissement psychologique : altération de l'image corporelle ; souffrance de la famille ; souffrance des soignants. (22, 11)

Ainsi, les escarres en fin de vie nuisent *a priori* gravement à la qualité de vie. D'où l'importance que revêt l'amélioration de leur prévention et de leur prise en charge réfléchie lorsqu'on ne peut plus les éviter.

Néanmoins, lorsque les escarres surviennent, si les symptômes inconfortables engendrés sont bien pris en charge et que les contraintes du soin ne sont pas disproportionnées, la qualité de vie peut être maintenue le plus longtemps possible.

Si le patient peut être accompagné, entouré, écouté jusqu'au bout dans ses difficultés, il pourra rester sujet de l'histoire de sa vie.

Si la famille est accueillie, écoutée, soutenue, elle pourra traverser cette épreuve sans succomber et pourra y trouver même une source d'enrichissement spirituel pour elle-même (nouveau sens à donner à sa vie, acceptation de ce que le mourant a pu transmettre ...).

La présence d'escarre en fin de vie n'est donc pas systématiquement synonyme d'une mort horrible.

7/ APPROCHE PRONOSTIQUE (25)

L'évaluation du pronostic vital du patient et du pronostic local de l'escarre est une étape essentielle dans la gestion du risque et du traitement de l'escarre en soins palliatifs. Elle conditionne pour une bonne part la prise de décision. Elle reste pourtant particulièrement délicate et une recherche reste à développer pour valider la pertinence des différentes approches.

Sur le plan local, le pronostic d'amélioration d'une escarre en fin de vie est très sérieusement compromis par l'existence d'éléments péjoratifs tels que l'immunodépression, un déficit nutritionnel sévère, une artériopathie chronique associée, une infection locale ou générale, une hypoxie, une hypovolémie sévère ou des oedèmes, qui sont tous des causes de retard de cicatrisation classique. (26) Ceci est d'autant plus vrai que l'escarre est volumineuse en surface et en profondeur. La caractéristiques de ces différents facteurs péjoratifs en fin de vie est d'être de moins en moins, voire plus du tout, réversibles ou contrôlables.

Quant à l'approche du pronostic vital elle est basée actuellement sur :

a/- la connaissance de l'évolution naturelle de la maladie en cause.

- la reconstitution chronologique de l'histoire du ou des processus pathologiques, le récapitulatif des diverses complications en cascades ou successives, l'historique de la survenue des escarres permet de faire un bilan à un moment donné. Ce bilan, remettant en perspective l'enchaînement des phénomènes ayant conduit à la situation présente, permet une prise de recul et éclaire les professionnels sur les possibilités thérapeutiques réelles.

- les données statistiques concernant les pourcentages de survie selon le type de cancer ou de maladie hématologique et leur degré d'extension sont souvent utilisées.

- la durée moyenne d'évolution connue des maladies neurologiques dégénératives selon le stade d'évolution est un indicateur grossier mais qui peut-être pertinent dans la prise de décision.

b/- l'évaluation de l'état général, par le biais d'indicateurs, utilisés notamment en cancérologie, tels que l'indice de Karnofsky ou les stades de l'OMS. Cette évaluation permet de repérer le degré d'altération de l'état général et de tenter de se situer en phase palliative ou terminale. Mais la perte d'autonomie et le degré de dépendance accru des personnes âgées, pas forcément en rapport avec la maladie mettant en jeu le pronostic vital, rend plus difficile leur interprétation en gériatrie. La cinétique des évaluations et l'analyse du contexte général restent donc essentiels. On tente de distinguer schématiquement la phase palliative avec une détérioration de semaine en semaine, de la phase terminale, avec une détérioration de jour en jour.

c/- l'évaluation biologique de l'état nutritionnel et le calcul du PINI (Index Pronostique Inflammatoire et Nutritionnel)

Il existe une relation très significative démontrée entre l'état de nutrition reflété par le taux d'albumine et de préalbumine dans le sang et le pronostic de morbidité et de mortalité à court ou moyen terme chez les patients cancéreux ou non. ⁽²⁷⁾

Cette corrélation est retraduite au mieux par le calcul d'un index appelé PINI.⁽²⁸⁾ ⁽²⁹⁾

$$\text{PINI} = \frac{\text{Orosomucoïde} \times \text{C-réactive protéine}}{\text{Albumine} \times \text{Préalbumine}}$$

<1 = normal

1 à 10 = risque de pronostic péjoratif faible

10 à 20 = risque de pronostic péjoratif moyen

20 à 30 = risque de pronostic péjoratif élevé

> 30 = risque vital en jeu à court terme (2 mois)

L'évolution de ce paramètre à court terme serait encore plus significatif et peut contribuer au processus décisionnel. ⁽³⁰⁾

Néanmoins, il faut garder à l'esprit que cet indicateur n'est que statistique et que l'existence d'autres facteurs individuels est évident.

d/- L'évaluation du contexte psycho-affectif

Il semble avoir une influence non négligeable sur la durée de vie dans les situations précaires. La gravité de la situation est alors potentialisée ou soulignée par une perte du désir de vivre comme on le voit dans les syndrômes de glissement. Plus que les antidépresseurs, c'est un accompagnement relationnel de qualité incluant l'entourage, la prise en compte des symptômes inconfortables, l'abandon de thérapeutiques mal vécues, qui semble avoir un réel impact positif sur ce désir de vie. On a pu constater ainsi des améliorations inattendues suite à un transfert en Unité de Soins Palliatifs.

Le contexte familial (pré-deuil ou au contraire séparation impossible), l'existence de conflits non résolus par le patient semblent également avoir parfois un impact dont la fréquence et l'importance sont difficilement quantifiables. Des facteurs psycho-affectifs pourraient dans certains cas déterminer le moment de survenue de la mort et lui conférer une portée symbolique. ⁽³¹⁾

e/- la présence d'escarres

La présence d'escarre est associée à une aggravation du pronostic vital ⁽³²⁾. En milieu hospitalier, le taux de mortalité augmente significativement lorsqu'il existe une escarre à

l'admission, quand les patients développent une nouvelle escarre au cours de l'hospitalisation et si l'escarre s'aggrave. ⁽³³⁾

Dans les situations précaires, l'apparition rapide d'escarres multiples est bien souvent le témoin d'une dégradation sévère de l'état physiologique qui devient brutalement très apparente.

Une étude multicentrique réalisée dans des centres de gérontologie a montré que dans 10,5 % des cas, toutes pathologies confondues, c'est l'existence d'escarres (notamment du fait de leur apparition rapide, de leur multiplicité ou de leur aggravation malgré la prise en charge), qui est un des facteurs déterminant l'orientation du patient vers une prise en charge palliative. Ce pourcentage atteint 18, 8 % chez les patients atteints de pathologie démentielle.

De plus, la mortalité induite par les escarres est élevée : 8 à 12 % des décès chez les patients porteurs d'escarres sont directement liés à une complication des escarres ⁽³⁴⁾. Ceci est particulièrement vrai pour les escarres profondes, béantes, infectées, souvent associées à une ostéite et à une incontinence fécale et urinaire qui complexifient le traitement local.

f/- l'évolution de la situation clinique et biologique à court terme.

Elle reste bien souvent l'élément de décision majeure dans les situations pronostiques incertaines, et détermine la poursuite ou l'arrêt des thérapeutiques engagées. Ceci implique des bilans de réévaluation fréquents et rapprochés afin d'affiner le pronostic et la stratégie thérapeutique. En l'absence d'effets favorables du traitement initialement choisi, l'arrêt de traitement doit être envisagé selon le principe qu'il n'est pas éthique de poursuivre un traitement futile, d'autant plus s'il est contraignant pour le patient.

g/- l'expérience clinique des professionnels de santé.

Les professionnels chevronnés amenés, de part leur pratique, à être confrontés de façon fréquente aux fins de vie de leurs patients seront plus à même de cerner le pronostic que les professionnels qui débutent ou qui se sont toujours cantonnés à des prises en charge curatives ou encore qui ont développé un fonctionnement psychique basé sur le déni de la mort.

Aux Etats-Unis, une étude prospective auprès de 343 médecins qui ont suivis 468 patients en fin de vie a montré que les pronostics des médecins quant à la survie de leur patients étaient adaptés dans seulement 20% des cas et beaucoup trop optimiste dans 63% des cas (survie estimée 5,3 fois supérieure à la survie réelle). ⁽³⁵⁾

En pratique quotidienne en France, on s'aperçoit que l'évaluation pronostique des infirmières et aides-soignants habitués est souvent supérieure à celles des jeunes médecins qui sont censés les encadrer. Ceci s'explique, en partie, par le fait que leur travail les confronte au quotidien avec la dégradation de l'état général du malade, d'où une prise de conscience souvent plus claire de la situation clinique. L'autre raison majeure est que les jeunes médecins n'ont, pour la plupart, reçu aucune formation concernant l'évaluation pronostique et la fin de vie.

C'est pourquoi les équipes mobiles de soins palliatifs peuvent apporter une aide méthodologique et clinique certaine dans l'évaluation pronostique et dans le choix des objectifs de soin face à de telles situations.

9/ STRATEGIE DE SOINS ⁽²⁵⁾

Les soins, selon l'état général et le pronostic de la maladie, vont s'inclure dans une démarche curative ou palliative. ⁽³⁶⁾

En réalité, le plus souvent, les deux démarches (celle qui vise la cicatrisation et celle qui vise le confort et la qualité de vie) vont s'intriquer subtilement (notion de soins continus personnalisés), pendant longtemps, jusqu'à ce que, peu à peu, devant l'inéluctable progression de la maladie qui met en jeu le pronostic vital, la démarche palliative devienne la seule justifiée.

En effet les objectifs vis-à-vis de l'escarre seront à redéfinir à chaque nouvelle évaluation (d'autant plus rapprochée de la précédente que la situation évolue vite).

Ces objectifs sont réfléchis en fonction du temps estimé qui reste à vivre (à comparer au temps de cicatrisation moyen selon le stade de l'escarre) et du vécu du malade et de son entourage (le soin proposé est-il acceptable ?).

On peut schématiquement définir 3 types d'objectifs vis-à-vis des escarres en soins palliatifs :

- objectif de palier 1 = cicatriser l'escarre, prévenir la survenue de nouvelles escarres.

Cet objectif peut rester pertinent chez un patient en phase palliative si la lésion est peu évoluée (stade 1 et 2) et la progression du processus mortifère lente.

L'immobilité totale du patient et la présence d'une dénutrition sévère avec syndrome inflammatoire important rendent cet objectif peu réaliste.

La cicatrisation n'est pas un objectif réaliste lorsque le pronostic est engagé à court terme.

La cicatrisation d'une escarre de stade 1 nécessite en moyenne 18 jours. Celle d'une escarre de stade II ou III nécessiterait plusieurs semaines ou mois dans des conditions optimales. Une escarre de stade IV demande souvent plus d'un an de soin. (36)

- objectif de palier 2 = limiter au maximum l'extension de l'escarre, éviter les complications et les symptômes inconfortables (infection, saignement, écoulement, odeur désagréable, douleur ...), éviter autant que faire se peut la survenue de nouvelles escarres.

Cet objectif est celui mis en oeuvre le plus fréquemment et le plus longtemps possible. Il nécessite persévérance et inventivité. Il tient compte des limites d'actions imposées par l'ensemble du contexte pathologique et par le patient lui-même.

- objectif de palier 3 = en phase ultime, maintenir le patient au propre en limitant au maximum les contraintes du soin, respecter autant que possible le besoin de tranquillité du malade. Cet objectif peut s'imposer de lui-même à une équipe soignante lucide, dans les derniers jours de vie du malade, ou ne pas avoir lieu d'être, du fait de la survenue rapide et non prévisible du décès.

En fonction des évaluations successives, il est possible de passer d'un palier à l'autre. Les retours en arrière ne sont nullement interdits. Ainsi une aggravation chez un patient dont l'état est déjà très précaire peut motiver le passage du palier 2 au palier 3. Mais si l'aggravation ne conduit pas au décès et qu'une amélioration se produit, elle peut motiver le retour au palier 2.

La difficulté de la prise de décision réside dans l'incertitude pronostique. Deux cas de figure sont fréquents :

- certitude sur l'irréversibilité du processus pathologique et l'impuissance thérapeutique à le contrôler (cas des cancers incurables), mais incertitude sur la vitesse d'évolution et la durée de survie (les données statistiques fournissant une aide au raisonnement mais jamais une certitude face à un individu donné)

- incertitude quant à la réversibilité ou non du processus pathologique mettant en jeu le pronostic vital (cas de complications aiguës survenant sur un terrain fragilisé)

Plus le degré d'incertitude est grand, plus la prise de décision sera difficile et nécessitera des réévaluations fréquentes. Le processus de décision doit donc être progressif et s'inscrire dans une dynamique temporelle (le temps passant, des incertitudes se transforment en certitudes quant aux espoirs que notre prise en charge soit efficace ou non). Rien n'est jamais décidé une fois pour toute : toute décision mérite d'être réévaluée dans ses effets.

La notion d'incertitude est d'autant plus importante que le professionnel est moins expérimenté face à ses situations. Les jeunes professionnels ont tendance à surévaluer la probabilité de survie de leurs patients.

Il faut apprendre aux médecins que, dans certains cas, notamment chez des patients psychologiquement fragiles, la poursuite de soins curatifs intensifs, vécus comme « agressifs », peut davantage précipiter le patient vers la dépression et la mort que la pratique de soins de confort qui paradoxalement semblent avoir un impact positif non négligeable sur le désir de vie du patient.

9/ NECESSITE D'UNE REFLEXION ETHIQUE

La **réflexion en équipe pluridisciplinaire** et le partage des informations médicales et non médicales est primordiale. C'est une étape essentielle à l'élaboration de la décision médicale dans les situations difficiles. (24, 37)

Elle vise :

- à trouver la voie médiane entre acharnement et abandon thérapeutique.

Le médecin dispose pour cela de repères éthiques qui font consensus au plan international : les principes d'autonomie, d'humanité, de proportion et de futilité... »

Ces principes ont été définis par l'Organisation Mondiale pour la Santé et l'association européenne pour les soins palliatifs (EAPC). (38)

- à optimiser les soins de confort qui peuvent être mis en oeuvre quel que soit le degré d'évolution de la situation pathologique.

Elle nécessite un **recueil de données large** qui prend en compte aussi bien les données médicales sur les différents processus pathologiques en cours, que les données infirmières concernant les escarres observées, les autres symptômes (manque d'appétit, nausées, dyspnée...), et les données psychologiques (état anxieux ou dépressif, antécédents psychiatriques ...).

Elle prend en considération l'histoire, le discours et le comportement du patient et de sa famille.

La réflexion s'articule autour de 5 grands axes :

1/ les souhaits du patient, ses valeurs et son comportement (principe d'autonomie)

Les valeurs du patient entrent nécessairement dans la négociation qui doit aboutir à la prise de décision. (6)

Le patient peut être demandeur de soins pour ses escarres ou les refuser. Son attitude peut être différente selon le type de soins (pansement, renutrition, positionnement ...).

Le patient doit donc être loyalement informé des objectifs des soins, des bénéfices attendus et des contraintes associées. Sa coopération doit toujours être recherchée. Son consentement ne

doit pas être présumé mais régulièrement vérifié. Il est souvent en rapport avec la relation de confiance qui a pu s'établir avec le médecin et le reste de l'équipe.

En dehors d'un plan purement éthique, il semble que, sur le plan pratique, l'adhésion du patient à la thérapeutique proposée conditionne ses chances de succès. Inversement, des thérapeutiques imposées sont source de sentiments tels que la colère, le ressentiment, la perte de confiance, l'abattement, la tristesse. Les situations de stress ou de dépression ainsi générées vont à l'encontre des buts poursuivis, car elles ont un impact clairement négatif autant sur la qualité que sur la quantité de vie.

Chez certains patients dits mentalement incompétents, les soins d'escarres ne peuvent être négociés au préalable, aussi le comportement réactionnel aux soins proposés doit être minutieusement étudié et les objectifs du soin clarifiés. Les soins sous contraintes doivent être minimisés au maximum. Ces soins seront, soit totalement abandonnés car leur objectif paraîtra dérisoire au vu de leurs conséquences néfastes, soit effectués après modification des conditions de confort physique et psychologique (présence de personnes référentes, antalgie, anxiolyse voire sédation transitoire). Leur fréquence sera adaptée à la situation.

2/ l'état des connaissances sur la prise en charge des escarres et le contrôle des symptômes inconfortables en fin de vie (éthique de la compétence)

L'ensemble du personnel doit être formé et doit réactualiser ses connaissances, afin que le malade puisse bénéficier des meilleurs soins. La formation doit être adaptée aux escarres chez les patients en fin de vie. Des protocoles de prévention et de soins doivent être mis en place sur le terrain et doivent pouvoir être adaptés à chaque situation clinique.

3/ Les ressources locales en moyens humains et matériels (éthique économique)

Ils conditionnent la possibilité de mettre en oeuvre ou non les mesures de prévention et de soins d'escarres définies comme appropriées à la situation. On pourrait souhaiter que ces moyens soient adaptés aux besoins réels. Ceci nécessite de reconnaître ces soins comme fondamentaux même si le patient va mourir, de quantifier le nombre de patients requérant dans les différents services et d'affecter des moyens en conséquence.

Mais le ratio de personnel disponible en gériatrie est-il suffisant pour assurer une prévention et une prise en soin efficace ? Quand ces soins sont assurés pour un patient en fin de vie, cela ne se fait-il pas au détriment des autres patients et d'autres objectifs de soins ?

De plus le matériel nécessaire à une installation correcte est encore loin d'être disponible partout où il le faudrait.

Toutefois, il est important que les équipes soignantes ne portent pas le poids de la culpabilité liée à ses conditions de travail qui sont la résultante de choix de société et de choix d'établissements. Il est également important que certaines personnalités, associations et institutions oeuvrent pour faire connaître les besoins et faire évoluer les choix.

4/ l'approche pronostique et la gestion de l'incertitude

Le raisonnement scientifique reste basé sur des probabilités et non des certitudes. Il est illusoire de penser que l'on peut tout prévoir.

On se doit, néanmoins, à partir d'une évaluation lucide, se référant à l'histoire de la maladie, l'état clinique, biologique et psychologique du patient, de définir la capacité médicale à modifier ou non le pronostic (principe de réalité en opposition avec le désir de toute puissance amenant au déni).

Cette évaluation ne peut se faire en un seul temps.

5/ l'évaluation du rapport bénéfice /contrainte des soins proposés (principe de proportionnalité).⁽¹⁸⁾

Les principe de proportionnalité, futilité ou inutilité affirment qu'il est contre-indiqué de prolonger la vie d'un patient ou de poursuivre une stratégie de soin lorsque les thérapeutiques proposées comportent plus de souffrances que de bénéfices.

10/ LA PREVENTION ^(39, 40, 41, 42)

Même si l'on s'accorde à dire qu'il existe un taux incompressible d'escarres en fin de vie ⁽³³⁾, il est tout aussi évident que la prévention active et vigilante est efficace pour diminuer leur fréquence, leur nombre, leur gravité, retarder leur apparition et ralentir leur évolution. ⁽⁹⁾

Dans une étude réalisée en 1989, l'incidence des escarres des patients hospitalisés en unité de soins palliatifs à Sir Michael Sobell House, était passée de 43% à 28 % grâce à la mise en place et l'utilisation d'une grille d'évaluation des facteurs de risque, d'un document de suivi des plaies et de protocoles de soins écrits. ⁽⁶⁾.

Néanmoins les mesures de prévention doivent être appliquées avec discernement pour éviter de provoquer des souffrances inutiles chez un malade épuisé. ⁽¹⁸⁾

Il faut donc, en soins palliatifs naviguer en permanence entre les deux écueils que constituent le défaut de soin par négligence et l'excès de soin par obstination déraisonnable. La réflexion interdisciplinaire, en équipe, pas à pas, doit rester au cœur de la stratégie de soins.

10 A/ L'EVALUATION DU NIVEAU DE RISQUE D'ESCARRE ⁽⁴¹⁾

La prévention débute par l'évaluation systématique du niveau de risque d'escarres. ⁽⁴³⁾

Pourquoi ?

L'utilisation de grille d'évaluation doit être recommandée car elle a prouvé son intérêt pour sensibiliser tous les acteurs de soins à la démarche de prévention. ^(44, 45)

Certains diront : mais pourquoi donc évaluer le risque des patients en fin de vie puisqu'on sait statistiquement qu'ils sont tous à risque ? En fait, le risque évolue en même temps que la maladie et il y a des niveaux de risque différents selon les maladies en cause, qui correspondent à des niveaux de soins différents.

De surcroît, l'identification des facteurs de risque en cause est essentielle car elle permet de mettre en oeuvre les moyens de lutte correspondants.

Néanmoins, en soins palliatifs, il faut toujours mettre en balance les avantages et les inconvénients de cette lutte et chercher à classer les facteurs de risque selon qu'ils constituent une donnée incontournable non améliorable ou selon qu'il existe des espoirs réalistes de les modifier à l'avantage du patient, sans contraintes excessives.

Comment ? ⁽⁴⁶⁾

La grille de Norton est souvent recommandée car simple, facile à mettre en oeuvre. Elle est cependant critiquée par certains auteurs car validée uniquement dans une population gériatrique d'une part et ne prenant pas en compte le statut nutritionnel d'autre part. La grille de Braden, qui ne présente pas cet inconvénient, est la plus utilisée aux Etats Unis. Elle est simple d'utilisation et prend en compte les forces de friction et de cisaillement.

Certains préfèrent la grille de Waterlow qui présente l'avantage d'avoir intégré l'âge dans les facteurs de risque intrinsèques, mais d'autres lui reprochent de lui donner un poids trop important dans l'évaluation du risque. ^(6, 48)

Ma préférence va à la grille d'Angers, grille francophone, beaucoup moins connue mais qui prend en compte de façon harmonieuse les facteurs extrinsèques et intrinsèques, et notamment l'état nutritionnel et l'âge des patients (sans lui affecter un poids trop lourd). On lui reproche son abord difficile et il est vrai qu'elle semble davantage devoir être remplie par un médecin que par une infirmière ou une aide soignante. Son intérêt en soins palliatifs serait de prendre conscience du poids des facteurs de risque intrinsèques tels que « collapsus cardio-vasculaire prolongé au delà de 2 h » ou « Albumine < 20 g/l » pour déculpabiliser des équipes soignantes consciencieuses, aider à la réflexion éthique et éviter des acharnements inutiles.

Les grilles plus simples, utilisables en routine par les infirmières et les aides-soignants (Norton ou Braden), ont un intérêt pédagogique réel pour une meilleure prise en compte des facteurs locaux.

La réévaluation doit être faite de façon régulière, surtout si l'état du patient s'aggrave. Ceci permet de se questionner à nouveau sur la nécessité de renforcer certaines mesures (ex : les supports) et /ou de renoncer à certaines autres (ex : certains positionnement).

10 B /PRISE EN CHARGE DES FACTEURS DE RISQUE GENERAUX EN SOINS PALLIATIFS

Certains de ces facteurs sont d'emblée inaccessibles à une prise en charge visant à les améliorer et c'est pour cette raison précisément que le patient relève de soins palliatifs (cancers ou hémopathies ayant échappé au traitement, maladies neurologiques évolutives non curables, insuffisance cardiaque ou respiratoire terminales, etc.).

D'autres facteurs généraux nécessitent réflexion, l'attitude n'étant pas la même selon que l'on se situe en phase palliative non terminale ou en phase palliative terminale, selon le degré d'inconfort ressenti par le patient, selon le caractère plus ou moins invasif de la technique envisagée.

Plus l'espérance de vie sera courte, plus le raisonnement sera centré sur le « ici et maintenant », l'objectif principal restant toujours d'éviter au maximum les souffrances inutiles. Or, les choix seront parfois difficiles car les soins, tout comme l'absence de soin, peuvent être sources de souffrance.

Quatre facteurs méritent d'être détaillés ici, car leur prise en charge adaptée nécessite une réflexion bien conduite:

LA DENUTRITION ⁽⁴⁵⁾

Le lien entre dénutrition et escarre est reconnu dans de nombreuses études. ⁽⁴⁷⁾-

Chez les sujets âgés, il a été montré que les escarres sont d'autant plus fréquentes que la dénutrition est importante et que la gravité de ces escarres est corrélée à l'importance de la dénutrition.

Par ailleurs, la présence d'un syndrome inflammatoire (dénutrition endogène) est associée à une augmentation de la fréquence des escarres de stade plus élevé. ⁽⁴⁸⁾

Ceci reste vrai en soins palliatifs. Mais l'attitude à adopter face à ces données mérite d'être réfléchi et argumentée autant sur le plan scientifique qu'éthique. ^(31, 49, 50, 51)

Lutter contre la dénutrition, c'est lutter contre le risque d'escarre, mais aussi lutter contre la perte d'autonomie et l'atrophie musculaire qui nuisent également à la qualité de vie. Cet

objectif peut donc être considéré comme valable s'il ne rentre pas en conflit avec d'autres valeurs en terme de qualité de vie et de respect du patient.

Lorsque la dénutrition débute, même chez un patient cancéreux, sa prise en charge est essentielle, et d'autant plus efficace qu'elle est précoce. (33)

Mais parfois la dénutrition est associée à un syndrome inflammatoire chronique et à une anorexie sur lesquels nous n'avons plus prise. La perte d'autonomie et l'atrophie musculaire sont patentes. Le cercle vicieux « hypercatabolisme ou insuffisance d'apports ⇒ dénutrition ⇒ déficit immunitaire ⇒ infection ⇒ hypercatabolisme ⇒ anorexie ⇒ dénutrition aggravée » est enclenché de manière trop avancée pour être réversible.

Il faut savoir le reconnaître plutôt que de déclencher des soins dont la lourdeur est disproportionnée avec l'état du patient, le risque étant ici celui d'un acharnement alimentaire face à des patients le plus souvent anorexiques (67 % des patients cancéreux en fin de vie). (52)

L'intérêt de la renutrition reste donc discuté, les études faisant état de résultats contradictoires liés à la diversité des situations explorées.

L'étude de Bruyère, sur 904 patients hospitalisés au centre de soins continus pour une maladie cancéreuse, montre que les valeurs d'Albumine sont corrélées au pronostic vital et qu'une intervention nutritionnelle et thérapeutique avec une amélioration des valeurs d'albumine, permet d'obtenir aussi une amélioration du pronostic vital (53). Ceci incite à proposer le plus tôt possible un soutien nutritionnel adapté.

Il faut néanmoins rappeler **qu'il n'est jamais indiqué de forcer un patient à se nourrir.**

D'ailleurs, le refus d'alimentation, fréquent en phase avancée, ne semble pas altérer, lorsqu'il est respecté, le bien-être du malade jusqu'au décès, le patient n'éprouvant pas de sensation de faim dans deux tiers des cas. (54). De plus, la production de corps céroniques et d'esters du fait du jeûne pourrait avoir une action analgésique centrale. (55)

Récemment, une étude rétrospective a montré que la nutrition artificielle des patients déments en phase évoluée n'améliorait ni leur survie, ni leur taux d'escarres. (56) Ceci incite à remettre en cause des pratiques (très fréquentes aux Etats Unis et en augmentation en France) qui ne reposent sur aucune donnée scientifique valide et qui restent très discutables sur le plan éthique. (51, 57, 58, 54)

Face à un patient relevant des soins palliatifs, la question est donc : « serait-il judicieux et réaliste de tenter d'améliorer l'état nutritionnel ? par quels moyens ? pour quels résultats ? » (59, 24)

Comme pour d'autres types de traitement, on peut définir schématiquement 3 paliers d'objectifs nutritionnels en soins palliatifs (60, 61):

Objectifs de palier 1 : améliorer voire rétablir l'état nutritionnel, améliorer le pronostic vital.

Cet objectif est valable lorsque l'état général, encore relativement conservé, permet d'envisager une prolongation de la vie avec une qualité de vie satisfaisante. C'est le cas, notamment des cancers ORL où l'impact obstructif de la tumeur (ou de son traitement) sur l'alimentation survient bien avant son impact sur l'état général. La technique employée doit toujours rester au service du malade. Toute nutrition artificielle est notamment considérée comme un traitement médical. (62) Elle soumet en effet l'individu à des risques et à un inconfort potentiel. Chaque patient a donc le droit de l'accepter ou de la refuser. (51)

Objectifs de palier 2 : limiter, dans la mesure du réalisable, l'intensité de la dénutrition pour en éviter le plus longtemps possible les complications (escarres, oedèmes, asthénie, perte d'autonomie...).

En pratique, l'alimentation orale doit être privilégiée en fin de vie. (63, 61, 63)

La persévérance dans les « petits moyens » est souvent la stratégie la plus payante (64). Les apports alimentaires doivent être adaptés quantitativement à l'appétit du patient.

Cet appétit peut être stimulé par (65, 66):

- le contrôle des nausées, de la constipation, de la fièvre, des mauvaises odeurs,
- le contrôle de la douleur (67),
- l'humidification buccale et les soins de bouche ;
- le traitement des mycoses buccales opportunistes particulièrement fréquentes dans ce contexte et encore trop souvent négligées ;
- l'arrêt de certains médicaments anorexigènes ;
- le respect des goûts (souvent modifiés par la maladie) ; l'adaptation de la texture, de la température des aliments,
- la présentation des plats ; le choix de l'ustensile le plus adapté (cuillère, seringue, paille ...)
- de petites quantités proposées régulièrement ;
- certains médicaments orexigènes,
- un apéritif alcoolisé.

Le concours d'un diététicien est utile pour améliorer l'efficacité nutritionnelle en jouant sur l'aspect qualitatif des aliments proposés : accroître les apports en protéines et calories tout en respectant les goûts et les désirs du patient. Des crèmes enrichies, jus de fruits et soupes hyperprotéinées peuvent être proposés.

Il s'agit là de moyens ordinaires, proportionnés à la situation palliative.

Les familles peuvent être également sollicitées pour apporter de petits plats ou des gourmandises plus à même de jouer sur l'intérêt affectif du patient pour son alimentation.

Il faudra néanmoins veiller à ce que cette alimentation reste un moment de convivialité car la tentation de l'acharnement peut être très présente pour des familles en souffrance.

La coopération du patient reste, dans tous les cas et pour tous les choix, primordiale.

L'intérêt d'une nutrition artificielle est plus discutable, le rapport bénéfice /risque et bénéfice/contrainte n'étant, le plus souvent, pas favorable.

La nutrition parentérale n'a pas de réelle place ici et elle s'apparente davantage, hormis des cas très particuliers, (patients porteurs de port-à-cath, ayant faim et dont l'alimentation orale est impossible) à une fuite en avant qu'à une décision réfléchie.

La pose de sonde gastrique ou de gastrostomie ne doit pas être proposée de façon systématique sans une solide réflexion éthique (51), car elle altère plus souvent qu'on ne le croit le confort et l'image corporelle du patient. Leur efficacité nutritionnelle est de plus souvent décevante si la situation d'hypercatabolisme ne peut être contrôlée par ailleurs.

Ces techniques doivent être réservées à des patients soit très motivés et informés, soit aux cas très particuliers où les bénéfices escomptés sont clairement supérieurs aux inconvénients (patients souffrant de la faim notamment et ne pouvant s'alimenter par les voies naturelles). Ceci concerne une toute petite minorité des patients en fin de vie.

Objectifs de palier 3 : L'alimentation doit être considérée uniquement en fonction de la valeur qu'elle a pour le patient lui-même, en terme de qualité de vie et de plaisir. Toute exigence nutritionnelle en terme quantitatif ou qualitatif est considérée comme futile et déraisonnable. On peut la qualifier d'acharnement thérapeutique.

Dans un contexte de maladie mettant en jeu le pronostic vital de façon irréversible (évolution chronique et non aiguë), on peut proposer des fourchettes de valeurs indicatives :

- une Albumine > 30 g/l incite à discuter un objectif de pallier 1 ;
- une Albumine entre 20 et 30 g/l incite à discuter un objectif de pallier 2 ;
- une Albumine < 20 g/l incite à discuter un objectif de pallier 3.

Ces affirmations doivent être bien sûr nuancées selon l'ensemble du contexte et la prise de décision reste toujours notablement influencée par la disposition d'esprit du patient lui-même vis à vis de son alimentation.

LA DESHYDRATATION ^(68, 69, 70)

Bien souvent, en fin de vie, la déshydratation est modérée. Elle s'installe par réduction progressive des apports oraux chez un grand malade qui n'a plus très soif. Cette déshydratation chronique est alors souvent très bien tolérée et non pourvoyeuse d'escarre, selon notre expérience, même lorsque la phase terminale s'étire sur plusieurs semaines. Cette absence de lien direct entre la réduction des apports hydriques et la survenue d'escarres est à noter car elle n'est guère soulignée dans la littérature.

L'hydratation orale en petites quantités souvent répétées et l'humidification buccale régulière (petites gorgées, spray, glaçons à sucer, compresses imbibées à téter ...) restent le soin de base nécessaire, le plus souvent suffisant au confort du patient en soins palliatifs.⁽⁷¹⁾ Leur mise en œuvre réelle demande néanmoins une grande disponibilité de la part de l'entourage, le patient n'étant souvent plus dans la capacité de se servir lui-même, ni de réclamer.

La déshydratation ne semble jouer un rôle favorisant évident sur la constitution des escarres que lorsqu'elle est aiguë ou sévère, notamment dans un contexte fébrile ou lors de l'utilisation de diurétiques. Le contrôle symptomatique de la fièvre doit donc être mis en place précocément car il peut la prévenir.

Si cette déshydratation est symptomatique et ne peut être améliorée par des mesures orales, la réhydratation parentérale sera alors discutée au cas par cas en fonction :

- des espoirs réels d'améliorer la situation (il n'est plus temps de perfuser si on est en phase ultime) ;
- des symptômes d'inconfort du malade (soif, infection urinaire, confusion, altération des muqueuses, sécheresse des muqueuses de l'arbre respiratoire) ;
- des possibilités techniques disponibles (l'attitude est bien sûr différente chez un patient au capital veineux très altéré et chez celui qui dispose d'un port-à-cath fonctionnel).⁽²⁴⁾

La voie sous-cutanée est souvent préférée à la voie IV car moins douloureuse, facile à mettre en place, présentant moins de risques de complications locales (lymphangite, hémorragies) et générales (septicémie) et permettant une réhydratation plus progressive, souvent plus adaptée (pas plus d'un litre par 24 heures le plus souvent). Elle aurait selon une récente étude prospective randomisée un intérêt dans les nausées chroniques (hormis les cas relevant d'une obstruction intestinale).⁽⁷²⁾

En effet, chez les patients très dénutris, l'apport hydrique massif par voie IV ne reste pas dans le secteur vasculaire ; l'hydratation parentérale excessive ne résout pas forcément les problèmes de soif mais peut alors :

- aggraver les oedèmes, créant ainsi une fragilité cutanée localisée, ce qui augmente le risque d'escarre ;
- augmenter les sécrétions digestives et les risques de vomissements en cas d'obstruction intestinale,

- favoriser l'encombrement respiratoire et une éventuelle surinfection. (62, 73)
- favoriser une rétention urinaire ou une incontinence (73)

Paradoxalement, un certain degré de déshydratation semble avoir un intérêt non négligeable en terme d'analgésie ce qui pourrait être expliqué par la sécrétions d'opioïdes centraux secrétées par l'hypothalamus. (66, 74)

L'ANEMIE

L'anémie est un facteur de risque classique des escarres du fait de l'anoxie tissulaire à laquelle elle contribue. En soins palliatifs, cette anémie est rarement le seul facteur en cause et il est difficile de préciser son impact réel.

Les traitements dits de supports transfusionnels sont utilisés en soins palliatifs pour traiter les symptômes directement liés à l'anémie (dyspnée, asthénie, ...), mais pas dans l'unique but d'améliorer les escarres de fin de vie .

En soins palliatifs, selon le degré d'altération de l'état général et d'évolution de la maladie, le désir du patient et l'efficacité espérée de la thérapeutique, 3 alternatives se discutent :

- transfuser en fonction du chiffre d'hémoglobine ;
- transfuser uniquement en fonction des symptômes gênants (angor, asthénie, tachycardie, hémorragies spontanées de faible importance ..) ;
- ne pas transfuser.

Cette dernière décision est valable dans 3 situations :

- le patient, bien informé, refuse la transfusion ;
- la transfusion est futile (pas de réel espoir d'efficacité, saignement massif, persistant et non contrôlable, pas de désir du patient d'être maintenu en vie) ;
- le patient est à l'agonie pour d'autres raisons.

Les actes transfusionnels, qui existent encore, dans ces dernières situations, ne font que témoigner du déni du médecin face à la mort de son patient qu'il considère comme un échec personnel.

LES PROBLEMES INFECTIEUX GENERAUX

L'infection est, en soi, une situation inconfortable pour le patient (fièvre, asthénie, douleur). Elle aggrave l'hypercatabolisme, altère fortement l'état général et est une grande pourvoyeuse d'escarres en fin de vie.

Ces épisodes infectieux aigus sont une cause fréquente de passage de la phase terminale à la phase ultime de la maladie ou de décès direct (choc septique).

L'objectif ne doit pas être de prolonger la survie de ces malades quand leur qualité de vie est déjà fortement altérée. L'antibiothérapie n'est plus de mise en phase agonique.

Une fois encore, l'attitude devant les problèmes infectieux est évolutive, suivant ce qu'on peut réellement espérer y gagner.

Deux situations peuvent être repérées :

1- La mise en route d'une antibiothérapie a toutes ses chances d'être rapidement et durablement efficace. Les moyens de la mettre en oeuvre sont simples, leur contraintes restent acceptables pour le patient.

Le traitement antibiotique doit être mis rapidement en route ; il vise à restaurer un certain confort. L'efficacité de la thérapeutique doit être réévaluée au bout de 72 heures. Un traitement inefficace ne doit pas être poursuivi. Une seconde antibiothérapie peut-être tentée

si cela reste adapté au contexte général, mais ne sera en aucun cas systématique dans un contexte palliatif.

2- l'infection ne peut être jugulée (échec d'une antibiothérapie de deuxième ligne) ou bien les moyens pour le faire (pose de cathéter central par exemple) sont disproportionnés par rapport à l'état du patient et le bénéfice escompté à court ou moyen terme (risque élevé de récurrence rapide avec des germes de plus en plus résistants).

Les traitements symptomatiques sont les seuls appropriés. Ils visent à limiter les conséquences de l'infection en terme de confort immédiat (contrôle de la température, contrôle d'un encombrement bronchique, antalgiques)

Cette attitude est la seule raisonnable à la phase agonique.

Il faut rappeler également que toute fièvre en fin de vie n'est pas synonyme d'infection. Les fièvres inflammatoires sont fréquentes. Les traitements antibiotiques ne doivent pas être prescrits à la légère car ils sont parfois mal tolérés et ils augmentent, chez ces patients immuno-déprimés, le risque de mycoses opportunistes et de sélection de germes multi-résistants.

10 C/ PRISE EN CHARGE DES FACTEURS DE RISQUE LOCAUX EN SOINS PALLIATIFS

Du fait de la limitation fréquente des possibilités d'actions sur les facteurs de risque généraux, l'attention portée aux risques locaux doit être renforcée en soins palliatifs.

Lorsque des escarres surviennent, les soignants ne doivent pas remettre en cause leur stratégie préventive qui reste utile jusqu'en phase terminale.

La stratégie devra néanmoins toujours être négociée avec le patient et l'on devra veiller à ce qu'elle n'impose pas des contraintes trop importantes. Chaque patient étant différent, les attitudes rigides standardisées ne sont pas de mise. La qualité des soins dépendra des capacités de l'équipe soignante à s'adapter aux différentes situations.

En phase ultime, agonique, les soignants seront amenés à renoncer à cette prévention, le patient, quand il le peut, réclamant du calme, une présence silencieuse et refusant fréquemment les mobilisations. Les gestes seront alors réduits au minimum et viseront uniquement le maintien de la propreté apparente.

Les procédures de prévention des facteurs de risque locaux restent basées en soins palliatifs comme en soins curatifs (38) sur :

- la connaissance des gestes qu'il ne faut pas faire ;
- la pratique de massages adaptés et la réévaluation quotidienne des points de pression ;
- l'utilisation de supports adaptés ;
- le maintien de l'hygiène cutanée et la lutte contre la macération ;
- la mobilisation et le positionnement adaptés des malades ;
- l'installation adéquate au lit et au fauteuil ;
- la vigilance vis-à-vis des risques de microtraumatismes.

Cette stratégie mérite d'être explicitée :

1- LA CONNAISSANCE DES GESTES A NE PAS FAIRE ⁽⁷⁵⁾

Il faut savoir, pour une pratique conforme aux données actuelles de la science, que :

- la technique du sèche-cheveux/glaçon doit être définitivement abandonnée ;

- le massage pétrissage des points d'appuis doit être abandonné au profit de l'effleurage ;
- on ne masse pas une rougeur persistante (escarre stade 1) ;
- on ne mobilise pas le malade en le faisant glisser ou pivoter sur son support mais en le soulevant (attention aux forces de friction et de cisaillement).

2- LA PRATIQUE DE MASSAGES ADAPTES ⁽⁷⁶⁾

Trop énergiques, ils sont à proscrire, car délétères, pouvant aggraver les dégâts tissulaires. Seul un effleurage cutané, rendu agréable par des produits d'interfaces graissants, est approprié. Ce geste de massage-effleurage vise, en soins palliatifs, la recherche d'un meilleur confort corporel. Il permet la détente des masses musculaires, le réchauffement des articulations ankylosées, l'hydratation des couches superficielles de l'épiderme. Il permet d'assurer l'inspection des zones à risque d'escarre et le dépistage des escarres de stade I (rougeur qui ne blanchit pas à la pression).

Les produits utilisés pour ces massages doivent être sélectionnés sur leur caractéristique hypoallergénique, leur odeur agréable, leur effet de glisse sur la peau et leur bonne pénétration cutanée (bon équilibre entre phase aqueuse et phase lipidique). Ils nous sont le plus souvent fournis par les familles qui les trouvent en pharmacie. Ces dernières sont ainsi impliquées dans la prise en charge quand elles le peuvent.

3- L'UTILISATION DE SUPPORT DE REPARTITION DES PRESSIONS AU LIT ET AU FAUTEUIL

L'utilisation de supports de prévention d'escarres semble indiquée comme une mesure simple qui peut être mise en oeuvre quel que soit le stade plus ou moins avancé du processus pathologique mettant en jeu le pronostic vital.

En soins palliatifs, le choix du support doit tenir compte, en plus de ses qualités de répartition et de diminution des pressions, de son acceptabilité en terme de confort.

Ainsi, les matelas à plots sont souvent mal tolérés chez des patients cachectiques qui disent ressentir le quadrillage des plots. Des matelas en mousse viscoélastique ou en fibres siliconées (type Spenco[®]) paraissent mieux adaptés en terme de confort.

En revanche, ces matelas dans lesquels on s'enfonce ne sont pas toujours bien vécus par les patients qui gardent une certaine mobilité au lit et qui auront alors la sensation de pouvoir difficilement se mobiliser seuls. Des compromis sont à trouver, des études restent à faire.

En pratique, à l'heure actuelle, les matelas de prévention d'escarres ne sont le plus souvent pas à la hauteur du niveau de risques des patients de soins palliatifs.

Il serait nécessaire de disposer, pour ces malades totalement immobiles à très haut risque, de matelas ou surmatelas à air alvéolé statique, ou de matelas à air dynamique pour les patients déjà porteurs d'escarres. En effet, bien que l'espoir de guérison des escarres soit illusoire, il semble tout à fait légitime de mettre tous les moyens non invasifs en oeuvre pour que patients, soignants et familles ne vivent pas le cauchemar de voir le corps se décomposer avant même l'heure de la mort.

4- LE MAINTIEN DE L'HYGIENE CUTANEE ET LA LUTTE CONTRE LA MACERATION

L'hygiène corporelle et notamment l'hygiène du siège doivent être effectuées à l'eau et au savon. Un savon surgras est préférable car moins desséchant.

Les produits trop détergents, agressifs pour le film lipidique cutané, sont à éviter. De même, les frictions avec des produits alcoolisés sont à proscrire car ils dessèchent la peau et peuvent provoquer des sensations de brûlure sur une peau excoriée.

Les parfums, s'ils sont parfois appréciés du malade, doivent être déposés de préférence sur ses vêtements ou sur un mouchoir. Pour les patients demandeurs, ils peuvent néanmoins être appliqués avec parcimonie derrière les oreilles, au pli des coudes et des poignets, si l'état cutané n'est pas altéré.

La continence doit être favorisée aussi longtemps que possible, car elle permet au patient de conserver l'estime de soi et évite la macération. Les moyens sont théoriquement simples mais malheureusement pas toujours disponibles dans des services surchargés :

- répondre rapidement aux sonnettes ;
- être deux si besoin pour aider le patient à se déplacer ;
- utiliser une chaise percée appelée aussi « fauteuil garde robe » quand le malade ne peut aller jusqu'aux toilettes.

En cas d'incontinence urinaire (souvent en rapport avec l'extrême asthénie en fin de vie), il faut savoir peser au cas par cas le rapport bénéfices /contraintes des différentes alternatives : étui pénien pour les hommes, sonde urinaire pour les femmes, ou changes complets avec hygiène intime renforcée. Il ne faut pas être dogmatique en la matière : certains malades ne supporteront pas les tuyaux, d'autres ne supporteront pas de se sentir souillés.

La sonde urinaire n'est pas systématique en cas d'escarre sacrée. Des pansements hydrocolloïdes, par exemple, pourront isoler la plaie et l'utilisation à chaque change de produits tels que le protact^o peuvent assurer un rôle barrière face à l'humidité, l'acidité et les germes des urines et des selles. (10) Elle sera néanmoins discutée dans les cas difficiles

La diarrhée est un symptôme peu fréquent en fin de vie (4% des patients contre 47% qui présentent une constipation dans l'étude de Saint Christopher). Il doit être pris en charge lorsqu'il est présent en fonction de sa cause.

Dans tous les cas, la pudeur du patient doit être respectée (porte fermée lors du soin, éviter de pratiquer les soins en présence de personnes non soignantes sauf si c'est le souhait du patient, expliquer ce que l'on fait, le resituer dans le cadre du soin, aérer la chambre à bon escient).

La perte de la maîtrise des sphincters est une étape souvent psychologiquement difficile. L'accompagnement psychologique doit être renforcé. Les soignants, par le respect et la considération qu'ils portent au malade, l'écoute attentive qu'ils lui accordent, peuvent lui démontrer qu'il reste une personne estimable et atténuer ainsi sa souffrance morale.

5- LA MOBILISATION ET LE POSITIONNEMENT DES MALADES (24)

La prise en charge kinésithérapique (mobilisation dynamique) est souhaitable, tant qu'elle est physiquement et psychologiquement possible. Néanmoins le kinésithérapeute doit être formé à cette prise en charge spécifique qui comprend l'accompagnement d'un travail de deuil progressif de l'autonomie motrice.

Lorsque le patient est grabataire, la mobilisation passive au lit et les massages antalgiques doivent être poursuivis avec assiduité et douceur pour éviter l'ankylose et l'installation de rétraction douloureuse.

En revanche, les rétractions installées dans le cadre de pathologies neurologiques ne seront pas sollicitées afin d'éviter des douleurs inutiles en l'absence de projet de récupération possible.

Lorsque le malade ne peut les assurer lui-même, les changements de position effectués par l'équipe soignante sont primordiaux pour varier les points d'appui.

Une feuille de positionnement doit être installée dans la chambre du patient afin d'assurer le respect du protocole qui prévoit sur 24 heures la succession des positions dont l' intervalle doit être négocié en fonction des rythmes propres au malade.

Un changement de position toutes les 3 - 4 heures est un compromis souvent acceptable mais à adapter selon le niveau de risque et la tolérance du patient (certains souhaiteront être mobilisés plus fréquemment, d'autres moins).

Dans l'idéal, en l'absence de contre-indication à l'une ou l'autre de ces positions, la stratégie préventive repose sur l'alternance : décubitus dorsal, faux décubitus latéral droit à 30°, faux décubitus latéral gauche à 30°, position demi- assise, et lorsque c'est encore possible, position assise au fauteuil et position debout.

Le positionnement en faux décubitus latéral à 30° appelé aussi décubitus trois quart arrière, est maintenu au mieux par l'utilisation de coussins de calage longilignes de section triangulaire. Au domicile, des traversins assureront la même fonction.

Le décubitus dorsal sera rendu plus confortable et permettra une bonne répartition des pressions si on adopte la position « transat » (tête et genoux légèrement surélevés à 30°). Il faut éviter tout autant l'hyper- extension des genoux (cause de douleur du creux poplité) que leur flexion exagérée (augmentation de l'appui sur les talons).

Il faut connaître et respecter les pathologies associées qui peuvent contre-indiquer certaines positions, notamment le décubitus strict (déformations rhumatologiques, neurologiques ou orthopédiques, insuffisance cardiaque ou respiratoire, vomissements, reflux gastro-oesophagien ...).

Mais la prise en charge soignante ne doit pas se limiter au positionnement méthodique. A l'occasion du changement de position, les articulations doivent être délicatement et régulièrement mobilisées, les muscles massés avec douceur : lutte contre les crampes, l'ankylose et l'installation des rétractions, qui sont sources de douleurs secondaires et d'escarres supplémentaires (point d'appui renforcé notamment au niveau des genoux ou des talons). Cette mobilisation doit être, dans l'idéal, orchestrée par le kinésithérapeute et relayée, sous son contrôle, par le personnel infirmier et aide-soignant.

L'apparition de douleurs lors des mobilisations devra être pris en charge le plus précocément possible. Si les patients bougent peu, le traitement antalgique peut être difficile à équilibrer face à ses douleurs aiguës de courte durée. Des produits d'action rapide et courte peuvent être utilisés en prémédication. L'Entonox°, la morphine per os ou sous cutanée, la sédation transitoire par Hypnovel°, peuvent être discutés mais ne sont pas bien adaptés à des soins pluriquotidiens. Le renforcement du traitement médicamenteux sur 24 heures peut être essayé mais il peut sédaté inutilement le patient.

Dans ces cas où les positionnements sont jugés problématiques par les soignants (patients rétractés, douloureux à la moindre mobilisation), les supports à air dynamique sont une alternative possible (en théorie), car les positionnements ne sont pas indispensables sur ce type de support. Mais ces supports sophistiqués sont rarement mis en oeuvre en pratique du fait de leur coût financier actuel.

Pour limiter les douleurs de mobilisation, les patients devront être levés et déplacés avec précaution. Lorsque le patient est encore apte à participer à son installation, le lit doit être équipé d'un perroquet pour favoriser le soulèvement du bassin et diminuer les forces de cisaillement et de frottement. Lorsqu'il n'est plus apte à participer, c'est grâce à une alèze placée sous le bassin et le rachis lombaire que le patient sera soulevé de son support pour être remonté dans son lit ou positionné en latéral.

La mobilisation au lit peut se faire, chez les patients maigres et incapables d'aider à la mobilisation, selon la technique du hamac : le patient est changé de côté sans être touché par deux soignants qui le soulèvent dans son drap. Le lit est ensuite soigneusement refait pour éviter les plis.

En phase terminale avancée, la mobilisation lors du positionnement peut être limitée au minimum requis, en se contentant de déplacer les coussins de calage glissés sous un surmatelas, alternativement à droite puis à gauche puis retirés.

Lors de la phase agonique la latéralisation n'a plus de raison d'être et il faut savoir y renoncer.
(12, 18)

6- L'INSTALLATION ADEQUATE DU MALADE AU LIT ET AU FAUTEUIL

Une installation confortable au lit ou au fauteuil est primordiale. Elle veille à personnaliser la prévention des appuis à risque. Elle nécessite un matériel adapté.

L'installation au lit confortable et efficace en terme de prévention nécessite par ailleurs l'utilisation judicieuse de multiples petits coussins de fabrication « maison » ou industrielle qui permettent d'éviter les points d'appuis (entre les genoux, au niveau des coudes, des oreilles, des malléoles, des talons, ou contre les ridelles...) ou de les modifier régulièrement sans nécessairement déplacer beaucoup le patient. Cette installation « sur mesure » est appréciée de tous (patient, famille, soignants). Elle permet également de minimiser les oedèmes de fin de vie liés à la dénutrition en favorisant leur répartition harmonieuse. Dans le cas contraire, l'oedème focalisé est une cause de fragilité cutanée augmentant le risque d'escarre localement.

L'équipement en coussin est donc une mesure essentielle dans la prévention des escarres et le confort en soins palliatifs.⁽⁷⁷⁾ Les coussins doivent être de taille variable pour s'adapter à diverses configurations ; les petits (environ 30 cm x 40 cm) et les moyens (40 cm x 60 cm) sont souvent les plus utiles. Leur densité doit être appréciée comme « pleine mais moelleuse » (le corps s'y enfonce sans pour autant ressentir le plan dur sous-jacent). Les gros oreillers disponibles dans les hôpitaux ne sont souvent pas adaptés ni en taille, ni en densité . Les coussins apportés par les familles sont souvent plus appropriés et ont de plus un rôle affectif non négligeable. Certaines entreprises proposent également des modèles variés dans des matériaux très adaptés à la prévention d'escarres mais ils sont encore insuffisamment disponibles pour les professionnels.

Pour que l'installation soit réellement confortable, elle doit se faire en accord avec ce que ressent le patient. Parfois, il y aura conflit entre les désirs du patient (position antalgique, habitudes de s'endormir dans une position, intérêt pour un champ visuel plutôt qu'un autre) et les principes de la prise en charge (alterner les positions, ne pas rester sur son escarre). Les raisons du soin proposé devront toujours être réexpliquées au patient pour instaurer une relation de confiance et obtenir son consentement. Le refus doit toujours alerter et déclencher une réévaluation des objectifs du soin (est-il toujours réaliste, adapté à la situation ?) et des conditions du soin (quelle est l'importance de la contrainte du point de vue du patient, n'y-a-t-il pas des phénomènes douloureux insuffisamment pris en compte ? La relation de confiance a-t-elle pu s'établir ?). La communication au sein de l'équipe est essentielle pour permettre des adaptations souples et rapides.

Des refus systématiques pour tout doivent faire évoquer (après s'être assuré d'une bonne prise en charge de la douleur) une pathologie de la relation qui devra être prise en charge pour elle-même. C'est le cas par exemple d'un patient psychotique ou atteint de démence pour lequel toute intervention est vécue comme une agression. L'équipe sera alors souvent confrontée à

l'obligation de lâcher du lest sur l'objectif « soins d'escarre » pour pouvoir restaurer un soin relationnel plus satisfaisant.

7- LA VIGILANCE ENVERS TOUTE SOURCE DE MICROTRAUMATISMES

La fonte musculaire, la réduction du pannicule adipeux chez ces patients cachectiques ne permettent plus de réduire les forces de pression qui s'exercent sur le revêtement cutané entre le squelette osseux et les matériaux durs externes.

Une vigilance particulière doit être maintenue vis-à-vis de tout corps étranger pouvant créer un traumatisme cutané même minime :

- sonde urinaire sur la peau de la cuisse (l'entourer d'un pansement américain en protection) ;
- sonde à oxygène faisant pression sur les ailes du nez, les tempes ou les oreilles (à protéger avec des compresses ou des films) ;
- lunettes et prothèses auditives portées trop longtemps et en position couchée la joue appuyée dessus (veiller à les retirer quand elles ne servent pas ou protéger avec une petite bande d'hydrocolloïde transparent) ;
- boutons pressions dans le dos (préférer des vêtements qui ferment par devant) ;
- miettes de pain, bouchons de pommade, emballages de médicaments oubliés dans le lit... (79)

11/ PRISE EN CHARGE DE LA PLAIE ET DE SES CONSEQUENCES DIRECTES (⁷⁸, ⁷⁹, ⁸⁰)

11 A/ LES GRANDS PRINCIPES

Les grands principes de la prise en charge des escarres restent valables en soins palliatifs et doivent être connus de tous :

- principe de la cicatrisation en milieu humide ;
- principe de l'évaluation et du suivi de la plaie sur un support écrit
- principe de mise en décharge : « on peut tout mettre sur l'escarre sauf le malade ! » (Pr Vilain) ;
- les colorants ne sont pas recommandés car ils nuisent à la surveillance de l'aspect local ;
- le nettoyage de la plaie se fait à l'eau ou au sérum physiologique ;
- les antiseptiques ne doivent jamais être employés en routine pour le nettoyage de la plaie ;
- l'utilisation des antiseptiques est réservée aux cas de surinfection patente ;
- prévenir toute contamination de la plaie en traitant la diarrhée et l'incontinence urinaire et/ou en isolant la plaie (pansements semi-occlusifs, renforcés éventuellement par des pansements secondaires).

« Le pansement idéal, maintient une humidité importante, absorbe les exsudats et les toxines, fournit une isolation thermique, est imperméable aux bactéries, est exempt de particules et de toxines et peut être enlevé sans dégat supplémentaire ni douleur » (45, ⁸¹)

En pratique, l'escarre de stade I peut bénéficier de l'application d'un film semi-perméable transparent (type Tegaderm°, Opsite°, Omiderm...) qui constitue une seconde peau, a un effet antalgique, protège des souillures, permet la surveillance et signifie à tous la nécessité d'une mise en décharge totale si possible. A ce stade, un certain degré de réversibilité peut encore être espérée chez certains patients cancéreux au stade terminal mais non ultime de leur maladie.⁽⁸²⁾ Lorsqu'une mise en décharge totale est impossible on préfère un hydrocolloïde

qui, du fait de son épaisseur, pourrait jouer le rôle d'amortisseur de pression que le tissu sous-cutané n'assure plus du fait de la cachexie. (83)

Pour les escarres de stade II, III et IV, le choix des produits est varié. Il dépendra de l'état local de la plaie (stade cicatrisation, surface, profondeur et forme de la plaie, localisation), des exsudats, des complications locales (infectieuse ou hémorragique), de l'état de la peau périphérique, de la fréquence de pansement souhaité.

Les films semi-perméables, les pansements vaselinés, les hydrogels, les alginates, les hydrocolloïdes, les hydrofibres et les hydrocellulaires ont tous leur place.

L'adhésivité du pansement à la périphérie de la plaie sera recherchée dans certains cas (étanchéité, maintien en place prolongé des pansements de talons ou de sacrum). Mais chaque fois que possible, le maintien en place du pansement utilisera d'autres moyens que les adhésifs (notamment bandes nylax au niveau des membres),

La faible adhésivité du produit sur la plaie est un avantage recherché du fait du retrait indolore. Cela est d'autant plus important si les pansements sont fréquents.

Quel que soit le choix fait, dans l'intérêt du malade, il devra être consigné par écrit sous forme de protocole personnalisé et réadapté en fonction de l'évolution. (6)

Les patients dont le pronostic vital est court (détérioration de jour en jour) ont peu de chances de cicatriser leurs lésions.

Une détérioration générale plus lente (de semaines en semaines) peut laisser le temps à un certain degré de cicatrisation des escarres superficielles si l'état nutritionnel n'est pas catastrophique. (45)

La détersion et cicatrisation d'une escarre profonde demandent par contre plusieurs mois et ne peut être un objectif réaliste dans un contexte de soins palliatifs. (45)

- 11 B/ LA DETERSION (84)

Les tissus nécrotiques sont à risque de surinfection, de douleur et source d'odeurs désagréables. La détersion reste donc assez longtemps utile même lorsque la cicatrisation complète est illusoire.

La détersion douce autolytique sera préférée dans la majorité des cas. Elle est complétée par le nettoyage soigneux qui élimine les plus gros débris.

Les produits utilisés seront adaptés au degré de sécheresse ou d'humidité de la nécrose. (hydrogels, hydrocolloïdes, alginates,...)

La détersion enzymatique ne semble pas adaptée car elle est fréquemment source de douleur.

La détersion mécanique au bistouri n'est a priori pas utile dans la grande majorité des cas, elle est même bannie par certains auteurs (54). Pour notre part, elle n'est pas aberrante au stade palliatif non terminal quand elle a pour but d'accélérer la détersion d'une nécrose noire molle ou d'un enduit fibrineux important afin de limiter le risque infectieux et/ou d'éradiquer des odeurs de putréfaction. Elle n'est par contre possible que si elle est prudente (risque hémorragique) et totalement indolore (seuls les tissus dévitalisés doivent être retirés, sans atteinte des tissus sains). Il faut savoir l'arrêter immédiatement si ce n'est pas le cas. Comme pour l'ulcère de jambe, la détersion sous EMLA est théoriquement possible (hors AMM) mais en pratique rarement nécessaire. Le geste ne doit pas être trop long. Si le patient est anxieux ou dans une position inconfortable il vaudra mieux y surseoir et se contenter de la détersion autolytique.

Au stade terminal la détersion n'est plus un objectif en soi car le processus pathologique général évolue plus vite que le processus pathologique local.

11 C/ LE CONTROLE DES EXSUDATS

Cet objectif participe au confort du patient et reste pertinent jusqu'à la fin. En phase terminale la fréquence des pansements étant espacées au maximum, les exsudats seront contrôlés par les produits les plus absorbants, eux-mêmes renforcés par des pansements secondaires si nécessaires.

A la phase ultime, il est légitime de se contenter de changer les pansements secondaires sur une escarre exsudative pour simplifier la réfection du pansement, le soin complet étant jugé futile par rapport aux intérêts du patient lui-même.

11 D/ LA DOULEUR ^(85, 86, 87, 88)

Une escarre pouvant être extrêmement douloureuse, la prévention des escarres fait partie intégrante de la prévention de la douleur. (77)

Lorsque malgré les soins appropriés des escarres sont présentes, la recherche du meilleur contrôle de la douleur est impérative, pendant les soins d'escarres et sur les 24 heures, pour le confort physique et moral du malade et pour permettre des conditions de travail éthiquement acceptable pour les soignants. Cet impératif qui existe pour le patient en fin de vie doit rester vrai chez tous les patients porteurs d'escarres.

Une escarre peut-être spontanément douloureuse ou non. L'existence d'une douleur n'est pas proportionnelle à la surface de l'escarre et parait le plus souvent inversement proportionnelle à sa profondeur.

Ces remarques générales sont à nuancer au cas par cas (une escarre profonde peut devenir douloureuse du fait de phénomènes infectieux ou inflammatoires non contrôlés).

Il faut rappeler que la douleur est une expérience subjective désagréable et que le seul expert en la matière reste le patient lui-même.

L'évaluation de la douleur liée aux escarres doit donc être systématique. Ceci est pourtant loin d'être acquis. ⁽⁸⁹⁾

Les outils d'évaluation doivent être utilisés avec discernement ce qui nécessite une solide formation des soignants. Le choix du type d'évaluation doit être adapté au malade considéré.

L'auto-évaluation de la douleur doit toujours être tentée en choisissant l'outil adapté aux possibilités de compréhension du patient (EVA, EN, EVS). Le meilleur outil est celui qui est le plus fiable pour le patient considéré (le patient doit être capable de chiffrer sa douleur de façon cohérente, à des moments différents et notamment pendant et en dehors des soins).

Les grilles d'hétéro-évaluation basées sur l'observation du comportement seront systématiquement utilisées si l'auto-évaluation n'est pas possible ou douteuse.

Dans notre expérience, l'ECPA est l'échelle la mieux adaptée au repérage des douleurs d'escarre pendant et en dehors des soins.(exemplaire en annexes) La mise en place de ses outils est un facteur d'amélioration de la qualité des soins et de meilleure communication au sein des équipes, notamment entre médecins et infirmières. Il conditionne assez souvent la mise en place des prescriptions médicamenteuses.

L'évaluation infirmière ne se limite pas à l'utilisation de tels outils. Une observation attentive doit permettre d'analyser au mieux :

- l'intensité des douleurs,

- leur localisation,
- leurs circonstances d'apparition (mobilisation, traction sur des rétractions, retrait du pansement, nettoyage de la plaie, détersion mécanique si elle est réalisée, pose du pansement, etc.),
- leur durée,
- leur retentissement psychologique.

Une attention particulière doit être portée au degré d'anxiété du patient qui participe à la majoration du vécu douloureux. Cet élément ne doit-être ni sur-estimé ni sous-estimé et doit faire l'objet d'une prise en charge pour lui-même :

- dialogue avec le patient tout au long du soin (prévenir le patient du geste qui va être effectué, obtenir sa coopération si possible, utiliser à d'autres moment la discussion pour éviter que le patient ne concentre son attention sur sa douleur),
- réassurance répétée,
- attitude respectueuse,
- respect de la pudeur,
- adaptation du rythme du soignant au rythme du patient (les gestes lents et doux sont moins « agressifs » que les gestes rapides quand on touche au corps du malade, la rapidité étant par contre une qualité quand elle n'interfère pas avec le rythme propre au malade),
- personne référente,
- anxiolyse si besoin.

L'ensemble de l'évaluation infirmière doit être partagée en équipe pluridisciplinaire afin de poursuivre ou de réadapter la stratégie de prise en charge de la douleur.

Une prémédication médicamenteuse à visée antalgique est assez souvent nécessaire. Elle nécessite une planification des soins dans le respect du délai d'action et des rythmes de vie du malade. Les antalgiques de palier 3 d'action rapide (Sévrédol, Actiskéan, morphine buvable, sublinguale ou sous-cutanée) seront utilisés si le palier 2 est insuffisant. L'initiation ou le renforcement du traitement de fond sur 24h est très souvent également nécessaire.

Dans les cas de douleurs rebelles on peut avoir recours à une sédation transitoire par des produits tels que l'hypnovel en sublingual ou en sous cutanée mais cette pratique doit rester sous le contrôle de professionnels spécialisés (unités de soins palliatifs et équipe mobile) afin d'éviter des effets secondaires involontaires voire des dérives.

L'utilisation de l'Entonox (MEOPA) semble mériter d'être plus largement proposée aux patients qui peuvent coopérer. (91) Cette pratique, bien maîtrisée en pédiatrie, rapidement efficace et réversible, doit être développée dans le contexte des soins d'escarres douloureux. L'acquisition de ce type de matériel et la formation de professionnels doit être encouragée.

De nombreux travaux sont en cours et leurs résultats devront faire l'objet d'une attention toute particulière dans ce contexte.

La prise en charge de la douleur des escarres en fin de vie ne se résume quasiment jamais à la seule prise en charge médicamenteuse. La mise en décharge (diminution des pressions) et l'application d'un pansement occlusif (diminution des sources de frottement) sont en eux même des gestes antalgiques.

Au moment du pansement, il semble que très souvent, dans les plaies peu profondes, le frottement de la compresse sur la plaie déclenche des douleurs aiguës intenses du fait de l'activation directe des terminaisons libres nerveuses mises à nu. Ce geste infirmier banalisé doit alors être remis en question : un rinçage soigneux à la seringue pour évacuer les débris nécrotiques et un séchage du pourtour de la plaie sont amplement suffisants et moins algiques. Dans le cas où le nettoyage de la plaie resterait algique, l'utilisation de xylocaïne en spray ou en gel peut être utile pour limiter la douleur. Il faut alors attendre suffisamment de temps pour

que cela soit efficace (environ un quart d'heure). Cette alternative n'a d'intérêt que si la position du patient dans l'intervalle reste confortable.

En cas de douleur liée à l'inflammation périphérique, outre le contrôle d'une surinfection possible, l'utilisation d'AINS locaux est préconisé sur le pourtour de l'escarre (45)

La prise en charge de la douleur doit être pluridisciplinaire. Elle vise par des gestes et des paroles appropriées à diminuer la souffrance physique et morale qui peut être associée aux escarres. Elle doit donc associer médecin, infirmière, aide-soignant, mais aussi kinésithérapeute, psychomotricien, et psychologue

11 E/ LES ODEURS (⁹⁰, ⁹¹, ⁹², 22)

Gênantes pour le patient et pour son entourage, les mauvaises odeurs sont souvent un sujet tabou, pourtant il est rare que les patients n'en soient pas conscients. Aussi elles méritent d'être traitées avec rigueur et efficacité.

Les pansements hydrocolloïdes une fois saturés dégagent au retrait une odeur nauséabonde. Il est nécessaire de rassurer le patient et la famille sur le caractère normal et non péjoratif de cette odeur en précisant qu'elle provient du produit et non de l'escarre. Il faut savoir changer de produit si le malade s'en plaint.

Il est utile de vérifier qu'une infection n'est pas en train de se développer (dans ce cas, l'odeur persiste sur la plaie même après retrait de l'hydrocolloïde et nettoyage) ; si c'est le cas il faut préférer l'utilisation des alginates et augmenter la fréquence des soins pour une surveillance et une détersion renforcée.

Les tentatives de masquage de l'odeur peuvent être utiles après aération de la chambre (désodorisants, parfums d'ambiance, ...). Ils peuvent être mis en échec (le patient associe la nouvelle odeur à l'odeur désagréable) et il faut savoir alors y renoncer et privilégier des aérations fréquentes.(45)

L'odeur peut -être masquée sur la plaie par des pansements absorbants au charbon(à ajouter par dessus le pansement primaire ou en association) (Actisorb, Carboflex^o)

Les odeurs nauséabondes dues aux infections à anaérobies répondent souvent au métronidazole. Il est actuellement préconisé moins par voie générale (pas toujours bien toléré) que par voie locale sous forme de gel ou en irrigation (utilisation de la forme injectable). (⁹³, ⁹⁴, ⁹⁵)

12/ PRISE EN CHARGE DU RETENTISSEMENT PSYCHOLOGIQUE DES ESCARRES

Ce retentissement psychologique peut atteindre la triade Patient-Famille-Soignants dans un jeu de miroir mortifère. Seule une action préventive et active vis à vis des soignants peut permettre d'y échapper.

12 A/ SOUFFRANCE MORALE DU PATIENT

Les plaies d'escarres ne sont le plus souvent guère visibles pour le patient puisqu'elles apparaissent sur la face cachée de son corps. Le malade est souvent plus effrayé par la représentation qu'il a de son escarre que par sa vision.

Néanmoins, les pansements, la douleur, modifient la perception de son image corporelle. Nous devons être vigilants au désir du patient d'être présentable pour lui-même et pour ses visites. Il faut rester vigilant pour ne pas transformer, par souci de prévention, le patient en momie. On doit préférer, dans la mesure du possible, des pansements discrets qui n'agressent pas la vue et savoir tenir compte de l'aspect esthétique, en les recouvrant de vêtements, ou en remontant les draps.

Les odeurs des escarres peuvent susciter un sentiment de honte du patient par rapport à l'entourage, ou d'inquiétude par rapport à l'évolution de la maladie. (79) La plaie « sent mauvais » est assimilée par le patient à « je sens mauvais » et très vite à « je ne suis pas digne d'être aimé ». Ces sentiments négatifs peuvent générer un repli sur soi ou de l'agressivité. Souvent chacun (patient, soignant, famille) fait comme s'il n'avait pas « senti » et se mure dans la solitude de son « ressenti ». (93) C'est aux soignants d'aborder le sujet avec tact et simplicité pour proposer des solutions et dédramatiser ainsi la situation, aussi bien pour le malade que pour la famille.

Les mots pour parler des escarres peuvent être parfois plus terribles que la réalité (que le patient ne peut pas facilement voir), l'absence de mot pire que la vérité (qui n'est pourtant pas toujours bonne à dire).

Il nous faut donc, en tant que soignant, apprendre à manier les mots et les silences et à apprivoiser les émotions qu'ils suscitent pour nous et pour les autres.

Le mot renvoie à un imaginaire et une représentation qui peut être bien différente pour chacun d'entre nous, patient, famille ou soignant, c'est bien toute la difficulté de la communication.

Le terme « escarre de stade 1 » quand il désigne une « simple » rougeur pour le soignant, peut renvoyer le patient à une imagerie inquiétante peuplée de plaies effrayantes ou vis-versa d'ailleurs. L'escarre signe de toute façon souvent en lui-même, pour le patient comme pour le soignant, une aggravation angoissante de sa maladie.

Les commentaires sur la plaie devant le patient devront donc être réalistes mais modérés. Il faut pouvoir rester à l'écoute des inquiétudes réelles du patient sans lui en créer des supplémentaires par des propos non réfléchis.

Face à nos propres réactions émotionnelles, il faudra apprendre à différer leur expression et mieux rester à l'écoute de celles du malade. Mais il ne faudra pas négliger ensuite de prendre le temps d'exprimer nos affects entre collègue ou en groupe de parole, afin d'éviter un isolement émotionnel qui rendrait la poursuite de la prise en charge trop difficile pour le soignant.

Néanmoins le soignant ne peut pas non plus tout maîtriser et il ne peut éviter que certains mots aient un écho douloureux chez son patient. Que peut-il faire donc, sinon continuer à parler, à échanger ?

Parler avec le patient de ses inquiétudes permet de le rassurer quand elles ne sont pas justifiées et de l'accompagner dans son cheminement psychologique lorsque ses angoisses sont fondées.

Il ne s'agit pas d'étouffer la parole du malade par de fausses réassurances, ni de lui infliger notre vérité comme une violence supplémentaire inattendue mais bien d'écouter et d'interroger prudemment le malade sur ce qu'il ressent, sur ce qu'il vit, sur ce qu'il craint, sur ce qu'il espère, en respectant sa parole.

Pour les patients les plus affectés, dont l'image corporelle est perturbée, l'estime de soi altérée, le psychologue au sein des équipes, pourra apporter une écoute d'une autre qualité encore, lui permettant, au delà des mots prononcés, de déposer une part de sa souffrance

morale. Mais c'est l'attitude bienveillante et respectueuse de tous les membres d'une équipe qui pourra restaurer le narcissisme défaillant.

Avec les patients porteurs d'escarres pour lesquels la communication est réduite (démence évoluée, coma), continuer de parler au moment des soins reste primordial. Le ton, le débit, les intonations sont plus importantes que le contenu des propos pour créer, comme pour l'enfant près de sa mère, un bain de langage apaisant. Cette parole a aussi une fonction protectrice pour le soignant, car elle le resitue en tant qu'être humain s'adressant à un autre être humain. ⁽⁹⁶⁾

12 B/ SOUFFRANCE DES SOIGNANTS ^(24, 98, 97)

L'apparition des escarres chez les patients en fin de vie, peut générer chez des soignants non formés aux soins palliatifs, une **culpabilité** induite, induisant elle-même des comportements de fuite ou un acharnement disproportionné dans les soins de prévention ou de traitement. ⁽²⁴⁾

Le soignant confronté à une maladie mortelle et à des escarres inéluctables doit faire le **deuil** de l'intégrité cutanée ; de son idéal curatif, de sa toute puissance, et, à travers son semblable qui meurt, de son immortalité. Ceci ne se fait pas sans souffrance. Une **réflexion d'amont** sur la mort devrait faire partie intégrante des études des professionnels de santé, afin de mieux les préparer à assumer cette confrontation.

Le décalage actuel entre les 70 % de patients qui meurent à l'hôpital et l'absence de formation initiale des médecins notamment doit être comblé.

Une **formation à la relation d'aide et à l'accompagnement psychologique** des patients en fin de vie est recommandée aux soignants régulièrement confrontés à cette situation afin de ne pas se sentir déstabilisés et démunis face à ces grands malades.

L'enseignement et la **compréhension de nos mécanismes de défense** en tant que professionnel de santé doivent être développés pour mieux les accepter ou les dépasser. ⁽⁹⁸⁾

Les soignants expérimentés devront encadrer avec vigilance les moins expérimentés et notamment les stagiaires en formation et les soutenir en leur permettant d'exprimer, en dehors des situations de soins, leur ressenti sans fausse honte. Pour cela aussi, l'exemple reste la meilleure école.

La présence d'escarres multiples et graves en fin de vie rend la confrontation à la mort plus difficile encore. ⁽⁹⁹⁾ La représentation, répandue dans notre culture, du corps qui « pourrit » ou « se décompose » ne permet plus de séparer nettement le mort du vivant.

Ces patients, qui renvoient une image du corps intolérable, peuvent faire l'objet de deuils anticipés avec désinvestissement de la part des soignants.

Ceci est encore plus vrai, lorsque les possibilités d'entrer en relation avec la personne sont extrêmement réduites (démences avancées avec mutisme, coma ...). Pour les médecins, l'absence de repère concernant la volonté du patient peut conduire à des excès (abandon, euthanasie ou acharnement). Pour les soignants, l'absence d'échanges relationnels possibles avec le patient peut vider le soin de son sens. ⁽¹⁰⁰⁾

Seule la connaissance antérieure du patient, de son histoire de vie, de sa famille et l'évocation fréquente de son passé peuvent aider les équipes soignantes à redonner du sens aux soins en restituant l'identité du sujet que l'on soigne.

La situation sera également mal vécue par les soignants s'il existe, faute de temps et de réflexion partagée par tous les intervenants, des conflits non résolus au sein des équipes entre la tentation de l'abandon et celle de l'acharnement thérapeutique et si la douleur n'a pu être

suffisamment prise en charge. Ces situations laisseront l'impression amère qu'on aurait pu faire mieux ou qu'on n'a pas fait ce qu'il fallait faire. Un certain nombre de ces situations sont pourtant évitables dans l'état actuel de nos connaissances.

A la phase ultime, le corps du patient, quel que soit son état, devient « intouchable » par les soignants comme si l'approche imminente de la mort le sacralisait. Les soins du corps (toilette, positionnement, réfection du pansement) sont alors vécus soit comme un rituel sacré (« il mérite quand même qu'on garde son pansement propre, on se sera bien occupé de lui jusqu'au bout ») soit comme un sacrilège (et dire qu'une heure avant sa mort je lui ai refait son pansement ! ») en fonction de la représentation que le soignant a de l'utilité et du sens de son geste. L'approche difficile du corps du mourant est également liée à la peur d'être confronté à la culpabilité de ce décès s'il survenait pendant un soin. Ces difficultés doivent pouvoir être prises en considération au sein des équipes. Les médecins, notamment, doivent pouvoir s'impliquer dans les gestes qu'ils prescrivent en étant physiquement présents lors de leur réalisation. Ils doivent expliciter le sens et les objectifs de leur prescription ou éventuellement y renoncer. (24)

Face à des situations d'escarres non maîtrisées et difficiles en fin de vie, la mise en place, par un personnel formé et/ou aidé par une **équipe mobile de soins palliatifs**, d'un accompagnement renforcé du malade, de la famille et des soignants, et de soins palliatifs de qualité doit permettre de mieux gérer la culpabilité des survivants, tout en évitant le piège de la toute puissance.

Les groupes de parole, fonctionnant comme un lieu de libération de la parole, peuvent être un exutoire des tensions émotionnelles provoquées par ces situations de soins difficiles, afin que chacun puisse les travailler pour son propre compte .

Ils permettent, par l'expression des situations ayant mis mal à l'aise le soignant (une question du patient, un silence, la vision des plaies, l'expression de la souffrance physique ou morale, l'absence de communication, ou l'agonie qui dure...), de dépasser la sidération émotionnelle et de relancer la relation au patient sur de nouvelles perspectives en évitant les voies sans issues.

12C/ SOUFFRANCE DES FAMILLES ⁽¹⁰¹⁾

La souffrance des familles vis à vis des escarres est souvent larvée, n'osant être dite, elle est comme l'écho de la souffrance du patient. Elle dépend aussi de l'histoire de cette famille et des représentations que suscitent chez eux cette pathologie.

Parfois les escarres seront ignorés, parfois, les odeurs, les pansements susciteront de fortes angoisses et provoqueront une distanciation avec le proche malade.

La famille, à travers le processus mortifère qui atteint son proche, vit un processus de deuil et la souffrance, liée à la perte future de la personne aimée, est souvent au premier plan. Mais à travers l'autre c'est aussi sa propre mort que la famille est amené à anticiper imaginativement.

Pour restaurer un lien défaillant ou contenir les angoisses légitimes des proches il est nécessaires qu'ils soient informés sur l'état d'esprit dans lequel le malade est soigné. Les décisions prises doivent être expliquées par le médecin, si le patient n'y est pas opposé.

Comme, avec le patient, les soignants doivent être formés et soutenus pour apprendre à écouter cette souffrance et manifester leur solidarité en gestes et en paroles. Ce travail de

soutien et de préparation au deuil auprès des proches constitue une véritable prévention en matière de santé mentale. ⁽¹⁰²⁾

La présence de bénévoles, d'amis, de voisins, élargi cette solidarité face à l'épreuve de la mort et lui donne toute sa portée sociale.

12 D/ ESCARRES ET TENTATION D'EUTHANASIE

La multiplication des escarres en fin de vie, leur gravité, leur extension, leur incurabilité, la souffrance qu'elles provoquent chez le patient mais aussi en miroir ou de façon exponentielle chez le soignant ou la famille, confrontés à ces plaies permanentes, à ce pourrissement du corps, amènent certains soignants à croire à une justification possible d'un acte euthanasique. Le mouvement des soins palliatifs a toujours souhaité protéger les soignants de cette tentation du fait, notamment, des projections extrêmes possibles dans ces situations (estimation de la qualité de vie du patient au mépris de son désir de vie, discours du patient pris au premier degré et non réellement entendu comme un besoin de soutien et de marque de considération). Les « désirs de mort » des soignants, comme ceux des familles, doivent être entendus car ils sont l'expression d'une souffrance : il est normal de souhaiter qu'une situation cesse quand elle nous éprouve. (99). Mais il faut rappeler qu'il n'est pas licite éthiquement et juridiquement de provoquer la mort. Il faut refuser la tentation d'un passage à l'acte qui pourrait soit induire une banalisation au mépris de l'individualité de chaque patient soit une culpabilisation secondaire source de deuils pathologiques, pouvant elle-même être masquée par une recherche de justification permanente de son acte.

Face à cette tentation, le mouvement des soins palliatifs propose de maintenir la loi qui interdit l'euthanasie, tout en favorisant le dialogue dans l'équipe, l'expression des affects, la réflexion éthique, le soutien des familles par les soignants formés, le soutien des soignants par les intervenants des équipes mobiles de Soins Palliatifs ou par des groupes de parole. Ces moyens ont déjà fait leur preuve : la diffusion de la démarche palliative peut permettre de diminuer les actes euthanasiques tout en améliorant les conditions de fin de vie et en atténuant les représentations négatives liées à l'agonie.

CONCLUSION

La prise en charge adaptée des escarres chez les patients requérant des soins palliatifs nécessite une réflexion éthique et une approche pronostique lucide et fréquemment réévaluée.

La prise en charge des facteurs de risque locaux doit être intensifiée chez ces patients à hauts risque. Elle devra être d'autant plus vigilante que les facteurs généraux ne peuvent plus être améliorés.

Outre la mise en place de procédures d'évaluation des escarres, de protocoles de soins personnalisés, du matériel adapté doit être réellement mis à disposition de ces patients.

Le personnel doit être suffisamment en nombre et formé pour assumer des soins intensifs à la fois sur le plan des soins de base, des soins techniques et des soins relationnels.

Les choix thérapeutiques qu'ils concernent la prévention ou le traitement, devront être pesées en fonction de données médicales et non médicales.

Le respect de la personne soignée et de son histoire de vie doivent toujours guider nos choix.

Davantage d'études à grande échelle doivent être conduites pour valider ou invalider nos attitudes actuelles en fonction du but que nous nous fixons : c'est à dire améliorer les conditions de la fin de vie. La prise en charge des escarres, la prévention de leur apparition en fin de vie entrent très directement dans ce cadre là.

Au delà de l'individu lui-même, l'enjeu actuel pour la société est de changer son regard sur la mort, pour pouvoir la rendre tolérable. Rappelons néanmoins que les moyens pour y parvenir ne sont pas uniquement médicaux mais bien sociaux, culturels et philosophiques.

REFERENCES

-
- ¹ Saunders C. *The management of terminal malignant disease*. Edward Arnold, London, 1984.
- ² Regnard C., Davies A., Salamagne M. *Cancers avancés, problèmes rencontrés et stratégies thérapeutiques*. Haigh and Hochland Ltd, Manchester, 1989.
- ³ Dulfer S. Pressure sore care in the terminally ill. *Nursing* 1991 ; (4); 42 : 33-35.
- ⁴ Guggisberg E., Terumalai K., Carron J-M., Rapin C-H. New perspective in the treatment of Decubitus Ulcers. *Journal of Palliative Care* 1992 ; 8 : 5-10.
- ⁵ Natali F. Les escarres. *ASP Liaison*, Nov.1995 : 20-25.
- ⁶ Walding M., Andrews C. Preventing and managing pressure sores in palliative care. *Professionnal Nurse* Octobre 1995, (11) ; 1 : 33-38.
- ⁷ Foucault C. L'art de soigner en soins palliatifs. *Perspectives infirmières*. Editions Les Presses de l'Université de Montréal, 1996: 58-63.
- ⁸ Regnard C., Hockley J., Lassaunière JM. *Guide pratique de Soins Palliatifs*. SPAHD (Soins palliatifs à l'Hôtel-Dieu), Paris, 1997.
- ⁹ Sopata M., Luczak J. Managing pressure sores in palliative care. *Journal of wound care* 1997 ; (6); 1 : 10-11.
- ¹⁰ Sachet A. Traitement des escarres en soins palliatifs. Mémoire DU Plaies et Cicatrisations, Université Paris VI, 1998.
- ¹¹ Bernard M-F., Boulé F., Malaquin E., Neves C. Escarres et approche clinique. *Soins* 1999, 636 : 8-11.
- ¹² SFAP, Collège de Soins Infirmiers. Collectif d'auteurs coordonné par Neves C., Malaquin-Pavan E., Nectoux M. Prévention et soins d'escarre. Mobilisation, Installation, Contention. Alimentation, hydratation. dans *L'infirmière et les soins palliatifs*. MASSON, Paris, 1999 : 161-176.
- ¹³ Morize V., Nguyen DT, Lorente C., Desfosses G. Descriptive epidemiological survey on a given day in all palliative care patients hospitalised in a french university hospital. (Etude épidémiologique descriptive de l'ensemble des patients relevant de soins palliatifs, un jour donné, dans un centre hospitalier universitaire français). *Palliative Med.* 1999 ; (13) ; 2: 105-13.
- ¹⁴ Desfosses G., Villevieille C. Etude rétrospective des décès survenus dans le groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière au cours des années 1992 et 1993. UMASP. Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière, 47 Bd de l'Hôpital 75651 Paris Cedex 13.
- ¹⁵ Gates JL. Palliative Care : A wound Care Option, in : Krasner D., Kane D. *Chronic Wound Care : a clinical source book for healthcare professionals*. Second Edition. Wayne, PA, Health Management Publications, Inc., 1997 : 333-335.
- ¹⁶ Vallée JP. Table ronde du 30 Mai 2000 : Soins palliatifs à l'hôpital : une nouvelle donne... *La presse Médicale* 2001 ; (29) ; 31 : 1711-1715.
- ¹⁷ Gomas J-M. Les problèmes cutanés en fin de vie, dans *Le malade en fin de vie et le médecin généraliste*. UPJOHN 1994 : 88-89.
- ¹⁸ Gomas J-M. Soins curatifs, soins palliatifs ? Une démarche vers les soins continus. *Journal des Plaies et Cicatrisation* Mai 2001, (VI), 27 : 19.
- ¹⁹ Morize V., Desfosses G. Les soins palliatifs, pour qui ? *La Presse médicale* 2000 ; (29) ; 31 : 1709-1710.

-
- ²⁰ Loi n° 99-477 du 9 Juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. Parution Journal Officiel le 10/06/1999.
- ²¹ Haond. Escarre et soins palliatifs. *L'ESCARRE, Revue officielle de l'association PERSE* 1999 ; 4 : 27-29 .
- ²² Colin D. Editorial. *L'ESCARRE, Revue officielle de l'association PERSE*, 1998 ; 1 : 3.
- ²³ Fouassier P., Malaquin-Pavan E. Approche clinique interdisciplinaire de la personne âgée porteuse d'escarre en fin de vie. *Journal des Plaies et Cicatrisation*, Mai 2001, (VI), 27 : 12-16.
- ²⁴ Sebag Lanoë R. Les soins palliatifs et de confort. *La Revue du Praticien* 2000, 50 : 675-678.
- ²⁵ Vinant P. Recherche d'Index Pronostiques en Soins Palliatifs. Thèse de Médecine. 1993.
- ²⁶ Faucher N., Meaume S., Salvatore R., Senet P. Statut nutritionnel et infection, les facteurs de retard de la cicatrisation. *Soins*, 2000 ; 642 : 5-8.
- ²⁷ Herman F., Levkoff S., Safran C. Is serum albumin level at admission a better predictor of length of stay, death and readmission than age ? Boston : *center for clinical computing* 1990. Manuscript.
- ²⁸ Salamagne M-H., Vinant-Binam P. Valeur pronostique biologiques de dénutrition chez des patients hospitalisés en unités de soins palliatifs. *Infokara*, 1996, 44 : 21-32.
- ²⁹ Romagnoli A., Rapin C-H. Valeur pronostique de certains paramètres biologiques chez des sujets âgés hospitalisés. *Age et Nutrition*, 1991, (2), 3 : 130-136.
- ³⁰ Bielikova D., Nitychoruk A. Nutrition en fin de vie en gériatrie. *Geriatrics* 2000 ; (XIX) ; 5 ; 169 : 178-180.
- ³¹ Phillips A., Smith DG. La mort peut être différée jusqu'à un événement de portée symbolique. *JAMA* 1990, 205 : 729-734.
- ³² Etude multicentrique infirmière évaluant l'intérêt d'un soutien nutritionnel dans la prévention des escarres chez la personne âgée à risque. *Recherche en Soins Infirmiers* Décembre 1998 ; 55 : 43-48.
- ³³ Berlowitz D.R., Wilking S.V. The short term outcome of pressures sores. *J. Am. Geriatr. Soc.* 1990 ; 38 : 748-752.
- ³⁴ Meaume S. Editorial : 90% de négligence. *Impact Médecin Hebdo* 4 Avril 1997 ; 360 : III.
- ³⁵ Christakis N., Lamont E. Extent and determinants of error in doctors' prognoses in terminally ill patients : prospective cohort study. *BMJ*, 2000 ; 320 : 469-472.
- ³⁶ Sang B., Laval G. Les principales thérapeutiques médicamenteuses en soins palliatifs. CHU de Grenoble – BP 217 – 38048 Grenoble Cedex 9. 5^{ème} Ed 2001 : 74-77.
- ³⁷ Gomas J-M. Démarche pour une décision éthique (D.D.E). Comment préparer en équipe la meilleure décision possible dans des situations de crise ou de fin de vie. *La Presse Médicale* 2001 ; (30) ; 19 : 973-975.
- ³⁸ Schaerer R. Ethique et fin de vie, dans Fin de vie : soins palliatifs et accompagnement. *La revue du praticien*, 1999, 49 : 1081-1085.
- ³⁹ EPUAP (European Pressure Ulcer Advisory Panel), traduit de l'anglais par Meaume S. Recommandations pour la prévention des escarres. *Journal des Plaies et Cicatrisations* 1999 ; 17 : 42-43.
- ⁴⁰ Jacquerye A., De Keyser G. Recommandations européennes sur la prévention des escarres. *Soins* 1995, 636: 18-19.
- ⁴¹ Pauchet-Traversat A.F. Prévenir les escarres. *Cahiers de recherche en soins infirmiers*. Maloigne. 1995.

-
- ⁴² Meaume S., Senet P. Prévention des escarres chez la personne âgée. *La Presse Médicale*, 1999 ; (28) ; 33 : 1846-1853.
- ⁴³ Regnard C FB., Tempest S., Salamagne M-H., Mignot H. Autres symptômes : escarres. dans, *Cancers avancés : problèmes rencontrés et stratégies thérapeutiques*. Ed Arnette, 1994 : 40.
- ⁴⁴ Fabrégas B. Les échelles d'évaluation du risque d'escarre. *Soins*, 1999 ; 636 : 12-13.
- ⁴⁵ Pauchet-Traversat A-F., Couturier P. Instruments d'évaluation des facteurs du risque de l'escarre. *L'ESCARRE, Revue officielle de l'association PERSE* 1999 ; 4 : 52-55.
- ⁴⁶ Barrois B. Mesure et évaluation des facteurs de risque d'escarre, étude comparative des outils utilisés. *L'ESCARRE, revue officielle de l'association PERSE* 1998 ; 1 : 7-11.
- ⁴⁷ Raynaud-Simon A., Laguette S., Meaume S. Prise en charge nutritionnelle. *Impact Medecin Hebdo* 1997 ; 360 : XII-XIV.
- ⁴⁸ Bonnefoy M., Carlier M-C., Duverger P., Perret-Liaudet A. Rôle de la dénutrition dans la genèse des escarres de décubitus dans une population de sujets âgés grabataires. *Age et nutrition*, 1991, 2 : 146-150.
- ⁴⁹ Pfitzenmeyer P., Manckoundia P., Rapin C-H., Constans T. Ethique et Nutrition en Gériatrie. *Revue de Méd. de Tours*, 2000 ; 1 : 19-24.
- ⁵⁰ Ferry M., Vetel J-M. Alimentation et éthique ou l'éloge de la fourchette. Editorial. *Revue de Gériatrie*. 1991 ; 16 : 61.
- ⁵¹ Ferry M. Problèmes éthiques de la nutrition artificielle. *Revue de Gériatrie* 1995 ; 20 : 295-90.
- ⁵² Lefebvre-Chapiro S. Soins palliatifs chez les personnes âgées. Monographie : Fin de vie : soins palliatifs et accompagnement. *La revue du praticien*, 1999,49 : 1077-1080.
- ⁵³ Bruyère A., Delmi M., Pochon N., et al. Les paramètres biologiques nutritionnels peuvent nous aider à définir une stratégie thérapeutique en soins palliatifs. *Med Et Hyg.* 1991 ; 49 : 3144-52.
- ⁵⁴ McCann R.M., Hall W.J., Groth-Juncker A. Comfort care for terminally ill patients. The appropriate use of nutrition and hydration. *JAMA*. 1994 ; 272 : 1263-1266.
- ⁵⁵ Elliot J., Haydon D., Hendry B. Anaesthetic action of esters and ketons : evidence for an interaction with the sodium channel protein in squid axons. *J. Physiol.* 1984 ; 345 : 407-18.
- ⁵⁶ Finucane T., Christmas C., Travis K. Tube feeding in patients with advanced dementia. *JAMA*, 1999 ; 282 (14) : 1365-1370.
- ⁵⁷ Ackerman T-F. The moral implication of medical uncertainty : tube finding demented patients. *J. Am. Geriatr. Soc.* 1996 ; 44 : 1265-1267.
- ⁵⁸ Gillick MR. Rethinking the role of tube feeding in patients with advanced dementia. *New Engl J med* 2000 ; 342 (3) : 206 – 210.
- ⁵⁹ Rapin C-H. Pour une meilleure qualité de vie en fin de vie : l'alimentation. *Revue du Praticien* 1991 ; (5), 130 : 601-608.
- ⁶⁰ Ferry M. Nutrition et hydratation en fin de vie, dans : *Nutrition de la personne âgée*. Berger- Levrault. Paris . 1996 : 193-197.
- ⁶¹ Rapin C-H. Pour une meilleure qualité de vie en fin de vie : l'alimentation, dans : *Des années à savourer – Nutrition et qualité de vie de la personne âgée*. Ed Payot Lausanne, 1993 : 245-260.

-
- ⁶² Ahronheim J.C. Nutrition and hydratation in the terminal patient. *Clinics in Geriatric Medicine* 1996 ; 2 : 379-391.
- ⁶³ Filbet M. Nutrition et hydratation des patients en fin de vie. *Rev Prat* 1997, 11 ; 386 : 17-23.
- ⁶⁴ Aszalos R., Richardson J-P. Hydratation and alimentation in terminal patients : a hospice approach. *Maryland Medical Journal* 1995 ; 3 : 221-2.
- ⁶⁵ Lassaunière J-M. *Guide pratique de soins palliatifs*. Tome 1 : aspects médicaux. Collection : Dialogue Ville-Hôpital. John Libbey Eurotext. 2000.
- ⁶⁶ Gomas J-M., Martineau C. Cahier de FMC : Cancer : le confort de vie en phase terminale (en dehors de l'antalgie). *Le Quotidien du médecin*, décembre 1996, 5974 (2).
- ⁶⁷ Feuz A., Rapin C-H. An observationnal study of the role of pain control and food adaptation of elderly patients with terminal cancer. *Journal of the American Dietetic Association*. 1994 ; 7 : 767-70.
- ⁶⁸ Printz L. Renoncer à l'hydratation dans les cas terminaux : est-il judicieux de l'envisager ? *InfoKara*, 1993 ; 29 : 11-13.
- ⁶⁹ Is withholding hydratation a valid confort measure in the terminally ill ? *Geriatrics* 1988, 43 : 84-88.
- ⁷⁰ Olivier D. Terminal deshydratation. *Lancet* 1984, 1 : 631.
- ⁷¹ Burucoa B. Symptômes d'inconfort autres que la douleur en fin de vie. Monographie : Fin de vie : soins palliatifs et accompagnement. *La revue du Praticien*, 1999 ; 49 : 1051-1056.
- ⁷² Cerchietti L., Navigante A., Sauri A., Palazzo F. Hypodermoclysis for control of deshydratation in terminal-stage cancer. *International Journal of Palliative Nursing*, 2000 ; 6, 8 : 370 -374.
- ⁷³ Tanzi F. L'hydratation en fin de vie. *Med et Hyg* 1989, 47, p 3471-3477.
- ⁷⁴ Majeed N., Lason W., Przewlocka B. Brain and perpheral opioid peptides after changes in ingestive behavior. *Neuroendocrinology*. 1986 ; 42 : 267-72.
- ⁷⁵ Metzger C., Muller A., Schwetta M., Walter C. *Soins Infirmiers et douleur*. Masson, 2000, Paris.
- ⁷⁶ Jedynek M., Riboulon J.C., Marzais M., Meaume S., Pere M., Dereure O., Capelle M., Secall A., Lacan M. La question du mois : Les massages font-ils partie de la prévention des escarres ? Ont-ils leur place dans leur traitement ? *Journal des Plaies et Cicatrisations*, : 43-45.
- ⁷⁷ PisoneroM-F. Réflexions sur la prévention et le traitement de l'escarre chez le sujet âgé en fin de vie. *Revue de l'infirmière*, 2000 ; 57 : 23-24.
- ⁷⁸ EPUAP (European Pressure Ulcer Advisory Panel), traduit de l'anglais par Meaume S. Recommandations pour le traitement des escarres. *Journal des Plaies et Cicatrisations* 1999 ; 17 : 44-45.
- ⁷⁹ Fabrégas B. Le traitement local de l'escarre constituée. *Soins*, 1999 ; 636 : 14-16.
- ⁸⁰ Senet P., Meaume S. Traitement local et général des escarres du sujet âgé. *La Presse Médicale*, 1999 ; (28) ; 33 : 1840-1845.
- ⁸¹ Turner T.D. Semioclusive and occlusive dressings. In, Ryan T. ed, An environment for healing : the role of occlusion. *Royal Society of Medicine Congress and Symposium Series*, 1995 ; 88 : 5-14.
- ⁸² Devora Goren RN, BA. Use of Omiderm in treatment of low-degree pressure sores in terminally ill cancer patients. *Cancer Nursing* 1989 ; 12(3) : 165-169.

-
- ⁸³ Ferry M. Les malades porteurs d'escarres, dans : *Nutrition de la personne âgée*. Berger-Levrault. Paris. 1996 : 177-180.
- ⁸⁴ Téot L. Détersion chirurgicale et non chirurgicale d'une plaie. *Soins*, 1999 ; 634 : 5-6.
- ⁸⁵ Barrois B., Colin D., Ribinik P., Allaert F-A. Escarre et Douleur. *Magazine HOUDE Médical*, 1998, 31 : 7-10.
- ⁸⁶ Choinière M. Douleurs et Plaies. *Journal des Plaies et Cicatrisations*, 1998 ; 14 : 6-10.
- ⁸⁷ Costes P. Escarres et douleur en gériatrie. *L'ESCARRE, revue officielle de l'association PERSE* 2000 ; 8 : 22-26.
- ⁸⁸ Meaume S. Douleurs et escarres chez les personnes âgées. *Soins* . 1999 ; 634 : 11-12.
- ⁸⁹ Hollinworth H. Nurses' assessment and management of pain at wound dressing changes. *Journal of wound care*, 1995, 2 (4) : 77-83.
- ⁹⁰ Bréchet J-P. Problèmes de plaies malodorantes : Jasmine, 69 ans. *Infokara*, 50, 2/1998 : 37-39.
- ⁹¹ Jacob M-J. What about Odor in Terminal Cancer ? *Journal of Palliative Care*, 7 : 4/1991 : 31-34.
- ⁹² Meaume S, Guedon C., Routkovsky-Norval C., N'Dao A.K. La question du mois : Comment gérer le problème de l'odeur sur la plaie ? *Journal des Plaies et Cicatrisations*, 2000, V ; 23 : 21-23.
- ⁹³ Newman V., Alwood M., Oakes RA. The use of Metronidazole gel to control the smell of malodorous lesions. *Palliative Medicine*, 1989; 3 : 303-5.
- ⁹⁴ Hampson J-P. The use of metronidazole in the treatment of malodorous wounds. *Journal of wound care*, 1996, 9 (5) : 421-426.
- ⁹⁵ Finlay I. G., Bowszyc J., Ramlau C., Gwiedzinski Z. L'effet localisé du gel de métronidazole 0,75 % sur les ulcères cutanés malodorants. *Infokara*, 48, 4/1997 : 9-15.
- ⁹⁶ Ellien F. Du côté des soignants.... dans : Souffrances autour du temps pris à mourir. *La Revue de Gériatrie*. 1998 ; 23 (2) : 113-114.
- ⁹⁷ Maugourd MF. Le point de vue du Gériatre. dans : Souffrances autour du temps pris à mourir. *La Revue de Gériatrie* 1998 ; 23 (2) : 101-102.
- ⁹⁸ Ruzniewski M. Face à la maladie grave, patients, familles, soignants. Dunod – Privat, Paris, 1995.
- ⁹⁹ Thominet P. Les soins du corps de celui qui meurt. dans : Souffrances autour du temps pris à mourir. *La Revue de Gériatrie*. 1998 ; 23 (2) : 107 - 108.
- ¹⁰⁰ Consoli S.M. « Violences et solitudes, dans l'expérience des fins de vie qui se prolongent ». dans « Souffrances autour du temps pris à mourir ». *La Revue de Gériatrie*. 1998 ; 23 (2) : 103-106.
- ¹⁰¹ Deschamps C. « Paroles à l'envers ...du temps », dans « Souffrances autour du temps pris à mourir ». *La Revue de Gériatrie*. 1998 ; 23 (2) : 109-112.
- ¹⁰² Zlatiev N. Les soins palliatifs à la rencontre du 2e type.... *Objectifs soins*, 1994 ; 23 : 45-51.