



IEPSCF-TOURNAI

53, rue Saint-Brice B-7500 TOURNAI
Tél. +32 69/22.48.41. - www.iepscf-tournai.be

« Jusqu'à la mort accompagnons la vie »

L'accompagnement de la personne en fin de vie

Présentée par : *Delaval Cloé*

En vue de l'obtention du diplôme d'aide-soignant

Année scolaire : 2020/2021

Remerciements

Je tiens d'abord à remercier Mme Père et Mr Vantomme qui m'ont aidé, guidé et soutenu tout au long de ce travail. Je remercie également tous les professeurs de la section aide-soignant de l'IEPSCF. Je remercie Simon qui a toujours su me soutenir, était là quand je baissais les bras et avec qui on sait toujours entre-aidé pour l'élaboration de nos épreuves intégrées ainsi que durant notre formation.

Je tiens aussi à remercier mes parents pour leur soutien, leur aide et leurs encouragements tout au long de ce travail et de ma formation.

Je remercie ceux qui ont pris le temps de me corriger, de me lire et de m'aider pour aboutir ce travail.

Enfin, je remercie ceux qui prendront le temps de lire cette épreuve intégrée.

Table des matières

INTRODUCTION	p. 1
I. Partie contextuelle	p.3
II. Partie conceptuelle	p. 7
1. La personne en fin de vie	p. 8
1.1. Vécu de la maladie selon E. Kübler-Ross	p. 8
1.1.1. Le refus et l'isolement	p. 8
1.1.2. L'irritation ou la colère	p. 9
1.1.3. La période du marchandage	p.10
1.1.4. La période dépressive	p. 10
1.1.5. L'acceptation	p. 11
1.2. États psychologiques de la personne	p. 11
1.2.1. Peurs irrationnelles du soigné	p. 11
1.2.2. Peurs secrètes du soigné	p. 11
1.2.3. Vécu de la maladie et deuils successifs	p. 12
1.2.4. Attitudes face à la maladie	p. 13
1.2.5. L'isolement social	p. 13
1.3. Problèmes rencontrés chez les personnes en fin de vie	p. 14
1.3.1. Les problèmes de bouche	p. 14
1.3.2. La constipation	p. 14
1.3.3. Les escarres	p. 15
1.3.4. La fatigue	p. 16
1.3.5. Les troubles du sommeil	p. 17
1.3.6. Les troubles respiratoires	p. 18
1.4. Les changements physiques annonçant la mort	p. 19
1.4.1. Durant les derniers jours de vie	p. 19
1.4.2. L'état de conscience	p. 20
1.4.3. Changements de la respiration et râles terminaux	p. 20
1.4.4. Le tirage	p. 21
1.4.5. Atteinte de la peau et du système musculaire	p. 20
1.5. La douleur	p. 22

2.	La conception du soin	p. 24
2.1.	Définition de soin	p. 24
2.2.	« Faire des soins »	p. 24
2.3.	« Prendre soin »	p. 24
2.4.	« Soigner »	p. 25
3.	Rôles de l'accompagnant auprès du soigné	p. 25
3.1.	Rechercher la bonne attitude	p. 25
3.2.	Faire prévaloir le silence	p. 26
3.3.	Comprendre les « attitudes de défense »	p. 27
3.4.	Analyser les difficultés de l'accompagnement	p. 27
3.5.	Réfléchir sur les mots de la fin	p. 28
III.	Partie pratique	p. 30
1.	L'aide-soignant face à la souffrance psychologique du soigné	p. 31
2.	Que peut faire un aide-soignant par rapport aux problèmes physiques ?	p. 33
3.	Prise en charge de la douleur	p. 40
4.	Durant les derniers jours de la vie	p. 41
5.	La surveillance en fin de vie	p. 43
5.1.	Les signes d'inconfort	p. 43
5.2.	Les signes vitaux et la glycémie capillaire	p. 44
5.3.	L'élimination intestinale et urinaire	p. 44
6.	Quand la mort survient	p. 45
	CONCLUSION	p. 47
	ANNEXES	p. 50
	BIBLIOGRAPHIE	p. 56

INTRODUCTION

Lors de notre formation, nous devons passer par une série de différents stages¹. Pendant ces stages, nous sommes confrontés à toutes sortes de différentes situations comme rencontrer pour la première fois une personne atteinte de démence, effectuer ses premiers soins seul, se retrouver face à un refus de la part d'une personne et il y en a pleins d'autres. La situation dans laquelle j'ai dû faire face et ce, assez tôt à mon goût lors de mes stages, est celle de la fin de vie et de la mort. Cette situation particulière et difficile s'est déroulée dans une maison de repos et de soins situant sur Tournai. C'est dans cet endroit que j'ai rencontré une dame âgée au premier étage avec un cancer généralisé. Étant donné sa souffrance, elle bénéficiait de soins de confort. Par la suite, avec l'accord du médecin et de la famille, l'équipe soignante a fait appel à des soins palliatifs pour la fin de vie de la résidente.

Un samedi après-midi, après avoir terminé le tour des compléments alimentaires, je voulais aller voir la patiente dans sa chambre car je sentais qu'elle s'en allait doucement. En voulant entrer, une aide-soignante sort de la chambre en m'annonçant que c'était terminé, qu'elle était partie. A ce moment-là je n'ai pas réfléchi et je suis entrée pour aider les soignants qui étaient sur place. Ils ont bien vite remarqué que c'était mon premier décès. De ce fait, j'ai été accompagné de manière rassurante et je les remercie encore.

La fille de la résidente restait dans la chambre pour l'accompagner dans ce dernier voyage, mais au moment du décès cette dernière s'était absentée quelques instants pour se rendre à la cafétaria. Quand elle est revenue et a poussé la porte de la chambre nous étions occupés aux derniers soins. La fille, embarrassée sur le moment, a fermé la porte immédiatement et n'avais pas réellement compris ce qu'il venait de se passer. La fille est de nouveau rentrée et était bouleversée du décès de sa maman. Elle culpabilisait car elle voulait être présente lorsque sa maman s'en irait. Nous avons expliqué qu'elle n'est pas morte seule car un infirmier et une aide-soignante étaient présent. Nous avons demandé à sa fille si elle désirait choisir les vêtements que sa maman aurait bien voulu porter. Nous avons demandé à la fille si elle voulait restée au moment où nous allons habiller la résidente. Elle a refusée et à préférer sortir. Nous l'avons habillé, coiffé, mis des bijoux qu'elle aimait, mis ses lunettes et ses prothèses dentaires. Les draps ont bien été placé et tiré avec une petite fleur par-dessus. La résidente disposait d'un diffuseur d'huiles essentielles dans sa chambre, nous l'avons allumé.

¹ Stage d'observation, d'insertion et d'intégration.

Tout était mis en place pour que l'environnement soit le plus apaisant possible que ce soit pour la fille et pour la résidente. Je trouvais que tout ce qui avait été fait était dans un respect des plus profond et sincère.

Mourir est quelque chose qui arrive tous les jours mais cela n'est pas anodin. C'est une épreuve difficile à passer, à surmonter ou à vivre autant pour la personne mourante que pour les proches. Mourir peut et se faire partout, tantôt dans une maison de retraite, tantôt dans un hôpital, ou encore à son domicile. Il n'est pas possible de définir quel endroit serait le meilleur pour y mourir, cela dépend de chacun de par ses envies, ses désirs, ses croyances.

Mais la fin de vie d'une personne nécessite un accompagnement particulier de la part des aides-soignants, de l'équipe soignante et même de la famille. C'est pour cela que dans cette épreuve intégrée nous allons aborder cet accompagnement, qu'il soit pour aider au niveau psychologique du soigné ou physique que la fin de vie peut entraîner.

Partie contextuelle

La mort, un terme qui semble parler à la plupart d'entre-nous. Cela peut nous toucher de près ou de loin, être de l'ordre du vécu ou issu de la fiction, ce mot nous évoque bien quelque chose. Même si cela est un terme fréquemment utilisé, il peut néanmoins posséder plusieurs définitions, voyons ce que la science et les philosophes nous disent dans la littérature.

Selon la science, le terme « mort » vient du latin *mors*, la mort s'entend comme la fin de la vie, la cessation physique de la vie. La mort est un état irréversible et peut se définir comme l'arrêt définitif de toutes les fonctions organiques comme la respiration et l'activité cardiaque.

D'un point de vue médico-légal, la mort d'un être humain est le moment où le corps commence à se décomposer, à partir de l'instant où toutes les fonctions vitales sont suspendues : arrêt du cœur, de la respiration, du flux sanguin, des activités cérébrales.

Une autre définition met en avant que la mort soit un arrêt complet et définitif des fonctions vitales d'un organisme vivant, suivi par la destruction progressive de ses tissus et organes.

Selon les philosophes, d'après le Phédon de Platon, la mort serait la séparation du corps et de l'âme, ce dernier serait délivré de sa prison charnelle. L'âme immortelle peut librement rejoindre le ciel des Idées et de l'Eternité. Il dit « *On est mort, quand le corps, séparé de l'âme, reste seul, à part, avec lui-même, et quand l'âme, séparée du corps, reste seule, à part, avec elle-même.* »

D'après Epicure, la mort n'est rien car « *tant que nous existons la mort n'est pas, et que quand la mort est là nous ne sommes plus. La mort n'a, par conséquent, aucun rapport ni avec les vivants ni avec les morts, étant donné qu'elle n'est plus rien pour les premiers et que les derniers ne sont plus.* »²

S'il peut y avoir plusieurs définitions autour de la mort, il peut également y avoir divers types de mort. C'est-à-dire que nous pouvons mourir de différentes manières. Il existe la mort cérébrale, la mort clinique, la mort subite, la mort naturelle, la mort biologique, la mort accidentelle et la mort violente.

D'abord, la mort cérébrale ou encéphalique est également appelée coma dépassé ou coma de type IV. Elle est définie comme l'état de cessation complète et définitive de l'activité cérébrale. Elle est caractérisée par un électroencéphalogramme plat. Comme le cerveau contrôle les fonctions vitales, la personne ne sait plus respirer seule et est donc placée sous respiration artificielle.

Ensuite, il y a la mort clinique ou appelée mort apparente, c'est lorsque la personne n'a plus d'activité musculaire spontanée, qu'elle ne respire plus et n'a plus de réflexe. Cet état peut être

² Selon « La Lettre à Ménécée » écrite par le philosophe Epicure

réversible grâce à des techniques de réanimation cardiaque et respiratoire. C'est le moment où le cœur s'arrête.

Continuons avec la mort subite, on dit qu'elle est subite lorsqu'elle survient de manière brusque, qu'elle touche une personne en bonne santé et qu'elle est d'origine naturelle. Cette mort subite arrive souvent à cause de pathologies cardiaques.

La mort naturelle est la suite logique de l'évolution fatale d'une maladie, d'un état pathologique ou physiologique connu ou non. La plupart des mort naturelles sont d'origine cardiaque et sont donc liées à la mort subite. Comme autres maladies où la mort peut être naturelle nous trouvons les cancers, les AVC, les ruptures d'anévrisme ou encore les embolies pulmonaires.

Ensuite, la mort biologique correspond à la mort des cellules dont cérébrales, il n'est donc plus possible de réanimer la personne.

La mort accidentelle est ici causée par un accident (accident de voiture, de la route, au travail, domestique, ...).

Enfin, il existe la mort dite violente car elle est la conséquence d'une action violente exercée par un agent extérieur qui peut être physique ou toxique à cause d'une personne, d'une machine ou d'un produit. La mort violente ce fait dans des circonstances criminelles, accidentelles ou suicidaires.

Tenter de définir le mot « mort » est une première étape mais il est aussi important de savoir comment est perçue la mort dans nos sociétés.

Au Moyen-Âge et jusqu'environ le 18^{ème} siècle, la mort était quelque chose de courant et pouvait frapper n'importe quand chez n'importe qui. Elle faisait en quelque sorte partie de la vie quotidienne et la mort était familière. La mort à ce moment-là était acceptée, sans drame, Philippe Ariès³ parle même de « *mort apprivoisée* ». La coutume était d'être enterrer dans l'église auprès des saints. Les classes sociales étaient apparentes car les plus riches étaient enterrés dans l'église tandis que les plus pauvres l'étaient au cimetière. Pendant plusieurs siècles, la mort était souvent causée par des maladies infectieuses (épidémie de choléra, la peste, ...).

Vers la fin du 18^{ème} siècle, la mort est devenue un sujet qui fait peur, d'horreur et les cimetières sont considérés comme des lieux de maléfices. Ils ont donc été migrés hors des villes voir déménagés ailleurs.

Au 19^{ème} siècle, la mort perd sa « familiarité ». On observera des sentiments de deuil exagéré avec des démonstrations parfois hystérique comme des évanouissements et des pleurs excessifs. Cela va

³ Philippe Ariès (1914-1984) est un journaliste et historien français, connu pour son étude sur l'évolution de l'attitude de l'homme devant la mort.

démontrer le rejet de la mort et un refus de la disparition de l'autre. À cette période, les cimetières et les tombeaux sont vénérés.

Vers la fin du 19^{ème} siècle et au 20^{ème} siècle, la mort devient un sujet tabou. La médecine moderne essaie d'effacer la mort de notre conscience pour la remplacer par la maladie. En effet, la médecine se spécialise, combat la maladie et ne laisse plus place à la mort. On ne meurt plus chez soi ni en public mais bien à l'hôpital. Mais on ne meurt plus des mêmes raisons qu'avant, ce sont les maladies chroniques de longue durée qui dominent. Cela va influencer notre manière d'appréhender la mort. Depuis une vingtaine d'années, on voit se développer une nouvelle conception de la mort avec le développement des soins palliatifs. On tente de chercher une mort pacifiée avec le moins de douleurs et de symptômes possibles et ce, avec un certain confort. Les soins palliatifs sont basés sur une nouvelle philosophie médicale où l'on porte attention sur les composantes sociales, psychologiques et spirituelles de la personne. On observe une nouvelle conception de la fin de vie où la personne peut participer à la décision d'arrêt ou de limitation des traitements et devenir acteur de sa propre mort.

Pour conclure, nous pouvons donc dire que la mort est un sujet difficile à définir avec exactitude voir même impossible à définir car il n'y aura jamais une définition universelle de la mort. Chaque personne aura sa propre approche de la mort et la définira comme elle le voudra, le sentira. Passons maintenant à la partie conceptuelle, théorique de ce travail.

Partie conceptuelle

Nous venons d'aborder différentes définitions concernant la mort, qu'il existait plusieurs types de morts et comment elle est perçue au sein de notre société. Il est maintenant important d'aborder la façon dont une personne va vivre l'annonce de sa maladie ainsi que cette dernière. De l'annonce de la maladie par les médecins jusqu'à sa mort, la personne va passer par diverses étapes d'ordre psychologique et physique. Identifier ces différentes étapes au mieux et accompagner la personne sera primordial. En premier lieu, nous allons aborder le côté psychologique de la personne. C'est-à-dire qu'une fois la personne au courant de sa maladie et de l'issue de celle-ci, elle va vivre sa maladie en passant par des étapes et certains états psychologiques. Ensuite, la personne suite à sa maladie va devoir faire face à des difficultés d'ordre physique, dit somatique. S'en suivra des changements au niveau du corps dû à la fin de vie et à une mort prochaine. La douleur étant un problème plus particulier sera abordée également car elle est une composante importante dans le vécu de la maladie et de la fin de vie. Enfin, la conception du soin et du rôle de l'accompagnant auprès du soigné seront expliquées dans cette partie conceptuelle pour une bonne prise en charge.

1. La personne en fin de vie

Chez une personne en fin de vie, il faudra prendre en compte deux composantes importantes pour que la prise en charge soit optimale. Ces deux dimensions sont les problèmes psychologiques et les problèmes somatiques⁴ que la personne va rencontrer suite à la fin de vie.

Abordons tout d'abord les problèmes psychologiques de la personne en fin de vie.

1.1. Vécu de la maladie selon E. Kübler-Ross

Elizabeth Kübler-Ross décrit le chemin par lequel va passer une personne confrontée à la maladie.

On y retrouve cinq étapes :

1.1.1. Le refus et l'isolement⁵

Le refus et le déni est un état de choc temporaire que la personne va vivre après l'annonce de la maladie. Ses propos peuvent être : « *Ce n'est pas possible* », « *Ce n'est pas vrai* », « *Il doit y avoir une erreur* ». Certains demandent à avoir un second avis médical. D'autres, en sortant du cabinet médical se sentent comme dans un état second, comme si tout ce qu'il venait de s'être dit n'était pas vrai. Cela peut durer un certain temps et la personne à l'impression d'avoir une double vie, où la vie et la mort sont en parallèles. Elle se sent comme séparée des autres car eux peuvent encore faire des projets. Elle va se méfier de tout, va dire que ce qu'on lui explique est faux. Elle va de ce fait vérifier sur internet, dans un dictionnaire médical, en demandant à ses proches ou même en

⁴ Qui se rapporte au corps.

⁵ Ou appelé période de déni.

changeant de médecin. En contre parti, d'autres vont réagir en faisant aveuglément confiance à une seule personne⁶. Cette dernière se verra de recevoir le pouvoir mais aussi le devoir de sauver la personne de la mort. Le soignant se sentira valorisé et flatté mais il y a un risque qu'il tombe dans la culpabilité s'il n'arrive pas à sauver la personne. Il est important de comprendre que cette phase est une étape normale et naturelle, elle peut être vécue différemment selon les personnes et selon certains facteurs⁷.

1.1.2. L'irritation ou la colère⁸

Dans cette phase, la personne aura une question qu'elle va se poser sans cesse à savoir : « *Pourquoi moi ?* ». Prenons un exemple, imaginons quelqu'un qui fait toujours attention à son alimentation, qui pratique du sport pour se maintenir en forme, qui n'exagère pas de l'alcool et qui ne consomme pas de tabac. Cette personne, malgré tout cela, sera atteinte d'un cancer. Jusqu'à la veille de sa mort, cette personne se demandera encore : « *Pourquoi moi ?* ».

L'annonce du diagnostic est souvent vécue comme une injustice accompagnée d'un sentiment de colère. Cette phase d'irritation et de colère peut durer et donc devenir difficile pour l'entourage et/ou l'équipe soignante. Plusieurs personnes peuvent même devenir la cible de cette colère car la personne va projeter son agressivité. Même si tout le monde fait son possible pour l'aider et/ou le soulager, rien ne va convenir.

Quelques exemples :

- Refaire son lit sera synonyme de dérangement et ne pas le faire sera pour lui de la négligence voire du manque de respect.
- Rendre visite sera un empêchement de se reposer et ne pas venir pour le laisser se reposer sera vécu comme un abandon.

Ces exemples désignent et montrent la manifestation de sa révolte ainsi que la prise de conscience de sa maladie. Souvent les difficultés surviennent car l'entourage et l'équipe soignante ne prennent pas assez de recul par rapport aux propos du malade. Ils ont l'impression de ne pas bien faire ou de ne pas assez faire et vont ressentir de la culpabilité. Cette colère n'est pas à cause des soignants et de la famille mais plutôt due à la découverte de la maladie et ce que cela induit sur le quotidien. Il y a donc un risque que ces personnes se sentent personnellement attaquées.

Face à cela, une suite de réactions peut apparaître, avec toujours plus de violence et d'agressivité. Pour voir une amélioration, il faut que chacun reconnaisse que cette agressivité est une sorte de

⁶ Souvent faisant parti du monde médical ou paramédical.

⁷ L'âge, le caractère, le style de vie, l'état affectif.

⁸ Ou appelé période de révolte.

lassitude, d'épuisement. Il est peut-être normal qu'à un moment donné on peut rejeter la personne malade trop exigeante. Admettre cette envie veut alors dire comprendre et reconnaître cette dernière qui elle veut repousser l'idée de sa mort et toutes les personnes qui lui rappellent cette menace.

1.1.3. La période du marchandage

Il se peut que la personne cherche à « acheter du temps⁹ ». Il n'est pas étonnant de voir une personne qui est en fin de vie retrouver un regain d'énergie impensable pour un quelconque évènement¹⁰. Cette période de marchandage est plus courte que les autres, il sera question de retarder l'échéance et de prendre de la distance entre soi et la mort.

1.1.4. La période dépressive

Dans ce stade, les paroles de la personne peuvent être : « *Ce n'est plus la peine* », « *Merci, je n'ai besoin de rien* », « *Aller voir d'autres patients, ils en ont plus besoin que moi* ».

La personne s'isole, cesse de lutter et s'exerce à quitter la vie et son entourage. Ce qui la préoccupe reste à l'intérieure d'elle, cela devient plus existentiel et elle ne souhaite plus le partager à des tiers¹¹. Nous ne sommes pas face à une dépression réellement mais à une tristesse très profonde où les antidépresseurs ne font aucuns effets. Les soignants feront attention durant leurs soins en veillant à soulager le plus possible ce qui pourrait être à l'origine de douleurs¹². Il y aura une grande importance sur ces gestes professionnels qui seront réalisés tout en douceur et avec un respect total. Il n'est pas rare qu'en entrant dans certaines chambres, le silence et le respect sont maîtres. On y parlera à voix basse, nos gestes seront doux, calme et minutieux tout en continuant à expliquer nos soins. À ce moment-là, la personne peut exprimer sa peur ou dire qu'il est prêt par un mot dit faiblement ou par un regard. Mais pour percevoir cette communication, il faudra avoir une oreille plus qu'attentive et ce, pour entendre ces craintes par rapport à ces proches, face à la question de l'agonie ou l'au-delà. Chacun ne peut qu'être interpellé dans son humanité la plus vraie et cela peut être un moment riche en partage. Ce stade doit être reconnu, respecté et nous devons être à l'écoute pour aider la personne. Mais nous devons garder en tête que nous ne pouvons pas réellement comprendre la personne, cela arrivera à notre propre fin de vie.

⁹ Certains en font même clairement la demande au médecin.

¹⁰ Le mariage d'un enfant, la naissance d'un petit-enfant, un dernier Noël.

¹¹ Familles, amis, équipe de soin.

¹² Toilette, escarre, mobilisation, bouche sèche.

1.1.5. L'acceptation

L'acceptation permet de s'exercer à reconnaître la réalité et aussi à reconnaître ce que nous pouvons changer de ce que nous ne pouvons pas changer humainement¹³. Ce sentiment d'impuissance s'accompagne d'un travail intérieur, à savoir le travail de deuil. Une personne qui a l'impression que sa vie a été bien remplie, qui a le sens d'une vie bien finie et qui laisse derrière elle tout en ordre, aura plus de facilité à traverser cette phase. Chacun s'adaptera à ce stade à sa façon, en fonction de son âge et de sa culture. C'est pour cela que cette phase nécessite du temps, précieux et nécessaire pour « bien mourir ». Bien mourir n'est pas une chose populaire dans nos sociétés, où l'on préfère que cela se passe rapidement et ce, sans que personne ne s'en rende compte. Si la personne a trouvé son propre chemin, c'est à ce moment que la famille est souvent perdue et a besoin de compréhension car son proche lui échappe.

1.2. États psychologiques de la personne

1.2.1. Peurs irrationnelles du soigné

Une personne soignée qui se sentira mal informée sur sa maladie, pourra se sentir mal soigné, mal accompagné ou encore mal pris en charge. La personne aura beaucoup d'angoisses et va donc surveiller et observer tous les faits et gestes des professionnels. Cela peut se traduire en exigences¹⁴ venant du soigné et transmise à la famille. Cette dernière peut alors avoir un rôle de messenger auprès du personnel soignant. La personne en fin de vie peut parfois devenir insupportable car il pense que le soignant peut lui éviter la mort et ne comprends pas pourquoi il ne le fait pas.

1.2.2. Peurs secrètes du soigné

Ce n'est pas forcément la mort qui fait le plus peur aux personnes en fin de vie ainsi qu'aux proches, mais le fait qu'il n'est plus ce qu'il a été. On parle alors de perte de l'intégrité de soi, elle peut dépendre du regard que le soigné porte sur lui-même ou celui de l'entourage et/ou des professionnels. Plusieurs mots ou expressions peuvent exprimer cette perte d'intégrité de soi : « *Il se détériore* », « *Il se dégrade* », « *Je ne peux pas le voir dans cet état* ». Cela met l'accent sur l'atteinte du corps de la personne mais aussi sur son esprit.

¹³ Nous ne pouvons pas empêcher la mort une fois que l'agonie survient.

¹⁴ Reproches aux soignants, agitation, questions répétitives, ...

1.2.3. Vécu de la maladie et deuils successifs

- L'image de soi

La relation de la personne soignée avec son propre corps sera déstabilisée, perturbée et son corps sera différent de celui avant la maladie. Souvent le soigné, au courant de sa maladie se sent comme en quelque sorte dégradé, abimé ou détérioré accompagné d'une perte de son corps et de ses fonctions. Il se demande alors quel regard ont les autres sur lui.

« *Ce corps de plaisir devient un corps de douleur. Ce corps de lien devient un corps séparé¹⁵.* »

- Le vécu du temps

Le vécu du rapport au temps sera modifié pour le soigné car sa vie sera coupée en deux. En effet, il y aura le temps « d'avant » et le temps « d'après » la maladie. Le temps avant la maladie se caractérise par une capacité à créer des projets¹⁶ et à les réaliser. La mort n'étant pas un sujet où l'on s'attardait, on n'y pensait tout simplement pas. La vie est vécue aux fils des saisons, des évènements, le temps passe et la vie suit son cours. Jusqu'au moment où le diagnostic tombe et la maladie frappe, c'est le temps après la maladie. Les incertitudes et les doutes s'installent. De plus, l'angoisse¹⁷ et l'insécurité se rajoutent. Le quotidien doit être réaménagé et on refuse que quelqu'un nous voit comme cela, une estime de soi doit être refaite. Ce temps-là est synonyme d'acceptation, d'adaptation et de respect de l'état présent. De nouvelles choses sont à apprendre : le relatif, le changement, la prudence, la mortalité.

- La relation à l'autre

Il faut savoir que s'il y a un changement dans notre relation avec nous-même, alors les relations avec les autres seront perturbées aussi. Une personne malade peut ne pas accepter l'état dans lequel elle est, elle peut même avoir honte¹⁸ d'elle-même. De ce fait, la relation avec les autres peut être compliqué, elle peut avoir du mal à supporter les autres personnes autour d'elle. Il est important de savoir que la personne soignée va avoir des nouveaux besoins¹⁹ à cause des transformations au niveau de son corps et de sa perception d'elle-même. Cela peut être difficile pour les proches et ils peuvent éprouver un sentiment de culpabilité²⁰. Même si le vécu et le ressenti de la personne soignée auront des répercussions sur les relations qu'elle peut entretenir avec les autres, elle va chercher une relation forte²¹.

¹⁵ Dolto Catherine.

¹⁶ Familiaux ou professionnels.

¹⁷ Et demain, de quoi sera-t-il fait ?

¹⁸ Que quelqu'un fasse sa toilette, qu'elle émet des urines et/ou selles involontairement.

¹⁹ Se reposer, s'isoler des autres, se reconstituer.

²⁰ Fait-on bien pour elle ? Est-ce assez ou insuffisant ce que nous lui offrons ?

²¹ Forte sur le plan affectif, de la confiance, de l'espérance, du parler « vrai ».

1.2.4. Attitudes face à la maladie

Trois attitudes peuvent être rencontrées chez une personne soignée face à la maladie.

Tout d'abord, la maladie et les conséquences que cela a sur la personne peuvent être vécues comme un échec voire à une destruction d'elle-même. On sera souvent face à un soigné qui ne sera satisfait de rien, qui va guetter ce qui a été mal fait. Ces personnes-là auront tendance à être agressif avec les proches mais aussi avec les soignants. Elle sera susceptible de faire des reproches, des critiques et peut ne pas se montrer coopérative avec le personnel soignant. Ensuite, certaines personnes vivent leur vie comme si la maladie n'en faisait pas partie. Ces personnes-là veulent être comme elles étaient avant l'annonce du diagnostic. Mais tout cela n'est qu'illusion et elles ne sont pas convaincues. Par conséquent, elles vivent dans l'angoisse, ne demandent jamais d'informations sur leur état de santé et ne prononcent pas le nom de leur maladie. Ce déni ressort à un moment donné et la douleur²² fait surface. Enfin, d'autres personnes vont se cacher dans la dépendance totale que ce soit avec la famille mais aussi avec l'équipe soignante. Elles auront tendance à avoir un comportement régressif. Le but²³ étant d'être pris en charge complètement pour éviter de faire face à la vie, à un obstacle ou à la mort.

1.2.5. L'isolement social

Au fur et à mesure que le temps passe, le corps de la personne en fin de vie se dégrade et arrête de fonctionner. C'est pour cela que cette dernière ne porte plus d'intérêt pour les personnes qui l'entourent. Elle va alors décider de ne plus parler, de marmonner de façon incompréhensible, de ne plus répondre aux questions qu'on lui pose ou va tout simplement tourner le dos. Il faut savoir que quelques jours avant que la personne en fin de vie se coupe du monde, elle peut avoir un regain d'énergie et montrer de la joie et de l'affection envers ses proches. Cette phase peut durer moins d'une heure comme elle peut durer toute la journée.

Les problèmes psychologiques ont été vu, abordons maintenant les problèmes physiques liés à la personne en fin de vie.

²² Physique, psychologique, sociale et/ou spirituelle.

²³ Étant inconscient.

1.3. Problèmes rencontrés chez les personnes en fin de vie

1.3.1. Les problèmes de bouche

Il faut savoir que chez les personnes en fin de vie, presque la totalité vont faire face à des problèmes buccaux. Les divers signes des problèmes buccaux peuvent être une bouche sèche, une mauvaise haleine, une douleur au niveau de la bouche, une présence d'aphtes²⁴, des difficultés à avaler, une perte de goût ou encore une perte d'appétit. Plusieurs causes peuvent expliquer l'apparition de ces problèmes buccaux, on y trouve la déshydratation, la respiration par la bouche, la prise de certains médicaments et la cachexie²⁵. Cela aura un impact sur différentes choses à savoir, l'hydratation, l'alimentation, la communication et la relation. D'abord, cela aura des conséquences sur l'hydratation où la personne aura des difficultés à boire et à déglutir si sa bouche est très sèche ou si elle présente des douleurs au niveau de la bouche. Ensuite, l'alimentation peut être perturbée. La personne présentera des difficultés à manger, mâcher et avaler à cause de la bouche sèche ou à cause des douleurs. Il se peut qu'elle n'ait plus l'envie de manger à cause de ces raisons mais aussi s'il y a la présence de perte de goût et d'appétit. Viens après les impacts sur la communication, il se peut que la personne ait du mal à parler si sa bouche est trop sèche. Avec la bouche sèche, il est probable que la personne a une mauvaise haleine et évitera de parler car elle sera gênée. Et enfin, si la communication est impactée par les problèmes buccaux, la relation en sera de même. La communication et donc la relation avec les tiers seront perturbées si la personne évite ou refuse de parler suite à ces problèmes buccaux.

1.3.2. La constipation

Il s'agit d'une difficulté à évacuer les selles ou de selles rares qui ont une petite taille et sont dures. Cette constipation est fréquente chez les personnes en soins palliatifs et est très gênante et désagréable. On parle de constipation si la fréquence de selles est inférieure à trois fois par semaine²⁶ ou s'il y a difficulté à expulser des selles dures et qui sont donc déshydratées²⁷. Il y a deux types de constipation, la constipation terminale qui sont des selles mal évacuées par l'intestin terminal et la constipation de progression qui survient à cause que les résidus alimentaires progressent mal dans le gros intestin.

²⁴ Ulcération (perte de substance d'un revêtement épithéliale, cutanée ou muqueux) superficielle et douloureuse observée le plus souvent sur la muqueuse buccale.

²⁵ Dû à l'amaigrissement de la personne, les gencives peuvent se résorber et les dentiers sont souvent trop grands et blessent la personne.

²⁶ Constipation quantitative.

²⁷ Constipation qualitative.

On retrouve des symptômes comme une sensation de ballonnement abdominal, des gaz, des douleurs ou une pression dans le ventre, une sensation que les intestins ne sont pas complètement vidés, un ralentissement de la fréquence d'émission des selles, des selles dures, sèches et difficile à expulser ainsi qu'un saignement provoqué après un effort. Dans les causes de la constipation on peut retrouver le fait de suivre un régime alimentaire pauvre en fibres et de ne pas boire suffisamment, le fait de renvoyer à plus tard d'aller aux toilettes²⁸, certaines pathologies²⁹, l'inactivité prolongée ou la prise de certains médicaments³⁰. Le fécalome est une complication de la constipation et arrive très fréquemment chez la personne alitée. Le fécalome est une boule de matière fécale très dure et sèche qui s'accumule dans le rectum. Il est dû au fait que l'intestin absorbe le peu d'eau qui reste dans les selles. Les selles vont durcir et devenir très sèches. Au début, les selles vont passer sans problèmes dans l'ampoule rectale, lorsqu'elle est pleine, le rectum déclenche l'ouverture réflexe du sphincter anal. Mais le fécalome est supérieur au diamètre des selles normales et n'arrive pas à descendre. La personne présentera donc des douleurs pour aller à selle sans succès. Ce fécalome va irriter les parois du rectum et va entraîner la sécrétion d'eau et donc une diarrhée trompeuse, ce qui s'appelle les fausses diarrhées. On peut retrouver de nombreux symptômes du fécalome comme des douleurs abdominales, des fausses diarrhées, une occlusion intestinale³¹, des nausées, des vomissements, de l'agitation ou encore de la confusion.

1.3.3. Les escarres

Ce sont des plaies de pressions³² qui peuvent être douloureuses et sont sujettes à d'importantes infections. L'arrêt de la circulation sanguine due à une longue compression sur un endroit spécifique du corps provoque la formation d'escarre. Cette longue pression va entraîner une ischémie à cet endroit. C'est-à-dire que cette région recevra un apport moins important en sang et donc en oxygène. La nécrose³³ va apparaître et c'est à ce moment que l'escarre peut se former. L'escarre peut d'abord être une simple rougeur ou une plaie sèche³⁴. Deux zones, à savoir le talon et la région sacrée³⁵ sont plus à risque d'apparition d'escarre car on y trouve une fine couche de peau. En plus

²⁸ La quantité de selles augmente, les selles deviennent plus volumineuses et dures et ont du mal à passer.

²⁹ Le diabète, le cancer du rectum ou du côlon, des troubles neurologiques (Parkinson, sclérose en plaques), ...

³⁰ Morphines, codéines, certains antidépresseurs, ...

³¹ Blocage partiel ou total de l'intestin empêchant le transit normal des matières fécales et des gaz.

³² Aussi appelé ulcère de décubitus ou plaie de lit.

³³ Mort d'un tissu vivant.

³⁴ Ce sont les premiers signes de l'escarres !

³⁵ Région du sacrum et du coccyx.

de cette fragilité, ce sont des régions qui sont le plus en contact avec des surfaces dites dures³⁶ chez les personnes en fin de vie³⁷.

Les causes de la formation d'escarres peuvent être :

- La pression : selon sa durée et son intensité chez les personnes qui sont grabataires ou alitées
- La déshydratation et/ou la dénutrition : en effet, cela peut entraîner une mauvaise nutrition de la peau et celle-ci devient plus fragile et vulnérable car elle ne possède pas tous les éléments nutritifs³⁸ nécessaires pour être de bonne qualité et assurer une bonne cicatrisation.
- L'incontinence urinaire et/ou fécale : il faut éviter à tout prix la macération car cela favorise la formation d'escarre.
- L'état cutané : les personnes qui ont tendance à avoir une peau très sèche sont plus à risque.

Il existe des échelles pour évaluer le risque lié à l'apparition d'escarre chez la personne, pour cela il y a l'échelle de Norton et l'échelle de Braden.

1.3.4. La fatigue

La fatigue procure différentes sensations comme de la faiblesse, une difficulté à se concentrer, un manque de force. La fatigue peut avoir diverses conséquences à savoir une diminution de l'autonomie, une perte d'appétit et un manque de communication. En effet, l'autonomie de la personne va se dégrader car si elle se sent trop fatiguée, elle aura tendance à moins vouloir faire des choses que ce soit dans les activités de la vie quotidienne ou dans des activités récréatives. Ensuite, la perte d'appétit est dû au fait que la personne ne bouge plus à cause de la fatigue intense. L'envie de manger ne sera plus présente suite au manque d'énergie de la personne. Enfin, le manque de communication sera présent car la personne étant fort fatiguée n'aura plus la force de se lever ou de rester réveiller pour communiquer avec des tiers. Toutes ces conséquences de la fatigue vont provoquer une souffrance chez la personne soignée mais aussi à son entourage. On peut retrouver plusieurs causes qui peuvent être à l'origine de la fatigue comme les pathologies directement consécutives au cancer ou à son traitement : anémie³⁹, déshydratation, infections, troubles

³⁶ Comme le lit, le fauteuil.

³⁷ Le plus souvent, elles sont alitées.

³⁸ La peau a besoin de beaucoup d'eau ainsi que de protéines, de vitamines, de sels minéraux, ...

³⁹ Diminution du taux d'hémoglobine dans le sang et donc une diminution de la quantité d'oxygène dans le sang.

métaboliques⁴⁰. Mais aussi liés à d'autres traitements comme la radiothérapie, la chimiothérapie ou encore la chirurgie. Divers symptômes physiques causés par la maladie peuvent entraîner de la fatigue comme la douleur, les nausées, les vomissements ou les troubles du sommeil. En plus des symptômes physiques, les symptômes émotionnels causés par la maladie ou son traitement génèrent de la fatigue. Enfin, comme dernière cause à la fatigue, nous retrouvons l'immobilité. Car en effet, au moins on bouge, au plus on est fatigué. La fatigue, comme expliqué auparavant, a des conséquences sur la personne. C'est pour cela qu'il faudra faire attention à certains signes qui peuvent alarmer. Nous y retrouvons le manque d'intérêt ou de motivation pour des activités de la vie quotidienne, de l'insomnie⁴¹ ou de l'hypersomnie⁴², un sommeil qui n'est pas reposant ni réparateur. De plus, nous pouvons voir des problèmes de mémoire à court terme, de l'incontinence urinaire et/ou fécale et enfin des réactions émotionnelles à la sensation de fatigue comme la tristesse ou l'irritabilité.

1.3.5. Les troubles du sommeil

L'insomnie est quelque chose de fréquent chez les personnes en fin de vie et elle est souvent liée à l'anxiété. Ces deux troubles sont une conséquence de l'incertitude et de l'inquiétude face à la maladie de la personne et de son futur. Elles sont des manifestations de la peur de souffrir et de mourir. Il faut savoir que de nombreuses personnes atteintes de la maladie ont peur de mourir pendant leur sommeil, c'est pourquoi elles ne veulent pas dormir la nuit. S'il y a des troubles du sommeil associés à de l'anxiété, alors le seuil de tolérance face à la douleur peut se voir diminuer. En effet, si une personne ne dort pas et/ou pas assez, elle se sent fatiguée et peut donc vite être irritée et fragile psychologiquement. De plus, si elle est fort anxieuse, elle aura moins de résistance face à la douleur et la sensation de douleur peut même être multipliée. Un cercle vicieux peut s'installer : anxiété- insomnie- douleur. On retrouvera plusieurs causes à l'insomnie comme la maladie elle-même qui peut la provoquer, la prise de certains médicaments comme les diurétiques⁴³, corticoïdes⁴⁴, caféine. Mais aussi le sevrage de certains médicaments ou la prise en trop grande quantité de sédatif durant la journée ce qui peut inverser le rythme veille-sommeil.

⁴⁰ Hypercalcémie (taux trop élevé de calcium dans le sang), hypothyroïdie (maladie dans laquelle la glande thyroïde ne produit pas suffisamment d'hormones thyroïdiennes).

⁴¹ Problèmes persistants pour s'endormir et rester endormi.

⁴² Sommeil anormalement prolongé ou survenant trop fréquemment.

⁴³ Se dit d'une substance qui stimule la sécrétion de l'urine.

⁴⁴ Les corticoïdes désignent à la fois des hormones naturelles et des médicaments anti-inflammatoires.

Il faut prendre en compte les symptômes physiques, les stimuli dans l'environnement immédiat et les peurs de la personne. En effet, les symptômes physiques vont jouer un rôle dans les troubles du sommeil de la personne. On y retrouvera la douleur, les nausées, les vomissements, les troubles du transit⁴⁵, l'incontinence urinaire et/ou fécale, la fatigue profonde, l'essoufflement au repos et/ou nocturne (associé à l'angoisse) et enfin les sueurs nocturnes. Ensuite, les stimuli de l'environnement immédiat peuvent également perturber le sommeil de la personne. En effet, la lumière d'un réverbère qui illumine la chambre, des bruits du voisinage et/ou de couloir, une faim nocturne ou encore un besoin urinaire ou fécal peuvent déranger le sommeil de la personne. Enfin, les peurs de la personne vont avoir un impact sur le sommeil. Nous y retrouvons la peur de résultats d'exams médicaux ou de consultations, la peur de la solitude, de suffoquer à cause de l'angoisse, la peur de quitter ses proches, la peur de ne pas être compris par les autres, la peur de « comment cela va se passer » ou encore la modification de son image corporelle peuvent entraîner des troubles du sommeil. Mais à l'inverse, certaines personnes seront tellement fatiguées qu'elles dorment jour et nuit et ont un sommeil excessif. Cela est dû au fait que le métabolisme ralentit et que la personne en fin de vie mange et boit de moins en moins ce qui amène à la déshydratation. Le réveiller devient quelque chose de difficile.

1.3.6. Les troubles respiratoires

Ils se manifestent par une sensation d'étouffement qui est inconfortable pour la personne. Cette sensation d'étouffement occasionne de l'anxiété qui à son tour peut entraîner des troubles respiratoires.

Les troubles respiratoires peuvent avoir différentes causes comme une diminution de la pression d'oxygène dans le sang, une grande fatigue musculaire ou généralisée, une présence de liquide au niveau des poumons ou encore une compression de l'arbre bronchique⁴⁶.

Il faut prendre plusieurs signes en compte à savoir les difficultés respiratoires, la toux et les râles terminaux. Tout d'abord, lors de difficultés respiratoires nous pouvons remarquer plusieurs choses chez la personne comme le fait d'avoir une gêne, une difficulté inspiratoire ou expiratoire au repos et/ou après un effort. La sensation de manque d'air, de suffocation ou d'étouffement peuvent également être aperçues. D'autres éléments observables sont présents comme les sueurs froides ou chaudes, une rougeur ou pâleur du visage voire une cyanose, une fatigue générale, une sécheresse buccale, de l'agitation, des angoisses. Nous pouvons également voir des mouvements prononcés du thorax ou de l'abdomen et enfin un tirage des muscles respiratoires et des ailes du

⁴⁵ Constipation, diarrhée, fécalome.

⁴⁶ Ensemble des structures véhiculant l'air inspiré et expiré entre le larynx et les alvéoles pulmonaires.

nez. Ensuite, concernant la toux, il s'agit de l'expulsion brusque, bruyante, plus ou moins répétés de l'air contenu dans les poumons afin de chasser des voies aériennes toute substance irritante. Elle peut devenir une source de souffrance et peut causer de la fatigue, des crampes musculaires et des douleurs. Enfin, les râles terminaux correspondent à l'émission de tout bruits anormaux perçu à l'oreille ou à l'auscultation dû au passage de l'air à travers les sécrétions obstruant les voies aériennes. Ils apparaissent lors de l'approche de la fin de vie et ils ne sont pas douloureux.

1.4. Les changements physiques annonçant la mort

Nous venons donc de voir les problèmes tant physiques que psychologiques de la personne depuis l'annonce de sa maladie jusqu'à sa fin de vie. Abordons maintenant les dernières phases de fin de vie de la personne. Quelques jours avant l'agonie, le corps subit des changements physiques. Ce sont en quelque sorte des indications montrant que le corps va s'éteindre. Cela va permettre à l'équipe soignante d'anticiper la mort prochaine est donc de préparer les proches à cet événement douloureux.

1.4.1. Durant les derniers jours de vie

Un des premiers changements dans les derniers jours de la vie est la diminution d'énergie et donc la personne n'aura plus la force de sortir du lit. Cette grande fatigue va l'empêcher de rester réveiller ce qui va donc rendre difficile la communication mais aussi le fait de s'hydrater et de s'alimenter. Ce qu'il faut savoir c'est que la personne en fin de vie ne va plus forcément ressentir cette sensation de faim ni de soif et aura de plus en plus de difficulté à avaler. En effet, cette difficulté à avaler ne va plus permettre à la personne d'avoir le réflexe de déglutition, ce qui rend le risque d'étouffement⁴⁷ important. Lorsque la personne ne mange et ne boit plus, son espérance de vie est généralement de quelques jours. Il se peut que certaines personnes en fin de vie soient plus résistantes et peuvent par exemple lors de soins de bouche ingérer un peu de liquide, la mort peut alors survenir une à deux semaines plus tard. La phase terminale est quelque chose de naturelle dans le processus de fin de vie et le déclin physique continue de jour en jour. Au moment où la personne en fin de vie est alitée, qu'elle ne se mobilise plus tout seul et que l'autonomie diminue de plus en plus, il n'est plus une obligation de lever la personne et les soins se feront au lit, selon les directives infirmières. Il arrive très souvent que quelques jours avant de se couper de son environnement, la personne en fin de vie a une sorte de bouffée d'énergie⁴⁸ alors qu'auparavant

⁴⁷ Dit fausse déglutition, « fausse route ».

⁴⁸ Souvent appelé le regain d'énergie.

elle semblait se détériorer. Ce moment souvent inattendu est de courte durée, viendra ensuite un changement brusque de l'état de la personne pour en venir à la phase de l'agonie.

1.4.2. L'état de conscience

L'altération de l'état de conscience se fait de manière naturelle et progressive, ou rapidement ou peut être induite par la médication. La personne en fin de vie aura tendance à somnoler de plus en plus et les périodes de sommeil vont se prolonger et augmenter. Elle sera de plus en plus difficile à réveiller et sera moins présente pour évoluer vers un état comateux⁴⁹. Dans les derniers moments de la vie, comme le corps subit des changements, il se peut que cela provoque de l'agitation et un état de délirium. Des hallucinations peuvent apparaître. De ce fait, pour apaiser la personne, l'équipe infirmière va administrer une médication sédatrice⁵⁰ afin qu'elle puisse se reposer. Il est fort probable que la personne en fin de vie reste endormie jusqu'à ce que la maladie suive son évolution naturelle. On ne sait pas comment la personne peut traiter les informations même dans un état d'inconscience mais l'ouïe est très développée et serait le dernier sens à quitter le corps. Une chose importante et primordiale doit rester dans tous les esprits de l'équipe soignante, à savoir que la personne reste une personne humaine à part entière et doit être soignée en toute dignité et avec le plus grand des respects jusqu'à la fin de sa vie.

1.4.3. Changement de la respiration et râles terminaux

Dans les derniers moments de la vie, la respiration est le signal vital le plus annonciateur et révélateur. On va pouvoir observer des changements sous différentes formes. La respiration va devenir habituellement irrégulière que ce soit en fréquence, en rythme et en amplitude. Durant les dernières heures, la respiration peut devenir superficielle et s'accompagne de périodes d'apnées⁵¹ fréquentes et de plus en plus prolongées. Un modèle de respiration irrégulière appelé « Cheyne-Stokes » sera observée. Elle se caractérise par une alternance d'une période de respiration à amplitude exagérée⁵² et d'une période d'apnée. La respiration sera très profonde et rapide, puis plus courte et ensuite la personne ne respire plus pendant un certain moment. En ce qui concerne les râles terminaux, ils font partie du processus normal de la mort et sont typiques. Ils sont inspiratoires et expiratoires, parfois très forts et impressionnants. Ces bruits ne sont pas source de douleur pour la personne en fin de vie même si la respiration paraît difficile et embarrassée. Ce sont

⁴⁹ Marqué par la diminution de la conscience et de la sensibilité.

⁵⁰ Se dit d'une substance qui agit contre la douleur, l'anxiété et l'insomnie.

⁵¹ Suppression momentanée de la respiration.

⁵² À savoir, une hyperpnée.

des bruits causés par l'accumulation de sécrétions bronchiques dans les voies respiratoires. Il existe deux types de râles terminaux, le type 1 et le type 2. Les râles terminaux de type 1 correspondent à des sécrétions salivaires qui s'accumulent en fin de vie en raison des difficultés de déglutition. On les retrouve surtout dans les dernières heures de la vie. Les râles terminaux de type 2 sont quant à eux des sécrétions bronchiques qui s'accumulent sur plusieurs jours que la personne ne sait plus expectorer. C'est un signe d'une mort prochaine, en moyenne dans les 16 à 57 heures suivantes.

1.4.4. Le tirage

À la fin de la vie, les muscles de la respiration peuvent changer et on peut alors observer un tirage sous costal ou sous-claviculaire et les épaules de la personne en fin de vie montent quand elle respire. Cela peut donner l'impression que la personne s'étouffe ou est en détresse respiratoire alors que la personne est sereine et calme. Si la personne ne montre aucun signe d'inconfort ou d'agitation, c'est juste que d'autres muscles sont sollicités pour l'aider à respirer et que le corps travaille fort. Le tirage au niveau du maxillaire inférieur⁵³ associés à une respiration thoracique haute et des battements des ailes du nez sont souvent annonciateurs d'une fin de vie proche.

1.4.5. Atteinte de la peau et du système musculaire

Dans les dernières heures ou minutes avant la mort, la circulation sanguine va se concentrer sur les organes vitaux et va donc se retirer de la périphérie du corps. La personne va paraître pâle, va avoir un teint gris et la cyanose va s'installer. Les extrémités deviennent froides, les mains, les doigts, les pieds et les lèvres se cyanosent. Les jambes, les cuisses et les genoux deviennent marbrés et mal irrigués. À cause du ralentissement de la circulation sanguine, l'altération de l'intégrité de la peau⁵⁴ est presque inévitable même avec des mobilisations fréquentes. En fin de vie, à cause de la perte de la force musculaire, il se peut que la personne puisse dormir avec les paupières ouvertes et avoir une mâchoire tombante.

⁵³ Ou appelé mandibule.

⁵⁴ Rougeurs, plaies de pression.

1.5. La douleur

L'OMS⁵⁵ définit la douleur comme « *une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, associées à une lésion tissulaire réelle ou potentielle ou décrite en ces termes* ». La douleur est quelque chose de subjectif et vécue de manière personnelle. Tout le monde ne réagit pas à un même stimulus douloureux de la même façon, la douleur touche les sens, l'émotion et la mémoire et seule la personne peut décrire sa douleur. La douleur fait souvent référence à l'aspect physique et la souffrance à l'aspect psychologique. Sauf qu'il faut rappeler que la douleur physique entraîne toujours une souffrance morale car une douleur physique qui n'est pas soulagée peut occuper tout l'esprit de la personne. Si une douleur physique n'est pas traitée et qu'elle devient insupportable, la personne peut tomber dans la dépression avec une perte de l'envie de vivre et peut demander d'en « finir au plus vite ». Il existe plusieurs types de douleur, la douleur physique, la souffrance sociale et culturelle, la souffrance psychologique et la souffrance spirituelle. D'abord, la douleur physique est celle liée à la pathologie elle-même et aux traitements. Ensuite, concernant la souffrance sociale et culturelle, elle est liée à la perte du rôle social et familiale, avec les exclusions et les problèmes financiers. Poursuivons avec la souffrance psychologique qui englobe tout ce que la maladie peut entraîner à travers les émotions et les sentiments (peur, colère, tristesse, humiliation, sentiment de dépendance, ...). Enfin, la souffrance spirituelle concerne le questionnement lié au sens de la souffrance, de la vie, de la mort. La douleur peut être liée ou non à une lésion. C'est-à-dire qu'il existe des blessures sans douleur et des douleurs sans blessure. Par exemple, on peut décrire une douleur comme une « brûlure » alors que nous ne sommes pas brûlés ou encore sentir des « coups de poignard » sans en avoir reçu. La douleur peut agir comme un signal d'alarme car elle protège notre corps en quelque sorte des dangers⁵⁶. Mais dans beaucoup de cas, la douleur devient inutile et nous protège plus, c'est le cas dans les douleurs chroniques⁵⁷ qui ne donnent plus aucun message au corps. Pour gérer la douleur, il faut comprendre son mécanisme. C'est pour cela que l'origine de la douleur peut se situer à trois niveaux à savoir une origine nociceptive, neurogène et psychogène. L'origine nociceptive correspond à une activation au niveau périphérique du système physiologique, on retrouve par exemple un choc, un coup de marteau ou encore une douleur lombaire. Ensuite, l'origine neurogène est une atteinte du système nerveux central ou périphérique. Cela peut être la « douleur fantôme » d'un membre amputé. Et enfin, l'origine psychogène est une douleur causée par des facteurs émotionnels et comportementaux.

⁵⁵ Organisation Mondiale de la Santé.

⁵⁶ Lorsque l'on approche notre main du feu, notre cerveau sent le danger et nous signale d'enlever notre main.

⁵⁷ On parle de douleur chronique lorsqu'elle évolue depuis 3 mois, elle peut être de type arthrosique ou migraineux par exemple.

La douleur, vécue de manière personnelle, peut s'exprimer par des comportements observables que ce soit au niveau moteur, physiologique ou au niveau verbal. Tout d'abord, au niveau moteur nous pouvons observer chez la personne des tremblements, des gesticulations ou encore une position antalgique⁵⁸. Ensuite, au niveau physiologique nous pouvons mesurer une augmentation de la tension artérielle, de la température ou encore des pulsations. Enfin, au niveau verbal nous pouvons voir des cris, des pleurs mais aussi des gémissements chez la personne.

La gestion de la douleur chez les personnes en fin de vie est une priorité car cela engendre du stress pour l'organisme, car cela rappelle tout le temps à la personne qu'elle est atteinte d'une maladie, ce qui peut l'empêcher de dormir, de manger et de communiquer. Il faudra évaluer la douleur de manière quantitative à l'aide d'échelles. Il existe par exemple, l'échelle visuelle analogique (EVA), l'échelle DOLOPLUS ou encore l'échelle verbale simple (EVS).

Après avoir fait une évaluation quantitative, il faut évaluer la douleur de manière qualitative pour identifier les facteurs qui peuvent influencer la douleur, les composantes affectives et émotionnelles de la douleur, l'impact de la douleur dans les relations sociales et familiales. Cette prise en charge globale permet de déterminer la signification de la douleur en retraçant l'histoire de la personne. Avec cette anamnèse complète, l'équipe infirmière va pouvoir administrer les antalgiques qu'il faudra pour la personne tout en réévaluant régulièrement la qualité de vie de la personne. Pour l'administration d'analgésiques, il existe, selon l'OMS trois niveaux/paliers de puissance des analgésiques. Le niveau I correspond aux antalgiques non morphiniques, ce sont les antalgiques où la puissance est la plus faible (aspirine, paracétamol). Au niveau II, nous retrouvons les morphiniques faibles (codéine). Ils peuvent être utilisés seuls ou combinés avec un analgésique du niveau I (codéine-paracétamol). Enfin, le niveau III reprend les morphiniques forts (morphine et ses dérivés), ils peuvent être administrés par voie orale ou central⁵⁹.

⁵⁸ Position prise par le patient ou avec l'aide du personnel soignant afin de diminuer la douleur.

⁵⁹ Dispositif médical visant à cathétériser une veine de gros calibre, permet d'injecter des médicaments.

2. La conception du soin

2.1. Définition de soin

Le soin peut se définir comme « l'action de porter une attention particulière à quelque chose, à autrui ou à soi-même ». Selon Walter Hesbeen⁶⁰, le soin serait une attention particulière qu'un soignant donne à une tierce personne ou à un proche pour venir en aide. Pour Virginia Henderson⁶¹, le terme de soin signifie « *porter attention à, manifester de l'intérêt pour, prendre en compte, nourrir, laver, donner ce qu'il y a de meilleur, veiller, contribuer au bien-être, assurer un traitement ou une réparation, être présent, faciliter, accueillir, écouter, laisser faire* ». Le soin va contribuer au bien-être des personnes car le soignant va dans les limites de ses compétences faire quelque chose pour ces dernières. Le soin sera une notion indispensable à la vie car si on ne prend pas soin de nous, de notre vie, de notre corps, cela s'abîme.

2.2. « Faire des soins »

C'est effectuer des actes techniques où on utilise des procédures spécifiques ainsi que du matériel approprié manipulé avec un certain savoir-faire. Le soignant devra être habile, avoir de la dextérité, de la connaissance et de la maîtrise car sa responsabilité y est appliquée.

2.3. « Prendre soin »

C'est contribuer au bien-être de la personne en prenant compte l'environnement direct de celle-ci. Prendre soin cela comprend aussi les soins relationnels avec les interventions verbales et/ou non verbales. Des techniques de communication seront appliquées pour apporter une aide et/ou un soutien psychologique. En prenant soin, il faut prendre en compte ce que la personne vit et veiller sur elle dans sa globalité. Aider la personne à savoir ce qui est bon ou non pour sa santé et savoir comment y remédier⁶² fait partie de prendre soin. Prendre soin comporte deux aspects, un aspect technique et un aspect relationnel. L'aspect technique reprend par exemple l'aide au repas ou faire une toilette. L'aspect relationnel permet d'expliquer, d'informer, d'écouter, de soutenir, de mettre en confiance, de reconforter, de conseiller mais aussi d'éduquer la personne.

⁶⁰ Il est infirmier et docteur en santé publique de l'Université catholique de Louvain.

⁶¹ Elle était infirmière, enseignante et chercheuse américaine. Elle est à l'origine du modèle des 14 besoins fondamentaux.

⁶² L'aider à s'adapter à un traitement ou à une prothèse, l'aider à vivre les différentes étapes de sa vie jusqu'à la mort.

2.4. « Soigner »

C'est essayer de faire disparaître une maladie, de l'éliminer par des soins, des remèdes. C'est aussi procurer les soins nécessaires à la guérison, à l'amélioration de la santé de quelqu'un. Pour un soignant, c'est accomplir des actes professionnels dans la limite des compétences de chaque membre de l'équipe. Soigner ne s'improvise pas car les soins sont inscrits dans une démarche de soin réfléchi en équipe, ce n'est pas une simple exécution de tâches. L'aide-soignant doit aussi bien avoir des connaissances sur la personne soignée, sa pathologie, ainsi qu'une maîtrise de la technique gestuelle et de la relation.

3. Rôles de l'accompagnant auprès du soigné

Il y a deux caractéristiques de l'accompagnement à savoir la liberté et l'éthique. La liberté est un accompagnement en toute bienveillance d'une personne⁶³, elle ne peut pas se faire s'il n'y a pas le respect d'un espace de liberté. Pour le soignant, il s'agit de ne pas montrer le chemin à suivre pour la personne mais d'être à ses côtés en lui laissant le choix de son propre chemin et de son rythme. Pour cela, il faut s'ouvrir à la personne que l'on accompagne, montrer sa disponibilité envers elle et permettre l'expression de ses sentiments. Le soignant doit accepter la personne sans jugement et avec respect pour pouvoir maintenir le sentiment de dignité de la personne. Ensuite, par rapport à l'éthique pour accompagner une personne, il faut prendre en compte que celle-ci est un sujet de pensées, de désirs, d'interrogations philosophiques et spirituelles.

3.1. Rechercher la bonne attitude

Le soignant doit chercher quelle attitude serait la mieux et la plus appropriée auprès de la personne, c'est pour cela qu'il faut prendre en compte les manifestations non-verbales de l'écoute ainsi que les manifestations verbales de l'écoute. La communication non-verbale est quelque chose d'important et est ce qui compte le plus dans la communication et les échanges avec autrui. Tout d'abord, nous retrouvons le contact visuel, c'est-à-dire regarder l'autre. Nous pouvons montrer par le regard l'importance que l'on porte à une personne de part ce qu'elle dit ou fait et va en quelque sorte confirmer son existence. De plus, le regard est utilisé pour maintenir et enrichir la qualité des échanges. Attention, cependant il faut éviter de fixer la personne car cela pourrait mettre mal à l'aise et gêner. Ensuite, dans cette communication non-verbale nous retrouvons le langage corporel, le toucher ainsi que les différentes positions de notre corps. Cela nous permet de communiquer de

⁶³ Qu'elle soit atteinte d'une maladie, d'un handicap ou qu'elle soit en fin de vie.

façon non-verbale ce qu'il se passe à l'intérieur de nous, ce que nous ressentons. De plus, les soignants pourront montrer qu'ils sont présents et qu'ils portent de l'intérêt à la personne. Pour communiquer, il sera demandé de s'approcher de la personne, de se mettre à la même hauteur que cette dernière et de s'installer en face d'elle. De préférence, le corps sera détendu et les bras non-croisés, il est également possible de demander à la personne si la présence de notre main sur la sienne est dérangeante ou non. Enfin, ce qui fait également partie de la communication non-verbale est la voix. Elle sera chaleureuse et apaisante tout comme l'intonation pour montrer notre disponibilité envers la personne. La communication passe logiquement aussi par les manifestations verbales. On y retrouve la reformulation où le soignant va reformuler avec d'autres termes ce que la personne vient de dire et ce d'une manière plus explicite afin que la personne soit d'accord. Cela va permettre au soignant d'être sûr qu'il a compris ce qu'il vient d'être dit par la personne et cette dernière voit que ce qu'elle vient de transmettre a bien été compris. De plus, les questions qu'elles soient de clarifications ou d'explorations font partis des manifestations verbales. Ces questions vont permettre aux soignants de vérifier qu'ils ont bien compris les propos de la personne.

3.2. Faire prévaloir le silence

Le soignant peut avoir peur d'être jugé incompetent s'il ne répond pas assez rapidement. Il faut savoir que le silence n'est pas forcément synonyme de vide ou d'absence dans la relation mais au contraire c'est le prolongement de la réflexion. De ce fait, le soignant au lieu de répondre fait place au silence et permet d'écouter la personne. Pour écouter le silence, il sera demandé au soignant une présence très intense et la plus sincère possible. Le silence peut signifier différentes choses comme intégrer et comprendre ce qui vient d'être dit. En effet, avant de poser des questions bêtement, il faut d'abord prendre le temps de réfléchir à ce que la personne a dit, de comprendre ce qu'il a voulu dire et d'en comprendre le message qu'il a voulu faire passer. Ensuite, le silence peut également signifier le fait que suite à cette réflexion, on cherche la meilleure réponse ou la plus appropriée en prenant en compte ce qui vient d'être dit. Le silence peut également être synonyme d'une telle joie que des mots ne suffirait pas et que le silence lui exprime à ce moment beaucoup plus. Il arrive souvent que le silence véhicule plus d'émotions et d'intensité que des mots seraient capables de faire. Enfin, le silence peut également signifier de la peur ou de la souffrance. Quand certains messages, mots, phrases viennent d'être dit et que cela nous touche, nous bouleverse, notre gorge se serre tellement que les mots n'en sortent plus, le silence prend alors sa place à ce moment.

3.3. Comprendre les « attitudes de défense »

Dans la relation « soignant-soigné » chacun peut mettre en place ses propres mécanismes de défenses, le soignant devra les connaître pour mieux comprendre le soigné. Ces mécanismes de défense servent non pas à se défendre contre le monde extérieur mais contre une partie du moi. Cette partie du moi demande à oublier et veut se défendre contre les activités d'une autre partie du moi qui pourrait amener à faire souffrir.

Voici deux exemples :

- La régression : le soigné va refaire des comportements du passé, il va s'abandonner sans réaction et demande le maternage.
- L'agressivité envers le soignant : le refus comme la colère et l'agressivité envers les soignants sont des signes d'une réaction violente devant la souffrance ou la maladie ou encore la mort. On peut retrouver chez la famille du soigné, les mêmes comportements violents⁶⁴ envers l'équipe soignante.

3.4. Analyser les difficultés de l'accompagnement

Le soignant peut aussi subir de ce qu'on appelle la souffrance du soignant. La relation avec une personne malade et/ou en fin de vie est difficile et demande beaucoup d'énergie. De ce fait, certains accompagnants se sentent « vidés ». Cela peut parfois expliquer la peur d'être touché et donc la peur de franchir la porte de la chambre. Pour éviter d'être trop impacté, il est important de reconnaître ses limites ainsi que d'assumer parfois son impuissance.

- Reconnaitre ses limites

Chaque personne possède sa propre limite, elle va servir de protection pour mettre à distance ses sentiments. Pour établir sa limite, il faut se rendre compte que l'autre est différent de nous et il n'est pas possible de tout lui donner. Si on a conscience de ses limites, on peut alors faire place à l'autre en étant ni trop loin, ni trop près mais à une bonne distance. Être face à un patient malade ou en fin de vie peut engendrer beaucoup de stress qui peut donc dépasser nos limites ce qui par conséquent peut donner un excès de fatigue⁶⁵. On retrouve plusieurs signes qui montrent un excès de fatigue comme des pensées fréquentes et involontaires envers la personne malade et/ou en fin de vie, des pleurs et un sentiment d'abattement en fin de journée. Mais nous pouvons également ressentir un sentiment désagréable d'impuissance, une difficulté à se concentrer mais aussi de la colère, de l'irritabilité ou de l'anxiété.

⁶⁴ Ils doivent aussi être pris pour une défense.

⁶⁵ Qu'elle soit physique et/ou psychologique.

- Assumer son impuissance

Des soins difficiles au quotidien peuvent mettre à rude épreuve les ressources personnels du soignant ce qui peut rompre l'équilibre psychique qui lui permet de soigner sans fuir. Se sentir démuni et impuissant face à la maladie ou à la mort sont des sentiments que peuvent ressentir les soignants. Des moyens existent pour parler de ses difficultés comme les réunions d'équipes pluridisciplinaire. Elles vont permettre aux soignants d'avoir un moment pour parler de leurs difficultés, de leurs sentiments. Les transmissions servent à se concentrer et partager des informations mais c'est aussi un moment d'échanges. On retrouve également les groupes de paroles qui peuvent être mis en place suite à la demande de l'équipe.

3.5. Réfléchir sur les mots de la fin

Une personne en phase terminale sait qu'il est en fin de vie mais elle reste jusqu'au bout un être à part entière, un vivant. Qu'importe son niveau de conscience, une personne en fin de vie doit rester informée avant et pendant ses soins. Le soignant dira à la personne que la famille est informée et si elle vient. Certains proches ne souhaitent pas être présents lors des derniers instants de la personne et/ou ne souhaitent pas y participer. Le soignant doit donc se renseigner sur le désir des familles à ce propos et les déculpabiliser si elle ne se sentent pas capables d'être présentes auprès de la personne en fin de vie. Le soignant veillera bien évidemment au confort et au bien-être de la personne en fin de vie.

En conclusion, nous pouvons donc dire que la personne soignée va passer par différentes étapes psychologiques suite à l'annonce de la maladie. On y retrouve donc les 5 étapes de E. Kübler-Ross à savoir le déni, la colère, la période de marchandage, la période dépressive et enfin l'acceptation. La personne passera par des états psychologiques comme des peurs, une perturbation de l'image de soi, du vécu du temps et de la relation à l'autre, aura différentes attitudes face à la maladie et aura tendance à s'isoler des autres. En plus des problèmes psychologiques, la personne suite à sa maladie sera confrontée à des difficultés au niveau somatique. Les problèmes physiques les plus fréquents sont les problèmes de bouche, la constipation, les escarres, la fatigue, les troubles du sommeil et les troubles respiratoires. Après tout cela, s'en suivra la suite logique de ce qu'il se passe durant les derniers jours de vie à savoir l'altération de l'état de conscience, les changements respiratoires, l'apparition des râles terminaux du tirage et enfin l'atteinte au niveau de la peau et des muscles. La douleur est souvent présente durant la maladie et la fin de vie et devra être traitée pour le confort de la personne. La conception du soin est abordée en définissant le soin et en faisant la différence

entre « faire des soins », « prendre soin » et « soigner ». Enfin, la dernière partie concerne le rôle de l'accompagnant auprès du soigné. On retrouve la bonne attitude à rechercher envers la personne, l'importance de l'utilisation du silence, la compréhension des attitudes de défense du soigné et enfin les difficultés que peut rencontrer le soignant. Passons à la suite avec la partie pratique de ce travail, où il y sera expliqué comment un aide-soignant peut accompagner une personne en fin de vie.

Partie pratique

Nous venons de finir la partie conceptuelle, partie théorique de travail sur l'accompagnement de la personne en fin de vie. Maintenant que tous les aspects théoriques ont été abordés que ce soit sur les difficultés psychologiques et somatiques de la personne soignée, sa douleur, la théorie concernant la conception des soins ou encore les rôles de l'accompagnant. Passons donc à la partie pratique de cette épreuve intégrée. Nous y retrouverons comment l'aide-soignant peut aider psychologiquement la personne en fin de vie ainsi que sa famille. Ensuite, nous passerons en revue chaque problème physique vu en théorie pour savoir quels sont les rôles de l'aide-soignant et des proches. La prise en charge de la douleur sera présente pour savoir ce que l'aide-soignant peut faire pour soulager et aider au mieux le soigné. Nous verrons ce que l'aide-soignant peut faire face aux derniers moments de la fin de vie de la personne. Et enfin, une fois que la mort emporte la personne, l'aide-soignant aura un rôle important concernant les derniers soins ainsi qu'auprès de la famille.

1. L'aide-soignant face à la souffrance psychologique du soigné

Après l'annonce de la maladie et ce jusqu'à la fin de vie, la personne va passer par différents états émotionnels. L'aide-soignant pourra observer les différentes étapes psychologiques par lesquelles la personne va passer selon E. Kübler-Ross. On y retrouve donc le refus et l'isolement, la colère, le marchandage, la période dépressive et enfin l'acceptation. De plus, comme évoqués dans la partie conceptuelle, la personne aura des peurs, des craintes, sentira son corps changer, se modifier et aura du mal à l'accepter. Le soignant pourra analyser les attitudes de la personne soignée face à la maladie. Cette dernière peut complètement nier sa maladie, elle peut être agressive ou elle peut régresser et devenir dépendante. De ce fait, elle peut également s'éloigner des autres, de son entourage car pour elle, psychologiquement, cela est difficile à vivre. Tout au long de son évolution face à la maladie, l'aide-soignant aura pu observer et analyser la personne soignée et essaiera de l'aider au maximum. Il est difficile de dire exactement ce que l'aide-soignant doit faire pour apaiser la souffrance psychologique de la personne en fin de vie. En effet, chaque personne est différente, unique et peut donc réagir différemment en fonction de sa personnalité, de ses besoins, de ses envies, de son seuil de tolérance. Nous avons évoqué les rôles de l'accompagnant auprès du soigné dans la partie conceptuelle. Mettons en application ces rôles auprès du soigné ainsi qu'auprès de la famille, car en effet il est également important de soutenir les proches pendant cette situation douloureuse qu'est la fin de vie d'un proche. La liberté et l'éthique sont deux caractéristiques dans le rôle de l'accompagnement. Concernant la liberté, l'aide-soignant doit respecter l'espace de liberté du soigné. C'est-à-dire que son but ne sera pas de montrer une direction à suivre mais d'être aux côtés de la personne en lui laissant faire ses propres choix et d'avancer à son rythme. L'aide-

soignant doit s'ouvrir et se montrer disponible. La personne doit sentir qu'elle peut montrer ses sentiments sans être jugé. Pour l'éthique, il s'agira de prendre en compte les pensées, désirs, questionnements philosophiques et spirituelles de la personne soigné. Que ce soit pour la liberté et l'éthique, l'aide-soignant réagira de la même façon envers la famille. Pour accompagner une personne soignée, l'aide-soignant devra chercher la bonne attitude. Pour cela, la communication non-verbale et verbale seront pris en compte. La communication non-verbale est plus révélateur que les manifestations verbales. Le regard fait partie de la communication non-verbale et il va montrer l'importance que l'on porte envers la personne. Le fait de regarder quelqu'un va lui montrer que l'on confirme son existence, ce qui est très important lorsque la parole ne fait plus partie de la communication chez le soigné. Toutefois, il faut éviter de fixer une personne car cela peut rendre mal à l'aise. La voix, faisant partie de la communication non-verbale, sera chaleureuse et apaisante lorsque l'on parlera à la personne. Enfin, le toucher et le langage corporel sont utilisés dans la communication non-verbale. Le toucher sera important pour accompagner une personne car on ne peut pas accompagner une personne en fin de vie sans le toucher. Ce dernier devra être doux et respectueux. Le toucher est aussi une manière de montrer que l'aide-soignant est là tant physiquement que psychologiquement pour la personne. Certes, le toucher est inévitable pendant les soins mais en dehors de ceux-ci il ne sera pas obligatoire. C'est-à-dire que l'on peut toucher une personne en lui prenant la main, en lui caressant le bras ou la joue pendant que l'on lui parle mais si la personne manifeste un certain désaccord, alors il ne faut pas forcer. Pour le langage corporel, cela va permettre de communiquer ce que nous ressentons à l'intérieur de nous. L'aide-soignant se tiendra assez proche de la personne, se mettra à la même hauteur et en face d'elle. Son attitude sera détendue et sans croiser les bras. Ensuite pour ce qui est de la communication verbale, l'aide-soignant veillera à reformuler en d'autres termes les propos du soigné pour vérifier que tout a été compris. Des questions peuvent être posées auprès de la personne soignée pour clarifier certaines choses. L'accompagnement d'une personne en fin de vie peut passer par l'utilisation du silence. Ce silence de la part de l'aide-soignant permet au soigné de s'exprimer et de se sentir écouté. Pour bien utiliser le silence, le soignant devra se montrer disponible, attentif et sincère. Chez les personnes soignées, des mécanismes de défense peuvent apparaître comme de l'agressivité ou une régression. C'est pour cela que l'aide-soignant devra les connaître afin de mieux comprendre le soigné. Enfin, pour un bon accompagnement de la personne, il sera important pour l'aide-soignant d'identifier et d'admettre qu'il peut faire face à certaines difficultés. En effet, le soignant peut faire face à une certaine souffrance et peut être trop impacté par l'accompagnement. Il est donc important de savoir reconnaître ses limites et assumer que parfois il est possible d'être impuissant.

Dans la relation soignant-soigné, il faudra trouver la bonne distance en étant ni trop proche ni trop éloigné de la personne pour éviter d'être trop impacté. L'accompagnement d'une personne soignée peut engendrer beaucoup de stress et donc de la fatigue, l'aide-soignant à ce moment doit faire attention à ne pas dépasser ses limites. Ensuite, se sentir impuissant n'est pas synonyme de honte et il faut savoir le reconnaître. Lors d'un accompagnement d'une personne en fin de vie met à rude épreuve le mental des soignants, c'est pour cela que l'aide-soignant doit savoir parler de ces difficultés avec l'équipe. En ce qui concerne la famille, ce seront les mêmes actions que pour leur proche en fin de vie. À avoir, rechercher une bonne attitude tant au niveau du verbal que du non-verbal, utiliser le silence pour la famille se sente écouté à son tour, utiliser même le toucher⁶⁶ pour rassurer et montrer sa présence. Il faudra également trouver une bonne distance avec les proches et ne pas dépasser ses limites pour éviter l'épuisement professionnel. Pour conclure, certaines personnes vont préférer qu'on leur parle, qu'on échange, qu'on discute. D'autres seront peut-être agacées d'entendre parler et préféreront le silence. Il faut savoir que si la personne est encore consciente et peut exprimer verbalement et/ou utiliser le non-verbal pour dire ses envies, ses besoins alors l'aide-soignant suivra ses désirs⁶⁷. Mais si la personne est inconsciente, l'aide-soignant lui parlera, lui expliquera les soins prodigués, utilisera le toucher⁶⁸ pour montrer sa présence tant physique que psychologique. Apaiser une personne en fin de vie est complexe car elle peut avoir des angoisses, des peurs mais l'aide-soignant sera toujours présent pour l'apaiser que ce soit par la parole, le regard, le toucher, le silence, ...

2. Que peut faire un aide-soignant par rapport aux problèmes physiques ?

Les problèmes physiques ont été évoqués dans la partie conceptuelle, reprenons-les pour savoir ce que l'aide-soignant peut faire et quels sont ces rôles face à ses problèmes. Pour chaque problème, la famille peut également participer. Leurs rôles seront principalement de l'ordre de l'observation, de médiateur et de transmission à l'équipe soignante, ce qui est non-négligeable pour une bonne prise en charge de la personne en fin de vie.

- Problèmes de bouche

Tout d'abord, l'aide-soignant peut observer une mauvaise haleine chez la personne en fin de vie, il peut alors bien évidemment effectuer un brossage de dents et/ou du dentier plus fréquents pour veiller à une bonne hygiène bucco-dentaire. De plus, dans le courant de la journée et si cela est possible, l'aide-soignant peut faire rincer à l'eau claire la bouche de la personne ou utiliser de

⁶⁶ Une main sur l'épaule par exemple.

⁶⁷ Continuer à discuter, privilégier le silence, le non-verbal, le toucher, ou alterner communication verbale et non-verbale, ...

⁶⁸ Si et seulement si la personne tolère et accepte qu'on la touche, on ne force jamais.

l'Hextril© pour des bains de bouche ou du gargarisme. Cela est possible si la personne est coopérative et consciente. Dû à la cachexie, l'aide-soignant peut observer que le dentier est devenu trop grand pour la personne en fin de vie, il n'est alors plus nécessaire de le mettre car cela pourrait gêner et blesser la personne. L'aide-soignant peut observer une sécheresse buccale, et pour protéger les lèvres de cette sécheresse, il est recommandé de mettre du beurre de cacao. Il sera important pour l'aide-soignant de bien veiller à l'hydratation en proposant à la personne des boissons avec des sirops par exemple, ou des boissons pétillantes ou encore du fruit frais. Il est possible aussi d'utiliser de la salive artificielle⁶⁹.

La famille peut par exemple aider en observant si son proche présente des sécheresses au niveau des lèvres ou même à l'intérieure de la bouche si la personne la laisse entre-ouverte ou ouverte. Elle peut observer si le dentier devient gênant au cours de la journée. La famille peut également essayer de veiller à l'hydratation⁷⁰ de la personne en fin de vie. Toutes ces observations seront transmises à l'équipe soignante ainsi que la quantité de liquide bu par le soigné avec la famille.

- La constipation

Il est important de rappeler que la constipation correspond à une difficulté à évacuer les selles ou des selles peu présentes, de petites tailles et qui sont dures. L'aide-soignant devra observer si la personne soignée présente une constipation en prêtant attention à la fréquence des émissions de selles ainsi qu'à sa quantité. Il devra le noter pour effectuer un suivi régulier et le transmettre à l'équipe soignante. On parle de constipation quand une personne va moins de trois fois par semaine à selles ou si les selles sont dures et que la personne soignée présente des difficultés à les expulser. L'aide-soignant devra aussi observer et/ou demander si la personne présente des douleurs dans le ventre. En premier lieu contre la constipation, l'aide-soignant veillera à l'hydratation de la personne. Les recommandations sont de boire entre 1L et 1.5L d'eau par jour et si possible faire boire de préférence de l'eau riche en magnésium (comme de l'Hépar©). Boire un verre de jus de fruit à jeun le matin favorise le transit. Il faut privilégier des aliments riches en fibres : fruits⁷¹ cuits et crus, légumes verts cuits et crus, lait et produits laitiers, pruneaux. Il est important de respecter les goûts de la personne en fin de vie. Dans la limite du possible, il est recommandé de faire une activité quotidienne. Un alitement prolongé favorise la constipation, l'aide-soignant peut donc effectuer des

⁶⁹ N'a pas la fonction de salive, utile surtout pour le confort.

⁷⁰ Sauf si le soigné est à risque de faire des fausses déglutitions.

⁷¹ Sauf les bananes.

massages du ventre. Il est important d'aller aux toilettes à heures régulières et/ou quand la personne en ressent le besoin, l'aide-soignant doit donc se montrer disponible pour venir en aide. Si la constipation persiste avec les moyens naturels cités précédemment, un laxatif peut être prescrit et utilisé mais il se fera sur prescription médicale. Si l'aide-soignant observe une fausse diarrhée après une constipation, alors c'est qu'il y a probablement présence d'un fécalome. Le traitement du fécalome se fera par un enlèvement manuel⁷² de ce dernier ou par des lavements pour faire ramollir les matières fécales. La famille à son niveau peut aider le soigné à boire plus d'eau et à le faire bouger si cela est encore possible. De plus, les proches peuvent ramener des aliments riches⁷³ en fibres selon ses goûts et ses envies pour aider la personne en fin de vie à lutter contre la constipation. La famille peut observer si la personne soignée se plaint de douleurs au ventre ou se met dans des positions antalgiques pour se soulager. Ces informations seront transmises de la famille à l'équipe soignante.

- Les escarres

L'escarre, pour rappel, est une plaie de pression provoqué par une compression entre la peau et un plan dur. À cet endroit précis, le sang ne circule plus correctement, ce qui va provoquer une nécrose des tissus, une rougeur va d'abord apparaître puis plus tard l'escarre va apparaître. L'aide-soignant devra vraiment observer s'il y a présence de rougeurs sur la peau au niveau des points d'appuis et le transmettre à l'équipe soignante. L'aide-soignant au niveau des escarres aura plus un rôle de prévention à l'apparition de ces derniers. C'est-à-dire que le soignant devra observer et aura des actions pour limiter la venue d'escarres et ne va en réalité pas réellement traiter une escarre. Le traitement d'escarres se fait alors par l'équipe infirmière par le biais de pansements et autres traitements spécifiques. L'aide-soignant devra veiller à trois choses importantes à savoir lever les points d'appuis, vérifier l'état cutané et veiller à l'hygiène de la peau. Tout d'abord, pour lever les points d'appuis il faudra veiller à changer la position de la personne toutes les 2/3h s'il y a un alitement pour changer les points d'appuis. Il faut mettre un coussin sous les mollets de la personne pour éviter que les talons soient en appuis sur le lit/fauteuil. Il est vivement recommandé d'utiliser du matériel pour prévenir les escarres (coussin, matelas anti-escarres, ...). L'aide-soignant essaiera de faire marcher la personne si possible. Il faudra mettre le dossier en-dessous de 30° par rapport au plan du lit (en décubitus dorsal) sauf lors des repas où le dossier sera mis à 90°. Ensuite, pour

⁷² Selon l'Arrêté Royal du 27 février 2019, des nouveaux actes ont été ajoutés pour les aides-soignantes à conditions qu'ils sont délégués par l'infirmière et que l'aide-soignante est effectuée une formation complémentaire de 150 heures effectives dont au maximum la moitié est constituée de stage. Voici ce que l'aide-soignante peut faire par rapport aux fécalomes : « Enlèvement manuel de fécalomes ».

⁷³ Pruneaux, abricots secs, figues, prunes, kiwis, raisins, oranges, noix, noisettes, amandes, ...

vérifier l'état cutané, l'aide-soignant devra lors de la toilette ou des changements de position, vérifier les zones à risques les plus fréquentes qui sont les talons et la région sacrée. Il ne faut pas utiliser d'eau de Cologne, d'antiseptique, de glaçon ou le sèche-cheveux car cela fragilise la peau. Sur une rougeur, l'aide-soignant peut appliquer une crème⁷⁴ de type barrière va aider à protéger la peau. Enfin, pour veiller à l'hygiène de la peau, l'aide-soignant devra effectuer la toilette avec un savon neutre ce qui va moins agresser et assécher la peau de la personne. Il sera primordial de bien rincer et sécher la peau car si la peau reste humide avec encore un peu de savon cela va macérer et favoriser l'apparition de rougeurs, de plaie sèche et ensuite d'escarre. L'aide-soignant devra effectuer les changes le plus souvent possible pour éviter de nouveau la macération. L'aide-soignant utilisera des vêtements amples et confortables, sans élastiques trop serrés aux chevilles et à la taille. Le choix de vêtements sera fait avec la collaboration de la personne pour qu'elle puisse choisir selon ses goûts et ses envies. Si possible, il est recommandé de stimuler la personne à faire une activité et/ou à la faire marcher ou aller au fauteuil. L'aide-soignant veillera à bien tendre et tirer les draps le plus possible pour éviter les plis. De plus, lors des changements de position il faudra faire attention à ne pas tirer la personne mais à la soulever. S'il est possible, enrichir les plats de la personne pour que la peau possède tous éléments nutritifs nécessaire afin qu'elle puisse être de bonne qualité et donc mieux cicatriser. Cela peut se faire en ajoutant aux plats de la crème, des œufs, du lait selon les goûts de cette dernière ou en complétant son alimentation avec des compléments alimentaires. L'aide-soignant devra veiller à bien faire boire la personne pour éviter la déshydratation. Il existe encore une autre manière de prévenir l'apparition d'escarre. Il est possible d'utiliser des échelles permettant d'évaluer le risque d'apparition d'escarres chez une personne, l'aide-soignant peut les utiliser chez la personne en fin de vie. On y retrouve l'échelle de Norton⁷⁵, elle se base sur 5 items : la condition physique, l'état mental, l'activité, la mobilité et l'incontinence. Chaque item est coté de 1 à 4, où l'aide-soignant devra entourer le score correspondant. Une fois les cinq scores entourés, il faut faire le total sur 20, un score élevé (de 14 à 20) signifie que le risque est minimum et un score bas (14 ou moins) indique que la personne est à fort risque de développer une escarre. Sur l'échelle de Norton un lexique est présent pour expliquer chaque item. La condition physique concerne le statut nutritionnel, l'intégrité des tissus, la masse musculaire et l'état de la peau. Il faudra indiquer si elle est bonne, moyenne, pauvre ou très mauvaise. L'état mentale comprend le niveau de conscience et d'orientation, il faut indiquer si la personne est alerte, apathique⁷⁶, confuse ou

⁷⁴ Souvent à base de zinc.

⁷⁵ Cf. annexe I.

⁷⁶ Est dit d'une personne qui est peu réactive, lente à réagir, à un manque d'intérêt et de motivation, peut paraître insensible.

inconsciente. Concernant l'activité cela comprend le degré de capacité à se déplacer, il faudra indiquer si la personne est ambulante, si elle marche avec une aide, si elle est assise au fauteuil ou si elle est immobile. Ensuite, il y a la mobilité ce qui signifie le degré de contrôle et de mobilisation des membres. Il faudra indiquer si elle est totale, diminuée, très limitée ou immobile. Enfin, le dernier item concerne l'incontinence ou cela concerne le degré de capacité à contrôler les intestins et la vessie. Il y faudra indiquer s'il y a aucune incontinence, si elle est occasionnelle, urinaire ou urinaire et fécale. Ensuite, il y a l'échelle de Braden⁷⁷, elle se base sur 6 items : la perception sensorielle, la mobilité, l'activité, la nutrition, l'humidité et la friction et le cisaillement. Ici, chaque item est coté de 1 à 4 ou 1 à 3, l'aide-soignant devra indiquer le score correspondant. Quand tout a été entouré, un score sur 23 se présente, si le score est égal ou au-dessus de 18 alors le risque est bas, si le score est de 13 à 17 alors le risque est modéré, si le score est de 8 à 12 alors le risque est élevé et enfin si le score est égal ou inférieur à 7 alors le risque est très élevé. La perception sensorielle correspond à la capacité à répondre de manière adaptée à l'inconfort lié à la pression. Il faudra indiquer si elle est complètement limitée, très limitée, légèrement diminuée ou s'il y a aucune atteinte. L'item mobilité correspond à la capacité à changer et à contrôler les positions du corps, il faudra indiquer si chez la personne elle est complètement immobile, très limitée, légèrement limitée ou s'il n'y a aucune limitation. Ensuite concernant l'activité, cet item correspond au degré d'activité physique où il faudra indiquer si la personne est alitée, confinée au fauteuil, si elle marche occasionnellement ou si elle marche fréquemment. L'item de la nutrition correspond à l'alimentation habituelle, pour cela il faudra indiquer si elle est très pauvre, probablement insuffisante, correcte ou si elle est excellente. L'humidité correspond à un item où l'on mesure le degré d'humidité auquel la peau est exposée. Il faudra indiquer si la peau est constamment humide, très humide, occasionnellement humide ou rarement humide. Et enfin, le dernier item sur la friction et cisaillement, il correspond à la capacité à maintenir une bonne position au lit ou au fauteuil. Il y faudra indiquer s'il y a un problème présent, un problème potentiel ou s'il n'y a aucun problème apparent. La famille quant à elle, peut observer s'il n'y a pas de plis dans les draps, si la personne à l'air mouillée (due à la transpiration ou l'émission d'urine) ou si le soigné montre des signes d'inconfort. Les proches peuvent ramener des vêtements adaptés pour la personne en fin de vie, à savoir amples et sans élastiques de préférence. Si cela est possible, faire bouger la personne et veiller à l'hydratation de la personne soignée. La famille transmettra ses observations et ses actions auprès de l'équipe.

⁷⁷ Cf. annexe II.

- La fatigue

L'aide-soignant peut observer si la personne dort souvent et est fatiguée, cela sera à transmettre au reste de l'équipe soignante. Il faut veiller à faire de l'exercice physique adapté et mesuré par rapport à la personne, mais il faudra alterner les activités et moments de repos. Si c'est possible, réaménager l'horaire des activités et des séances de kinésithérapie par exemple en fonction des moments de repos prévus et/ou de l'état de la personne. Mais attention, un excès de repos n'est pas quelque chose de positif. Comme la personne aura une diminution de son autonomie, l'aide-soignant devra veiller à ce que la personne mange et boit en suffisance. La famille pourra observer et même quantifier si cela est possible le nombre d'heures que la personne dort durant la journée. Si cela est faisable, faire des activités⁷⁸ avec le proche en fin de vie et veiller à une bonne hydratation. Si le proche est trop fatigué, il ne sera pas nécessaire d'insister à maintenir la personne réveillée et il faut respecter alors sa fatigue et son sommeil. Les informations seront transmises à l'équipe soignante.

- Les troubles du sommeil

L'aide-soignant devra observer si la personne en fin de vie présente des insomnies la nuit ou des excès de fatigue durant la journée. L'aide-soignante devra stimuler la personne à participer à des activités durant la journée. Il faut éviter les boissons excitantes après 16h. L'aide-soignante devra observer et noter si la personne fait des siestes durant la journée à cause de la fatigue et ne dors plus la nuit par après. Il est important de respecter les heures de sommeil de la personne ainsi que les rituels de préparation à l'endormissement. Il faut éviter et éliminer les sources lumineuses la nuit (sauf si cela rassure) et réduire les bruits si possibles. L'aide-soignant veillera au confort de la personne et vérifier si les oreillers sont bien placés, si la position est confortable pour éviter les douleurs et éviter les plis dans les draps. Il faut observer si la personne se réveille tôt ou à du mal à s'endormir. L'aide-soignant veillera à ce que la chambre soit bien aérée avec une température ni trop chaude ni trop froide. A chaque fois, l'aide-soignant se doit d'être le plus doux possible que ce soit dans ses actes, gestes et paroles. Après quand la personne est tellement fatiguée qu'elle dort jour et nuit et que le réveil deviendra quelque chose de difficile, il faut laisser la personne dormir comme elle le souhaite. Il faut éviter de la réveiller inutilement et/ou brutalement. L'aide-soignant continuera de parler et d'expliquer ce qu'il fait comme gestes et soins car tout ce qui est dit peut-être entendu. En effet, l'ouïe peut continuer à fonctionner même si la personne est inconsciente ou même dans le coma. Enfin, il faut régulièrement être présent car ce n'est pas parce que la personne dort qu'il ne faut plus la regarder ou aller la voir. Il est important de venir fréquemment dans la

⁷⁸ Un peu de marche si cela est possible, faire des jeux de société, regarder des photos ensemble, se raconter des histoires, ...

chambre de la personne pour vérifier comment elle se porte, s'il y a des changements, si elle est réveillée et si elle a besoin de quelque chose. La famille observera et essayera de quantifier le nombre d'heures que la personne soignée dort pendant la journée. La famille peut si elle le souhaite faire des activités avec la personne en fin de vie. Si la personne dort vraiment très fort, alors il n'est pas nécessaire d'insister pour la réveiller et il faudra respecter son sommeil. Même si la personne en fin de vie dort, il est important de montrer sa présence, que la famille est présente pour elle. Ensuite, si le soigné est inconscient et dans le coma, la famille doit toujours montrer sa présence et continuer de lui parler car l'ouïe est très développée. Les proches transmettront ses observations à l'équipe soignante.

- Les troubles respiratoires

L'aide-soignant sera attentif aux problèmes respiratoires et devra observer si cela est douloureux pour la personne en fin de vie, si cela est inconfortable, s'il y a présence de toux, d'expectorations ou de râles terminaux. Ces observations seront importantes et donc transmises à l'équipe soignante. L'aide-soignant mettra la personne en position assise ou semi-assise lors de difficulté respiratoires. Il sera important de rassurer la personne et de rester à côté d'elle pendant les difficultés respiratoires. Il faudra veiller à aérer la pièce et protéger la personne du froid ou la découvrir si elle a trop chaud. L'aide-soignant veillera au bon positionnement de la personne ou changer sa position pour laisser les sécrétions se drainer naturellement lors des râles terminaux. On va éviter les bruits inutiles, on peut mettre de la musique douce et veiller à ce que la présence familiale soit apaisante pour éviter de montrer les angoisses. On veillera à l'hygiène de la bouche. La famille jouera un rôle d'observation en regardant si la personne en fin de vie présente des difficultés respiratoires, si elle tousse ou si elle crache. Elle peut également observer si la personne semble inconfortable au niveau de sa respiration, si elle semble douloureuse ou en détresse. Ici, si la famille est présente, il sera important que cette présence soit apaisante et non stressante sinon le soigné le ressentira, pourra être anxieux et présenter des gênes respiratoires. La famille transmettra à l'équipe soignante ses observations et préviendra si la personne en fin de vie présente des difficultés respiratoires.

3. Prise en charge de la douleur

La personne en fin de vie sera souvent victime de douleurs. C'est pour cela que l'aide-soignant mettra tout en œuvre pour identifier cette douleur. L'aide-soignant utilisera ses capacités d'écoute mais aussi d'observation afin d'en savoir plus. Tout d'abord, l'aide-soignant va écouter la personne en fin de vie sur ces plaintes et tenter de savoir la localisation de la douleur, son intensité, sa durée⁷⁹, s'il y a des facteurs⁸⁰ qui la déclenche et sa qualité⁸¹. L'aide-soignant encouragera la personne en fin de vie à parler régulièrement de sa douleur et l'aidera à l'exprimer. De plus, l'aide-soignant l'aidera à identifier les facteurs ou les moments où la douleur semble être soulagée ou au contraire aggravée. Ensuite, l'aide-soignant observera la personne, si elle change de comportements⁸², si elle est agitée, si elle adopte une position antalgique, si son visage est crispé, si elle pleure/crie/gémie, s'il y a changement au niveau de la respiration, si elle se nourrit moins, si elle ne dort pas ou peu. Pour poursuivre, l'aide-soignant peut utiliser différentes échelles.

L'échelle visuelle analogique (EVA)⁸³ est une échelle d'auto-évaluation, elle se présente sous la forme d'une réglette en plastique où on retrouve sur la face que l'on présente à la personne un curseur que l'on bouge sur une ligne droite. Aux extrémités de la ligne on y trouve « absence de douleur » qui correspond à une douleur de 0/10 et à l'autre extrémité on retrouve « douleur maximale imaginable » qui correspond donc à une douleur de 10/10. Le score sur 10 n'est pas montré à la personne, c'est la face que le soignant voit quand la personne place le curseur sur la ligne.

L'échelle DOLOPLUS⁸⁴ est une échelle d'évaluation comportementale de la douleur chez les personnes âgées présentant des troubles de la communication verbale. Elle se présente sous la forme d'une fiche d'observation comportant dix items répartis en trois sous-groupes (cinq items somatiques, deux items psychomoteurs et trois items psychosociaux). Chaque item est coté de 0 à 3, ce qui amène à un score de 0 à 30. La douleur est affirmée pour un score supérieur ou égal à 5 sur 30.

L'échelle verbale simple (EVS)⁸⁵ est une échelle d'auto-évaluation, elle est dite catégorielle. Elle peut être présentée sous forme écrite ou orale. Si elle est orale, le soignant demande à la personne de choisir parmi une liste de mots celui qui qualifie le mieux l'intensité de sa douleur. Si elle est

⁷⁹ Si elle est constante, dure toute la journée, quelle est la fréquence d'apparition, ...

⁸⁰ Moment de la toilette, les mobilisations, ...

⁸¹ Permet de qualifier le type de douleur : sensation de brûlure, de piqûre, de coup de poignard, de lancement, ...

⁸² Agressivité, repli sur soi, ...

⁸³ Cf. annexe III.

⁸⁴ Cf. annexe IV.

⁸⁵ Cf. annexe V.

écrite, le soignant présente à la personne des qualificatifs et la personne entoure ou désigne celui qui correspond le mieux à l'intensité de sa douleur.

Enfin, une fois que l'aide-soignant possède le plus d'informations possibles sur la douleur de la personne en fin de vie, son rôle sera de la communiquer à l'équipe soignante de par ses transmissions écrites et orales. L'infirmière pourra de ce fait donner la médication la plus appropriée possible. L'aide-soignante évaluera par la suite si la médication a un effet positif sur la douleur en observant et en demandant oralement les ressentis de la personne soignée. De plus, l'aide-soignant tentera de trouver des positions plus confortables et antalgiques pour la personne en utilisant des coussins par exemple. La famille sera à l'écoute de la personne en fin de vie sur sa douleur et/ou observera si elle se met dans des positions antalgiques pour se soulager. Elle observera si la personne présente des signes qu'elle est inconfortable. Ces informations seront donc transmises à l'équipe soignante.

4. Durant les derniers jours de la vie

Les problèmes de la personne en fin de vie ont été évoqués précédemment, il se passe ensuite les signes de la fin de vie proprement dite. Ces signes seront le plus souvent vu et signalés par les aides-soignants car ils sont les premiers interlocuteurs dans la chaîne de soins. Ils vont aussi être les premiers à voir les modifications et/ou changements chez les personnes en fin de vie et vont pouvoir le transmettre à l'équipe soignante. Les signes d'inconfort, de douleur, de souffrance ou d'épuisement physique et/ou moral vont être détectés par l'aide-soignant durant la toilette, le moment le plus privilégié dans la relation entre le soignant et le soigné. Durant ce soin, des échanges se font et la communication est primordiale. En effet, l'aide-soignant peut identifier plusieurs expressions⁸⁶ sur le visage de la personne en fin de vie et la plupart des émotions seront vu à travers les yeux et le regard de cette dernière. La fin de vie sera caractérisée par la phase d'agonie, qui est un moment de grande intensité. C'est dans ce moment particulier que les soignants devront faire preuve d'humanisme, de respect et apporter des soins de grande qualité. Il sera demandé d'être authentique et de montrer son savoir et son savoir-être. Il faudra assurer le bien-être de la personne en fin de vie autant que possible jusqu'au décès. Le rôle de l'équipe soignante et donc des aides-soignants sera de faire en sorte que le processus de fin de vie se déroule le mieux possible, paisiblement, en évitant la souffrance et la douleur autant que possible et en offrant aux familles et proches le soutien dont ils ont besoin. Il est important de savoir que la mort est une expérience

⁸⁶ Comme la peur, la tristesse, la douleur, la joie, ...

unique et donc propre à chacun. Le moment de la mort ainsi que la manière et la vitesse dont la personne en fin de vie va décéder n'est pas quelque chose que l'on peut prévoir avec exactitude. Mais des signes physiques et psychologiques peuvent annoncer et signaler que la mort est pour bientôt. Le fait de reconnaître ses signes et ses changements va permettre à l'équipe soignante de se préparer ainsi que de préparer la famille à la mort de leur proche. Avec la diminution d'énergie et la fatigue qui peut empêcher de rester réveiller, la personne en fin de vie aura de la difficulté à manger et à boire et le risque de fausses déglutitions sera important. L'aide-soignant à ce stade ne devra plus insister sur l'alimentation et l'hydratation, cela sera fera en fonction de l'envie et des capacités de la personne. De bons soins de bouche sont recommandés pour assurer le bien-être de la personne. Le soignant devra également rassurer l'entourage de la personne en fin de vie sur la déshydratation qui est un processus normal à ce stade. Si la personne en fin de vie ne mange et ne boit plus, son espérance de vie ne sera plus très longue. L'équipe soignante se devra de tenir au courant la famille et de savoir si elle veut s'engager dans l'accompagnement de la fin de vie du proche. Comme le lever ne sera plus une obligation, l'aide-soignant devra assurer un changement de position tous les 2 à 4 heures afin d'éviter l'apparition d'escarres et l'inconfort lié à l'alitement⁸⁷. À chaque changement de position, il faudra veiller si la personne est confortable et que cela lui convient. La personne en fin de vie peut avoir un regain d'énergie alors que son état se détériorait, cela est souvent de courte durée. Il en sera du rôle de l'aide-soignant d'expliquer à la famille qu'il faut profiter de ce dernier moment privilégié. Les proches sont parfois perturbés et ne comprennent pas car les jours d'avant la personne étaient dans un état de détérioration. Au fur et à mesure, la personne en fin de vie sera de moins en moins réveiller et peut aller vers un état comateux. Même si en fin de vie la personne n'est plus consciente, l'aide-soignant se doit de continuer à se nommer et à expliquer les soins qu'il prodigue. Le soignant interviendra dans le calme, sans être brusque dans sa façon de faire. Il parlera de manière apaisante et réconfortante tout en expliquant qu'elle est en toute sécurité, qu'on s'occupe d'elle et que sa famille est présente autour d'elle. L'aide-soignant doit encourager la famille à continuer à lui parler et la toucher calmement, de l'embrasser, ou encore de faire passer sa musique préférée. La présence de la famille est une source de réconfort pour la personne en fin de vie. Cependant, l'aide-soignant invitera les proches à quitter la chambre s'ils abordent un sujet source d'anxiété pour la personne en fin de vie car l'ouïe est très développée et serait le dernier sens à quitter le corps. Il n'est pas impossible qu'avec tous les changements de la personne en fin de vie subit, que cela provoque de l'agitation, un état de délirium ou des

⁸⁷ Et donc l'immobilisation.

hallucinations. L'équipe infirmière mettra en place une médication sédatrice pour permettre à la personne de s'apaiser et de se reposer. Cette situation peut être déroutante pour la famille, le rôle de l'aide-soignant sera de rassurer les proches en expliquant que la sédation a pour but de favoriser le sommeil et cela ne va en rien accélérer la venue du décès. La personne en fin de vie aura des changements au niveau de la respiration que ce soit en rythme, en fréquence et en amplitude. L'équipe soignante devra observer l'expression faciale et le niveau de calme de la personne pour savoir si elle respire bien. La saturation ne sera plus une mesure fiable en fin de vie et donc le taux d'oxygène ne sera plus à surveiller. Par rapport aux rôles terminaux, l'aide-soignant devra rassurer la famille et de dédramatiser la situation en expliquant que cela ne fait pas souffrir la personne et que l'arrivée de l'air dans les poumons est normale. Mais ces rôles terminaux annoncent une fin de vie proche, l'aide-soignant devra expliquer à la famille de se préparer à ce moment douloureux qu'est le décès. Le soignant devra aussi observer tous les signes d'inconfort et les transmettre aux infirmiers pour qu'ils puissent être attentifs à ces signes et ajuster l'administration de médicaments pour atténuer l'embarras respiratoire.

5. La surveillance en fin de vie

Il sera important d'observer l'évolution de la personne en cherchant tous les signes d'inconfort ainsi que d'anticiper les symptômes et intervenir le plus adéquatement possible.

5.1. Les signes d'inconfort

Les signes d'inconfort peuvent se manifester sous différentes formes comme l'agitation, la diaphorèse⁸⁸, les tremblements, un visage crispé, une tension musculaire, les gémissements et la tachypnée. Les plus fréquents sont les gémissements et la tachypnée.

- Les gémissements

Ils ne sont pas nécessairement signes de souffrance mais plutôt des signes de réflexes ou de phénomènes mécaniques. En effet, selon certains experts les gémissements peuvent être causés par une occlusion partielle des cordes vocales suite au stress de l'agonie. Il sera difficile à dire s'il y a absence ou non d'inconfort chez la personne en fin de vie car elle ne sera plus en mesure de l'exprimer. Mais dans le doute, le personnel infirmier administrera la médication appropriée. L'aide-soignant expliquera à la famille qu'elle doit être à l'écoute de leur proche en fin de vie en observant tous les signes d'inconfort pour pouvoir le transmettre à l'équipe soignante.

⁸⁸ Ou hypersudation est une transpiration plus abondante que la transpiration naturelle.

- La tachypnée

Durant la fin de vie, le rythme respiratoire peut varier. Un rythme normal se situe aux alentours de 12 à 20 mouvements thoraciques par minute, ici cela peut augmenter jusqu'à 50 mouvements. Il ne faudra jamais laisser une personne en fin de vie dépasser les 28 mouvements par minute car cela est signe d'inconfort et l'infirmière doit intervenir au plus vite. Mais à l'approche des derniers moments de vie, la tachypnée va évoluer graduellement en une bradypnée de plus en plus marquée. La respiration abdominale devient alors de plus en plus haute et superficielle.

5.2. Les signes vitaux et la glycémie capillaire

Il faut savoir qu'en fin de vie, la baisse de tension artérielle et une tachycardie sont normales. Il ne sera donc plus nécessaire de prendre ces paramètres vitaux⁸⁹. Il se peut que la température corporelle de la personne augmente car le centre de thermorégulation est perturbé. Lorsqu'une personne est en fin de vie, il faut essayer de voir si la fièvre rend la personne inconfortable. S'il n'y a pas des signes d'inconfort et que l'état de la personne ne se détériore pas, il ne faut pas nécessairement traiter la fièvre. De plus, la prise de la glycémie capillaire ne devra plus être exécutée.

5.3. L'élimination intestinale et urinaire

Comme la personne en fin de vie consomme de moins en moins de nourriture et de liquide, elle fait donc moins de selles. L'aide-soignant continuera de surveiller les selles jusqu'à ce que la personne devienne inconsciente. Il ne sera plus utile de continuer à administrer une médication contre la constipation lorsque la personne est à l'agonie. On observera aussi une diminution de la production d'urine comme la personne ne boit presque plus. Les reins seront affectés et n'arrivent plus à exercer leurs fonctions, la déshydratation s'installe. La personne en fin de vie peut éliminer de grandes quantités d'urine claire pouvant atteindre 1L par jour. Le corps rejette toute l'eau des tissus, les œdèmes peuvent donc disparaître en fin de vie. Ensuite, l'urine devient plus concentrée d'une couleur rougeâtre/brunâtre avec présence de dépôts et ce jusque l'anurie⁹⁰ complète.

⁸⁹ Selon l'Arrêté Royal du 27 février 2019, des nouveaux actes ont été ajoutés pour les aides-soignantes à conditions qu'ils sont délégués par l'infirmière et que l'aide-soignante est effectuée une formation complémentaire de 150 heures effectives dont au maximum la moitié est constituée de stage. Voici ce que l'aide-soignante peut faire par rapport aux paramètres vitaux après la formation : « Mesure de paramètres concernant les différentes fonctions biologiques, y compris la mesure de la glycémie par prélèvement sanguin capillaire. L'aide-soignant doit faire rapport de ces mesures dans les meilleurs délais et de manière précise à l'infirmier. »

⁹⁰ Arrêt de la production d'urine par les reins.

6. Quand la mort survient

Après tous les signes de fin de vie expliqués précédemment, survient donc la mort de la personne. Elle a alors perdue connaissance, le pouls sera impossible à prendre, la respiration s'interrompt complètement et les pupilles se dilatent. Il faudra ensuite procéder aux derniers soins de la personne. Ces derniers soins se font généralement à deux à savoir, une infirmière et une aide-soignante. Avant de commencer la toilette mortuaire proprement dite, il faudra enlever tout le matériel médical de soin comme la perfusion, la sonde urinaire, la pompe à morphine ainsi que les prothèses auditives, les bijoux et les lunettes. Les pansements seront tous refaits. Les yeux seront fermés délicatement avec un coton et on essayera de maintenir la mâchoire à l'aide d'un tissu roulé sous le menton et la tête sera légèrement relevée. La personne sera déshabillée pour effectuer la toilette mortuaire. Elle sera faite à l'eau claire avec un savon doux. Il est fort probable qu'en mobilisant la personne, elle fasse un « dernier souffle, soupir ». C'est simplement l'air restant dans les poumons qui s'échappe en faisant pression sur les poumons. Il est également important de savoir que tous les muscles du corps vont se relâcher, dont les sphincters. C'est pour cela que la personne peut uriner ou émettre des matières fécales et il est conseillé d'obturer les orifices naturels avec du coton ainsi que de mettre des protections. Une fois la toilette complète réalisée, la personne sera coiffée correctement et habillée selon ses dernières volontés ou celles de la famille. Le défunt sera installé dans le lit de manière naturelle et le lit sera refait. La chambre sera rangée et propre. La famille ainsi que les pompes funèbres seront contactées pour les prévenir du décès. Le défunt sera installé soit dans sa chambre si elle n'est pas dans une chambre double ou dans une chambre mortuaire. Si la famille est présente au moment du décès, nos gestes et paroles seront très importants. Les proches peuvent ressentir différentes émotions comme la culpabilité, de la paix, un sentiment de soulagement, de la tristesse. L'équipe de soin se montrera empathique envers la famille, respectueux et disponible dans ce moment difficile et douloureux. L'équipe soignante peut proposer à la famille si elle le souhaite de participer aux derniers soins de son proche, sans forcer ou obliger à quoi que ce soit. Cela peut être participer à la toilette mortuaire ou tout simplement lui brosser ses cheveux, aider à choisir des vêtements ou même la maquiller. L'équipe soignante expliquera ses gestes et le déroulement des derniers soins pour rassurer et apaiser la famille. Même après le décès, les proches ont parfois ce besoin de rester dans la chambre pour se souvenir, rester dans le silence pour prier ou exprimer leur affection pour la personne disparue. Il est conseillé, pour ceux qui le désirent, de toucher le corps et prendre son temps pour dire adieu à son proche décédé. Pendant ces moments d'intimité, l'équipe soignante se fera discrète mais se montrera tout autant disponible. Des condoléances seront présentées à la famille en toute dignité.

Pour conclure, l'aide-soignant a un rôle important lors de l'accompagnement de la fin de vie d'une personne. Il aura un rôle tant sur les souffrances psychologiques du soigné que sur ses problèmes physiques liés à sa maladie et sa fin de vie. Mais la famille possède également un rôle dans cet accompagnement, celui le plus souvent d'observation, de médiateur entre son proche et l'équipe soignante et de transmission. L'aide-soignant en collaboration avec l'équipe infirmière mettra tout en œuvre pour soulager au maximum les douleurs de la personne en fin de vie et veillera à son bien-être. Au moment des derniers jours de la personne, l'aide-soignant sera présent et mettra tout en place pour que le soigné ait un maximum de confort. Une fois que la personne décède, l'aide-soignant effectuera les derniers soins et accompagnera la famille dans cette épreuve douloureuse.

CONCLUSION

Nous voilà arrivé à la fin de cette épreuve intégrée. Nous avons vu qu'une fois la personne au courant de sa maladie et de son issue, elle va passer par différentes étapes psychologiques. C'est à ce moment que l'accompagnement va commencer et que l'aide-soignant va prendre en charge le soigné. Chaque personne est unique et différente et peut donc réagir différemment. Il sera donc difficile parfois d'apaiser les souffrances d'ordre psychologique de la personne soignée. Il sera primordial que l'aide-soignant trouve la meilleure attitude et celle la plus appropriée pour aider la personne. Cela peut passer par la discussion, les échanges verbaux, le dialogue mais aussi par le non-verbal comme l'écoute, le regard, le silence ou encore le toucher. Tout cela peut aider à apaiser la personne, à lui montrer qu'elle n'est pas seule, que nous sommes présents à ses côtés pour affronter cette épreuve difficile. Lorsque la maladie avance, elle engendra des conséquences et des modifications d'ordre somatique, physique sur la personne. Elles seront multiples et pour chacune, l'aide-soignant aura son rôle ainsi que la famille pour aider la personne en fin de vie. Une fois la personne arrivée au stade de la fin de vie et de l'agonie, l'aide-soignant mettra tout en œuvre pour la surveiller et apaiser au maximum ses souffrances. L'agonie étant présente, s'en suivra le décès du soigné. Les derniers soins seront prodigués et la toilette mortuaire sera effectuée.

Le but de ce travail est de démontrer qu'à chaque étape de la fin de vie, qu'elle soit à partir de l'annonce de la maladie, jusqu'au dernier souffle de la personne et à ses derniers soins, l'aide-soignant sera présent. En plus d'être présent tant physiquement que moralement, il aura un rôle à jouer pour chaque problème. Mais le plus important sera que l'aide-soignant agisse tout le temps dans le plus grand des respects, avec de la douceur, de la tendresse et sois le plus humain possible. Il en va de même que l'aide-soignant sois présent pour la famille et l'accompagnera tout au long de cette épreuve douloureuse, difficile et éprouvante. Certes les gestes techniques sont importants pour une bonne prise en charge de la personne en fin de vie mais il semble qu'une présence régulière, de l'écoute des besoins de la personne et de l'utilisation du silence rendra la prise en charge encore meilleure.

Ce travail maintenant abouti, il m'a apporté de nouveaux savoirs, de nouvelles connaissances et j'espère pouvoir les appliquer au mieux dans ma future vie professionnelle même si cela ne sera pas toujours facile. En effet, la prise en charge d'une personne en fin de vie nécessite beaucoup d'énergie, de savoirs, de savoir-faire et surtout de savoir-être. Mais l'aide-soignant a ses limites et le danger est de ne pas les dépasser. Il peut lui aussi faire face à des difficultés lors de cette prise en charge difficile psychologiquement, physiquement et moralement. Que peut engendrer une telle

prise en charge sur un soignant ? Quelles peuvent être les difficultés ? Que se passe-t-il lorsque l'on dépasse ses limites et qu'il n'est plus possible de faire une bonne prise en charge ? Qu'en est-il de l'épuisement professionnel ? Certaines questions viennent d'être posées, des réponses existent mais cela ne fera plus parti de ce travail mais il pourrait faire l'objet d'une nouvelle épreuve intégrée.

L'échelle de Norton

Adaptée de Norton, McLaren, Exton-Smith, 1996

CONDITION PHYSIQUE		ETAT MENTAL		ACTIVITE		MOBILITE		INCONTINENCE		SCORE TOTAL
Bonne	4	Bon, alerte	4	Ambulant	4	Totale	4	Aucune	4	
Moyenne	3	Apathique	3	Marche avec aide	3	Diminuée	3	Occasionnelle	3	
Pauvre	2	Confus	2	Assis	2	Très limitée	2	Urinaire	2	
Très mauvaise	1	Inconscient	1	Totalement aidé	1	Immobile	1	Urinaire et fécale	1	

Un score élevé (de 14 à 20) indique un risque minimum

Un score bas (14 ou moins) indique que le malade est à haut risque de développer une escarre.

Lexique de l'échelle de Norton

Condition physique :	<p>Etat clinique et santé physique (considérer le statut nutritionnel, l'intégrité des tissus, la masse musculaire, l'état de la peau).</p> <p>4 - Bon : Etat clinique stable, paraît en bonne santé et bien nourri. 3 - Moyen : Etat clinique généralement stable, paraît en bonne santé. 2 - Pauvre : Etat clinique instable, en mauvaise santé. 1 - Très mauvais : Etat clinique critique ou précaire.</p>
Etat mental :	<p>Niveau de conscience et orientation</p> <p>4 - Alerté : Orienté, a conscience de son environnement. 3 - Apathique : Orienté (2 fois sur 3), passif. 2 - Confus : Orienté (1 fois sur 2) conversation quelquefois non appropriée. 1 - Inconscient : Généralement difficile à stimuler, léthargique.</p>
Activité :	<p>Degré de capacité à se déplacer</p> <p>4 - Ambulant : Capable de marcher de manière indépendante (inclut la marche avec canne). 3 - Marche avec aide : Incapable de marcher sans aide humaine. 2 - Assis au fauteuil : Marche seulement pour aller au fauteuil, confiné au fauteuil à cause de son état et/ou sur prescription médicale. 1 - Immobile : Incapacité de bouger, incapable de changer de position.</p>
Mobilité :	<p>Degré de contrôle et de mobilisation des membres</p> <p>4 - Totale : Bouge et contrôle tous ses membres volontairement, indépendant pour se mobiliser. 3 - Diminuée : Capable de bouger et de contrôler ses membres, mais avec quelques degrés de limitation, a besoin d'aide pour changer de position. 2 - Très limitée : Incapable de changer de position sans aide, offre peu d'aide pour bouger, paralysie, contractures. 1 - Immobile : Incapacité de bouger, incapable de changer de position.</p>
Incontinence :	<p>Degré de capacité à contrôler intestins et vessie</p> <p>4 - Aucune : Contrôle total des intestins et de la vessie, a une sonde urinaire et aucune incontinence. 3 - Occasionnelle : A de 1 à 2 incontinenances d'urine ou de selles par 24 heures, a une sonde urinaire ou pénilex mais a une incontinence fécale. 2 - Urinaire : A de 3 à 6 incontinenances urinaires ou diarrhéiques dans les dernières 24 heures. 1 - Urinaire et fécale : Ne contrôle jamais intestins ou vessie, a de 7 à 10 incontinenances par 24 heures.</p>

ANNEXE II – Echelle de Braden

Échelle d'évaluation de BRADEN*					
Perception sensorielle Capacité à répondre de manière adaptée à l'inconfort lié à la pression		Mobilité Capacité à changer et à contrôler les positions du corps		Activité Degré d'activité physique	
Complètement limitée	1	Complètement immobile	1	Alité	1
Très limitée	2	Très limitée	2	Confiné au fauteuil	2
Légèrement diminuée	3	Légèrement limitée	3	Marche occasionnellement	3
Aucune atteinte	4	Aucune limitation	4	Marche fréquemment	4
Nutrition Alimentation habituelle		Humidité Degré d'humidité auquel la peau est exposée		Friction et cisaillement Capacité à maintenir une bonne position au lit/au fauteuil	
Très pauvre	1	Constamment humide	1	Problème présent	1
Probablement insuffisante	2	Très humide	2	Problème potentiel	2
Correcte	3	Occasionnellement humide	3	Pas de problème apparent	3
Excellente	4	Rarement humide	4		
Score total :					

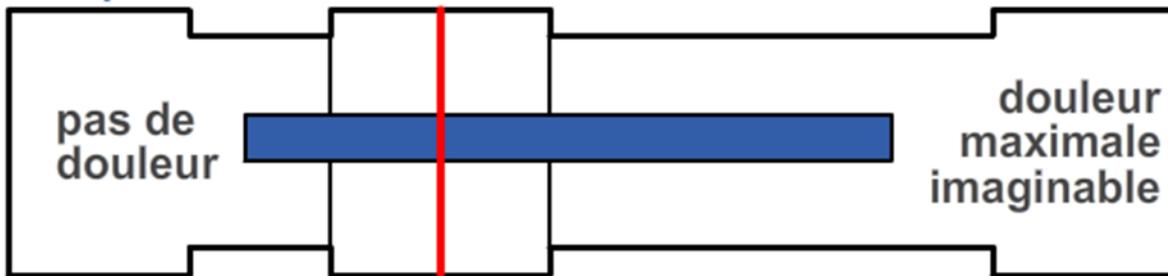
Échelle de Braden (www.escarre.fr)

Sensibilité	Humidité	Activité
1 complètement limitée	1 constamment humide	1 confiné au lit
2 très limitée	2 très humide	2 confiné en chaise
3 légèrement limitée	3 parfois humide	3 marche parfois
4 pas de gêne	4 rarement humide	4 marche fréquemment
Mobilité	Nutrition	Friction et frottements
1 totalement immobile	1 très pauvre	1 problème permanent
2 très limitée	2 probablement inadéquate	2 problème potentiel
3 légèrement limitée	3 correcte	3 pas de problème
4 pas de limitation	4 excellente	

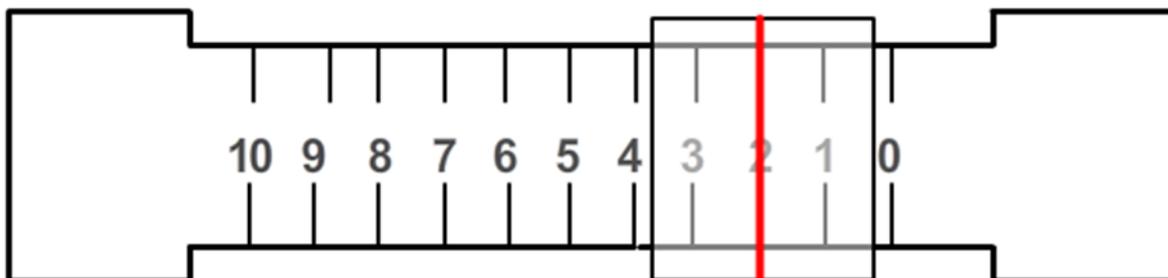
≥ 18 : risque bas 13 à 17 : risque modéré 8 à 12 : risque élevé ≤ 7 : risque élevé

EVA : ECHELLE VISUELLE ANALOGIQUE

Face patient



Face de mesure



ÉVALUATION COMPORTEMENTALE
DE LA DOULEUR
CHEZ LA PERSONNE ÂGÉE

Échelle DOLOPLUS®

NOM :

Prénom :

Service :

DATES

OBSERVATION COMPORTEMENTALE

RETENTISSEMENT SOMATIQUE

1. PLAINTES SOMATIQUES	• pas de plainte	0	0	0	0
	• plaintes uniquement à la sollicitation	1	1	1	1
	• plaintes spontanées occasionnelles	2	2	2	2
	• plaintes spontanées corrélatives	3	3	3	3
2. POSITIONS ANALGÉSIQUES AU REPOS	• pas de position analgésique	0	0	0	0
	• le sujet évite certaines positions de façon occasionnelle	1	1	1	1
	• position analgésique permanente et efficace	2	2	2	2
	• position analgésique permanente inefficace	3	3	3	3
3. PROTECTION DE ZONES DOULOUREUSES	• pas de protection	0	0	0	0
	• protection à la sollicitation n'empêchant pas la poursuite de l'examen ou des soins	1	1	1	1
	• protection à la sollicitation empêchant tout examen ou soins	2	2	2	2
	• protection au repos, en l'absence de toute sollicitation	3	3	3	3
4. MIMIQUE	• mimique habituelle	0	0	0	0
	• mimique semblant exprimer la douleur à la sollicitation	1	1	1	1
	• mimique semblant exprimer la douleur en l'absence de toute sollicitation	2	2	2	2
	• mimique inexpressive en permanence et de manière inhabituelle (sans fièvre, regard vide)	3	3	3	3
5. SOMMEIL	• sommeil habituel	0	0	0	0
	• difficultés d'endormissement	1	1	1	1
	• réveils fréquents (agitation nocturne)	2	2	2	2
	• insomnie avec retentissement sur les phases d'éveil	3	3	3	3

RETENTISSEMENT PSYCHOMOTEUR

6. TOILETTE ET/OU HABILLEMENT	• possibilités habituelles inchangées	0	0	0	0
	• possibilités habituelles peu diminuées (précautionneux mais complet)	1	1	1	1
	• possibilités habituelles très diminuées, toilette et/ou habillement étant difficiles et partiels	2	2	2	2
	• toilette et/ou habillement impossibles, le malade exprimant son opposition à toute tentative	3	3	3	3
7. MOUVEMENTS	• possibilités habituelles inchangées	0	0	0	0
	• possibilités habituelles actives limitées (le malade évite certains mouvements, diminue son périmètre de marche)	1	1	1	1
	• possibilités habituelles actives et passives limitées (même aidé, le malade diminue ses mouvements)	2	2	2	2
	• mouvement impossible, toute mobilisation entraînant une opposition	3	3	3	3

RETENTISSEMENT PSYCHOSOCIAL

8. COMMUNICATION	• inchangée	0	0	0	0
	• intensifiée (la personne attire l'attention de manière inhabituelle)	1	1	1	1
	• diminuée (la personne s'isole)	2	2	2	2
	• absence ou refus de toute communication	3	3	3	3
9. VIE SOCIALE	• participation habituelle aux différentes activités (repas, animations, ateliers thérapeutiques,...)	0	0	0	0
	• participation aux différentes activités uniquement à la sollicitation	1	1	1	1
	• refus partiel de participation aux différentes activités	2	2	2	2
	• refus de toute vie sociale	3	3	3	3
10. TROUBLES DU COMPORTEMENT	• comportement habituel	0	0	0	0
	• troubles du comportement à la sollicitation et itératifs	1	1	1	1
	• troubles du comportement à la sollicitation, et permanents	2	2	2	2
	• troubles du comportement permanents (en dehors de toute sollicitation)	3	3	3	3

SCORE

Échelle DOLOPLUS®

L'échelle comporte 10 items répartis en 3 sous-groupes proportionnellement à la fréquence rencontrée (5 items somatiques, 2 items psychomoteurs et 3 items psychosociaux).

Chaque item est coté de 0 à 3 (cotation à 4 niveaux). L'utilisation de cette échelle nécessite un apprentissage et une cotation si possible en équipe pluridisciplinaire. En cas d'item inadapté (ex item 7 pour un malade prostré en position fœtale), il faut noter 0. La réévaluation doit être quotidienne et une courbe des scores peut être utile.

Un score supérieur ou égal à 5/30 signe la douleur.

Un lexique est fourni avec l'échelle afin d'écartier les éventuelles incompréhensions de vocabulaire.

LEXIQUE

PLAINTES SOMATIQUES
Le patient exprime sa douleur par la parole, le geste ou les cris, pleurs, gémissements.

POSITIONS ANTALGIQUES
Position corporelle inhabituelle visant à éviter ou à soulager la douleur.

PROTECTION DE ZONES DOULOUREUSES
Le malade protège une ou plusieurs zones de son corps par une attitude ou certains gestes de défense.

MIMIQUE
Le visage semble exprimer la douleur au travers des traits (grimaces, trépidations) et du regard (regard fixe, vide, absent, larmes).

SOLLICITATION
Toute sollicitation quelle qu'elle soit (approche d'un soignant, mobilisation, soins, etc.).

TOILETTE / HABILLAGE
Évaluation de la douleur pendant la toilette et/ou l'habillage, seul ou avec aide.

MOUVEMENTS
Évaluation de la douleur dans le mouvement : changement de position, trépidations, marche, seul ou avec aide.

COMMUNICATION
Verbale ou non verbale.

VIE SOCIALE
Repas, animations, activités, ateliers thérapeutiques, accueil des visites, etc.

TROUBLES DU COMPORTEMENT
Agressivité, agitation, confusion, indifférence, gémissement, régression, demande d'euthanasie, etc.

CONSEILS D'UTILISATION

1. L'UTILISATION NECESSITE UN APPRENTISSAGE

Comme pour tout nouvel outil, il est judicieux de l'expérimenter avant de le diffuser. Devant tout changement de comportement, le soignant pensera à utiliser l'échelle. Le temps de cotation diminue avec l'expérience (quelques minutes au maximum). Lorsque c'est possible, il est utile de désigner une personne référente dans une structure de soins donnée.

2. COTER EN ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE DE PRÉFÉRENCE

Que ce soit en structure unitaire, sociale ou à domicile, la cotation par plusieurs soignants de profession différente est préférable. La cotation systématique à l'admission du patient servira de base de référence. À domicile, on peut intégrer la famille et les autres intervenants, en l'absence d'un cahier de liaison, du téléphone, voire d'une réunion au lit du malade. L'échelle est à intégrer dans le dossier « soins » ou le « cahier de liaison ».

3. NE RIEN COTER EN CAS D'ITEM INADAPTÉ

Il n'est pas toujours possible d'avoir d'emblée une réponse à chaque item, en particulier face à un patient inconnu dont on n'a pas encore toutes les données, notamment sur le plan psychosocial. On cotera alors les items possibles, la cotation pouvant s'enrichir au fil du temps.

4. LES COMPORTEMENTS PASSIFS

Sont moins frappants mais tout aussi parlants et importants que les comportements actifs : par exemple, les troubles du comportement peuvent s'exprimer sur un mode hyperactif, tel que l'agressivité inhabituelle, mais aussi sur un mode de repli.

5. LA COTATION D'UN ITEM ISOLÉ

N'a pas de sens : c'est le score global qui est à considérer. Si celui-ci se concentre sur les derniers items, la douleur est peu probable.

6. NE PAS COMPARER LES SCORES DE PATIENTS DIFFÉRENTS

La douleur est une sensation et une émotion subjective et personnelle. La comparaison des scores entre patients n'a donc aucun sens. Seule l'évolution des scores d'un patient donné nous intéresse.

7. ÉTABLIR UNE CINÉTIQUE DES SCORES

La réévaluation sera quotidienne jusqu'à sédation des douleurs puis s'espacera ensuite en fonction des situations. Établir une cinétique des scores en la faisant apparaître sur la feuille de soins (au même titre que la température ou la tension artérielle) sera un argument primordial dans la prise en compte du symptôme et dans la mise en route du traitement.

8. EN CAS DE DOUTE, NE PAS HÉSITER À FAIRE UN TEST THÉRAPEUTIQUE ANTALGIQUE ADAPTÉ

On admet qu'un score supérieur ou égal à 5/30 signe la douleur. Pour les scores inférieurs à ce seuil, il faut laisser le bénéfice du doute au malade ; si le comportement observé change avec la prise d'antalgique, la douleur sera donc nommée.

9. L'ÉCHELLE COTE LA DOULEUR, ET NON LA DÉPRESSION, LA DÉPENDANCE OU LES FONCTIONS COGNITIVES

Il existe de nombreux outils adaptés à chaque situation, et il est primordial de comprendre que l'on cherche à repérer les changements de comportement liés à une éventuelle douleur. Ainsi, pour les items 6 et 7, on n'évalue pas la dépendance ou l'autonomie, mais bien la douleur.

10. NE PAS RECOURIR SYSTÉMATIQUEMENT À L'ÉCHELLE DOLOPLUS®

Lorsque la personne âgée est communicante et coopérante, il est logique d'utiliser les outils d'auto-évaluation. Cependant, au moindre doute, l'auto-évaluation est à éviter la sous-estimation.

ECHELLE VERBALE SIMPLE (EVS)

- absence de douleur
- douleur faible
- douleur modérée
- douleur intense
- douleur extrêmement intense

BIBLIOGRAPHIE

- Dr Hacpille L., Soins palliatifs, *Les soignants et le soutien aux familles 2^{ème} édition*, Lamarre (Initiatives Santé), collection Soigner et accompagner, 2012, 168 p.
- Gassier J. ; Le Neurès K. ; Peruzza E., Guide AS, *Aide-soignant modules 1 à 8 2^{ème} édition*, Issy-les-Moulineaux Cedex, Elsevier-Masson, 2009, 589 p.
- Costa-Clermont M.-A., L'aide-soignant face à la fin de vie, *En institution gériatrique*, Toulouse, éditions Erès, collection L'âge et la vie – prendre soin des personnes âgées et des autres, 2015, 168 p.

ARTICLES

- Lamoureux M. ; Turcot J., « Les symptômes respiratoires en fin de vie : si c'était plus souffrant que la douleur ? », in Le Médecin du Québec, n°6 volume 48, juin 2013, pp. 47-54.
- Sadler K. ; Wright D., « Conversation au chevet d'un mourant : combien de temps reste-t-il ? », in Perspective Infirmière, n°1 volume 10, février 2013, pp. 29-31.

SITOGRAPHIE

- https://fr.iliveok.com/health/mort-clinique_109203i15958.html (consulté le 27/02/2020)
- <https://www.police-scientifique.com/medecine-legale/differents-types-de-mort> (consulté le 27/02/2020)
- https://webdom.typepad.com/jcvandeweghe%2020%2009_2.pdf (consulté le 27/02/2020)
- <https://www.sain-et-naturel.com/la-mort-est-en-train-dapprocher.html> (consulté le 20/06/2019)
- <http://www.nicenet.ca/tools-pour-aider-un-proche-en-fin-de-vie> (consulté le 20/02/2020)
- <https://obseques.ooreka.fr/comprendre/toilette-mortuaire> (consulté le 20/06/2019)
- <https://natyinfirmiere.files.wordpress.com/2010/10/les-soins-apres-la-mort.pdf> (consulté le 20/06/2019)
- <https://www.bienetre-et-sante.fr/solution-anti-escarre-pour-personne-alitee/> (consulté le 24/04/2020)
- <https://ressourcessante.salutbonjour.ca/condition/getcondition/constipation> (consulté le 20/04/2020)
- <http://www.longuevieetautonomie.fr/sites/default/files/editor/files/docs/1131270551489120.pdf> (consulté le 20/04/2020)
- <http://papidoc.chic-cm.fr/30AccompDouleur.pdf> (consulté le 20/04/2020)
- <https://www.ieb-eib.org/ancien-site/pdf/dossier-douleur.pdf> (consulté le 20/04/2020)
- <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/je-suis-un-proche/au-quotidien/la-douleur/> (consulté le 20/04/2020)
- https://mafiadoc.com/levaluation-de-la-douleur-par-l-aide-soignante_5a2cf2741723dd2d1daf7b5b.html (consulté le 20/04/2020)
- <http://medcomip.fr/region/region-outils/outils-douleur/medocantalgiques.pdf> (consulté le 20/04/2020)

- http://www.lereservoir.eu/TEXTES%20LEGAUX/AR_AS_27_02_2019.pdf (consulté le 27/02/2020)
- http://www.infiressources.ca/fer/depotdocuments/Comment_s_accompagner_et_accompagner_les_personnes_en_fin_de_vie.pdf (consulté le 13/06/2019)
- <https://lesdefinitions.fr/soin> (consulté le 13/06/2019)
- http://www.synora-commerce.fr/ch_bischwiller_extranet/Doc/Ressources/LE_SOIN_2017011108562317.pdf (consulté le 13/06/2019)
- https://palli-science.com/sites/default/files/nursing/vf_fiche_clinique_agonie_2015-08-10_0.pdf (consulté le 13/06/2019)
- <https://www.revmed.ch/RMS/2012/RMS-364/Personne-agee-et-escarres-prevention-et-traitement> (consulté le 29/06/2020)
- <https://www.bing.com/images/search?view=detailV2&id=BBDDAE85AA1580E6292BB23162352C300C457AE8&thid=OIP.0MFEgOxSYM4nHzY65Tz8fAHaFj&exph=450&expw=600&q=%c3%a9chelle+eva&selectedindex=0&ajaxhist=0&vt=0> (consulté le 22/04/2020)
- <https://www.bing.com/images/search?view=detailV2&id=CE237E18B7FE553F8443A59424EF02FDBC73E77F&thid=OIP.CsFBboAC3f3wgTRUPUVgowHaFj&mediurl=https%3A%2F%2Fsurpasserladouleur.files.wordpress.com%2F2015%2F02%2Ffc3a9chelle-verbale-de-la-douluerjpg.jpg&exph=720&expw=960&q=%c3%a9chelle+verbale+simple&selectedindex=2&ajaxhist=0&vt=0> (consulté le 22/04/2020)
- https://www.bing.com/images/search?view=detailV2&ccid=bF5MA%2fJW&id=A954A14AD98FD4CDB956405E29D894F2378E6E2F&thid=OIP.bF5MA_JWIYxwCly2B9WF_wAAAA&mediurl=http%3a%2f%2fs1.studylibfr.com%2fstore%2fdata%2f006139962_1-9b6b76e1471da67893a78d7d91f212de-260x520.png&exph=367&expw=260&q=%c3%a9chelle+doloplus&simid=607994109827745136&selectedIndex=0&ajaxhist=0 (consulté le 22/04/2020)
- https://www.actusoins.com/wp-content/uploads/2018/10/echelle_braden-1024x581.gif (consulté le 06/05/2020)
- <http://www.soignantenehpad.fr/medias/files/echelle-de-norton.jpg> (consulté le 06/05/2020)

DIVERS

- <http://www.lereservoir.eu/PDF/ACTUALISATION/THEORIE%20ACTUALISATION.pdf>
- Cours aide-soignant UE8 méthodologie appliquée : Communication appliquée, donné par Mme Père