

UNIVERSITE PARIS 13

FACULTE DE MEDECINE DE BOBIGNY
« Léonard de Vinci »

ANNEE 2009

N°

THESE

Pour le

DOCTORAT en MEDECINE
(Diplôme d'Etat)

Par

M. Mouloud BENDAHDANE

Né le 14 avril 1973 à Alger

Présentée et soutenue publiquement le 17 décembre 2009

**Utilisation de l'échelle modifiée de Rudkin et ressenti de l'équipe
soignante concernant le pronostic vital**

**Etude en unité de soins palliatifs
gériatriques (USPG)**

Président de thèse : Professeur Antoine LAZARUS

Directeur de thèse : Docteur Henri-Pierre CORNU

Rapporteur de thèse : Docteur Georges SEBBANE

Membres du jury : Professeur Alain KRIVITZKY

Professeur Jeffrey-Zaketto SALAMA

Remerciements

*A Monsieur le Professeur Antoine LAZARUS,
Vous me faites l'honneur de présider ma thèse.
Soyez assuré de ma reconnaissance sincère.*

*A Monsieur le Professeur Alain KRIVITZKY,
Vous me faites l'honneur de présider mon jury.
Veuillez trouver ici l'expression de mon profond respect.*

*A Monsieur le Professeur Jeffrey-Zaketto SALAMA,
Vous me faites l'honneur d'être membre de mon jury.
Recevez le témoignage de ma grande considération.*

*A Monsieur le Docteur Georges SEBBANE,
Vous m'avez fait l'honneur d'être mon rapporteur de thèse.
Veuillez trouver ici l'expression de ma gratitude.*

*A Monsieur le Docteur Henri-Pierre CORNU,
Vous avez accepté de diriger l'élaboration de cette thèse.
Trouvez ici l'assurance de ma sincère reconnaissance pour la disponibilité le
soutien et la patience dont vous avez fait preuve.*

Remerciements

A tous les professeurs de la faculté de médecine de Bobigny.

A tous les « maîtres de stage » qui m'ont accompagné tout au long de ces années et qui m'ont aidé à progresser, tout particulièrement le Docteur Véronique DAREES qui m'a sensibilisé aux soins palliatifs et qui m'a soutenu dans l'élaboration de cette étude.

Aux divers membres des équipes paramédicales rencontrés sur mes différents lieux de stage, tout particulièrement les équipes de l'USPG de R. Muret et de C. Richet qui ont participé à cette étude sans oublier le secrétariat d'Hamburger (Aurélié, Josiane et Maryse).

A mes amis, tout particulièrement Christian, Guy, Hamid, Nôch, Noufel et Thierry.

A mes collègues Anne, Chérifa, Christian F. et Joëlle.

A ma famille.

A mon père Abdelhamid.

A ma mère Saliha.

A mes frères Lotfi, Hamza et Billal.

A ma sœur Isma.

A ma femme Fatima.

A mes enfants Sofia, Amelle et Mohamed.

A Dieu.

PLAN

1	INTRODUCTION	6
2	PERSONNES AGEES ET SOINS PALLIATIFS	8
2.1	Evolution de la population âgée en France	8
2.2	Soins palliatifs : Définitions, histoire cadre juridique et spécificités en gériatrie	10
2.2.1	Définitions	10
2.2.2	Historique des soins palliatifs	14
2.2.3	Spécificités des soins palliatifs gériatriques	22
2.3	Facteurs pronostics	24
2.3.1	Pathologies	25
2.3.2	Prédiction clinique de survie	25
2.3.3	Signes cliniques	25
2.3.4	Scores	27
2.3.5	Qualité de vie	28
2.3.6	Biologie	29
2.3.7	Guide de recommandations	31
2.4	Echelle de RUDKIN	32
2.4.1	Introduction à l'échelle de Rudkin	32
2.4.2	Définition de la sédation	34
2.4.3	Indications de la sédation	36
2.4.4	Thérapeutiques médicamenteuses	37
2.4.5	Modalités de la sédation en phase terminale	38
2.5	Ressenti et évaluation	41
2.5.1	Définition du ressenti	41
2.5.2	Définition de l'évaluation	42
2.5.3	Les souffrances des professionnels de santé	42
2.5.4	Objectifs d'une formation spécifique	43
2.6	Ethique et facteurs pronostics	45
3	NOTRE ETUDE	49
3.1	Méthode de sélection des patients	49
3.1.1	Critères d'inclusion	50
3.1.2	Critères d'exclusion	50
3.2	Outils d'observations et d'évaluation	50
3.2.1	Score de Rudkin	50
3.2.2	Ressenti	51
3.2.3	Fiches d'évaluations	51
3.3	Analyse statistique	52
3.4	Recherche bibliographique	52
4	RESULTATS	53

4.1	Caractéristiques démographiques de la population étudiée	53
4.2	Motif d'hospitalisation en USPG	54
4.3	Durée de séjour	55
4.4	Cinétiques des échelles de Rudkin et du Ressenti dans le temps	56
4.4.1	Cinétique de l'échelle de Rudkin	57
4.4.2	Cinétique du Ressenti	58
4.4.3	Cinétique de l'échelle de Rudkin et du ressenti	58
4.5	Cinétiques des échelles de Rudkin et du Ressenti avant le décès	59
4.5.1	Ressenti	60
4.5.2	Rudkin	60
4.5.3	Cinétique des 48 h	61
4.6	Corrélation entre le Rudkin et le ressenti	62
4.7	Incidence du traitement sur les évaluations	64
4.7.1	Evaluations globales	64
4.7.2	Evaluations de l'échelle de Rudkin	65
4.7.3	Evaluations du ressenti	66
4.8	Un Rudkin de non-retour ?	67
5	DISCUSSION	69
5.1	Recrutement	69
5.2	Durée de séjour	69
5.3	Cinétique des scores de Rudkin	70
5.4	Cinétique du ressenti et corrélation	70
5.5	Incidence du traitement sur les évaluations	71
5.6	Intérêts de l'utilisation de l'échelle de Rudkin pour les soignants à l'hôpital	72
5.7	Intérêts de l'utilisation de l'échelle de Rudkin pour le médecin généraliste	73
5.8	Ethique et facteurs pronostics	74
6	CONCLUSION	75
7	BIBLIOGRAPHIE	77
8	ANNEXES	82

1 INTRODUCTION

En France et dans les pays industrialisés, l'accroissement de la population âgée est très important et les prévisions démographiques annoncent une augmentation plus marquée dans les années à venir.

Plusieurs facteurs concourent à cette augmentation : les mentalités, l'éducation sanitaire, les progrès médicaux et l'accès aux soins des personnes fragiles.

La perte d'autonomie, les maladies augmentent avec l'âge, le système de santé doit s'adapter, prévoir et répondre aux besoins de cette population.

La prise en charge médicale, psychologique, sociale et l'accompagnement nécessitent une coordination des différents intervenants au domicile ainsi que dans les établissements de soins gériatriques.

Le décès des personnes âgées se passe à l'hôpital en grande majorité et cela pour différentes raisons socioculturelles et l'évolution de la société.

Ces patients présentent généralement des pathologies évolutives graves (néoplasies, maladies chroniques, virales ...). Leur état de santé nécessite des soins continus avec un accompagnement rigoureux et coordonné pour un meilleur confort de vie. Cela dans des services appropriés, d'où la création et le développement des unités de soins palliatifs gériatriques (USPG).

Les USPG sont des structures en général intégrées dans les services de gériatrie. Elles nécessitent des moyens humains avec un personnel bien formé, du matériel et un savoir bien adapté pour évaluer, prévoir et répondre aux besoins des patients afin d'améliorer leur quotidien de vie (confort de vie).

En plus des soins actifs palliatifs et d'accompagnement adapté et coordonné à chaque patient en USPG, l'ensemble des équipes est confrontée au pronostic et à la durée de vie de chaque patient. En fonction de l'état d'altération due à la pathologie et aux thérapeutiques on retrouve

une balance bénéfices-risques. En effet, certaines thérapeutiques apportent un meilleur confort (soulager les douleurs) mais perturbent l'état de vigilance (effets secondaires).

Souvent le ressenti de l'équipe soignante sur la médiane de survie d'un patient en fonction de son état de vigilance permet d'informer l'entourage sur son état d'altération et sur le pronostic de la fin de vie pour faciliter l'accompagnement du patient et de ses proches. Cette méthode subjective de secours, sur l'évaluation de la médiane de survie et le pronostic sur la fin de vie est souvent couplée à l'échelle de Glasgow qui évalue l'état de vigilance ainsi que la profondeur du coma. Dans les USPG, le ressenti de l'équipe soignante reste l'outil de terrain permettant l'évaluation du pronostic vital en fonction de l'état de vigilance souvent corrélé à l'état clinique.

D'autres auteurs (Rudkin et son équipe) ont utilisé une échelle simplifiée et d'utilisation facile pour évaluer l'état de vigilance des patients dans les protocoles de sédation chez les jeunes adultes. Cette échelle objective, bien standardisée permet de quantifier rapidement l'état de vigilance souvent corrélé à l'état clinique du patient (altération de l'état général ou effets secondaires thérapeutiques). L'échelle de Rudkin (échelle objective et simplifiée) évalue l'état de vigilance du patient et en fonction du score obtenu, on détermine le degré de gravité de l'état clinique ainsi que le pronostic vital. Elle a été corrélée à l'échelle de Glasgow et elle est également utilisée dans le protocole de sédation par le midazolam sur les recommandations de La Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP).

L'objectif de notre travail est de réaliser une étude comparative sur la médiane de survie des patients hospitalisés en USPG : d'une part le ressenti quotidien de l'équipe soignante et d'autre part l'évaluation quotidienne de l'état de vigilance des patients par l'échelle de Rudkin. Cette étude a pour but de rechercher une concordance entre une échelle objective (Rudkin) et une échelle subjective (ressenti) sur la médiane de survie afin de permettre l'utilisation en USPG de cette échelle objective dans l'accompagnement des patients en fin de vie.

2 PERSONNES AGEES ET SOINS PALLIATIFS

2.1 Evolution de la population âgée en France

En 2050, 22,3 millions de personnes seraient âgées de 60 ans ou plus contre 12,6 millions en 2005, soit une hausse de 80 % en 45 ans. C'est entre 2006 et 2035 que cet accroissement serait le plus fort (de 12,8 à 20,9 millions), avec l'arrivée à ces âges des générations nombreuses issues du *baby-boom*, nées entre 1946 et 1975. Entre 2035 et 2050, la hausse serait plus modérée. Les personnes qui atteindront 60 ans appartiennent à des générations moins nombreuses. Par ailleurs, les générations du *baby-boom* nées juste après-guerre approcheront 90 ans : elles parviendront donc à des âges de forte mortalité.

Le vieillissement de la population française s'accroîtrait entre 2005 et 2050 : alors que 20,8 % de la population résidant en France métropolitaine avait 60 ans ou plus en 2005, cette proportion serait de 30,6 % en 2035 et de 31,9 % en 2050 [1] (tableau n°1).

Évolution de la population de la France métropolitaine de 1950 à 2050 (scénario de projection)

Année	Population au 1 ^{er} janvier (en milliers)	Proportion (%) des				
		0-19 ans	20-59 ans	60-64 ans	65 ans ou +	75 ans ou +
1950	41 647	30,1	53,7	4,8	11,4	3,8
1990	56 577	27,8	53,2	5,1	13,9	6,8
2000	58 796	25,6	53,8	4,6	16,0	7,2
2005	60 702	24,9	54,3	4,4	16,4	8,0
2010	62 302	24,3	53,0	6,0	16,7	8,8
2015	63 728	24,0	51,4	6,2	18,4	9,1
2020	64 984	23,7	50,1	6,1	20,1	9,1
2025	66 123	23,1	49,0	6,2	21,7	10,5
2030	67 204	22,6	48,1	6,1	23,2	12,0
2035	68 214	22,2	47,2	6,1	24,5	13,3
2040	69 019	22,1	46,9	5,4	25,6	14,3
2045	69 563	22,0	46,4	5,8	25,8	15,0
2050	69 961	21,9	46,2	5,7	26,2	15,6

Tableau n°1

Le vieillissement de la population est inéluctable, au sens où il est inscrit dans la pyramide des âges actuelle, puisque les personnes qui atteindront 60 ans à l'horizon 2050 sont déjà toutes nées (en 1989 ou avant). L'allongement de la durée de vie dans les années futures ne fait qu'accentuer son ampleur. En effet, même si l'espérance de vie se stabilisait à son niveau de 2005, le nombre de personnes âgées de 60 ans ou plus augmenterait quand même de 50 % entre 2005 et 2050 [2] (figure n°1).

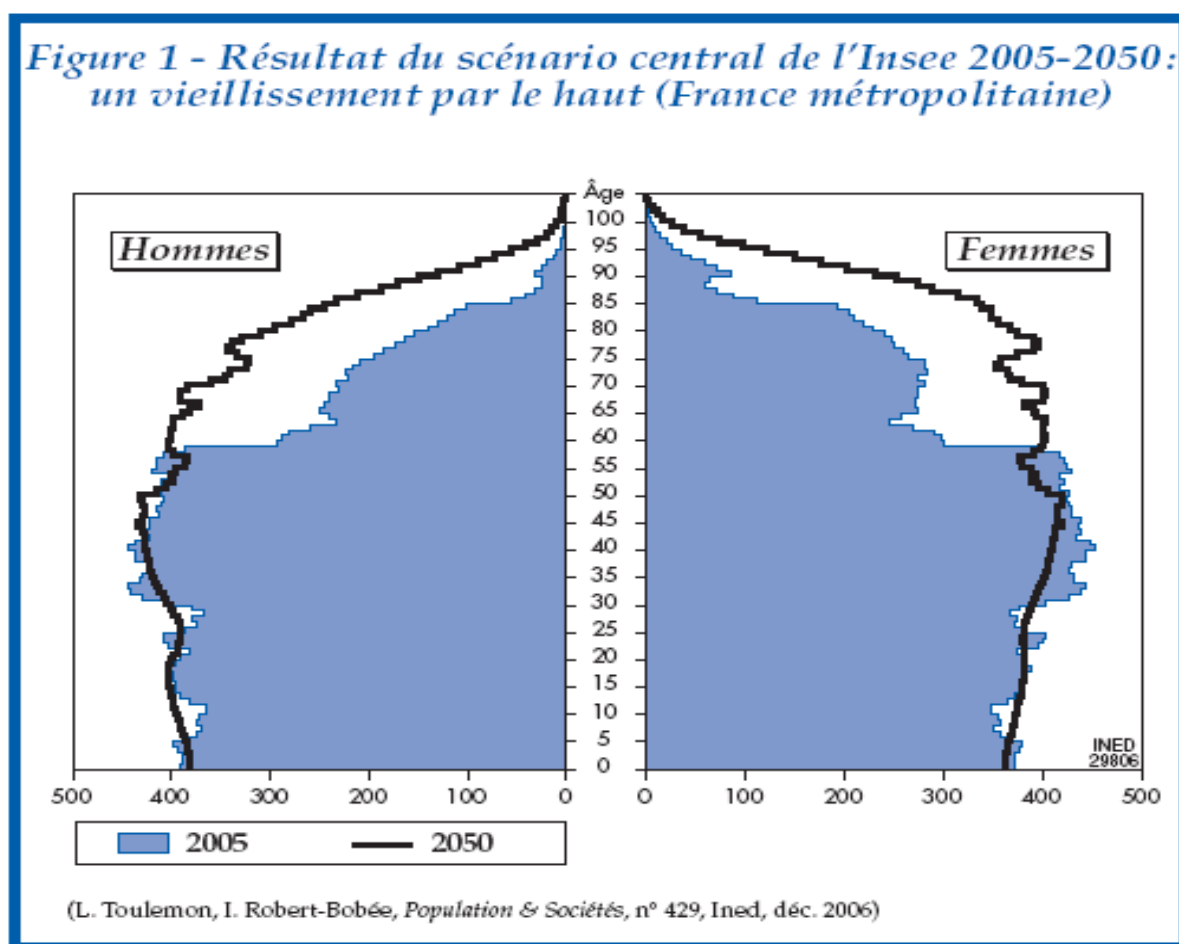


Figure n°1

2.2 Soins palliatifs : Définitions, histoire cadre juridique et spécificités en gériatrie

2.2.1 Définitions

La Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) nous donne une définition très précise des soins palliatifs et de l'accompagnement:

Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche.

Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant, et la mort comme un processus naturel. Ceux qui dispensent des soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables (communément appelés acharnement thérapeutique). Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués.

Définition des soins palliatifs par la "loi de 1999" :

Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement.

Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.

La personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique.

Précision du programme national de développement des soins palliatifs en 2002 :

Les soins palliatifs et l'accompagnement concernent les personnes de tous âges atteintes d'une maladie grave, évolutive mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale. Ces personnes peuvent souffrir d'un cancer, d'une maladie neurologique dégénérative, du sida ou de tout autre état pathologique lié à une insuffisance fonctionnelle décompensée (cardiaque, respiratoire, rénale) ou à une association de plusieurs maladies. Les soins prodigués visent à améliorer le confort et la qualité de vie et à soulager les symptômes : ce sont tous les traitements et soins d'accompagnement physiques, psychologiques, spirituels et sociaux envers des personnes et leur entourage.

Définition des soins palliatifs par l'OMS

Définition de 1990 :

Les soins palliatifs sont des soins actifs, complets, donnés aux malades dont l'affection ne répond pas au traitement curatif. La lutte contre la douleur et d'autres symptômes et la prise en considération des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels, sont primordiales. Le but des soins palliatifs est d'obtenir la meilleure qualité de vie possible pour les malades et leur famille.

De nombreux éléments des soins palliatifs sont également applicables au début de l'évolution de la maladie, en association avec un traitement anticancéreux.

Les soins palliatifs affirment la vie et considèrent la mort comme un processus normal, ne hâtent ni ne retardent la mort, procurent un soulagement de la douleur et des autres symptômes pénibles, intègrent les aspects psychologiques et spirituels dans les soins aux malades, offrent un système de soutien pour aider les malades à vivre aussi activement que

possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil.

Définition de 2002

Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.

Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients, proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil, utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil, peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie, sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge.

Autres définitions des soins palliatifs :

Définition par le Conseil National de l'Ordre des médecins (1996)

Les soins palliatifs sont les soins et l'accompagnement qui doivent être mis en œuvre toutes les fois qu'une atteinte pathologique menace l'existence, que la mort survienne ou puisse être évitée.

Définition par l'HAS-ANAES (2002)

Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle. Ils ont pour objectif, dans une approche globale et individualisée, de prévenir ou de soulager les symptômes physiques, dont la douleur, mais aussi les autres symptômes, d'anticiper les risques de complications et de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée.

Les soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables et se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Les soins palliatifs s'adressent aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée ou terminale, ainsi qu'à leur famille ou à leurs proches. Des bénévoles, formés à l'accompagnement et appartenant à des associations qui les sélectionnent peuvent compléter, avec l'accord du malade ou de ses proches, l'action des équipes soignantes.

Devant toutes ces définitions on détermine que les soins palliatifs sont les soins et l'accompagnement auprès du patient atteint d'une maladie grave évolutive ainsi qu'un soutien auprès de sa famille.

Les soins palliatifs proposent une approche globale dans le souci et le respect de la personne malade jusqu'à la fin de vie.

Les objectifs principaux des soins palliatifs sont :

- Soulager la douleur physique, morale et les autres symptômes « d'inconfort »
- Ecouter le malade et sa famille
- Accompagner l'évolution naturelle d'une maladie grave

2.2.2 Historique des soins palliatifs

L'histoire des soins palliatifs est celle de pionniers, d'hommes et de femmes convaincus du droit à la dignité de la personne malade jusqu'au bout de sa vie. Ils se sont battus pour se faire entendre et n'ont pas hésité à remettre en cause des pratiques thérapeutiques. Ce sont eux qui ont ouvert la voie aux nouvelles législations.

Au XVIème siècle : Jean Cindat fonde en Espagne l'ordre des hospitaliers de St Jean de Dieu dont la vocation est d'assister les mourants. Cet ordre sera introduit en France par Marie de Médicis sous le nom de « Charité de Jean de Dieu ».

En 1842 : à Lyon, Jeanne Garnier fonde l'œuvre des Dames du Calvaire, hospice qui recueille des veuves atteintes de « plaies vives et cancéreuses ». Le terme d'hospice prend alors la signification particulière qui le caractérisera par la suite, celle d'institution de soins aux mourants (l'origine du terme *hospice* vient du latin *hospes* qui signifia d'abord hôte, puis plus tard étranger ; on l'utilisa pour désigner un lieu accueillant les pèlerins ; puis, parce que les voyageurs étaient souvent attaqués et blessés, *hospice* finit par désigner un endroit où l'on soignait les malades).

Au XIXème siècle : les hôpitaux publics s'intéressent à la prise en charge des patients cancéreux (ouverture d'une « House of peace » en 1850 au London Cancer Hospital et d'une « free House for Incurable Cancer » à New-York en 1899.

En 1879, le mot et le concept des hospices sont repris Outre-manche avec l'ouverture, par les Sœurs Irlandaises de la Charité dont la fondatrice est Sœur Mary Aikenhead, du *Our Lady's Hospice* à Dublin en Irlande. Vingt-six ans plus tard le même ordre religieux exporte l'idée en Angleterre et ouvre l'Hospice Saint Joseph à Hackney dans l'est de Londres.

Parallèlement les hôpitaux publics commencent à s'intéresser à la prise en charge des patients cancéreux avec l'ouverture d'une *House of peace* en **1850** au London Cancer Hospital et d'une *Free House for Incurable Cancer* à New-York en **1899**.

En 1893 : Le Docteur BARRETT accueille les mourants au St Luke's Home de Londres.

En 1939 : Les Oblates de l'eucharistie fondent en France la « Maison Notre Dame du Lac » à Rueil-Malmaison.

Les **années 1950** sont marquées par les travaux du Docteur Cicely Saunders. Cette jeune femme travaille comme médecin à l'Hospice Saint Joseph. Elle y commence ses recherches pour le soulagement de la douleur en administrant de la morphine par voie orale de façon régulière et préventive, au lieu de se contenter d'essayer de calmer la douleur quand elle est installée. Ses travaux ont aidé à comprendre la souffrance des malades, leur angoisse et son effet sur les familles avec l'introduction du concept de TOTAL PAIN (la douleur n'étant pas seulement physique, mais aussi psychologique, affective, socio-familiale et spirituelle). En **1967**, le Docteur Saunders fonde le *St Christopher Hospice*, premier hospice moderne et pionnier du mouvement moderne des hospices. Pendant la décennie qui suit de nombreux hospices sont créés au Royaume Uni et en Irlande sur le modèle de *St Christopher*, à savoir celui d'une fondation charitable qui dépend largement des subventions et des dons privés et, pour une petite part seulement, du Ministère de la Santé. Rapidement la croissance du mouvement dépasse ces frontières pour atteindre de nombreux pays.

1975 : voit la publication en français de l'ouvrage d'Elisabeth KUBLER-ROSS « Les derniers instants de la vie ».

De 1975 à 1984 : Patrick VESPIEREN, aumônier des étudiants en médecine de Paris, fait connaître le mouvement des hospices en France et organise des sessions sur l'accompagnement. Il dénonce dans la revue « Etudes » les pratiques d'euthanasie dans les hôpitaux et propose de « vivre au jour le jour avec celui qui meurt ». Parallèlement, se développe un mouvement associatif très actif en faveur des soins palliatifs (JALMALV, Association Pierre CLEMENT.....).

Des initiatives hospitalières ponctuelles apparaissent. Quelques médecins généralistes osent prescrire de la morphine.

1986 : La circulaire LAROQUE officialise les soins palliatifs en France.

Faculté de Médecine – U.L.P. – Strasbourg –France – 2003

1987 : Ouverture de la première Unité de Soins Palliatifs à l'Hôpital International de la Cité Universitaire à Paris sous la responsabilité du docteur Maurice ABIVEN.

1988 : Création de l'Association Européenne de Soins Palliatifs (EAPC) qui signe l'élargissement du mouvement à l'Europe.

1989 : Ouverture de la première équipe mobile de soins palliatifs à l'Hôtel Dieu à Paris, à l'initiative du Professeur ZITTOUN. C'est le Docteur Jean Michel LASSAUNIERE qui en assure toujours la direction depuis sa création. On note ensuite une flambée de créations à partir de fin 1994 (tableau n° 2).

	1987	1988	1989	1992	1994	1995	1999	2001
Unités de soins palliatifs	3	4	5	22	31	33	45	60
Equipes mobiles de soins palliatifs	0	0	1	6	7	27	65	130

Tableau n° 2 (chiffres de la SFAP)

1991 : Création de la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs) qui regroupe en 3 collèges tous ceux qui s'occupent de soins palliatifs (médecins, paramédicaux et associations de bénévoles).

1995 : Le conseil national de l'ordre des médecins édite un texte sur la déontologie et les soins palliatifs qui sera suivi d'une réforme du code de déontologie et des études médicales.

Le 9 juin 1999 : Loi sur le droit d'accès aux soins palliatifs. La démarche d'accompagnement et l'esprit des soins palliatifs s'inscrivent progressivement dans la pratique des établissements et l'ensemble des structures de soins.

Cadre juridique encadrant les soins palliatifs

Les soins palliatifs sont régis par des textes réglementaires. L'évolution de ces textes au cours de ces dernières années est intéressante, car elle illustre l'évolution du regard porté par la société sur la fin de vie.

Il faut attendre 1985 pour que, sur l'initiative du Secrétaire d'Etat à la Santé Edmond Hervé, une commission se réunisse pour travailler sur la fin de vie. Dix-huit mois plus tard, le **26 août 1986**, sort la **circulaire Laroque** relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale. Elle introduit et définit pour la première fois de façon officielle le champ des soins palliatifs, et établit des recommandations quant à leur pratique : formation, travail multidisciplinaire, soutien des équipes, approche globale des malades (physique, sociale, psychologique et spirituelle) et de leur entourage.

L'article L.711-4 du Code de santé publique du 31 juillet 1991 précise que « les établissements de santé publics et privés se doivent de dispenser aux patients les soins préventifs, curatifs et palliatifs que requiert leur état ».

En mars **1993**, à la demande du ministère de la Santé, le Docteur Henri Delbecq publie un rapport dans lequel il décrit les structures existantes : unités de soins palliatifs (USP), unités mobiles de soins palliatifs (UMSP), unités intégrées dans des services aigus ou lits individualisés dans les services de gériatrie. Ce rapport met en évidence l'inadéquation complète de moyens pour le développement de ces structures. Au même moment, le **décret du 15 mars 1993** relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmière renforce la dimension palliative des soins dans la pratique comme dans l'enseignement initial. Son article premier en précise la finalité : « les soins infirmiers ont pour objet de prévenir et évaluer la souffrance et la détresse des personnes et de participer à leur soulagement, d'accompagner les patients en fin de vie et leur entourage ».

Dans la **charte du malade hospitalisé** (annexe à la circulaire 95-22 du **6 mai 1995**) il est précisé que « la dimension douloureuse, physique et psychologique des patients et le soulagement de leurs souffrances doivent être une préoccupation constante de tous les intervenants ; les personnes parvenues au terme de leur existence reçoivent des soins d'accompagnement qui répondent à leurs besoins spécifiques ».

La même année, une circulaire ministérielle modifie l'enseignement des premier et deuxième cycles des études médicales et prévoit une formation des médecins aux soins palliatifs. L'enseignement des soins palliatifs devient obligatoire dans la deuxième partie du deuxième cycle des études de médecine.

Le **décret du 6 mai 1995** modifie le **Code de déontologie médicale** et intègre désormais la prise en charge des personnes en fin de vie : « en toutes circonstances le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, de l'assister moralement et éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique » (article 36) et article 38 : « le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriées la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et réconforter son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort ».

Fin 1998 marque la parution de la circulaire DGS/DH n°98-586 relative à la mise en œuvre du **plan triennal 1999-2001** en faveur des soins palliatifs, accompagné d'un financement de 57,93 millions d'euros. Ce plan permet de soutenir le développement d'unités d'hospitalisation et d'équipes mobiles, et de renforcer les structures existantes ; 1117 postes équivalent temps plein de praticiens hospitaliers, d'infirmières, d'aides soignantes, de psychologues, sont créés.

Une étape fondamentale est franchie le **9 juin 1999** par le vote à l'unanimité au Parlement d'une loi sur les soins palliatifs. Cette loi affirme « le droit à toute personne malade dont l'état le requiert d'accéder à des soins palliatifs » et définit les conditions d'exercice de cette mission.

Un nouveau **plan, quadriennal** cette fois (**2002-2005**), est adopté en février 2002 à l'initiative du ministre de la Santé Bernard Kouchner. Il est formalisé par la circulaire du 19 Février 2002 en application de la loi du 9 juin 1999. Il s'articule autour de trois axes :

1) développer les soins palliatifs et l'accompagnement à domicile : soutenir les professionnels (par la formation et des conditions particulières de rémunération) et les

bénévoles intervenants à domicile ; développer l'Hospitalisation à Domicile (HAD), et favoriser la constitution de réseaux locaux de soins palliatifs domicile/hôpital.

2) poursuivre le développement des soins palliatifs et l'accompagnement dans les établissements de santé ; les trois modalités hospitalières sont précisées : Unités de Soins Palliatifs (USP), Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) et lits identifiés.

3) sensibiliser et informer l'ensemble de la société : réhabiliter sociologiquement l'accompagnement des personnes qui vont mourir, clarifier la connaissance des professionnels et du public sur les différents services existants en matière de soins palliatifs et d'accompagnement. Le centre François Xavier Bagnoud est désigné comme Centre National de Ressources dans le domaine des soins palliatifs.

Récemment, 2 nouvelles dispositions réglementaires ont permis de modifier l'approche des soignants face à certaines situations problématiques en phase palliative. Il s'agit de la loi Leonetti, et de la directive sur la « personne de confiance ».

Loi Leonetti

Le vote de cette loi, le 22 Avril 2005, a répondu aux besoins d'instituer un cadre légal pour l'accompagnement des patients en phase palliative. Car jusqu' alors, certaines études (dont l'étude MAHO - Mort A l'Hôpital) avaient montré que plus de trois quarts des patients en fin de vie mouraient dans des conditions d' « inconfort » et de solitude inacceptables [3].

La loi « Leonetti » relative aux droits des malades et fin de vie :

Contribue à éviter aux malades d'être soumis à une activité qui n'aurait plus de sens, qui ne leur serait plus bénéfique, et leur serait imposée par des médecins par peur de poursuites judiciaires, ou pour d'autres raisons. « Les actes médicaux ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable ».

Facilite, dans ce but, notamment quand la personne n'est plus en état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitements médicaux qui ne correspondraient plus à ce qu'on puisse appeler un soin raisonnable.

Incite, lorsque de telles décisions sont prises, à apaiser les souffrances du malade, ce qui se traduit par le devoir fait au médecin de lui dispenser des soins palliatifs appropriés, et de se soucier du respect de sa dignité.

L'article 2 est destiné à garantir la légitimité de recourir à des traitements antalgiques qui présentent des effets adverses, qui « peuvent avoir pour effet secondaire d'abrégé la vie », lorsqu'il n'y a pas d'autres moyens de soulager la douleur d'une personne en fin de vie et l'effet d'abrègement de la vie est en proportion raisonnable avec l'intensité de la souffrance et qu'il est bien « secondaire », c'est-à-dire qu'il n'est pas recherché, et qu'on cherche même à l'éviter.

Un objectif principal est de garantir l'exercice de la liberté du malade face à la médecine, en ce qui concerne l'intégrité de son corps. Désormais reconnu comme une liberté fondamentale du malade, par la loi Française, qui stipule qu'on ne peut porter atteinte à l'intégrité du corps que pour des motifs médicaux et avec le consentement de la personne.

Dans cet esprit la loi « Leonetti » vise à garantir le droit de toute personne de refuser toute intervention sur son corps tant qu'elle est « en état d'exprimer sa volonté ». Il reste de la responsabilité du médecin d'informer et d'insister auprès du malade pour essayer de le convaincre d'accepter les soins indispensables. Elle permet au médecin de respecter ce refus de soins, sans risque d'être exposé à des poursuites pénales, s'il se conforme aux règles de bonnes pratiques. Elle garantit aussi le droit de toute personne d'exprimer à l'avance ses souhaits de limitation de traitement (directives anticipées), et d'être représentée par « une personne de confiance ». Lorsque des problématiques nutritionnelles se posent, la décision médicale peut alors être guidée par ces directives.

Néanmoins, 2 ans après son adoption, cette loi est loin d'être appliquée comme elle le devrait, car il persiste un fossé entre le cadre légal sur le droit des patients, le respect de leur dignité, et son application objective.

La personne de confiance

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a introduit dans notre droit la notion de **personne de confiance**.

Art.1111-6 de la loi n° 2002-303 du 04.03.02 : relative à la personne de confiance.

« Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche, ou le médecin traitant, et qui sera consulté au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. »

Cette loi définit la personne de confiance comme un intermédiaire privilégié pour représenter l'avis du patient ; et à ce titre elle doit être consultée sans toutefois aller jusqu'à se substituer au consentement de la personne. Il s'agit de cas où le patient se trouve hors d'état d'exprimer son consentement, mais son intervention ne se cantonne pas qu'aux situations extrêmes. Ainsi, en France, la personne de confiance n'est pas seulement conçue pour pallier aux situations difficiles mais pour s'intégrer dans toute démarche de soins dès lors qu'une personne souhaite être accompagnée.

Cette disposition a eu donc la vertu de faciliter la pratique médicale lorsque le patient n'est pas capable d'exprimer sa volonté. Les médecins peuvent dès lors discuter avec les proches sans violer leur devoir de secret (sans que le consentement de ceux-ci n'ait à être sollicité).

Depuis la loi de Leonetti, la personne de confiance a également un rôle dans la prise de décisions chez un patient non conscient et représente l'avis du patient. La loi nous indique que c'est « l'avis non médical le plus important » (Décret de procédure collégiale).

2.2.3 Spécificités des soins palliatifs gériatriques

Au départ, les soins palliatifs se sont développés autour de la prise en charge de patients cancéreux en phase avancée ou terminale. Puis le concept de soins palliatifs s'est rapidement étendu au-delà de la cancérologie à l'ensemble des maladies chroniques évolutives mettant en jeu le pronostic vital [4]. Il est apparu que les besoins des malades âgés en fin de vie n'étaient pas différents de ceux de malades cancéreux plus jeunes, tant sur les plans physiques, psychologiques, sociaux que spirituels. Les personnes âgées en fin de vie nécessitent la même prise en charge pluridisciplinaire du malade et de sa famille, avant et après le décès.

A cela s'ajoutent des spécificités propres qui font du sujet âgé un sujet fragile. Selon Renée Sebag-Lanoë, ces spécificités sont principalement de 4 ordres [5] :

- **Spécificités liées à la diversité des pathologies**

En gériatrie, le concept de soins palliatifs doit s'appliquer à une diversité de pathologies, et non à l'évolution d'une pathologie unique (en général l'évolution terminale d'une néoplasie). C'est bien la personne âgée en fin de vie elle-même qui est alors au centre du concept. Et l'approche pragmatique des symptômes dont elle souffre compte davantage que la (ou les) pathologie(s) responsable(s) du processus de fin de vie.

- **Spécificités liées au grand âge**

Le grand âge, en lui-même, imprime sa marque sur l'expression clinique des symptômes, sur l'ambiance psychorelationnelle et sur le maniement des thérapeutiques.

L'exemple de la prise en charge de la douleur en est l'illustration. Tout concourt pour que soit encore sous-estimée la douleur en gériatrie d'une façon générale et la douleur des personnes âgées en fin de vie en particulier. L'existence de troubles de la série démentielle, mais aussi le grand âge en lui-même, accroissent ce risque, ce qui conduit bien évidemment à ne pas traiter la douleur ou à la traiter de façon insuffisante. De plus, le vieillissement et le grand âge modifient défavorablement le maniement des thérapeutiques utilisées pour y répondre.

- **Spécificités liées à la diversité et l'hétérogénéité extrême des tranches d'âge élevées**

En fonction de l'âge chronologique, de l'âge physiologique, de la pathologie principale, des pathologies associées, de l'autonomie physique et psychique, du mode évolutif des pathologies, du vécu psychologique et des possibilités d'échange verbal, les situations gériatriques palliatives sont extrêmement différentes. Elles nécessitent une grande souplesse d'adaptation de la part des soignants.

- **Spécificités liées à la constellation familiale du « vieillard »**

Lorsque la famille est présente, elle est souvent déjà âgée, parfois malade, et souvent épuisée, qu'il s'agisse du conjoint ou des enfants. Ceci limite leurs possibilités physiques et psychologiques d'accompagnement ; surtout si ce dernier se prolonge ou s'il succède à une longue période de prise en charge à domicile. Le soutien apporté par les soignants n'en est que plus important, avant, comme après le décès.

Les équipes soignantes se doivent d'intégrer l'ensemble des données sus- citées. Les solutions thérapeutiques doivent s'intégrer dans le « système complexe » qu'est la personne âgée.

2.3 Facteurs pronostics

Les phases de la fin de vie : à l'heure actuelle, l'association du terme « soins palliatifs » à la notion de fin de vie est dominante dans la littérature et dans les esprits des professionnels de santé.

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

Une enquête réalisée par l'Association Européenne de Soins Palliatifs, essentiellement auprès d'infirmières et de médecins, montre qu'en France, Belgique et Suisse, un « soin » était considéré comme palliatif si la durée de survie était estimée dans une fourchette située entre 35 et 120 jours, tandis qu'un « soin » était considéré comme terminal si la durée de survie était estimée inférieure à 35 jours [6].

La définition de chaque phase reste floue du fait de fréquents chevauchements de sens selon les auteurs. Ainsi, le terme palliatif peut servir à définir l'ensemble des 3 phases. Ou encore, le terme « terminal » est employé pour parler de la phase ultime parfois appelée phase agonique. **La phase ultime concerne les dernières heures ou les derniers jours de vie.**

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

Les décisions de prise en charge doivent être **pluridisciplinaires** et faire suite à une analyse précise de la situation du malade. Elles doivent être prises, évaluées et réévaluées dans le souci d'une démarche éthique.

La durée prévisible de survie est un élément important dans la prise en charge. Il est toujours difficile de prédire l'avenir et de donner des délais, mais certains paramètres ont été retrouvés associés à la durée de survie des patients.

2.3.1 Pathologies

Les origines de la maladie constituent le premier fil conducteur d'une démarche pronostique. En cancérologie en particulier, les soignants connaissent le côté redoutable de tel ou tel cancer. Ce que nous confirme le rapport Inserm 2006 : Cancers : pronostics à long terme [7]. Certes, le pourcentage de survie à cinq ans d'un cancer du testicule est autour de 95 % dans la cohorte Eurocare 3, avec à l'autre extrême 12 % pour un cancer du poumon. Cependant, cette différence, fonction du diagnostic d'origine de la maladie, n'est pas retrouvée significativement pour des malades à un « stade avancé de cancer » et ce, dans plusieurs études [8]. À un stade terminal de la maladie, le site originaire de la pathologie n'influe pas sur les capacités physiques du malade et sur son pronostic de survie. La notion de métastases pulmonaires ou hépatiques [9,10] et le nombre de métastases [10] sont mentionnés parfois comme facteurs de mauvais pronostic sans que ces données soient reconnues de façon formelle en maladie terminale [11].

2.3.2 Prédiction clinique de survie

Nous avons vu la précision toute relative des prédictions médicales. Cependant, dans une étude auprès de 100 malades en cancer terminal, Maltoni et al. en 1994 [12], obtiennent une prédiction meilleure que celle obtenue par le Karnofsky Performance Status (KPS). Dès lors, la « prédiction clinique de survie » constitue un moyen reconnu de pronostic que cette même équipe a introduite dans son score (Palliative Prognostic Score [Pap score]).

2.3.3 Signes cliniques

Les éléments cliniques généraux constituent les meilleurs signes prédictifs de la durée de vie. Travailler, se déplacer ou, au contraire, avoir besoin de plus en plus de soins avec alitement progressivement définitif sont les symptômes pertinents qui ont été repris dans le Karnofsky [13]. Nous y reviendrons avec l'étude des scores.

La perte de poids dans les premiers six mois est le deuxième facteur pronostic important de cette étude auprès de 5000 personnes souffrant de cancer du poumon [13]. Vigano et al. [14] retiennent eux le seuil de 8 kg perdus dans les six premiers mois comme

facteur de mauvais pronostic. Maltoni et al. [15] classent, à partir de 38 études, en niveau B de recommandation ce critère « perte de poids », relié au syndrome anorexie—cachexie, ce que Chow et al. [16] appellent « syndrome terminal », soit : perte de poids, anorexie, dysphagie. Teunissen et al. [17], chez 181 patients avec médiane de survie de 53 jours, retiennent le symptôme « dysphagie » comme facteur de risque indépendant de décès. Dans cette symptomatologie digestive, le symptôme « xérostomie » est ajouté à la triade anorexie—dysphagie—amaigrissement par le comité européen [16], mais aussi par les Japonais Morita et al. [18].

Deux autres symptômes ressortent significativement comme étant annonciateurs du décès : la dyspnée et les troubles cognitifs. Vigano et al. [19], dans une revue de 24 études avec médiane de survie inférieure ou égale à trois mois, trouvent ces facteurs de prédiction indépendants, avec la triade digestive et le Performance Status. Chow et al. [16] retiennent les mêmes éléments dans 12 articles sur la prédiction clinique et 19 sur les facteurs pronostics. Dyspnée et confusion avec nausées et dysphagie constituent les symptômes significatifs qui, en association, diminuent la durée de vie pour Teunissen et al. [17]. Caraceni et al. [20] observent, chez 309 patients à un stade avancé de cancer, 109 personnes avec délire. Celles-ci ont une médiane de survie de 21 jours (en comparaison de 39 pour les autres malades).

Un symptôme est retenu comme facteur indépendant de pronostic par Morita et al. [18] : les œdèmes.

Dans un récent article, étudiant 98 personnes à domicile en soins palliatifs, médiane de survie 32 jours, Miguel Sanchez et al. [21] indiquent la fréquence cardiaque supérieure à 100 et la fréquence respiratoire supérieure à 24 comme variables indépendantes de mauvais pronostic. La symptomatologie psychique est peu représentée dans cet inventaire. La « détresse psychologique » n'est pas associée à une durée de survie [22]. Teunissen et al. [17] retiennent même l'absence d'humeur dépressive comme facteur défavorable indépendant de survie, mais l'approche du symptôme se résume dans cette étude à la réponse du malade à la question : « êtes-vous dépressif ? »

2.3.4 Scores

L'évaluation par approche multifactorielle de la durée de vie se développe depuis une douzaine d'années.

Auparavant, **le Karnofsky** [13] demeurait la référence de l'appréciation globale d'une personne malade. Cette place demeure comme le confirme une étude de 2004 [23] auprès de 429 patients en cancer métastatique : le Karnofsky, inférieure à 50 %, conduit à une médiane de survie de 29 jours, pour plus de 146 jours dans tous les autres cas.

Le Palliative Performance Scale (PPS) [24] est bâti sur ce modèle avec cinq items dont trois reprennent des données incluses dans le Karnofsky : déplacement—alitement, niveau d'activité, soins. La prise alimentaire et le niveau de conscience les complètent donnant un résultat entre 0 et 100 %. Hautement corrélé au Karnofsky, sa sensibilité dans la survie mérite davantage de recherche (pour la discrimination des valeurs en pourcentage entre 10 et 20, 30 et 50, plus de 60, pour Morita et al. [25], entre 10 et 50 pour Lau et al. [26]). Il est utilisé également pour des populations non cancéreuses [27].

Le Pap score [28], créé par les équipes italiennes, concilie plusieurs approches de l'estimation de la durée de vie : deux signes cliniques, dyspnée et anorexie ; le Karnofsky ; la prédiction clinique de survie ; deux facteurs biologiques : nombre total de globules blancs et pourcentage de lymphocytes. À chaque item est affilié un score partiel, la somme de ces scores partiels inscrivant le malade dans trois groupes de survie à 30 jours : plus de 70 % de survie, entre 30 et 70 % de survie, moins de 30 % de survie. Validé chez 450 patients en cancer terminal [29], le découpage en trois groupes se décline aussi sous forme de médiane de survie pour les trois groupes : 76 jours pour le premier groupe, 32 pour le second, 14 pour le troisième. Des résultats similaires sont retrouvés par l'équipe australienne, Glare et Virik, auprès de 100 patients en soins palliatifs [30] pour cancers mais aussi auprès de 75 patients atteints d'autres pathologies palliatives que le cancer (15 % de leur consultation) [31]. L'aspect le plus discutable de ce score (visant à aider la prédiction du clinicien) étant d'inclure, en son sein, cette même prédiction clinique sujette à caution. Cependant, force est de constater la pertinence globale de cette prédiction corrigée par des paramètres cliniques et biologiques à l'échelon collectif.

Le Palliative Prognostic Index, promu par l'équipe japonaise de Morita et al. [32], prend appui sur le PPS, auquel sont joints les capacités de prise orale, présence d'œdème, de dyspnée et de délire. Chaque item reçoit une cotation modulée par son importance dans la survie. Auprès de 150 patients, cet index permet de définir trois groupes à l'espérance de vie différente. La prédiction de survie inférieure à trois semaines est donnée avec une valeur prédictive positive de 80 % et une valeur prédictive négative de 87 %. La survie à six semaines avec une valeur prédictive positive de 83 % et une valeur prédictive négative de 71 %.

Dans une comparaison des deux approches différentes, le PPI améliore significativement la prédiction de survie par rapport à la prédiction fondée sur l'unique expérience clinique du médecin [33].

D'autres tentatives de score peu validées se sont élaborées ces dernières années. Quoiqu'il en soit, une récente revue critique des scores [34] conclut aux limites de l'existant et à la nécessité de recherches pour améliorer la prédiction des cliniciens.

2.3.5 Qualité de vie

Une alternative aux scores pronostic, évalués par les soignants, est représentée par les questionnaires de qualité de vie remplis par les malades. Par exemple, **le Therapy Impact Questionnaire** de 36 items explore quatre dimensions : symptômes physiques, capacité de fonctionnement, facteurs cognitifs et émotionnels, interactions sociales. Dans une étude auprès de 115 malades en cancer terminal [35], les patients qui rapportent se sentir malades avec des difficultés de concentration et de mémoire ont une médiane de survie de deux semaines (quatre mois, dans le cas contraire). Les facteurs émotionnels ou d'interaction sociale ne sont pas significatifs. Les symptômes faiblesse, manque d'appétit, ressortent significativement comme mauvais pronostic.

Avec **le score de qualité de vie EQ-5D**, simple d'utilisation, Park et al. [36] chez 142 personnes en cancer terminal séparent deux groupes, mais à survies médianes peu différentes (13 jours et 21 jours).

Dans une étude multicentrique auprès de 411 personnes en cancer avancé [37], **l'EORTC QLQ-C30** prédit la survie dans plusieurs de ses items, (y compris l'estimation de qualité de vie et de santé sur la dernière semaine) pour une population ayant une médiane de survie de plus de 200 jours.

Dans une population de personnes atteintes de carcinome hépatocellulaire non opérable, **l'EORTC QLQ-C30** complète les marqueurs hépatiques pour discriminer une survie moyenne de 5,5 mois [38].

De façon encore plus simple le self-rated health est la réponse à la question : « de façon générale, diriez-vous que votre santé est excellente, bonne, mauvaise . . . ? » (Découpage en six ou sept adjectifs). Shadbolt et al. [39] montrent, chez 181 personnes en cancer avancé, que la réponse à cette question est prédictrice de survie (médiane dix mois) et ce, de façon plus importante que **les questionnaires de qualité de vie comme SF 36, ECOG ou QLQ-C30**.

2.3.6 Biologie

En 1997, le groupe italien de soins palliatifs [40] a extrait, chez 519 malades en cancer avancé (médiane de survie 32 jours) six paramètres biologiques prédictifs de la fin de vie : **le taux de globules blancs avec les pourcentages de neutrophiles et de lymphocytes, les taux d'albumine et de pseudocholinestérase dans le sang, la protéinurie**. Ils rappellent que Ventafridda et al. [41] avaient noté, en 1991, une augmentation de 40 % des leucocytes dans les 15 derniers jours de vie de 30 patients, ainsi qu'une augmentation de 95 % des neutrophiles dans les 48 dernières heures, les lymphocytes diminuant dans le même temps. Ces éléments ne sont pas expliqués sauf la lymphopénie possiblement en rapport avec le syndrome anorexie—cachexie. Les taux d'albumine et de pseudocholinestérase dépendent aussi de ces facteurs nutritionnels. Quant à la protéinurie, elle est plus importante en quantité et en proportion chez les personnes les plus gravement malades. En matière de survie, les leucocytes s'avèrent les plus discriminants avec, par exemple, pour un pourcentage de lymphocytes normal, altéré ou très altéré une survie à respectivement 55, 36 ou 18 jours.

L'albumine et la lymphopénie sont retrouvées dans l'étude de Vigano et al. [14] ainsi qu'un taux de LDH élevé. Les experts européens retiennent la leucocytose et la lymphopénie, ainsi que le taux de CRP [15].

Récemment, les équipes coréennes ont publié trois articles cherchant à mettre en évidence des modifications biologiques, 15 jours avant le décès du malade.

Chez 118 malades en cancer terminal, **l'uricémie** montre une courbe de survie en U (diminuée, si hypo ; très diminuée, si hyper). Dosée chaque semaine, elle croît deux à trois semaines avant décès.

Dans une étude où la médiane de survie est de 14 jours, **l'uricémie** supérieure à 72 mg/l est corrélée à une survie de quatre jours [42].

Chez 44 personnes à survie médiane de 17 jours, **le taux de CRP** supérieur à 22 mg/l montre une durée écourtée par rapport au groupe à dosage inférieur. Le taux de CRP augmente entre une et deux semaines avant le décès [43].

Chez 93 malades en cancer terminal, **le taux de LDH** opère une discrimination entre deux groupes à survie moyenne différente : 27 jours pour une LDH inférieure à 313 UI, 14 jours pour une LDH supérieure à ce chiffre. Le taux croît une à deux semaines avant décès ; il pourrait refléter le potentiel invasif de la tumeur et son impact sur l'organisme [44].

Le trio Albumine-Préalbumine-CRP : l'Albuminémie et la Préalbuminémie sont les critères biologiques les plus fréquemment utilisés, couplés au dosage de la C Reactive Protéine (CRP) [45].

Un index de type PINI (Prognosis Inflammatory and Nutritional Index), est en pratique courante peu utilisé. Il est calculé à partir de la formule suivante :

$$\text{PINI} = \frac{\text{Orosomucoïde (mg/L)} \times \text{CRP (mg/L)}}{\text{Albumine (g/L)} \times \text{Prealbumine (mg/L)}}$$

Pour un PINI compris entre 21 et 30, l'état est jugé à haut risque de complications. Pour un PINI>30, le pronostic vital est engagé [46].

Classiquement, l'évolution des patients est meilleure lorsque l'albuminémie est normale.

Dans l'étude de Pasanisi et al [47], en analyse multicentrique, **l'hypo albuminémie et un indice de Karnofsky bas**, sont les deux seules variables indépendantes retrouvées corrélées à la durée de survie. Ces deux paramètres ont été retenus par les SOR (Standard Options Recommendations) de la FNCLCC (Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer) [48].

2.3.7 Guide de recommandations

La FNCLCC et les centres régionaux de lutte contre le cancer (RLCC), en collaboration avec des partenaires des secteurs publics (CHU, CHG) privés, et certaines sociétés savantes ont entrepris, depuis 1993, d'élaborer des recommandations pour la pratique clinique en cancérologie : les Standards, Options, et Recommandations (SOR). L'objectif des SOR est d'améliorer la qualité et l'efficacité des soins aux patients atteints de cancer, sur la base d'une revue systématique des données scientifiques et de l'accord d'experts. Même s'ils concernent un profil de patients différent de la population rencontrée au sein des USP gériatriques (qui n'est pas exclusivement composée de sujets cancéreux), les SOR constituent un outil précieux pour l'aide à la prise de décision [48].

Selon, les SOR de la FNCLCC, les éléments à prendre en considération pour l'évaluation de la prise en charge des malades en situation palliative sont :

- L'état nutritionnel
- Les scores fonctionnels : indice de Karnofsky ou performans status, hypo-albuminémie.

- La qualité de vie : différents outils d'évaluation de la qualité de vie sont validés et reconnus en cancérologie. Il est intéressant de les utiliser pour les soins palliatifs. La qualité pourrait ainsi être non seulement un facteur pronostic et permettrait également l'évaluation des divers modes d'intervention nutritionnelle. Mais leur utilisation au stade palliatif reste difficile [49].
- Les complications en rapport avec la maladie ou le mode nutritionnel sont une atteinte directe de la qualité de vie et doivent être prévenues. La rédaction de protocoles de soins de ces complications concourt à la qualité de prise en charge [50].
- La satisfaction du patient et des familles. Elle représente à ce stade de l'évolution un enjeu principal de la qualité de la prise en charge. Mais elle n'est que rarement étudiée.
- L'évaluation économique : elle reste marginale. Néanmoins les techniques de nutrition artificielle en particulier parentérale, représentent un enjeu économique majeur. En témoignent les grandes différences entre les divers pays européens par exemple pour la prévalence de ce type de prise en charge au stade palliatif [51].

2.4 Echelle de RUDKIN

2.4.1 Introduction à l'échelle de Rudkin

Des études pilotes évaluant la qualité et la rapidité du réveil post anesthésique ont utilisé une échelle proposée par Rudkin en 1992 en 5 niveaux. L'échelle d'évaluation de Rudkin, issue de la pratique anesthésiologique, est utilisée dans les études comparatives de plusieurs agents sédatifs administrés via un dispositif autocontrôlé par le patient lors des anxiolyses peropératoires [52].

Un groupe de travail de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) a émis des recommandations de bonne pratique sur la sédation pour détresse en phase terminale en 2002 [53]. Ces recommandations prévoient entre autre la surveillance de la profondeur de la sédation par l'évaluation de la vigilance. Cependant. Il est difficile de déterminer une ligne de partage nette entre la conscience et l'état de coma. Il est utile de disposer d'une méthode d'évaluation simple et facilement utilisable des états de conscience pris dans leur ensemble. C'est ainsi qu'a été proposée en 1974 la Glasgow Coma Scale [54]

dans le but d'évaluer et de surveiller, par les médecins et le personnel infirmier, l'état de conscience de patients ayant subi un traumatisme crânien dans la période critique des premières heures. Elle permet ainsi d'établir la gravité du coma ainsi que son évolution, les troubles de vigilance pouvant être des signes précurseurs de gravité [55]. Dans sa version actuelle, l'échelle comporte 3 items et le score global est la somme des 3 items. Le score de Glasgow est l'un des meilleurs outils d'évaluation de l'état de conscience de part son universalité et sa durée d'utilisation depuis sa création [55].

Le groupe de travail de la SFAP sur la sédation a modifié cette échelle pour l'adapter aux situations des malades relevant de soins palliatifs et comporte les consignes suivantes :

- Ne pas toucher le patient, l'appeler par son nom. L'expression « mais répondant à l'appel » ne préjuge pas du type de réponse qui peut être varié (bouger, ouvrir les yeux, répondre verbalement, gémir).
- Si le patient ne répond pas à l'appel, exercer une traction ferme mais non douloureuse sur le lobe de l'oreille. L'expression « mais répondant à une stimulation tactile légère » ne préjuge pas du type de réponse qui peut être varié comme pour la cotation 3 [53].

Dans les études suivantes, le score de Rudkin a été utilisé comme un outil de surveillance de l'état de vigilance avec ou sans sédation médicamenteuse :

- Dans une première étude publiée en 2002, un outil d'évaluation simple, l'échelle modifiée de Rudkin [52], appelée aussi échelle de vigilance, a été testée dans le cadre d'une enquête jour donné [56].
- Dans une deuxième étude, menée entre mars et octobre 2002, le score de Glasgow a été comparé au score de Rudkin chez des patients hospitalisés en unité de soins palliatifs. Le but était de poursuivre la validation de cette échelle de vigilance afin de l'utiliser en routine dans un service de soins palliatifs. Les résultats ont montré qu'il existe une bonne corrélation entre les deux scores. L'échelle de vigilance modifiée de Rudkin est adaptée, facile d'utilisation et reproductible quel que soit l'utilisateur, médecin ou infirmière [57].

▪ Dans une troisième étude réalisée dans deux unités de soins palliatifs de Paris s'est déroulée de janvier à mai afin de vérifier la faisabilité d'une utilisation régulière de cette échelle deux fois par jour [58]. Les résultats ont confirmé l'intérêt d'utiliser en routine une échelle évaluant la vigilance des patients hospitalisés en unités de soins palliatifs. Elle est simple et facile à utiliser, une seule mesure suffit par jour. On note que la majorité des patients en unité de soins palliatifs ont un score inférieur ou égal à 3 permettant la communication avec l'entourage. Un score supérieur ou égal à 4 à l'admission s'accompagne d'une survie plus courte. Le pourcentage de patients avec un score inférieur ou égal à 3 ne varie pas pendant le séjour. Ce n'est que 24 h avant le décès qu'on observe une dégradation de la vigilance qui annonce l'imminence du décès en effet Entre 48 h (décès-2) et 24 h avant le décès (décès-1), le pourcentage de patients, avec un score supérieur ou égal à 4, passe de 28,9 % à 54,9 %.

La pratique de la sédation, avec un score supérieur ou égal à 4, a concerné 12 % des patients dans cette étude.

2.4.2 Définition de la sédation

Le terme de sédation vient du latin « *sedare* » : apaiser, calmer. Il recouvre cependant des réalités bien différentes car il est employé aussi bien pour désigner un traitement antalgique que l'induction d'un sommeil. Ce terme est aussi utilisé pour masquer une euthanasie pratiquée à l'insu du patient qualifiée d'euthanasie clandestine par le Comité Consultatif National d'Ethique dans son avis rendu en mars 2000. La fréquence de la pratique de la sédation, ses modalités, le service médical rendu et l'impact sur la morbidité et la mortalité sont insuffisamment évalués. Enfin, il faut ajouter que les différences de conception autour de ce terme entre les pays anglo-saxons et les pays latins participent à cette confusion. Une clarification semblait donc nécessaire.

C'est dans ce contexte qu'en novembre 1999, un groupe de travail s'est constitué sur l'initiative du Docteur V. Blanchet sous l'égide de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP), pour réfléchir à la pratique de la sédation en fin de vie. Ce groupe est constitué d'infirmières, de médecins et de psychologues travaillant en unités ou en équipes mobiles de soins palliatifs. Les participants de ce groupe ont constaté une banalisation de la sédation tant dans les pratiques en institutions qu'à domicile.

Ils en concluent que la décision de sédation est une réponse de soignants à des situations sortant pourtant du champ exclusif de leur pratique habituelle. Elle fait appel à des références personnelles et professionnelles et doit tenir compte du cadre réglementaire et légal. Il convient donc aux soignants de rester exigeants et professionnels dans leurs pratiques, c'est à dire de se donner du temps, d'entretenir une dynamique de réflexion et de questionnement permanent sur des sujets aussi graves et complexes. Par ailleurs quelle que soit la rigueur du processus décisionnel, la réalisation d'une sédation en phase terminale pour détresse pose plus de questions qu'elle n'apporte de réponses et chaque situation étant singulière, il n'est pas possible pour le groupe de travail d'énoncer des recommandations générales pour un grand nombre d'interrogations qui restent en suspens.

Dans le cadre de notre étude, nous allons retenir la définition de la sédation qui a été retenue par le groupe de travail de la SFAP qui est celle de la sédation en phase terminale pour détresse :

La sédation en phase terminale pour détresse est la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience, dans le but de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté par le patient.

Dans la pratique des soins palliatifs, les visées de la sédation peuvent être :

- Une somnolence provoquée chez une personne qui reste éveillable à la parole ou tout autre stimulus simple.
- Une perte de conscience provoquée qui peut se décliner en :
 - Coma provoqué transitoire, (sédation intermittente)
 - Coma provoqué non transitoire (sédation prolongée).

On ne retient pas le terme de terme de sédation pour :

- l'anxiolyse,
- l'analgésie,
- l'utilisation comme somnifère,
- désigner une pratique alternative à l'euthanasie

2.4.3 Indications de la sédation

Complications aiguës à risque vital immédiat, facilement identifiables :

- Hémorragies cataclysmiques notamment extériorisées (sphère ORL, pulmonaire et digestive).
- Détresses respiratoires asphyxiques (sensation de mort imminente par étouffement avec réaction de panique).

La sédation a pour but de soulager la personne malade de la pénibilité et l'effroi générés par ces situations.

En phase terminale, la sédation est alors un geste d'urgence pouvant influencer sur le moment de la mort (précipiter ou retarder...). Le médecin prescripteur assume la responsabilité de cette décision avec la part d'incertitude qu'elle comporte. Dans la mesure du possible la prescription de la sédation doit être une prescription anticipée.

Symptômes réfractaires, vécus comme insupportables par le patient.

En se référant à la définition de CHERNY et PORTENOY [59], le groupe propose de définir par symptôme réfractaire tout symptôme dont la perception est insupportable et qui ne peut être soulagé en dépit des efforts obstinés pour trouver un protocole thérapeutique adapté sans compromettre la conscience du patient.

Il n'est pas souhaitable d'énumérer une liste exhaustive de symptômes : le caractère "réfractaire" et la pénibilité pour la personne malade plus que le symptôme en lui-même justifient la sédation.

Les situations singulières et complexes dont la réponse ne peut se réduire au seul domaine médical sortent du domaine des indications.

Elles s'inscrivent dans un contexte de détresse persistante, vécue comme insupportable par le patient, comportant parfois une demande d'euthanasie.

Elles ne peuvent s'envisager en termes de "maîtrise" au sens médical du terme.

Parfois résumées par le terme de "souffrance existentielle", elles ne peuvent constituer en tant que telle une « indication » à la sédation. La prise en compte de ce type de souffrance ne peut être réduite à une prise en charge médicale ou pharmacologique.

Le défi pour les soignants est plutôt de repérer, à l'intérieur d'une telle souffrance, ce qui peut faire objet de soin.

Chaque situation ne peut donc être analysée que dans sa singularité. Leur complexité nécessite un questionnement au cas par cas.

L'élaboration de la décision impose d'être particulièrement rigoureux dans "modalités pratiques de la mise en œuvre de la sédation" proposées ci-après par le groupe. Elle repose sur une analyse de la situation non seulement à un niveau médical mais également légal et humain. Cette élaboration doit être renouvelée dans le temps, en fonction de l'évolution.

2.4.4 Thérapeutiques médicamenteuses

Le midazolam :

En phase terminale pour détresse, le médicament de choix pour la sédation est le midazolam.

En effet, le midazolam par sa demi-vie courte (2 à 4 h), son effet sédatif dose-dépendant (20 à 60 minutes selon la posologie - 0,05 à 0,15 mg/kg), son caractère hydrosoluble permettant des voies d'administration variées et ses caractéristiques communes aux benzodiazépines (anxiolytique, hypnotique, amnésiant et myorelaxant), répond aux critères d'exigence qui sont la maniabilité et réversibilité, marge de sécurité thérapeutique, facilité d'emploi et moindre coût.

On fera une titration individuelle des doses nécessaires à l'induction et au maintien de la sédation en phase terminale.

Les autres médicaments :

Le propofol :

Médicament « idéal » en anesthésie, le propofol pose de nombreux problèmes d'utilisation dans le cadre des soins palliatifs : obligation d'un accès intraveineux, de préférence central, importance des volumes à administrer nécessite des manipulations fréquentes lors des perfusions continues, dépression respiratoire et cardio-circulatoires, coût élevé, à corrélérer aux délais de péremption.

Les solutions doivent être conservées un maximum de douze heures après ouverture des ampoules. Son utilisation ne se conçoit que dans des mains expertes.

Les barbituriques :

Les études qui rapportent l'emploi des barbituriques sont anciennes. Elles comparaient les barbituriques aux benzodiazépines à longue durée d'action et à réversibilité aléatoire.

Les neuroleptiques :

Si les neuroleptiques gardent quelques indications spécifiques, ils sont progressivement remplacés par les benzodiazépines dont les effets secondaires sont moindres.

2.4.5 Modalités de la sédation en phase terminale

Les conditions préalables

Un certain nombre de questions sont à poser en préalable à la sédation. Le groupe estime que ce questionnement est la garantie d'une démarche éthique.

Compétences de l'équipe

- Quelles connaissances l'équipe a-t-elle des médicaments à utiliser, de leur pharmacocinétique, de leurs effets secondaires ?

- L'équipe a-t-elle la capacité de clarifier la situation : les indications, le contexte, la phase terminale, l'intention de la démarche ?

Organisation de l'équipe

S'agit-il d'une équipe répondant aux critères de multidisciplinarité en institution comme à domicile, c'est à dire :

- Comment les discussions en vue des prises de décision sont-elles organisées avec tous les intervenants ? Ces échanges sont-ils réalisés de façon régulière ?
- Les décisions et la façon dont elles sont prises sont-elles écrites dans le dossier ?
- S'est-on assuré que chaque membre de l'équipe est informé des objectifs visés par les thérapeutiques mises en œuvre ?

Anticipation

Les situations pour lesquelles une sédation serait à envisager ont-elles été anticipées permettant ainsi l'information voire le consentement du patient ?

Information

L'information autour de la sédation doit toujours être fournie. Sa délivrance peut nécessiter des adaptations selon les cas.

L'Information du patient et de son entourage :

- Sur la technique : modalités (administration des produits, sédation intermittente avec possibilité de choix du moment du réveil ou sédation continue...), implications éventuelles (incidence sur la maladie, nutrition, hydratation...),
- Sur l'objectif visé et les moyens de l'évaluer s'il est atteint,
- Sur les risques : l'impossibilité d'obtenir une diminution de la vigilance ; la possibilité de non-soulagement (inefficacité de la sédation sur le symptôme ou la situation ayant conduit à en proposer la prescription) ; la possibilité de non réversibilité et de survenue du décès pendant la sédation.

L'information de l'équipe :

L'information de chaque membre de l'équipe s'inscrit dans la logique d'une équipe fonctionnant en multidisciplinarité et organisant sa communication interne pour préciser les objectifs des thérapeutiques mises en œuvre et se donnant les moyens de discuter les résultats.

Le consentement

En accord avec la Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, il doit être systématiquement recherché.

Le consentement éclairé du patient ne peut cependant être systématiquement obtenu. Le recueillir suppose, en effet, pouvoir être assuré de la compréhension de l'information par le patient et de son aptitude à prendre une décision.

Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 (toute personne de confiance, majeure désignée par le patient : parent, proche, médecin traitant ...) ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté.

En conclusion, la décision de sédation est prise :

- quand il existe une indication
- après avoir vérifié la satisfaction aux conditions préalables
- en acceptant le doute sur les résultats attendus

Dans le protocole de sédation en phase terminale pour détresse utilisé à l'hôpital R. Muret, on utilise le midazolam première intention (annexe 1). Il est difficile de donner des posologies standards car il existe une susceptibilité individuelle. Il faut prendre néanmoins en compte l'âge du patient, son état métabolique et circulatoire ainsi que les traitements en cours.

2.5 Ressenti et évaluation

Dans le cadre de notre étude, on évalue le ressenti du soignant sur l'espérance de vie ou le pronostic vital du patient en situation palliative. Cependant on ne peut pas définir le ressenti et l'évaluation sans aborder par la suite les souffrances des professionnels de santé et des solutions qu'on peut apporter dans la cadre des soins palliatifs.

2.5.1 Définition du ressenti

Dans la définition du ressenti, il faut inclure dans le ressenti aussi bien les ressentis psychiques que les ressentis physiques et physiologiques qui sont souvent d'ailleurs indissociables.

« Nous ne ressentons nos biens et nos maux qu'à proportion de notre amour propre ».

(La Rochefoucauld)

Définition du petit Robert :

- Se ressentir :

Se souvenir, continuer d'éprouver, avec le ressentiment ou reconnaissance.

Eprouver une influence, subir (les suites fâcheuses ou favorables).

Continuer à éprouver les effets (d'une maladie, d'une douleur d'une peine).

- Ressentir :

Eprouver vivement

2.5.2 **Définition de l'évaluation**

- Action d'évaluer, de déterminer la valeur ou l'importance (d'une chose),
 - Appréciation
 - Calculer
 - Détermination
 - Estimation
 - Expertise

- Evaluer : porter un jugement sur la valeur, le prix (d'une chose)
 - Estimer
 - Jauger
 - Fixer approximativement
 - Apprécier
 - Juger

2.5.3 **Les souffrances des professionnels de santé**

La confrontation répétée à la fin de vie peut entraîner une souffrance professionnelle prédisposant à un épuisement professionnel. Aujourd'hui sept personnes sur dix meurent à l'Hôpital [60].

Dans notre société contemporaine, la mort souvent cachée demeure un sujet tabou.

L'accompagnement des personnes en fin de vie se pose de façon accrue dans les unités de gériatries [60].

L'allongement de la fin de vie amène les professionnels de services de gériatrie à accueillir des patients avec des soins de plus en plus complexes en relation avec le vécu de pathologies lourdes associées à des comorbidités. Pour l'ensemble des acteurs de soins, ces situations entraînent une demande importante en soins sur de longues durées d'hospitalisation.

L'admission en institution de la personne âgée est en général perturbante douloureuse et lui confirme ce à quoi, selon les propos du Docteur SEBAG-LANOË [61], elle est déjà préparée :

« L'avancée du vieillissement la conduira à la mort, elle ressent physiquement et s'en imprègne psychologiquement »

Dans les unités de soins palliatifs gériatriques (USPG), l'équipe soignante est confrontée régulièrement à la mort, en plus elle a la particularité de connaître la personne depuis plusieurs mois voir plusieurs années.

Les motifs d'admission concernent les maladies cancéreuses, les situations difficiles de fin de vie, la prise en charge de maladies graves systémiques autres que le cancer, des maladies dégénératives évoluant vers la chronicité et la fin de vie en institution.

L'implication affective est le plus souvent inévitable. L'angoisse, l'impuissance, le ressenti de culpabilité, l'épuisement chez certains soignants qui accompagnent une personne en fin de vie ainsi que d'assurer les besoins du moment pour sa famille (information, accompagnement.....) justifient pleinement la mise en place de formations adaptées de l'ensemble de l'équipe soignante afin d'assurer un accompagnement individuel et adapté à la personne et à sa famille par une équipe pluridisciplinaire avec une coordination dans la prise en charge [60].

« Pour avancer efficacement, il faut avoir le souci de l'autre, le souci de soi, le souci de l'institution. ».

(Paul Ricœur)

2.5.4 Objectifs d'une formation spécifique

Les objectifs d'une formation sont [61] :

- Permettre aux soignants d'exprimer leurs besoins, leurs difficultés, leur souffrance dans la confrontation à la mort.
- Augmentation du niveau de compétences, pour répondre aux attentes du patient et de sa famille en développant des approches créatives centrées sur la personne et en s'appuyant sur des démarches développées en équipe (réfèrent quotidien, pictogramme, supervision clinique et de groupe de parole pour l'équipe interdisciplinaire, le maintien et le développement de la communication entre les différents acteurs).

▪ Construction d'un projet de formation et d'action en définissant certains concepts comme :

- la dépendance
- l'handicap
- la perte d'autonomie
- la compréhension de l'évolution de la maladie chronique vers un accompagnement en soins palliatifs
- droits des patients, sa volonté et les directives anticipées (rédigées par le patient avant qu'il ne devienne incapable de discernement)
- l'organisation de la journée de soins avec un référent quotidien et parallèlement avec l'infirmière spécialiste clinique
- groupe de parole avec une psychologue externe pour une meilleure collaboration interpersonnelle et professionnelle
- maintien et développement de la communication entre les différents acteurs
- la prise en compte de la dimension spirituelle dans la réflexion professionnelle des soignants

▪ Comprendre les comportements, les besoins, le langage et les expressions des personnes âgées en fin de vie

▪ Réduire les comportements de fuite et de peur des soignants

▪ Développer les comportements d'écoute, d'attention, d'accompagnement des malades en fin de vie

▪ Engagement individuel de s'inscrire dans une démarche globale, collective, pluridisciplinaire et professionnelle d'accompagnement individuel adapté aux besoins de la personne en fin de vie et de sa famille

▪ Assurer une cohésion et permettre un encadrement centré sur le patient et sa famille dans les différents registres de la souffrance :

- physique
- psychique
- psychologique
- spirituelle

- Démarches anticipatives et empathiques

- D'une réflexion éthique sur l'accompagnement permet de poser les questions fondamentales de l'existence humaine, de s'y confronter et de s'interroger sur le sens de nos actes soignants (acharnement thérapeutique ?, abstention ?, fin de vie ?, euthanasie ?,)

En conclusion, une bonne formation de l'équipe soignante :

- permet un accompagnement dirigé et centré sur les besoins du moment de l'individu et de sa famille dans toutes ses souffrances avec une démarche empathique et anticipative.
- soulage souvent les angoisses individuelles, le plus souvent libère les expressions, donne la place au collectif et contribue à la déculpabilisation.
- facilite la mise en œuvre du projet de soins et d'accompagnement (rôle et cohérence des équipes de soins)

2.6 Ethique et facteurs pronostics

Le pronostic de survie est exercé par les médecins depuis Hippocrate. Son importance diminuant avec l'arrivée des thérapeutiques efficaces, il perdure autour de la fin de vie. L'emploi de facteurs pronostiques clairement identifiés peut permettre d'assurer l'intervention qui conviendra le mieux au patient et d'éviter un acharnement thérapeutique ou au contraire une insuffisance de traitement . La connaissance des facteurs pronostics peut également être utile pour conseiller les familles et les aider à accepter la progression de la maladie et la prise en charge de la fin de vie.

Les motivations du pronostic pour Mackillop et Quirt [62] sont de choisir le traitement médical le plus adapté à la durée de vie attendue du malade, de contribuer à l'efficacité économique des programmes de santé grâce à ces choix médicaux et de permettre au patient et à sa famille d'organiser leur futur.

Pour Morita et al. [32], prévoir la survie du patient, en particulier pour des durées de trois à six semaines, est indispensable à la décision de mise en œuvre de médicaments psychotropes.

Tamburini et al. [35] allongent cette liste des décisions thérapeutiques à prendre en fonction de la durée de vie : apprécier le bénéfice de la chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie palliative ; il en est de même pour la nutrition ; et enfin juger des coûts qui leur sont attachés.

Prévoir le pronostic est une nécessité dans deux situations pour Lamont et Christakis [63] : l'enrôlement dans un essai de phase 1 de protocole de chimiothérapie ; diriger le patient vers un hospice. En effet, il semble que les prédictions optimistes des oncologues privent les patients des structures de soins adaptées à leur état, aux États-Unis en particulier, les hospices [64].

En France, la poursuite de chimiothérapie palliative bénéficierait d'évaluation au regard de la qualité de vie effective des malades concernés [65]. Le Pronostic idéal profiterait à l'anticipation, nécessaire au travail médical.

Malgré les progrès réalisés (pathologies, prédictions clinique de survie, signes cliniques, scores, qualité de vie, biologie), les médecins se trompent fréquemment. Vigano et al. [66] confirment la tendance à la surestimation de la durée de vie dans une revue des études sur le pronostic.

Les médecins peuvent prévoir pour leurs besoins de soins et non prédire ce qui n'est pas connu.

En ce qui concerne le malade, dans une étude auprès de 56 malades en phase terminale [67], un questionnaire semi ouvert explore les informations souhaitées par ceux-ci. 100% des malades veulent que le médecin soit honnête. 91 % veulent qu'il soit optimiste. . . Ce que Christakis résume [68] :

« Les patients attendent des médecins qu'ils pronostiquent d'une manière qui soit simultanément-même si c'est impossible- honnête, précise et optimiste ».

Cette injonction paradoxale explique le malaise ressenti par les médecins lors de consultations au cours desquelles un pronostic est évoqué. Dans une étude auprès de 697 internistes [69], 60 % évoquent l'aspect stressant de la prédiction et plus de 90 % d'entre eux pensent que « les médecins devraient éviter d'être trop explicites dans les prédictions aux patients ». Ainsi, la pertinence du pronostic est soulevée par de nombreux praticiens dans l'interrogation que suscite leur pratique.

A ces difficultés se rajoutent d'autres caractéristiques de la position du malade, bien souvent non perçues par les soignants. Les patients, eux aussi, sous-estiment l'étendue de la maladie et surestiment les capacités de guérison [70]. Cette forme de méconnaissance de leur situation réelle ne peut être simplement attribuée à un manque d'information du malade. Elle est probablement un choix « *d'interpréter sélectivement afin de créer un tableau de la maladie avec lequel on peut vivre plus facilement* » [70].

Dans ce cadre, imposer une vérité pourrait se révéler destructeur. En revanche, cette méconnaissance du réel, oriente les malades vers des thérapeutiques à visée curative qui ne sont plus appropriées [71] ; à moins que, là encore, la question dépasse le cadre de l'information raisonnable, et que le choix de chimiothérapie lourde ne soit la marque de cette vie à poursuivre à tout prix [72].

Devant tant de complexités, la tentation paternaliste demeure pour le corps médical [73] : ne faut-il pas prendre les décisions à la place des malades, en fonction d'un pronostic toujours mieux estimé par les médecins que par les patients ?

Comment concilier l'information du malade, prévue indiscutablement dans nos codes d'éthique et la réalité d'une communication brouillée, parasitée par les enjeux de vie et de mort [70] ? . . .

L'éthique, telle que la définit Paul Ricœur, est cette « *visée de la "vie bonne" avec et pour autrui dans des institutions justes* » [74]. Ainsi, les décisions médicales à prendre doivent l'être avec et pour le malade, malgré la complexité évoquée ci-dessus. Et, concernant le pronostic, face à cette complexité, peut-être pouvons-nous réévaluer l'impossible demande du malade : une information honnête et optimiste. . .

Pronostiquer interroge ainsi nos pratiques soignantes. Christakis [68], dans son approche du pronostic, définit deux éléments distincts de celui-ci : prévoir et prédire ; le premier est à visée intérieure, le second est à visée extérieure.

Les besoins des soignants diffèrent des besoins des malades. L'organisation des soins, les choix thérapeutiques, la pratique même de l'exercice médical, nécessitent anticipation, préparation à une complication potentielle, gestion du risque. La prévision fait donc partie du travail des soignants afin de ne pas être dépourvus.

Par ailleurs, l'expérience intervient comme seconde nature et met en place des réflexes standardisés peu à peu. Toute autre est l'expérience de la maladie pour celui qui la vit, unique, et par définition mal prévisible dans cette unicité.

La prévision du pronostic est donc nécessaire, avec sa dimension interne aux soignants, son caractère probabiliste précieux pour qui gère du collectif. La prédiction du pronostic, sa dimension externe (vers le malade, unique dans son histoire) n'a pas lieu d'être, compte tenu de son imperfection, sa dangerosité potentielle, son caractère non éthique [75].

3 NOTRE ETUDE

Cette étude a pour but de rechercher une concordance entre une échelle objective (Rudkin) et une échelle subjective (ressenti) sur la médiane de survie. Cela permettra l'utilisation en USPG de cette échelle objective dans l'accompagnement des patients en fin de vie.

Nous avons donc réalisé une étude prospective longitudinale multicentrique au sein de deux unités de soins palliatifs gériatriques :

- ❖ Hôpital René Muret à Sevran (APHP – Département du 93)
- ❖ Hôpital Charles Richet à Villiers-le-Bel (APHP – Département du 95)

L'objectif de notre travail est de réaliser une étude comparative sur la médiane de survie des patients hospitalisés en USPG entre le ressenti quotidien de l'équipe soignante d'une part et l'évaluation quotidienne de l'état de vigilance des patients par l'échelle de Rudkin d'autre part.

3.1 Méthode de sélection des patients

Les patients ont été recrutés au sein de notre étude selon les critères suivants :

3.1.1 Critères d'inclusion

Tous les patients âgés de plus de 65 ans admis au sein des deux unités de soins palliatifs gériatriques entre Mai 2007 et fin Octobre 2007 (Début en Juillet 2007 pour l'Hôpital Charles Richet) et dont le mode de sortie se fait par le décès.

3.1.2 Critères d'exclusion

Le séjour inférieur à 24 heures.

3.2 Outils d'observations et d'évaluation

3.2.1 Score de Rudkin

Nous avons choisi d'évaluer la vigilance des patients à l'aide du score de l'échelle modifiée de Rudkin afin de quantifier le degré de vigilance jusqu'au décès du patient.

Cette échelle comprend cinq items :

Score 1 : Complètement éveillé.

Score 2 : Somnolent.

Score 3 : Yeux fermés mais répondant à une stimulation verbale.

Score 4 : Yeux fermés mais répondant à une stimulation tactile légère.

Score 5 : Yeux fermés, ne répondant pas à une stimulation tactile légère.

L'évaluation débute 24 heures après le jour d'hospitalisation du patient et est quotidienne. Elle est réalisée par les infirmières du service. Elle a lieu en fin de matinée à distance de la prise médicamenteuse matinale et avant la prise médicamenteuse et le repas du midi.

3.2.2 **Ressenti**

En parallèle de l'évaluation de l'état de vigilance, les infirmières évaluent leur ressenti sur le pronostic vital. L'échelle d'évaluation du pronostic vital selon le ressenti a été rapportée sur quatre items :

Espérance de vie estimée à moins de 24 heures.

Espérance de vie estimée de 1 à 3 jours.

Espérance de vie estimée à 7 jours.

Espérance de vie estimée à plus de 7 jours

3.2.3 **Fiches d'évaluations**

Des fiches d'évaluations (annexe 2) ont été mises en place dans le dossier de soin et les données recueillies sont relatives à :

- *Etat civil (sexe, âge)*
- *Motif d'hospitalisation*
- *Durée de séjour (entrée, sortie et mode de sortie)*
- *Traitement d'entrée du patient*
- *Evaluation quotidienne de l'état de vigilance*
- *Evaluation quotidienne du ressenti*
- *Données cliniques*

Dans le tableau relatif aux données cliniques, il était noté éventuellement si un événement intercurrent se produit lors de l'hospitalisation mais compte tenu de l'orientation de l'étude (évaluation du score de vigilance), on s'est particulièrement intéressé à la mise en route d'une anxiolyse et d'une sédation volontaire comme événement marquant.

3.3 Analyse statistique

L'analyse statistique a été réalisée grâce au test du χ^2 et la régression linéaire par le biais du logiciel SYSTAT.

Le test statistique a été retenu comme significatif lorsque le p-value est inférieur à 0,05 ($p < 0,05$).

3.4 Recherche bibliographique

La bibliographie analysée a intégré les résultats :

- De l'interrogation des bases de données bibliographiques automatisées *Medline®*, *Embase®*, et *Pascal®*.
- De l'interrogation du moteur de recherche *Google Scholar®*.

4 RESULTATS

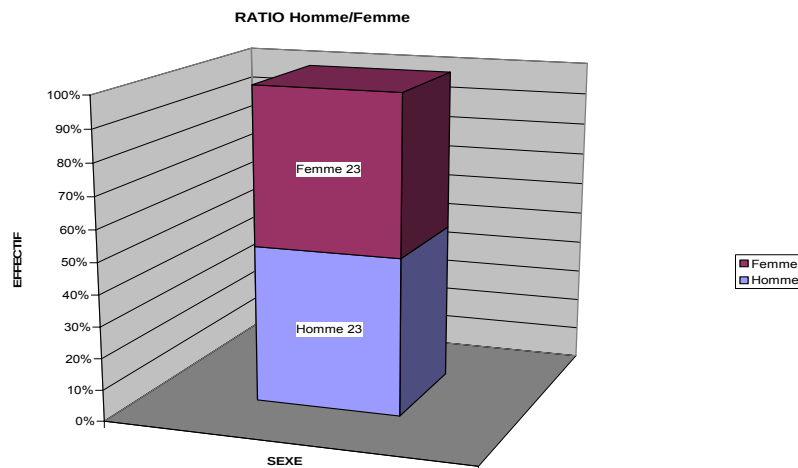
4.1 Caractéristiques démographiques de la population étudiée

Notre population étudiée est de 46 patients avec autant d'hommes que de femmes (graphique n°1). Cette répartition est tout à fait fortuite.

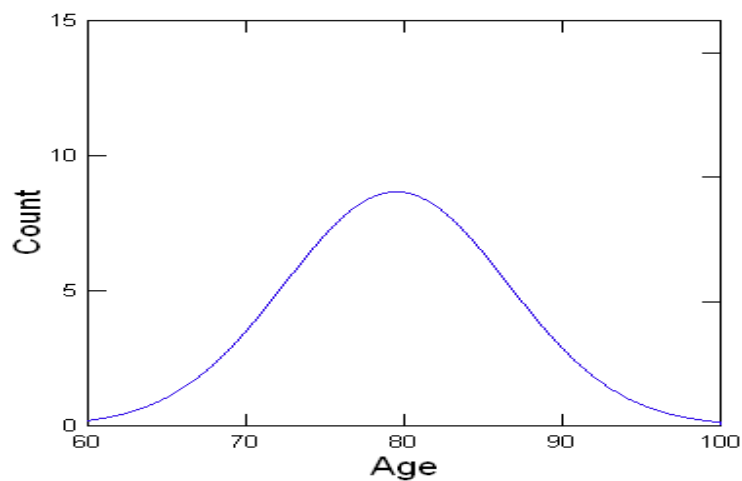
L'âge moyen est de 79,5 ans avec une médiane de 81 ans. La moyenne et la médiane sont très proches, ce qui peut aisément s'expliquer par le recrutement qui a été effectué au sein d'unités gériatriques de soins palliatifs (tableau n°1 et graphique n°2).

	Age
Nombre de cas	46
Minimum	67,000
Maximum	95,000
Etendue (Range)	28,000
Médiane	81,000
Moyenne	79,500
Déviatiion Standard	7,061
Variance	49,856
Coefficient de variation	0,089

Tableau n°1 : Age des patients



Graphique n°1 : Ratio Homme/Femme



Graphique n°2 : Age moyen

4.2 Motif d'hospitalisation en USPG

Le tableau n°2, nous montre les principaux motifs d'hospitalisation en USPG. Nous constatons évidemment que le principal motif d'entrée se fait dans le contexte d'une pathologie d'origine néoplasique évolutive (93 %). Cependant, nous retrouvons 3 patients hospitalisés respectivement dans un contexte de polypathologies évolutives, d'accident

vasculaire ayant un pronostic sombre et d'un tableau de démence évoluée avec toutes les complications que cette pathologie engendre.

PATHOLOGIES	EFFECTIFS	POURCENTAGE
Néoplasie	43	93.47%
polypathologies	1	2.17%
Accident vasculaire cérébral	1	2.17%
Démence évoluée	1	2.17%

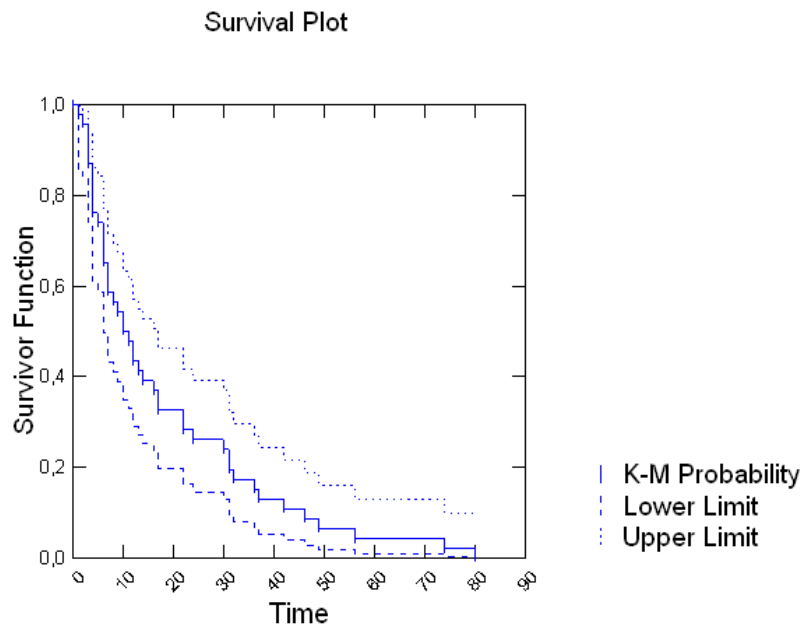
Tableau n°2 : Motif d'hospitalisation

4.3 Durée de séjour

Concernant l'espérance de vie des patients inclus, nous avons trouvé une médiane de survie équivalente à 10 jours (tableau n°3), avec une durée moyenne de séjour à 18,4 jours (graphique n°3).

	DMS
Nombre de cas	46
Minimum	1,000
Maximum	80,000
Etendue (Range)	79,000
Médiane	10
Moyenne	18,391
Déviati on Standard	18,961
Variance	359,532
Coefficient de variation	1,031

Tableau n°3 : Durée de séjour



Graphique n°3 : Courbe de survie

4.4 Cinétiques des échelles de Rudkin et du Ressenti dans le temps

Pour étudier la relation entre ces deux échelles et la survenue du décès nous nous sommes intéressés à l'évolution des évaluations dans le temps.

Du fait de la petitesse des échantillons, nous avons regroupé les scores de Rudkin dans deux groupes : score de Rudkin supérieur ou égal à 4 et score inférieur à 4. Ce qui correspond aux études retrouvées dans la littérature sur l'utilisation de cette échelle en soins palliatifs [56] [58]. De plus sur le plan clinique, à partir d'un score de Rudkin à 4, on note une évolution qui est généralement défavorable.

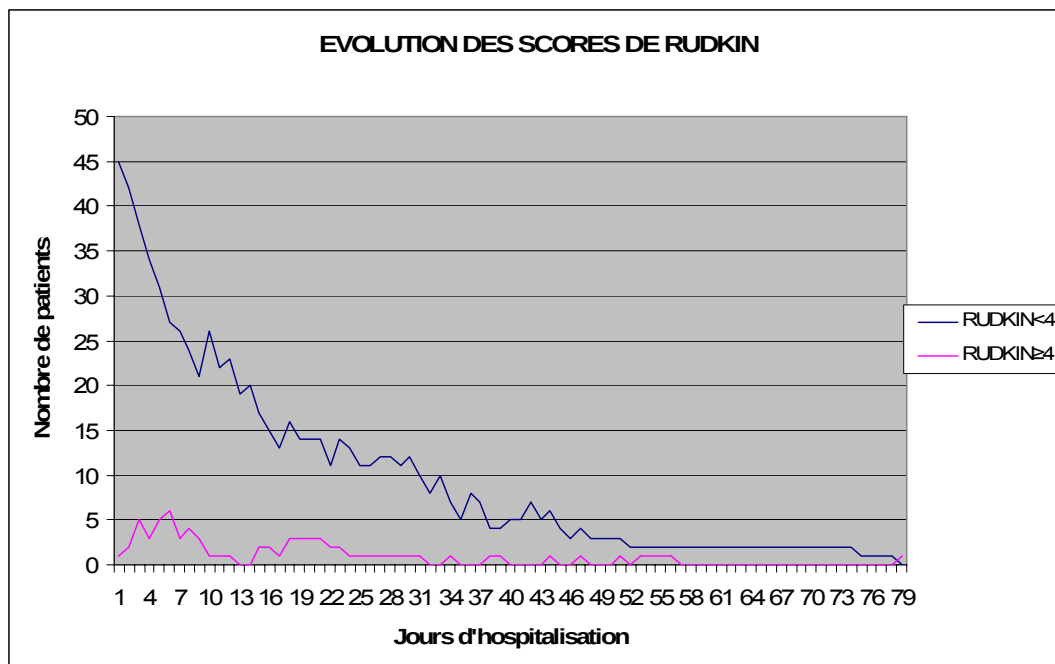
De même pour les scores du ressenti, nous avons regroupé ceux ayant un ressenti supérieur 3j d'espérance de vie et ceux ayant un ressenti inférieur ou égale à 3j d'espérance de vie d'autant que l'on remarque une difficulté pour le soignant de noter une évaluation inférieure à 24h d'espérance de vie lors du ressenti en cas d'aggravation.

Nous avons représenté sur les graphiques n°4 et 5 l'évolution des deux échelles au cours des 80 jours d'observation (l'évolution dans le temps correspond au jour d'hospitalisation et le nombre représente les effectifs selon l'échelle étudiée. Nous avons regroupé tous les séjours avec un J0 commun).

Sur les graphiques n°4 et 5 on note une similitude sur le plan de la décroissance des effectifs avec la courbe de survie (graphique n° 3) lié au fait que l'on étudie l'ensemble de la population dans le temps.

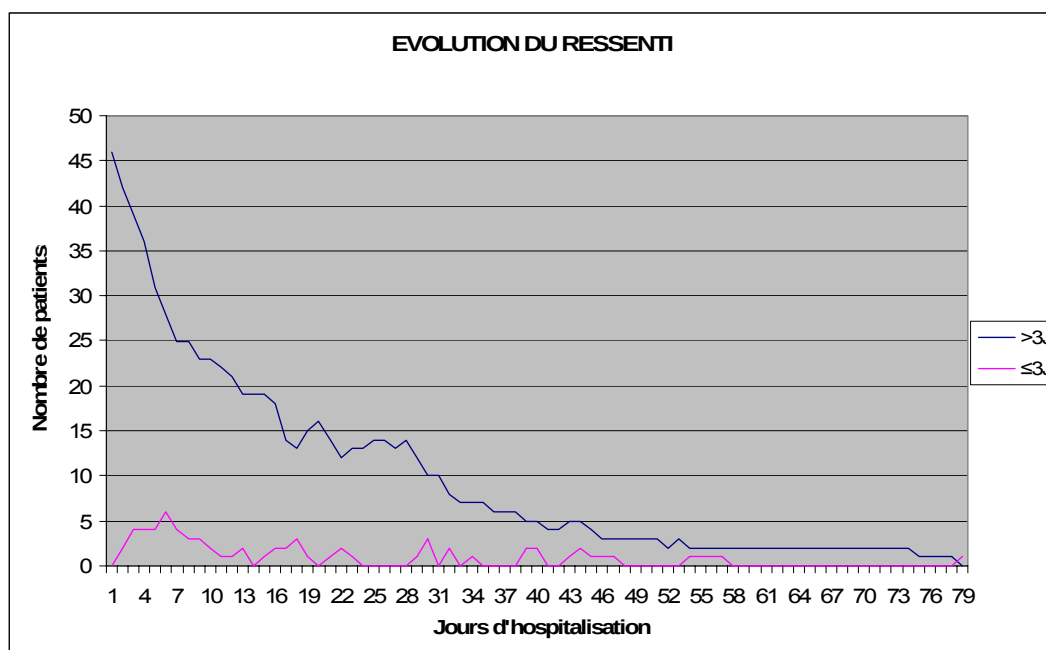
Nous remarquons que les « bons scores » évoluent avec une décroissance progressive au fur et à mesure des décès des patients. Il est intéressant d'observer que les scores les plus péjoratifs ont une cinétique en dents de scie.

4.4.1 Cinétique de l'échelle de Rudkin



Graphique n°4 : Cinétique du score de Rudkin

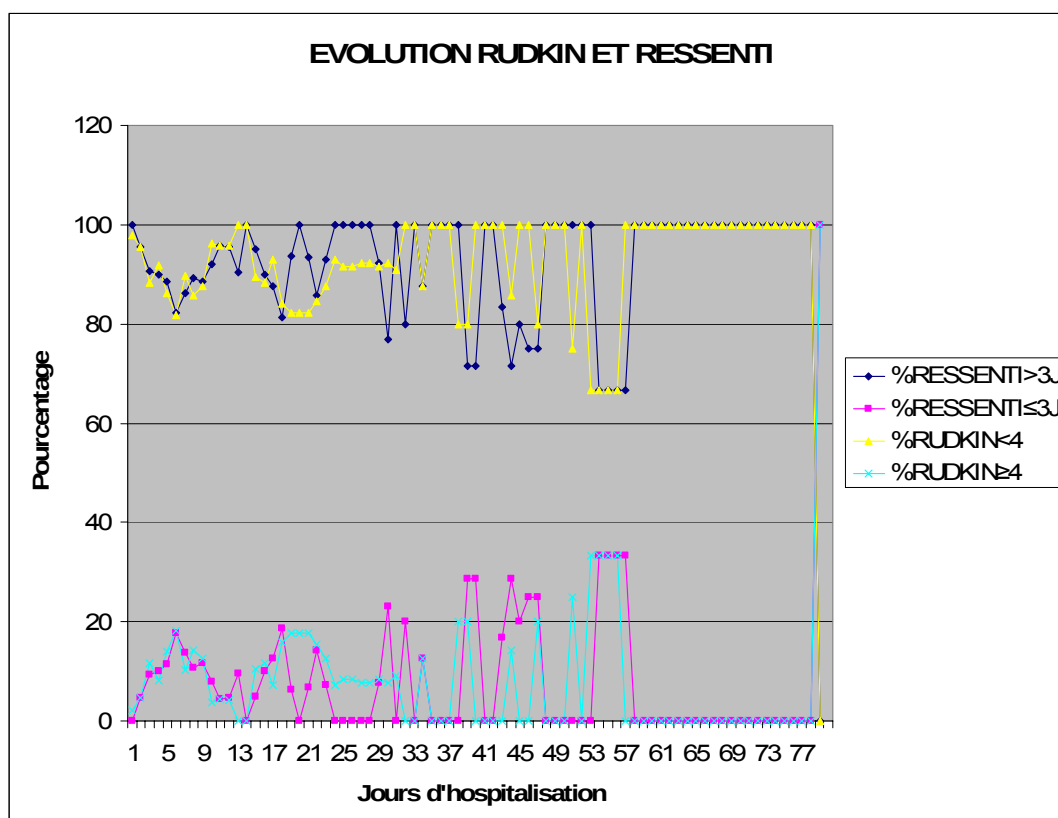
4.4.2 Cinétique du Ressenti



Graphique n°5 : Cinétique du Ressenti

4.4.3 Cinétique de l'échelle de Rudkin et du ressenti

Nous avons représenté sur le graphique n°6, l'évolution des deux échelles dans le temps en pourcentage d'évaluation ramené à 100 %. Bien évidemment nous remarquons que les scores mélioratifs et péjoratifs ont une évolution en miroir car nous avons choisi une dichotomie binaire. Donc si un patient n'a plus une évaluation méliorative elle sera forcément péjorative. Par contre il est tout à fait intéressant de voir qu'il existe une certaine ressemblance entre l'évolution des pourcentages d'évaluations des deux échelles lorsque nous nous intéressons à leurs caractères mélioratif ou péjoratif.



Graphique n°6 : Cinétique des scores de Rudkin et du Ressenti

Bien sûr cette similitude ne nous permet pas de conclure à l'existence d'une corrélation entre ces deux échelles d'évaluation. Pourtant l'étude de cette hypothèse est l'un des objectifs de ce travail.

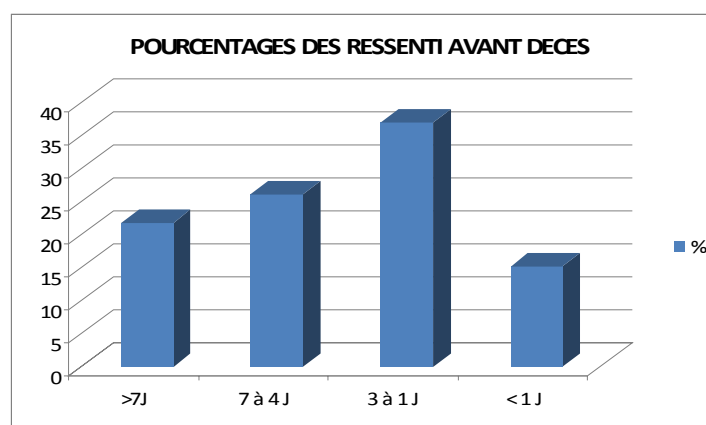
4.5 Cinétiques des échelles de Rudkin et du Ressenti avant le décès

Comme dans l'étude publiée en 2007 sur l'évaluation de la vigilance chez des patients cancéreux qui a été réalisée dans 2 unités de soins palliatifs [58], nous nous sommes intéressés à l'évolution des évaluations dans les 48 dernières heures de vie, ainsi que juste avant le décès.

4.5.1 Ressenti

Nous avons donc fait une représentation des pourcentages des graduations de chaque échelle lors de l'évaluation précédant le décès (dernière évaluation notée)

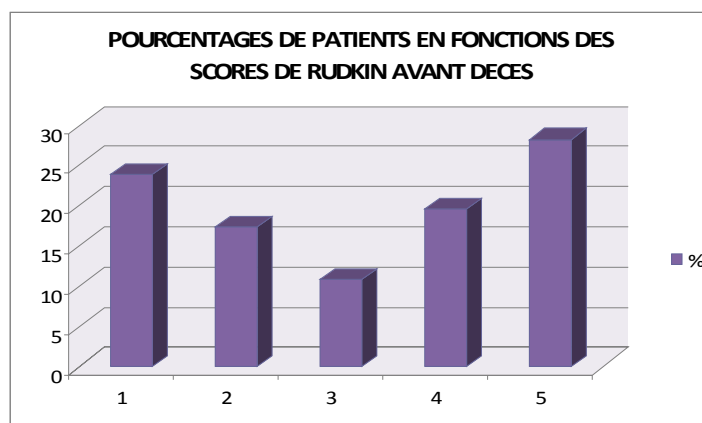
Sur le graphique n°7 on peut remarquer qu'avant le décès l'évaluation du ressenti la plus fréquente est de 3 à 1 jour avec 37% des évaluations. Or s'il n'existe pas de différence significative avec l'évaluation 7 à 4 jours (26 %) elle est significative avec les évaluations >7 jours ($p=0.01$) et < 1 jour ($p<0.0001$).



Graphique n°7 : Pourcentage des Ressenti avant le décès

4.5.2 Rudkin

Concernant l'échelle de Rudkin, On peut voir sur le graphique n°8, que deux scores se détachent par rapport aux autres. Les Rudkin 1 et 5 sont les plus fréquents juste avant le décès, bien qu'il n'existe pas de différence significative si ce n'est pour le Rudkin 3 ($p=0.001$) on peut se demander si avec un effectif suffisant ces tendances ne se confirmeraient pas.



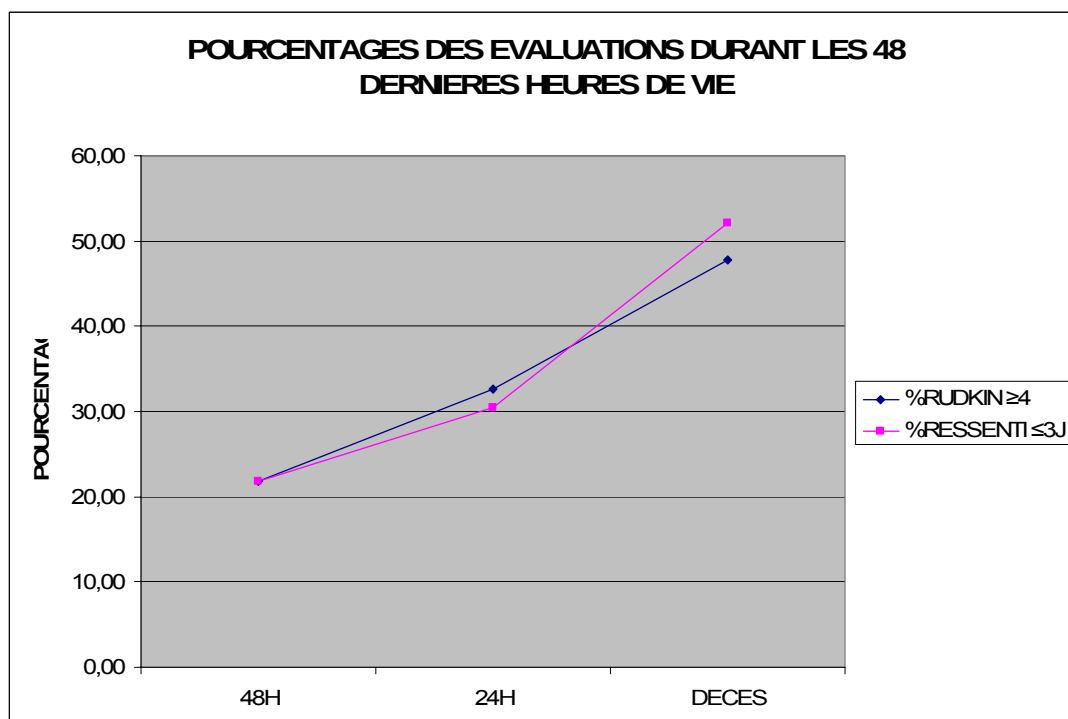
Graphique n°8 : Pourcentage des scores de Rudkin avant le décès

4.5.3 Cinétique des 48 h

Suite à l'étude citée précédemment [58], nous avons voulu savoir comment les échelles évoluaient durant les 48 dernières heures de vie et si leurs cinétiques respectives sont semblables. Pour cela nous avons représenté sur le graphique n°9 les pourcentages des Rudkin 4-5 et des Ressentis les plus bas (≤ 3 jours) lors des trois dernières évaluations notées avant le décès du patient.

On peut voir en effet que la cinétique est tout à fait semblable mais qu'ils évoluent aussi dans les mêmes proportions. En effet nous remarquons que le nombre de score de Rudkin ≥ 4 comme le nombre d'évaluations du ressenti ≤ 3 j ont presque doublés lors des 48 dernières heures, car l'on passe d'un effectif de 21% à 47% pour les scores de Rudkin supérieur ou égal à 4, et de 21% à 52% pour les ressentis inférieur ou égal à 3j. Il existe donc une différence très significative entre les 48 dernières heures de vie et le décès ($p < 0,0001$), pour le Ressenti comme pour le Rudkin. Entre les deux dernières évaluations la différence est toujours significative avec un $p = 0.01$. Par contre il n'y a pas de différence significative entre les 48 et 24 dernières heures ($p = 0.06$).

De plus il n'existe pas de différence statistiquement significative entre les pourcentages des scores de Rudkin et du Ressenti les plus péjoratifs lors des trois dernières évaluations qui précèdent le décès.

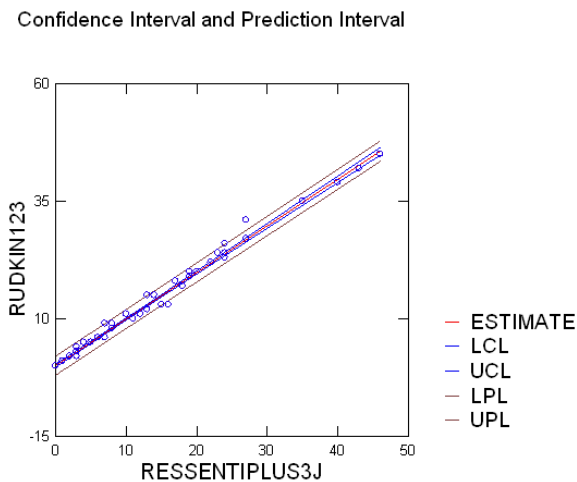


Graphique n°9 : cinétique des 2 échelles durant les 48 dernières heures de vie

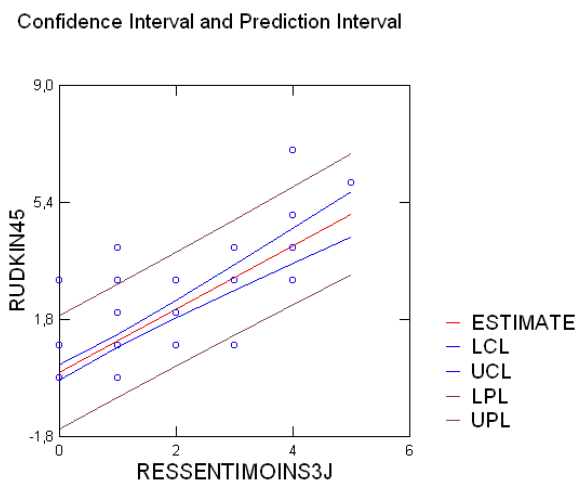
4.6 Corrélation entre le Rudkin et le ressenti

Pour l'étude de la corrélation, les populations sont divisées comme précédemment en 2 groupes. Dans l'étude de la corrélation on note la nécessité de séparer les effectifs en 2 groupes car les 2 échelles ne sont pas appariées, en effet le score de Rudkin comporte 5 items alors que l'échelle du ressenti ne comporte que 4 items. De plus chaque effectif est ainsi plus important ce qui rend le test statistique plus puissant.

Nous avons réalisé une régression linéaire pour comparer les évaluations mélioratives des deux échelles que l'on peut voir sur le graphique n°10, puis les évaluations péjoratives sur le graphique n°11.



Graphique n°10 : Corrélation entre les évaluations mélioratives du score de Rudkin et du ressenti



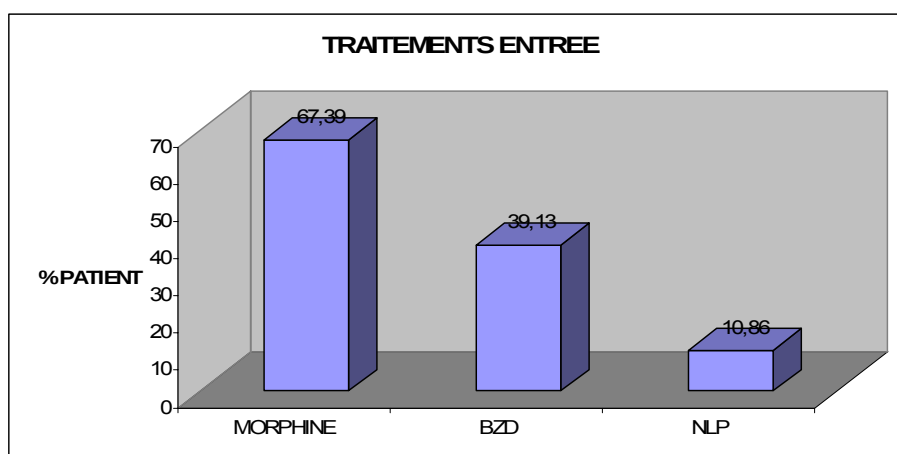
Graphique n°11 : Corrélation entre les évaluations péjoratives du score de Rudkin et du ressenti

Les coefficients de corrélations sont tout à fait significatifs avec pour le caractère mélioratif un $R=0,995$ et pour le caractère péjoratif un $R=0,809$.

Ceci permet donc de conclure que les évaluations de ces deux échelles sont comparables. Mais il serait intéressant d'utiliser une échelle de ressenti à cinq items pour pouvoir la comparer à l'échelle de Rudkin sans être contraint d'utiliser la dichotomie usitée dans notre travail.

4.7 Incidence du traitement sur les évaluations

Par ailleurs nous avons voulu savoir si l'utilisation du midazolam avait une incidence sur les évaluations des deux échelles. Au préalable, nous avons noté l'ensemble des traitements à l'entrée pouvant influencer la vigilance (graphique n°12). On constate que presque 70 % des patients ont un traitement par de la morphine, qu'environ 40 % des patients ont un traitement par des benzodiazépines et que 10 % ont un traitement par des neuroleptiques.

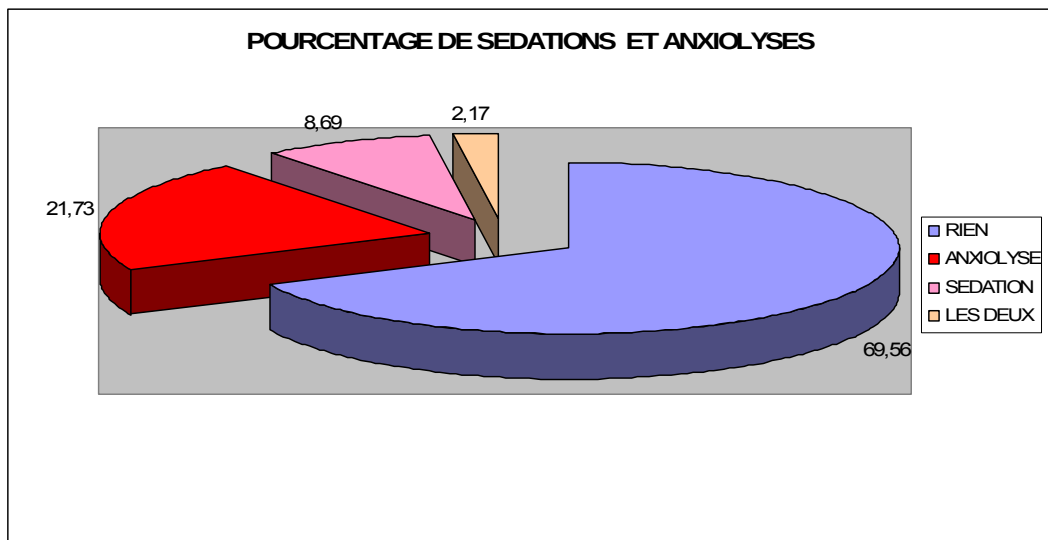


Graphique n°12 : Traitements à l'entrée

4.7.1 Evaluations globales

Sur un effectif de 46 patients, 14 patients ont bénéficié de la mise en place d'un traitement par midazolam. Dans cet effectif 10 patients ont bénéficié d'une anxiolyse par le midazolam, 4 patients ont bénéficié d'une sédation par midazolam et 1 patient a bénéficié d'une anxiolyse et d'une sédation par le midazolam (graphique n°13).

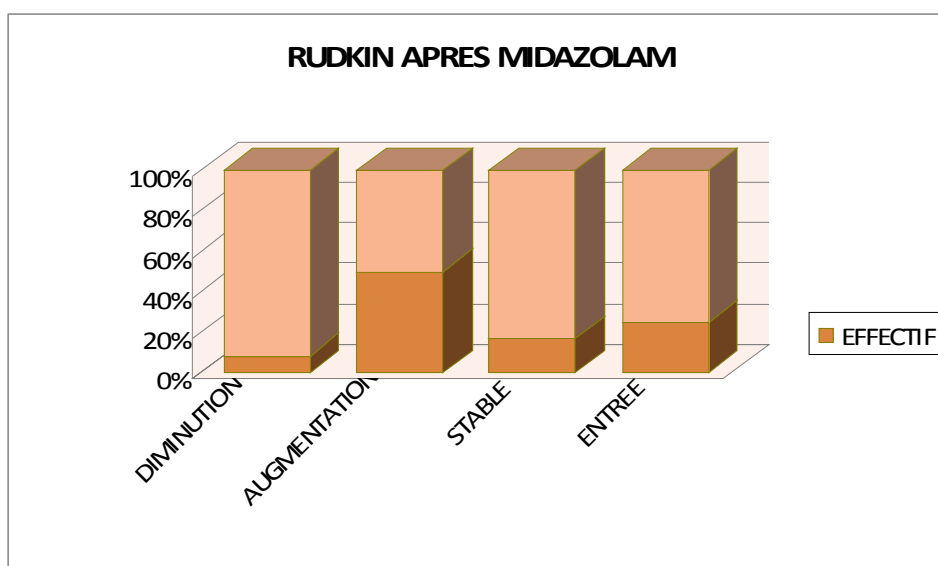
Pour les quatre patients ayant bénéficié d'une sédation, on ne retrouve pas dans nos données des évaluations du score de Rudkin réalisés pendant la mise en place de la sédation car l'évolution vers le décès a été rapide (moins de 24 heures) pour 3 patients et sédation nocturne pour 1 patient (sédation intermittente qui a durée 11 jours avec des scores de Rudkin variant de 1 à 5).



Graphique n°13 : Pourcentage de sédations et anxiolyses

4.7.2 Evaluations de l'échelle de Rudkin

Nous avons représenté sur le graphique n°14 le pourcentage des variations de l'échelle de Rudkin après le traitement par midazolam.

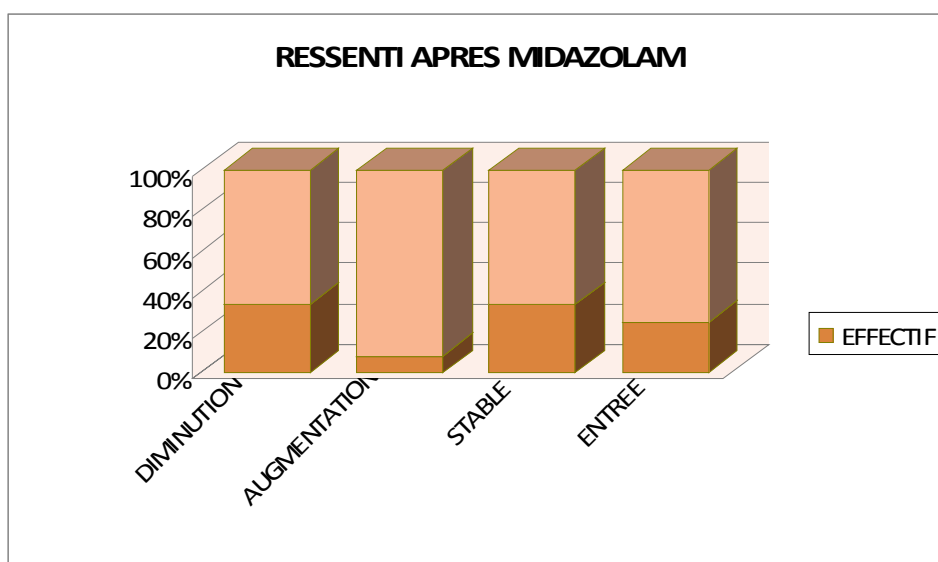


Graphique n°14 : Pourcentage des variations de l'échelle de Rudkin après le traitement par Midazolam

Pour l'échelle de Rudkin il semble exister une tendance forte à diminuer l'état de vigilance des patients car les scores Rudkin augmentent dans la moitié des cas dans le cadre d'une anxiolyse. Cette tendance paraît logique car elle fait partie des effets désirables ou non de ce médicament.

4.7.3 Evaluations du ressenti

Nous avons représenté sur le graphique n°15 le pourcentage des variations de l'évaluation du ressenti après le traitement par midazolam.



Graphique n°15 : Pourcentage des variations de l'évaluation du ressenti après le traitement par Midazolam

Par contre il est très intéressant de voir que ce traitement ne semble pas avoir d'influence sur le Ressenti des professionnels des soins palliatifs.

Bien sur nous ne pouvons parler ici que de tendance car l'effectif étudié n'étant que de dix patients il ne nous est pas possible de tirer de conclusion statistiquement valable, mais plutôt des pistes de réflexion pour des études futures.

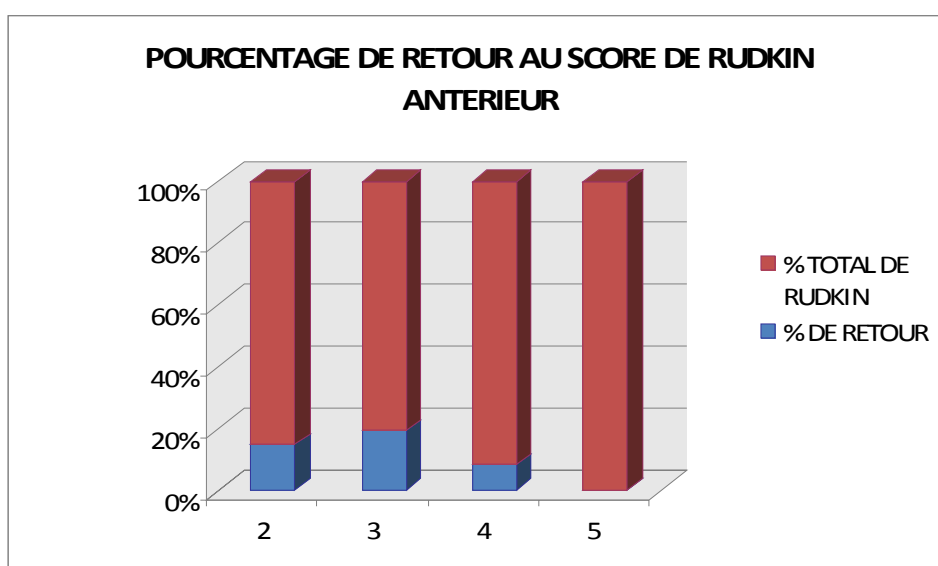
4.8 Un Rudkin de non-retour ?

Il nous a semblé intéressant de rechercher l'existence d'une évaluation de Rudkin au-delà de laquelle la vigilance ne s'améliore plus. Autrement dit, est il possible avec cette échelle de prévoir une détérioration de la conscience conduisant plus ou moins rapidement au décès ?

Dans le graphique n°16, nous avons représenté le pourcentage d'évaluation de Rudkin ayant diminué pour chaque stade de Rudkin, ce qui correspond au pourcentage de patients ayant amélioré leur état de vigilance. Nous mettons ainsi en évidence que les patients ayant

atteint une vigilance évaluée avec un score de Rudkin 5 n'améliore jamais leur score avant le décès.

Il est également important de noter que dans les résultats représentés sur ce graphique que l'on n'a pas de score de Rudkin évalué après la mise en place d'une sédation (les scores 4 et 5 sont secondaires à l'évolution péjorative de l'état clinique du patient et de manière non intentionnelle).



Graphique n°16 : Pourcentage de retour au score de Rudkin antérieur

5 DISCUSSION

5.1 Recrutement :

Nous avons 46 patients dans notre étude correspondant à un recrutement qui a duré 6 mois dans 2 unités de soins palliatifs composées respectivement de 11 lits pour l'hôpital R. Muret (organigramme du service : annexe 3) et 10 lits pour l'hôpital C. Richet. Le nombre de patients inclus était inférieur à nos attentes pour différents motifs. Les patients dont l'évolution se fait par la sortie ou l'orientation dans une autre structure ou unités (soins de suites et soins de longue durée) n'ont pas été inclus ainsi que les patients âgés de moins de 65 ans. Concernant l'hôpital C. Richet, le recrutement n'a duré que 4 mois (retard de 2 mois pour la mise en place de l'étude), de plus dans cet établissement qui est gériatrique, on ne note pas de critère d'âge pour l'admission en soins palliatifs (recrutement de tous sujets adultes nécessitant une prise en charge dans une structure de soins palliatifs).

5.2 Durée de séjour :

Concernant l'espérance de vie des patients inclus, nous avons trouvé une médiane de survie équivalente à 10 jours avec une durée moyenne de séjour à 18,4 jours. Nous avons initialement pensé à étudier la survie des patients en fonction de l'échelle de ressenti et du score de Rudkin. Mais notre effectif étant restreint, nous n'avons malheureusement pas pu réaliser ce modèle car l'étude de corrélation n'aurait pas été significative. En effet le Log-Rank généralisé utilisé pour la comparaison de plusieurs courbes de survie nécessite des populations importantes.

5.3 Cinétique des scores de Rudkin :

Le score de Rudkin en lui-même ne représente pas d'intérêt pronostic car dans la dernière évaluation avant le décès nous avons 50 % des patients qui présentent un score de Rudkin inférieur à 4 et 70 % dans les 24 dernières heures. Il en est de même pour les évaluations du ressenti. Par contre dans la cinétique des scores de Rudkin, il est intéressant d'observer que les scores les plus péjoratifs ont une cinétique en dents de scie. Ceci s'explique par l'observation de l'évolution des scores durant les quarante huit dernières heures de la vie. En effet, nous avons vu que dans les quarante huit dernières heures de vie, les évaluations péjoratives des deux échelles augmentent significativement ($p < 0,0001$).

Par ailleurs, on note également que lors de l'aggravation de l'état de vigilance on tend vers un pronostic vital engagé. En effet, pour les scores de Rudkin les plus péjoratifs un retour vers une meilleure vigilance est peu important et on note même un point de non retour lorsqu'on a un score de Rudkin à 5.

Devant la cinétique des scores de Rudkin dans le temps en dents de scie et surtout l'évolution durant les 48-72 dernières heures de vie, on peut considérer que lorsque l'état de vigilance s'aggrave (Rudkin sup ou = 4), le pronostic vital est engagé à court terme d'autant plus qu'il existe un point de non retour lorsque le score de Rudkin est à 5. On rejoint les conclusions lors de l'étude réalisée sur l'évaluation de la vigilance chez des patients cancéreux hospitalisés en soins palliatifs [58].

5.4 Cinétique du ressenti et corrélation :

On observe que la cinétique des évaluations du ressenti sur le pronostic vital est similaire à la cinétique des scores de Rudkin. On obtient une très bonne corrélation entre les deux échelles. Cependant lorsque les effectifs ne sont pas regroupés en deux catégories (comme présenté dans les résultats), on note une différence pour la dernière évaluation avant le décès entre le ressenti et le score de Rudkin. En effet on note une majorité des évaluations entre 3 et 1 j (environ 37 %) comparé au ressenti estimé à moins de 24H. Lorsque que l'on

regarde le dernier score de Rudkin on note que la majorité des scores correspond au score de Rudkin évalué à 5 (un peu plus de 25%).

La différence entre la cinétique du Rudkin et du ressenti lorsque les effectifs ne sont pas regroupés peut s'expliquer par la difficulté des soignants à se prononcer sur l'approche du décès du patient (implication de l'affectif, on a tendance à préférer allonger l'espérance de survie).

5.5 Incidence du traitement sur les évaluations

Nous avons voulu savoir si l'utilisation du midazolam avait une incidence sur les évaluations des deux échelles. L'observation de l'échelle de Rudkin montre qu'il semble exister une tendance forte à diminuer l'état de vigilance des patients car les scores de Rudkin augmentent dans la moitié des cas. Cette tendance paraît logique car elle fait partie des effets désirables ou non de ce médicament. Mais cependant, l'interprétation reste difficile compte tenu d'un effectif limité.

Par ailleurs, l'analyse des données ne nous permet pas de définir distinctement si l'altération de la vigilance est secondaire à la mise sous midazolam ou à l'évolution de l'état général du patient dans le cadre de sa maladie.

Par contre il est très intéressant de voir que ce traitement ne semble pas avoir d'influence sur le Ressenti des professionnels des soins palliatifs.

Est-ce le fait que d'apporter une anxiolyse à un patient qui le nécessite et dont les bénéfices attendus sont obtenus, qui permet de rassurer le soignant dans ses angoisses ? Ce qui pourrait ainsi, modifier le ressenti du soignant quant à l'espérance de vie du patient et avoir tendance à allonger son espérance de survie.

Bien sûr, nous ne pouvons parler ici que de tendance car l'effectif étudié n'étant que de dix patients il ne nous est pas possible de tirer de conclusion statistiquement valable, mais plutôt des pistes de réflexion pour des études futures.

Pour les quatre patients ayant bénéficié d'une sédation, les motifs ont été les suivants : 3 sédations pour symptômes psychiatriques réfractaires aux traitements (confusion avec agitation) et 1 sédation pour symptômes douloureux réfractaires aux traitements. On ne

retrouve pas dans nos données des évaluations du score de Rudkin réalisés pendant la mise en place de la sédation car l'évolution vers le décès a été rapide (moins de 24 heures) pour 3 patients et sédation nocturne pour 1 patient (sédation intermittente qui a duré 11 jours avec des scores de Rudkin variant de 1 à 5). On peut considérer sans faire d'analyse statistique que les décès sont liés à l'altération de l'état clinique du patient et que les symptômes de cette altération ont nécessité la mise en place d'une sédation par le midazolam. Pour le patient ayant bénéficié d'une sédation nocturne, on note une amélioration de son score de Rudkin pendant les 11 jours (initialement score de Rudkin à 3 pendant 2 jours, la sédation nocturne lui a permis d'avoir une phase de récupération et ainsi de profiter de la relation diurne avec un score de Rudkin à 1 pendant 5 jours).

Donc on ne peut cependant pas conclure que l'instauration d'une sédation est synonyme de décès imminent mais reste avant tout la prise en charge des symptômes souvent liés à la fin de vie. Il ne faut tout de même pas oublier que la sédation reste réversible et doit être régulièrement réévaluée en suivant les recommandations de la SFAP.

Le pourcentage de sédations réalisées dans notre étude est de 8.7 %. Ce qui correspond aux chiffres que l'on retrouve dans la littérature ou nous observons une grande variabilité, entre 1 % dans l'étude rétrospective de Fainsinger [76] et 25 % dans l'étude prospective multicentrique à domicile de Peruselli [77].

Concernant les autres traitements pouvant potentiellement agir sur l'état de vigilance, seul l'étude de pourcentage des traitements à l'entrée a été réalisée. L'étude sur l'état des pratiques en USP réalisée en 2002 montre que la majorité des patients garde une vigilance correcte [56]. Par ailleurs, une publication récente montre l'absence de corrélation entre la consommation de morphine ou de benzodiazépines et la durée de vie [78].

5.6 Intérêts de l'utilisation de l'échelle de Rudkin pour les soignants à l'hôpital

Après l'étude nous avons demandé aux soignants leurs impressions sur l'intérêt de l'étude et ce que pouvait leur apporter la mise en place de l'évaluation quotidienne de l'échelle de Rudkin en unités de soins palliatifs.

Pour le personnel soignant l'échelle de Rudkin leur a permis d'avoir un outil commun à tous avec les mêmes critères de surveillance. Ainsi ils ont pu mettre en place une meilleure prise en charge du patient tant sur le plan du savoir faire que du savoir être avec une meilleure organisation des soins.

Par ailleurs, avec des données objectives les soignants intègrent mieux la nécessité de s'engager dans une démarche de soins pluridisciplinaires, d'appréhender la sédation et ses objectifs.

En fait l'échelle de Rudkin leur semblait rassurante dans le sens où cela leur permettait une meilleure surveillance du patient (vigilance, comportement, douleur...) et une plus grande implication pour le suivi du patient.

Devant la nécessité d'une évaluation quotidienne, le soignant allait au devant de ses craintes pour prendre contact avec le patient lors des évaluations et de la surveillance. Face à ces éléments, on note l'importance et la nécessité d'une formation spécifique des personnels de santé face aux souffrances qu'ils endurent lorsqu'ils sont affrontés à la mort.

Pour le patient, la prise en charge est modifiée du fait de l'implication de toute l'équipe avec une prise en charge pluridisciplinaire. Elle suppose une formation de l'équipe et de la connaissance de la règle du double effet. Elle suppose des connaissances théoriques sur les thérapeutiques mises en place et leurs effets. Les soignants considèrent leurs informations plus fiables avec l'utilisation d'un score et leurs transmissions s'en trouvent améliorées. Ceci leur a permis d'anticiper certaines sédations ou anxiolyses et ainsi d'obtenir le consentement des patients en leur expliquant le plus honnêtement possible ce qu'est la sédation et son intérêt.

5.7 Intérêts de l'utilisation de l'échelle de Rudkin pour le médecin généraliste

Dans le cadre de la médecine générale et devant le souhait de certains patients de passer leur fin de vie au domicile, le praticien est amené à prendre en charge des patients en situation palliative.

Dans ce cadre, l'utilisation de l'échelle de Rudkin devient avantageuse. En effet, nous avons une évaluation objective, très simple à utiliser et qui permet d'apprécier rapidement la vigilance du patient d'autant plus qu'elle a été corrélée au score de Glasgow. Le caractère non invasif de l'échelle de Rudkin la rend pratique pour son utilisation en médecine de ville lors de la visite au chevet du patient.

Outre l'intérêt de suivre de manière simple et spécifique l'état de vigilance du patient, notre étude nous montre que la cinétique de l'échelle de Rudkin est un facteur pronostic qui aidera dans ses décisions le médecin généraliste pour la prise en charge des patients hors institution.

5.8 Ethique et facteurs pronostics

Notre étude a permis de déterminer un point de non retour pour un score de Rudkin à 5 avec un pronostic vital engagé à très court terme. Cependant, il ne faut pas que ce score signifie l'arrêt des soins mais au contraire la continuité de l'accompagnement pour un meilleur confort.

Il en est de même pour un ressenti évalué à moins de 24 heures d'espérance de vie voir 3 jours devant une certaine pudeur des soignants à attribuer une estimation à moins de 24 heures d'espérance de vie.

Dans un souci d'éthique, malgré un score de Rudkin péjoratif qui est synonyme d'un état de vigilance altéré, il faudra prendre en considération avant l'arrêt ou la limitation des soins :

- Procédure collégiale d'arrêt ou de limitation des soins (décision pluridisciplinaire, autre avis médical, avis de la personne de confiance, avis de l'entourage familiale ou tuteur)
- Décret 2006-120 du 6 février 2006 modifiant le code de déontologie médicale (directives anticipées)

6 CONCLUSION

Au terme de l'étude et au vu des résultats obtenus il ressort les constatations suivantes : l'échelle de Rudkin nous apporte une base avec un score chiffré permettant de quantifier l'état de vigilance des patients au cours de leur hospitalisation en soins palliatifs gériatriques. En effet, on a relevé que pour un score de Rudkin supérieur ou égal à 4 le pronostic vital des patients est engagé à court terme avec un point de non retour pour un score de Rudkin à 5 hors sédation.

Par ailleurs, le personnel soignant a pu mettre en place une meilleure prise en charge des patients. En effet, l'utilisation journalière d'une échelle de référence leur a permis de s'organiser au mieux dans le suivi du patient et la transmission entre les différents intervenants.

Il ressort également que la validité sur le plan statistique n'a pu être mise en avant du fait d'un effectif réduit. Il aurait été souhaitable de pouvoir prendre en considération un plus grand nombre de sujets, cependant le temps et les moyens nécessaires n'ont malheureusement pu être réunis. De ce fait nous n'avons pu étudier les médianes de survie en fonction des scores de Rudkin, ce qui ouvre les portes vers des études ultérieures sur l'évaluation de ces médianes en unités de soins palliatifs gériatriques.

Toutefois, nous avons pu mettre en évidence une corrélation entre l'échelle de Rudkin et le ressenti du soignant. En effet, les résultats ont confirmé l'intérêt d'utiliser la cinétique du score de Rudkin comme facteur pronostic. Cette échelle étant simple, facile à utiliser et reproductible par le personnel soignant, celui-ci appréhende moins la prise en charge des patients pour la surveillance de la vigilance et dans l'éventuelle instauration d'une sédation ou d'une anxiolyse.

Dans notre pratique, nous avons tendance à utiliser notre ressenti pour prendre des décisions concernant la prise en charge des patients. En tant que soignants il nous est impératif de rester exigeants et professionnels dans notre pratique en entretenant une dynamique de questionnement et de réflexion permanente. Ainsi, l'utilisation de la cinétique du score de Rudkin comme facteur pronostic semble intéressante et avantageuse.

Il ne faut pas perdre de vue l'objectif premier c'est-à-dire la prise en charge pluridimensionnelle du patient et de son entourage la plus adéquate et respectueuse possible. L'utilisation des facteurs pronostics ne reste qu'une aide à cette prise en charge afin qu'elle soit optimale.

Enfin, devant l'évolution croissante de la population âgée, l'hospitalisation en soins palliatifs ne se résume plus à la prise en charge des patients cancéreux en fin de vie mais intègre des patients âgés polypathologiques avec leurs spécificités.

Face à cette constatation, on se doit de multiplier les études spécifiques aux sujets âgés en fin de vie afin de former au mieux le personnel soignant à leur prise en charge et leur accompagnement.

7 **BIBLIOGRAPHIE**

- [1] Robert-Bobée I. Projections de population pour la France métropolitaine à l'horizon 2050 - La population continue de croître et le vieillissement se poursuit. Insee première 2006 ; 1 089
- [2] Toulemon L, Robert-Bobée I. Population française : vers une stabilisation à 70 millions d'habitants. Population & Sociétés 2006; 429(1) : 1-4
- [3] Ferrand E, Jabre P, Vincent-Genod C, Aubry R, Badet M, Badia P et al. Circumstances of death in hospitalized patients and nurses' perceptions: French multicenter Mort-a-l'Hôpital survey. Arch Intern Med 2008; 168(8) : 867-75
- [4] Morize V, Desfosses G. Les soins palliatifs, pour qui ? Presse Med 2000 ; 29(31) : 1709-10
- [5] Sebag-Lanoë R, Legrain S, Lefebvre-Chapiro S. Spécificités gériatriques des soins palliatifs. La Revue Geriatr 1998; 23(2) : 147-52
- [6] Fouassier P. Plaies en fin de vie. JPC 2002 ; 32(NS) : 100-2
- [7] La documentation française. Rapport Inserm: Cancers: pronostics à long terme. 2006; 320 pages.
- [8] Den Daas N. Estimating length of survival in end-stage cancer: a review of the literature. J Pain symptom manag 1995; 10(7) : 548-55.
- [9] Chuang RB, Hu WY, Chiu TY, Chen CY. Prediction of survival in terminal cancer patients in taiwan: constructing a prognostic scale. J Pain symptom Manage 2004; 28(2) : 115-22.
- [10] Vigano A, Donaldson N, Higginson IJ, Bruera E, Mahmud S, Suarez-Almazor M. Quality of life and survival prediction in terminal cancer patients. Cancer 2004; 101(5) : 1090-8.
- [11] Tassirani D, Maltoni M, Amadori D. Reply: prediction of survival in terminally ill cancer patients: why we cannot avoid an evidence-based palliative medicine. Ann Oncol 2002; 13 : 1319-23.
- [12] Maltoni M, Nanni O, Derni S, Innocenti MP, Fabbri L, Riva N et al. Clinical prediction of survival is more accurate than the Karnofsky performance status in estimating life span of terminally ill cancer patients. Eur J Cancer 1994; 30(6) : 764-6.
- [13] Stanley KE. Prognostic factors for survival in patients with inoperable lung cancer. J Natl Cancer Inst 1980; 65(1) : 25-32.
- [14] Vigano A, Bruera E, Jhangri GS, Newman SC, Fields AL, Suarez-Almazor ME. Clinical survival predictors in patients with advanced cancer. Arch intern Med 2000; 160(6) : 861-8.

- [15] Maltoni M, Caraceni A, Brunelli C, Broeckaert B, Christakis N, Eychmueller S et al. Prognostic factors in advanced cancer patients: evidence-based clinical recommendations-a study by the steering committee of the European association for palliative care. *J clin Oncol* 2005; 23(25) : 6240-8.
- [16] Chow E, Harth T, Hruby G, Filkenstein J, Wu J, Danjoux C. How accurate are physician's clinical predictions of survival and the available prognostic tools in estimating survival times in terminally ill cancer patients ? A systematic review. *Clin Oncol (R Coll Radiol)* 2001; 13(3) : 209-18.
- [17] Teunissen SC, de Graeff A, de Haes HC, Voest EE. Prognostic significance of symptoms of hospitalised advanced cancer patients. *Eur J Cancer* 2006; 42(15) : 2510-6.
- [18] Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S, Ishimoto O, Hisaoka N, et al. Prediction of survival of terminally ill cancer patients. A prospective study. *Gan To Kagaku Ryoho* 1998; 25(8) : 1203-11.
- [19] Vigano A, Dorgan M, Buckingham J, Bruera E, Suarez- Almazor ME. Survival prediction in terminal cancer patients: a systematic review of the medical literature. *Palliat Med* 2000; 14(5) : 363-74.
- [20] Caraceni A, Nanni O, Maltoni M, Piva L, Indelli M, Arnoldi E et al. Impact of delirium on the short-term prognosis of advanced cancer patients. Italian multicenter study group on palliative care. *Cancer* 2000; 89(5) : 1145-9.
- [21] de Miguel Sanchez C, Elustondo SG, Estirado A, Sanchez FV, de la Rasilla Cooper CG, Romero AL et al. Palliative performance status, heart rate and respiratory rate as predictive factors of survival time in terminaly ill cancer patients. *J Pain Symptom Manage* 2006; 31(6) : 485-92.
- [22] Vigano A, Donaldson N, Higginson IJ, Bruera E, Mahmud S, Suarez-Almazor M. Quality of life and survival prediction in terminal cancer patients: a multicenter study. *Cancer* 2004; 101(5) : 1090-8.
- [23] Hwang SS, Scott CB, Chang VT, Cogswell J, Srinivas S, Kasimis B. Prediction of survival for advanced cancer patients by recursive partitioning analysis: role of Karnofsky performance status, quality of life, and symptom distress. *Cancer Invest* 2004; 22(5) : 678-87.
- [24] Anderson F, Downing GM, Hill J. Palliative Performance Scale (PPS): a new tool. *J Palliat Care* 1996; 12(1) : 5-11.
- [25] Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. Validity of the palliative Performance Scale from a survival perspective. *J pain symptom manag* 1999; 18(1) : 2-3.
- [26] Lau F, Downing GM, Lesperance M, Shaw J, Kuziemy C. Use of palliative performance scale in end-of-life prognostication. *J palliat Med* 2006; 9(5) : 1066-75.
- [27] Harrold J, Rickerson E, Carroll JT, McGrath J, Morales K, Kapo J et al. Is the palliative performance scale a useful predictor of mortality in a heterogeneous hospice population ? *J Palliat Med* 2005; 8(3) : 503-9.
- [28] Pirovano M, Maltoni M, Nanni O, Marinari M, Indelli M, Zaninetta G et al. A new palliative prognostic score: a first step for the staging of terminally ill cancer patients. Italian multicenter and study group on palliative care. *J Pain Symptom Manage* 1999; 17(4) : 231-9.
- [29] Maltoni M, Nanni O, Pirovano M, Scarpi E, Indelli M, Martini C et al. Successful validation of the palliative prognostic score in terminally ill cancer patients. Italian multicenter and study group on palliative care. *J Pain Symptom Manage* 1999; 17(4) : 240-7.

- [30] Glare P, Virik K. Independent prospective validation of the Pap score in terminally ill patients referred to a hospital-based palliative medicine consultation service. *J Pain symptom Manage* 2001; 22(5) : 891-8.
- [31] Glare P, Virik K. The use of palliative prognostic score in patients with diagnoses other than cancer. *J Pain symptom Manage* 2003; 26(4) : 883-5.
- [32] Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. The palliative prognostic index: a scoring system for survival prediction of terminally ill cancer patients. *Support Care Cancer* 1999; 7(3) : 128-33.
- [33] Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. Improved accuracy of physician's survival prediction for terminally ill cancer patients using the Palliative prognostic index. *Palliat Med* 2001; 15(5) : 419-24.
- [34] Stone P, Lund S. Predicting prognosis in patients with advanced cancer. *Ann Oncol* 2007; 18(6) : 971-6.
- [35] Tamburini M, Brunelli C, Rosso S, Ventafridda V. Prognostic value of quality of life scores in terminal cancer patients. *J Pain Symptom Manage* 1996; 11(1) : 32-41.
- [36] Park SM, Park MH, Won JH, Lee KO, Choe WS, Heo DS et al. EuroQol and survival prediction in terminal cancer patients: a multicenter prospective study in hospice-palliative care units. *Support Care Cancer* 2006; 14(4) : 329-33.
- [37] Coates A, Porzsolt F, Osoba D. Quality of life in oncology practice: prognostic value of OERTC QLQ-C30 scores in patients with advanced malignancy. *Eur J Cancer* 1997; 33(7) : 1025-30.
- [38] Yeo W, Mo FK, Koh J, Chan AT, Leung T, Hui P et al. Quality of life is predictive of survival in patients with unresectable hepatocellular carcinoma. *Ann Oncol* 2006; 17(7) : 1083-9.
- [39] Shadbolt B, Barresi J, Craft P. Self-rated health as a predictor of survival among patients with advanced cancer. *J Clin Oncol* 2002; 20(10) : 2514-9.
- [40] Maltoni M, Pirovano M, Nanni O, Marinari M, Indelli M, Gramazio A et al. Biological indices predictive of survival of survival in 519 italian terminally ill cancer patients. Italian multicenter study group on palliative care. *J Pain Symptom Manage* 1997; 13(1) : 1-9.
- [41] Ventafridda V, De Conno F, Saita L, Ripamonti C, Baronzio GF. Leucocyte- lymphocyte ratio as prognostic indicator of survival in cachectic cancer patients. *Ann Oncol* 1991; 2(3) : 196.
- [42] Shin HS, Lee HR, Lee DC, Shim JY, Cho KH, Suh SY. Uric acid as a prognostic factor for survival time: a prospective cohort study of terminally ill cancer patients. *J Pain symptom manag* 2006; 31(6) : 493-501.
- [43] Suh SY, Ahn HY. A prospective study on C-reactive protein as a prognostic factor for survival time on terminally ill cancer patients. *Support Care Cancer* 2007; 15(6) : 613-20.
- [44] Suh SY, Ahn HY. Lactate dehydrogenase as a prognostic factor for survival time of terminally ill cancer patients: a preliminary study. *Eur J Cancer* 2007; 43(6) : 1051-9.
- [45] Fanello S, Foucault S, Delbos V, Jousset N. Evaluation de l'état nutritionnel de la personne âgée hospitalisée. *Sante Publique (Paris)* 2000 ; 12(1) : 83-90
- [46] Ferry M, Alix E, Brocker P, Constans T, Lesourd B, Vellas B. *In : Nutrition de la personne âgée, aspects fondamentaux, cliniques et psychosociaux. Paris : Berger Levraut, 1996 : 67-102*

- [47] Pasanisi F, Orban A, Scalfi L, Alfonsi L, Santarpia L, Zurlo E et al. Predictors of survival in terminal cancer patients with irreversible bowel obstruction receiving home parenteral nutrition. *Nutrition* 2001; 17(7-8) : 581-4.
- [48] Bachmann P, Martin-Massoud C, Blanc-Vincent MP, Desport JC, Colomb V, Dieu L et al. Standard, option et recommandations (SOR) 2001 pour la nutrition en situation palliative ou terminale de l'adulte porteur d'un cancer évolutif. *Bull Cancer* 2001 ; 88(10) : 985-1006.
- [49] Witteveen PO, Jacobs HM, Van Groenestijn MA, Lodder AC, Van Boxtel AH, Nieuwland M, et al. Assessment of the quality of life of patients with advanced and end-stage cancer or serious infections with a symptom-based or an impact-based instrument. *Support Care Cancer* 1999 ; 7(2): 64-70.
- [50] Van Gossum A, Bakker H, Bozzetti F, Staun M, Leon-Sanz M, Hebutterne X et al. Home parenteral nutrition in adults: European multicenter survey in 1997. *Clin Nutr* 1999; 18(3) : 135-40
- [51] Saltel P, Bachmann P. Actualités sur les soins palliatifs. *Bull Cancer* 1998 ; 85(1) : 93-7
- [52] Rudkin GE, Osborn GA, Finn BP, Jarvis DA, Vickers D. Intra-operative patient-controlled sedation. Comparison of patient-controlled propofol with patient-controlled midazolam. *Anaesthesia* 1992; 47(5) : 376-81.
- [53] Recommandations de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP). La sédation pour détresse en phase terminale. *Med Pal* 2002; 1: 9-14
- [54] Teasdale G, Jennet B. Assessment of coma and impaired consciousness. A practical scale. *Lancet* 1974; 2(7872) : 81-4.
- [55] Teasdale G, Gentleman D. The description of "conscious level": a case for the Glasgow coma scale. *Scot Med J* 1982; 27(1) : 7-9.
- [56] Lassaunière JM, Lespès C. Sédation en fin de vie : état des pratiques en unités de soins palliatifs françaises. *Med Pal* 2002 ; 1 : 15-8.
- [57] Picard S, Picard H, Lassaunière JM. Évaluation de la vigilance de patients hospitalisés en unité de soins palliatifs. Comparaison de l'échelle de Rudkin à l'échelle de Glasgow. *Med Pal* 2005 ; 4 : 285-8.
- [58] Tzen-Pelard MC, Picard S, Lassaunière JM. Évaluation de la vigilance chez des patients cancéreux hospitalisés en unités de soins palliatifs. Étude longitudinale. *Med Pal* 2007; 6: 315-20.
- [59] Cherny NI, Portenoy RK. Sedation in the management of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment. *J Palliat Care* 1994; 10(2) : 31-8.
- [60] COSTEJA N. Psychologue clinicienne. Centre de Gériatrie Clinique Antonin Balmès. CHU de MONTPELLIER. Accompagnement de personnes âgées en fin de vie. Site. internet : www.gerosante.fr
- [61] Sebag-Lanoe R. Mourir accompagné, Intelligence du corps. 7^e Edition. Paris : Desclée de Brouwer, 2001 : 296 p.
- [62] Mackillop WJ, Quirt CF. Measuring the accuracy of prognostic judgments in oncology. *J Clin Epidemiol* 1997; 50(1) : 21-9.

- [63] Lamont EB, Christakis NA. Some elements of prognosis in terminal cancer. *Oncology* (Williston Park) 1999;13(8) : 1165-70; discussion 1172-4, 1179-80.
- [64] Steensma DP, Loprinzi CL. The art and science of prognosis in patients with advanced cancer. *Eur J Cancer* 2000; 36(16) : 2025-7.
- [65] Gallay C. Qualité de vie et chimiothérapie palliative. Mémoire DIU « accompagnement et soins palliatifs », Faculté Montpellier I, 2007.
- [66] Vigano A, Dorgan M, Bruera E, Suarez-Almazor ME. The relative accuracy of the clinical estimation of the duration of life for patients with end of life cancer. *Cancer* 1999; 86(1) : 170-6.
- [67] Kutner JS, Steiner JF, Corbett KK, Jahnigen DW, Barton PL. Information needs in terminal illness. *Soc Sci Med* 1999; 48(10) : 1341-52.
- [68] Christakis NA. Prognostication and bioethics. *Daedalus* 1999; 128(4) : 197-214.
- [69] Christakis NA, Iwashyna TJ. Attitude and self-reported practice regarding prognostication in a national sample of internists. *Arch Intern Med* 1998;158(21) :2389-95.
- [70] Quirt CF, Mackillop WJ, Ginsburg AD, Sheldon L, Brundage M, Dixon P et al. Do doctors know when their patients don't ? A survey of doctor-patient communication in lung cancer. *Lung Cancer* 1997; 18(1) : 1-20.
- [71] Weeks JC, Cook EF, O'Day SJ, Peterson LM, Wenger N, Reding D et al. Relationship between cancer patients' predictions of prognosis and their treatment preferences. *JAMA* 1998; 279(21) : 1709-14.
- [72] Matsuyama R, Reddy S, Smith TJ. Why do patients choose chemotherapy near the end of life ? A review of the perspective of those facing death from cancer. *J Clin Oncol* 2006; 24(21) : 3490-6.
- [73] Jaunait A. Comment peut-on être paternaliste ? Confiance et consentement dans la relation médecin-patient. *Raisons Pol* 2003; 3 : 59-79.
- [74] Ricoeur P. Soi-même comme un autre. Paris : Éditions du seuil, 1990.
- [75] Benezech JP. Reflexions sur pouvoir et éthique en soins palliatifs. Mémoire DIU accompagnement et soins palliatifs, Faculté Montpellier 2006-2007.
- [76] Faisinger RL. Use of Sedation by a Hospital Palliative Care Support Team. *J Palliat Care* 1998; 14(1) : 51-4.
- [77] Perusselli C, Di Giulio P, Toscani F, Gallucci M, Brunelli C, Costantini M et al. Home Palliative care for terminal cancer patients: a survey on the final week of life. *Palliat Med* 1999; 13(3) : 233-41.
- [78] Guirimand F, de Prémoré I. Fonctions cognitives et vigilance des patients hospitalisés dans une unité de soins palliatifs : enquête un jour donné. *Médecine palliative — Soins de support — Accompagnement — Éthique* (2009), doi:10.1016/j.medpal.2008.12.004

8 ANNEXES

Sédation en situation d'urgence

Sevran, le

Nom

Prénom

Préparer une seringue de 20cc contenant :

- HYPNOVEL® ampoules 5mg/5ml : 2 ampoules
- Eau PPI : 10 ml

Noter sur la seringue la date de préparation et la conserver dans le poste de soins.

En cas de : hémorragie massive* - Asphyxie*

1. Faire appeler le médecin
2. En attendant sa venue :
 - Injecter 5 mg d'Hypnovel® (10cc) en IV **lente*** - IM*
 - Si la sédation n'est pas obtenue : poursuivre l'injection cc/cc.
3. Mettre en œuvre les mesures pour tenter de maîtriser l'événement aigu
4. Evaluer avec le médecin la poursuite ou non de la sédation

Dr Henri-Pierre CORNU

* Rayer les mentions inutiles

Pavillon Hamburger - UMPG

Protocole Sédation Continue

Etiquette Patient

Document valable 24 heures ; le lendemain, la prescription précise doit être faite dans Actipidos.

Sédation Continue	
IV :	Hypnovel® 5mg/5ml : 10mg dilués dans 10cc d'eau PPI
	Injecter 1 cc toutes les 2 minutes jusqu'à obtention de l'effet désiré (Rudkin=4).
	Si maintien de la sédation : injection en continu de 50% de la dose nécessaire à l'induction / heure.
SC :	Ne pas diluer l'Hypnovel® pour la titration;
	Injecter 0.05 à 0.1 mg/kg ; moduler les réinjections jusqu'à obtenir l'effet désiré (Rudkin=4).
	Si maintien de la sédation : injection en continu de 50% de la dose nécessaire à l'induction / heure.

Prescription :

Date :

Sédation continue IV / S/C

Sédation sur : 12h / 24h

Heure de début :

Prescripteur :

Signature :

Mise en Route :

		Heure	IDE
Titration	_____ mg		
Dose	_____ mg/h		

Observations :

Annexe 2 : Fiches de données de l'étude

Fiche d'évaluation de l'échelle de Rudkin au cours de l'hospitalisation en USPG

NOM :
PRENOM :
DATE DE NAISSANCE :
SEXE :

Etiquette patient

DATE D'ENTREE
DATE DE SORTIE
MODE DE SORTIE

MOTIF D'HOSPITALISATION :

.....
.....
.....
.....

EVALUATION DU SCORE EN FONCTION DE LA VIGILANCE:

- Score 1 : Complètement éveillé.
- Score 2 : Somnolent.
- Score 3 : Yeux fermés mais répondant à une stimulation verbale.
- Score 4 : Yeux fermés mais répondant à une stimulation tactile légère.
- Score 5 : Yeux fermés, ne répondant pas à une stimulation tactile légère.

Traitements :

-
-
-
-
-
-
-
-
-

EVALUATION ECHELLE DE RUDKIN

EVALUATION ECHELLE DE RUDKIN	SCORE OBTENU				
	1	2	3	4	5
J1					
J2					
J3					
J4					
J5					
J6					
J7					
J8					
J9					
J10					
J11					
J12					
J13					
J14					
J15					
J16					
J17					
J18					
J19					
J20					
J21					
J22					
J23					
J24					
J25					
J26					
J27					
J28					
J29					
J30					
J31					

Etiquette patient

PRONOSTIC SELON LE « RESSENTI » DE L'EQUIPE SOIGNANTE

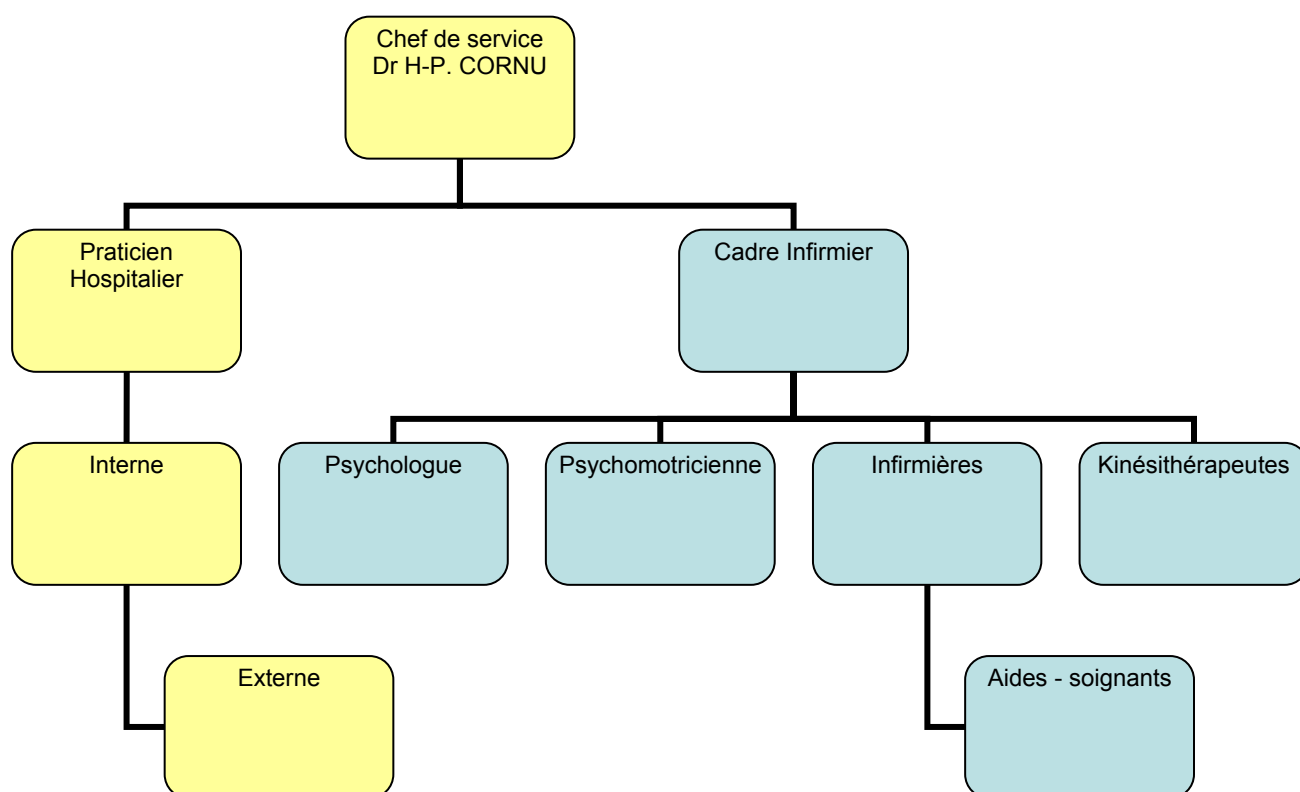
PRONOSTIC SELON LE « RESSENTI »	ESPERANCE DE VIE ESTIMEE A			
	Inf. à 24 H	1 à 3J	7J	Sup a 7j
J1				
J2				
J3				
J4				
J5				
J6				
J7				
J8				
J9				
J10				
J11				
J12				
J13				
J14				
J15				
J16				
J17				
J18				
J19				
J20				
J21				
J22				
J23				
J24				
J25				
J26				
J27				
J28				
J29				
J30				
J31				

Etiquette patient

Fiche de recueil de données cliniques au cours de l'hospitalisation en USPG

DATE	EVENEMENTS CLINIQUES

Annexe 3 : Organigramme de l'unité de soins palliatifs gériatrique de l'hôpital R. Muret



(Il est à noter qu'une équipe mobile de soins palliatifs est rattachée à l'unité.)

RESUME

Utilisation de l'échelle modifiée de Rudkin et ressenti de l'équipe soignante concernant le pronostic vital

Etude en unité de soins palliatifs gériatriques (USPG)

OBJECTIF. Rechercher une concordance entre une échelle objective (Rudkin) et une échelle subjective (ressenti) sur la médiane de survie. Cela permettra l'utilisation en USPG de cette échelle objective dans l'accompagnement des patients en fin de vie. **METHODES.** Nous avons réalisé une étude prospective longitudinale multicentrique au sein de l'unité de soins palliatifs gériatriques de l'hôpital R. Muret (Sevran) et de l'hôpital C. Richet (Villiers-le-Bel). C'est une étude comparative sur la médiane de survie des patients hospitalisés en USPG entre le ressenti quotidien de l'équipe soignante d'une part et l'évaluation quotidienne de l'état de vigilance des patients par l'échelle de Rudkin d'autre part. **RESULTATS.** 46 patients ont été inclus. Nous avons pu mettre en évidence une corrélation entre l'échelle de Rudkin et le ressenti du soignant. Lors de l'aggravation de l'état de vigilance (cinétique du score de Rudkin) on tend vers un pronostic vital engagé. Pour les scores de Rudkin les plus péjoratifs un retour vers une meilleure vigilance est peu important et on note même un point de non retour lorsqu'on a un score de Rudkin à 5. **CONCLUSION.** Dans notre pratique, nous avons tendance à utiliser notre ressenti pour prendre des décisions concernant la prise en charge des patients. En tant que soignants, il nous est impératif de rester exigeants et professionnels dans notre pratique en entretenant une dynamique de questionnement et de réflexion permanente. Ainsi, l'utilisation de la cinétique du score de Rudkin comme facteur pronostic semble intéressante et avantageuse.

MOTS CLES : échelle de Rudkin, ressenti, vigilance, pronostic vital, soins palliatifs, gériatrie.