

SOINS PALLIATIFS

Aide-mémoire destiné aux soignants



Hôpitaux
Universitaires
Genève

Sommaire

Echelle d'évaluation des symptômes ESAS	4
Démarche de prise de décision	6
Douleur	7
Les classes d'antalgiques	10
Douleurs neuropathiques	12
Dyspnée	13
Râle du mourant	16
Asthénie	17
Cachexie	19
Nausées et vomissements	21
Constipation	25
Iléus	26
Diarrhées	28
Affections buccales	30
Delirium	34
Anxiété et soins palliatifs	36
Hydratation artificielle	40
La plaie oncologique, soins de plaies	41
Urgences en soins palliatifs – hypercalcémie tumorale	45
Compression médullaire	46
Hémorragie aiguë	47
Crise d'épilepsie	48
Accompagnement du patient et de ses proches	49
Annonce de mauvaise nouvelle	52
Plan de soin anticipé (PSA)	54
Directives anticipées	55
Spécificité du domicile	57
Sédation palliative	61
Sédation palliative à domicile	66
Assistance au suicide	67
Euthanasie	69
Retrait / abstention thérapeutique	69
Organisation du retour à domicile	70
Critères d'admission en unité de soins palliatifs aigus spécialisés	73
Références	75

Avant-propos

2019 est l'année de la réorganisation du Service de médecine palliative avec l'ouverture d'une unité de 8 lits de soins palliatifs à la clinique de Joli-Mont, l'harmonisation des équipes mobiles par la création de consultations soins palliatifs spécialisées sur les différents sites hospitaliers, à domicile et l'ouverture d'une consultation ambulatoire.

2019, c'est aussi l'inauguration du Centre de soins palliatifs et soins de support dont l'objectif est d'intégrer les soins palliatifs dans la pratique quotidienne de tous les lieux de soins afin d'offrir une prise en charge palliative précoce à tous les patients qui peuvent en bénéficier.

Une prise en charge précoce par le Service de médecine palliative garantit une meilleure intégration dans le réseau de santé. Elle permet de mieux anticiper les complications de la pathologie et de prendre les mesures thérapeutiques nécessaires, au plus près possible des choix formulés par les patients.

Notre défi est de mettre en évidence le bénéfice de l'intégration précoce des soins palliatifs pour les patients atteints de maladies chroniques oncologiques ou non oncologiques telles que les maladies cardiaques, pulmonaires ou neurologiques avancées... et que le terme « soins palliatifs » ne soit pas uniquement associé à la fin de vie.

2020, année de tous les défis avec l'apparition du COVID19, durant laquelle le Service de médecine palliative collabore étroitement avec tous les professionnels des soins et élargit ses prestations pour accompagner les patients gravement atteints, soutenir les proches et les équipes de première ligne. Elle poursuit également son lien avec le réseau Genevois auprès des médecins de ville, à domicile et dans les établissements médico-sociaux (EMS). La perspective se profile vers 2020-2022 avec le soutien de tous les prestataires de soins et du programme cantonal de développement des soins palliatifs.

Cet aide-mémoire, à l'attention des professionnels, a pour vocation d'être un outil utile permettant de répondre encore mieux à leurs besoins et d'offrir des soins palliatifs précoces dans la prise en charge des patients qui nous sont confiés.

Les collaborateurs du Service de médecine palliative et du Centre de soins palliatifs et soins de support

Cécile Antonakios, Marie-Eve Bascaron, Catherine Bollondi Pauly, Caroline Breton, Marie-Jeanne Claret, Nathalie Dieudonné Rham, Dominique Ducloux, Monica Escher, Thanh Lam, Bénédicte Lasne, Caroline Matis, Aude Ougier Bouilloux, Christophe Pala, Sophie Pautex, Cristiana Pereira, Nathalie Pinon, Chantal Rosset, Petra Vayne-Bossert, Catherine Weber

Echelle d'évaluation des symptômes ESAS

Définition

L'Edmonton symptom assesment system (ESAS) est une échelle d'auto évaluation qui doit être expliquée, puis remplie par le patient lui-même.

Elle permet de communiquer rapidement et efficacement sur l'évolution des symptômes, en partenariat avec le patient. L'interprétation du résultat doit tenir compte de différents facteurs tels que, les représentations, l'état cognitif et psychologique du patient au moment de l'évaluation.

L'évaluation initiale avec l'ESAS doit se faire régulièrement afin d'évaluer l'impact des mesures mises en place.

Dans l'idéal, l'ESAS se fait une fois par jour pendant trois jours, puis une fois par semaine. Si le patient n'est pas en mesure d'effectuer l'ESAS seul, il faut envisager de passer à une hétéro-évaluation.



ATTENTION

Pour tout symptôme mis en évidence, rechercher son étiologie et introduire en parallèle les mesures symptomatiques adéquates, après discussion avec le patient.

Edmonton Symptom Assessment System - ESAS

Date / heure : _____ N° _____

Tracer sur les lignes ci-dessous une barre verticale (ou une croix) correspondant le mieux à ce que vous ressentez actuellement.

Pas de douleur		Douleur maximale
Pas de fatigue		Fatigue maximale
Pas de nausée		Nausées maximales
Pas de déprime		Déprime maximale
Pas d'anxiété		Anxiété maximale
Pas de somnolence		Somnolence maximale
Pas de manque d'appétit		Manque d'appétit maximal
Pas de peine à respirer		Peine à respirer maximale
Se sentir bien		Se sentir mal

Autre symptôme (sudation, bouche sèche, vertige, sommeil, etc.):



Démarche de prise de décision

Le processus de décision gagne en efficacité lorsque l'équipe anticipe la situation de crise potentielle. Elle s'y prépare sereinement en explorant les différents scénarios d'intervention avec le patient et ses proches, dans une démarche de décision partagée.

Quelles en sont les étapes ?

1. Déterminer les répercussions sur le confort et sur la qualité de vie de ce patient (utiliser des outils d'évaluation, prendre connaissance des discussions documentées dans le cadre du projet de soin anticipé).
2. Etablir les priorités de prise en charge.
3. Déterminer quels sont les risques et les inconvénients liés au bilan étiologique et au traitement d'un symptôme invalidant par rapport aux bénéfices potentiels. Evaluer avec le patient l'impact sur sa qualité de vie.
4. Peser les avantages et les bénéfices du traitement de ce symptôme avec le patient.
5. Prendre ensemble (patient, ses proches et l'équipe soignante) la décision optimale dans cette situation.

Toute décision doit être prise pour un temps déterminé et réévaluée régulièrement, mais au moins lors de toutes les modifications de l'état du patient.

En cas de doute, évaluer la capacité de discernement du patient pour une décision donnée, rechercher le cas échéant s'il a écrit ou fait part de directives anticipées et/ou s'il a désigné un représentant thérapeutique.



INFO

Les prévalences des symptômes et certaines prises en charge sont centrées sur les patients atteints d'une maladie oncologique avancée ; néanmoins, de nombreux points sont aussi adaptés les patients atteints d'une maladie évolutive non oncologique.

Douleur

Prévalence

60-80%

Définition

« La douleur est une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, associée à une lésion tissulaire potentielle ou réelle, ou décrite dans ces termes ».

Il existe deux types de douleurs :

- ▶ Nociceptive : causée par une lésion tissulaire réelle ou potentielle, associée à une lésion tissulaire identifiable et liée à une activation des nocicepteurs (ex : douleurs ostéo-articulaires, pathologies artérielles).
- ▶ Neuropathique : lésion ou une maladie touchant le système nerveux somatosensoriel (ex : compression de structures nerveuses périphériques ou centrales).

Les patients présentent souvent des douleurs mixtes, nociceptives et neuropathiques (prévalence 39%).

Étapes à respecter dans la prise en soin de la douleur

Il convient de dépister systématiquement la douleur et de considérer toute forme d'expression douloureuse.

Les objectifs et les traitements sont personnalisés et réfléchis en interdisciplinarité.

Anamnèse PQRSTU

- ▶ Début et évolution *Temporalité*
- ▶ Localisation, irradiation *Région concernée*
- ▶ Type: nociceptive, neuropathique, mixte *Qualité*
- ▶ Intensité (min, max, moyenne) *Quantité*
- ▶ Facteurs déclenchants, aggravants/soulageants *Provoque/pallie la douleur*
- ▶ Durée (douleur constante, épisodes d'exacerbation)
- ▶ Impact (sommeil, fatigue, anxiété,...) *Understanding Symptômes associés*

Outils d'évaluation de la douleur :

➤ www.hug.ch/reseau-douleur/choisir-bon-outil

Auto-évaluation (à prioriser autant que possible) :

- ▶ Intensité *Echelle Visuelle Analogique, Echelle Numérique, Echelle Verbale Simplifiée, Echelle des visages*
- ▶ Douleur neuropathique *DN4*
- ▶ Localisation, irradiation *Schéma corporel*
- ▶ Dimensions *Questionnaire Douleur Saint Antoine*
- ▶ Retentissement sur comportement, activités, relations sociales, affects *Brief Pain Inventory*

Hétéro-évaluation (si communication compromise, troubles cognitifs ou de la vigilance ; basée sur l'observation en équipe du comportement)
Algoplus, Doloplus 2, ECPA...

Prise en charge

Les causes de la douleur doivent être recherchées et traitées dans la mesure du possible.

Les mesures symptomatiques proposées, médicamenteuses et non médicamenteuses, doivent être adaptées au type de douleurs et proportionnées à leur intensité.

Penser à des approches multimodales pour obtenir une antalgie optimale :

- ▶ Physiothérapie, ergothérapie
- ▶ Positionnement, application de chaleur/froid
- ▶ Approches complémentaires : toucher-massage, réflexologie, sophrologie, hypnose
- ▶ Approches spécifiques : radiothérapie, intervention chirurgicale, antalgie interventionnelle

En cas de douleur induite (ex : soins de plaie), anticiper en veillant aux délais d'action des traitements

➤ www.hug.ch/sites/interhug/files/structures/reseau_douleur_/documents/antalgique_adultes_4.pdf

La personne doit être prise en charge dans sa globalité :

- ▶ Comorbidités : fonction respiratoire, fonction rénale, troubles cognitifs, troubles psychiques, etc.
- ▶ Comédications
- ▶ Besoins, attentes, souhaits
- ▶ Expériences antérieures, représentations liées à la maladie, à la douleur, au traitement *La morphine - des réponses à vos questions :*
➤ www.hug.ch/sites/interhug/files/documents/morphine.pdf
- ▶ Niveau d'indépendance, contexte social
- ▶ Culture, croyances
- ▶ Lieu de soins

Les classes d'analgiques

Ces médicaments sont efficaces sur les douleurs nociceptives.

Le choix d'une classe se fait selon le mécanisme de la douleur (ex: douleur inflammatoire) et son intensité (3 paliers de l'Organisation mondiale de la santé (OMS)).

Paracétamol (palier 1)

- ▶ Effet antalgique central
- ▶ Antipyrétique. Pas d'effet anti-inflammatoire
Toxicité hépatique dès >4 g/24h
- ▶ Cave dose max de 2 g/j si hépatopathie aiguë ou chronique sans insuffisance hépatocellulaire

Anti-inflammatoire non stéroïdiens (AINS)

- ▶ Indications: douleurs osseuses, douleurs inflammatoires
- ▶ Traitement de courte durée
- ▶ Préférer AINS de courte demi-vie comme ibuprofène (par exemple 400 mg aux 8 heures)
- ▶ Cave effets secondaires: érosions, ulcères, perforations du tractus gastro-intestinal, hémorragies, insuffisance rénale, hypertension artérielle, insuffisance cardiaque. Considérer un corticoïde (dexaméthasone)

Opiacés

Palier 2: tramadol, codéine

Palier 3: morphine, hydromorphone, oxycodone, tapentadol, buprénorphine, fentanyl, méthadone

Initiation du traitement: 3 principes

- ▶ By the clock (en respectant l'horaire): Morphine orale (PO) aux 4 heures. Dose initiale: 2.5 à 5 mg chez les personnes âgées; 10 mg avant 65 ans. Prescrire en plus au moins 3 réserves/24h (dose unitaire de réserve=10% de la dose totale quotidienne)
- ▶ By the ladder (selon les paliers): choix de la molécule selon l'intensité de la douleur (ex: douleur modérée, palier 2: tramadol).
- ▶ By the mouth (per os): choisir la voie d'administration la plus simple (PO) et la plus adaptée (SC ou IV si iléus, altération de la vigilance).

+ INFO

Les effets secondaires sont identiques pour la plupart des opiacés : constipation (constante), nausées, vomissements, somnolence, delirium, hallucinations, xérostomie, rétention urinaire, prurit, sudations.

Notes

- ▶ Il est possible de commencer par un palier III en cas de douleurs liées à un cancer et susceptibles de durer et/ou de s'aggraver
- ▶ Prescrire un laxatif d'office (irritant ou osmotique ; pas de mucilage)
- ▶ Prévoir éventuellement un anti-émétique en réserve (ex : métoclopramide) durant les 3 premiers jours
- ▶ Veiller à l'hydratation pour limiter somnolence, confusion, bouche sèche

Titration

- ▶ Utiliser des formes à libération rapide
- ▶ Augmenter la dose par palier de 30% si ≥ 3 réserves nécessaires/24h. Calculer la nouvelle dose en tenant compte de la consommation totale/24h
Ex: morphine 60 mg/24h + 4 réserves de 5 mg = 80 mg/24h. Nouvelle dose: $80 + 30\% = 104$; $104/6 = 17$ mg; prescrire 15 mg ou 20 mg selon évaluation clinique
- ▶ Adapter les réserves à la nouvelle dose totale
- ▶ Maintien : passer à une forme retard dès que l'antalgie est satisfaisante avec un dosage stable d'opiacé

Choix de l'opiacé

- ▶ Opiacé de référence : morphine
- ▶ Alternatives : hydromorphone, oxycodone (en cas d'effets secondaires sous morphine)
- ▶ En cas d'insuffisance rénale : buprénorphine ou fentanyl

Rotation d'opiacés : à envisager en cas de signe de neurotoxicité tels que myoclonies, confusion, etc. ou d'autres effets secondaires invalidants en l'absence d'une antalgie satisfaisante

Douleurs neuropathiques

Antidépresseurs

- ▶ Gabapentine : débiter avec 100 mg/8h. Adapter la dose selon la fonction rénale. Titrer tous les 3 jours selon la tolérance. Dose cible : 1200 à 3600 mg/j.
- ▶ Prégabaline : débiter avec 25 à 50 mg 2x/j. Adapter la dose selon la fonction rénale. Titrer tous les 3 jours selon la tolérance. Dose cible : 150 à 600 mg/j.
- ▶ Antidépresseurs : si possible noradrénergiques et sérotonigergique: préférer la venlafaxine (≥ 150 mg/j) ou la duloxétine car moins d'effets secondaires que les tricycliques.

Note : soulagement souvent partiel après 6 à 12 semaines.

Opiacés

- ▶ Tramadol, morphine, oxycodone, méthadone
- ▶ Si zone localisée, anesthésique locaux (EMLA, Neurodol,...) ou TENS

Si les douleurs sont difficilement contrôlables : évaluer la situation à nouveau et des objectifs avec le patient. Si besoin, il faut adapter la prise en soins et solliciter les spécialistes tels que la consultation des soins palliatifs (CoSPa), les spécialistes plaies et cicatrisation, etc.

Contacts

- www.hug.ch/medecine-palliative/comment-beneficier-soins-palliatifs#consultation-soins-pal-amb
- www.hug.ch/plaies-cicatrisation

Dyspnée

Prévalence

Très fréquent (jusqu'à 98% des bronchopneumopathies chroniques obstructives (BPCO), jusqu'à 77% des néoplasies, jusqu'à 88% en insuffisance cardiaque terminale, etc.).

Définition

Expérience subjective d'inconfort respiratoire ressentie par le patient souvent associée à une anxiété importante et exerçant un impact majeur sur le bien-être.

La dyspnée n'est pas forcément corrélée aux signes objectifs cliniques (tachypnée, utilisation des muscles accessoires) et aux examens de laboratoire (désaturation en oxygène, anémie).

Etiologie

- ▶ Directement liée à une tumeur : obstruction ORL, épanchement pleural, obstruction bronchique avec atélectasie, lymphangite carcinomateuse, épanchement péricardique, augmentation du volume abdominal, parésie du nerf phrénique ou du nerf récurrent, syndrome de la veine cave supérieure.
- ▶ Secondaire aux traitements : post-actinique, post-chirurgie, post-chimiothérapie, sur immunothérapie.
- ▶ Liée à une insuffisance d'organe, BPCO, maladies restrictives, maladies neurologiques (sclérose latérale amyotrophique ou SLA, myopathie,...), insuffisance cardiaque.
- ▶ Co-morbidités associées : cachexie, anémie, anxiété, douleur.
- ▶ Liée à un problème aigu : embolie pulmonaire, pneumonie.

Prise en charge non pharmacologique

Mesures générales

- ▶ Proposer au patient d'adapter ses activités quotidiennes.
- ▶ Installer le patient adéquatement (position semi-assise).
- ▶ Assurer le confort vestimentaire.
- ▶ Aérer la pièce.
- ▶ Rafraîchir le visage et le corps et proposer des soins de bouche fréquents.
- ▶ Répartir les soins sur la journée de façon équilibrée (fractionner les repas, épargner l'énergie du patient pendant les soins).
- ▶ Proposer de la physiothérapie respiratoire, des techniques de relaxation ou des approches telles que l'hypnose ou la sophrologie.
- ▶ Veiller à sa propre attitude lors des soins (voix calme et posée, éviter les imprévus).

Mesures particulières

- ▶ Ventilateur.
- ▶ Oxygénothérapie : à but symptomatique si patient peu ou pas hypoxémique, attention à l'assèchement des muqueuses.
- ▶ Ventilation non invasive, oxygène à haut débit (Optiflow).
- ▶ Stent bronchique, radiothérapie si indiqué.

Prise en charge pharmacologique

Opiacés

Les opiacés diminuent efficacement la perception de la dyspnée.

- ▶ Patient déjà sous opiacés à visée antalgique : augmentation de la posologie de 20 à 30%.
- ▶ Patient pas encore sous opiacés: comme pour le traitement de la douleur.
Voie orale : 5 mg morphine/4h (2,5 mg à 3 mg chez le patient très âgé).
Voie SC : 50% des doses orales.
- ▶ Probable effet de classe des opiacés.

Anxiolytiques

Benzodiazépines si composante anxieuse marquée :

- ▶ lorazépam 0.5-1 mg orodispersible ou SC /8h, à titrer
- ▶ clonazepam 0.25 à 1 mg per os ou SC1 à 3x/jour

Cave : les benzodiazépines n'ont pas d'effet sur la dyspnée

Corticostéroïdes

- ▶ Utilité si : asthme, BPCO, syndrome veine cave supérieure, lymphangite carcinomateuse, tumeur solide obstructive, phase aiguë de pneumonite radique, pneumonite sur immunothérapie
- ▶ Selon l'indication : Dexaméthasone 4 à 16 mg/jour PO, SC, IV
- ▶ Une fois les symptômes améliorés, diminuer progressivement jusqu'à la dose minimum efficace

Autres

- ▶ Bronchodilatateurs si BPCO.
- ▶ Diurétiques si composante d'insuffisance cardiaque ou de surcharge, par exemple torasémide PO (N.B. : le furosémide peut aussi s'administrer par voie SC).

En cas de dyspnée réfractaire ou en anticipation d'une détresse respiratoire aiguë : discuter la sédation palliative

En cas de dyspnée aiguë

- ▶ Utiliser les réserves de morphine (p. ex : 2 mg IV ; 2.5 mg SC).
- ▶ Prescrire des réserves de midazolam 3 mg IV ou 6 mg SC.

Rôle du mourant

Définition

Respiration bruyante chez les patients durant les derniers jours de vie qui serait due à l'accumulation de sécrétions dans les voies aériennes. On les entend en général dans les 24 à 48 heures avant le décès.

Ils sont à différencier des pseudo-râles du mourant: encombrement sur bronchopneumonie; sinusite; trachéite; broncho-aspiration; œdème pulmonaire cardiogénique; saignement buccal ou bronchique.

Impact

Ces bruits sont source de détresse chez les proches mais l'impact pour les patients est inconnu. Le score de dyspnée *Respiratory Distress Observation Scale* (RDOS) n'est pas modifié négativement lors de l'apparition de râles du mourant.

Classification selon Back

- 0 Inaudibles
- 1 Audibles au stéthoscope ou en étant très proche du patient
- 2 Audibles au pied du lit
- 3 Audibles à l'entrée de la chambre

Prise en charge

- ▶ Rassurer les proches sur le fait que ces bruits sont habituels durant les derniers jours de vie, le patient étant trop faible et/ou somnolent pour pouvoir dégager ou déglutir efficacement les sécrétions accumulées dans les voies aériennes, la cavité oropharyngée.
- ▶ Drainage postural.
- ▶ Aspirations à limiter, car peuvent entraîner inconfort, vomissement, saignement.
- ▶ Les traitements anticholinergiques sont recommandés mais sans efficacité réellement prouvée.
 - glycopyrrolate (Robinul®) 0.2 mg 4x/j SC.
 - scopolamine transdermique (Scopoderm® TD) 1x/72h.
- ▶ Les effets secondaires des anticholinergiques sont connus et fréquents: bouche sèche, vision floue, confusion, rétention urinaire.

Asthénie

Prévalence

80%

Trop souvent acceptée comme une fatalité, l'asthénie se manifeste par une fatigue physique et/ou morale, une faiblesse, un manque d'énergie pour accomplir les activités de la vie quotidienne. Elle ne s'améliore pas avec du repos ou le sommeil.

Etiologie

- ▶ Maladie tumorale
- ▶ Insuffisance d'organe (insuffisance cardiaque, respiratoire)
- ▶ Infections, en particulier si récidivantes
- ▶ Anémie
- ▶ Troubles électrolytiques ou métaboliques (hypo/hypernatrémie, hypercalcémie, insuffisance rénale ou hépatique, dénutrition)
- ▶ Maladie endocrinienne (hypothyroïdie, insuffisance surrénalienne, décompensation diabétique)
- ▶ Médicamenteux : cytostatiques,...
- ▶ Radiothérapie
- ▶ Douleur
- ▶ Etat dépressif, troubles du sommeil
- ▶ Immobilisation / inactivité

Prise en charge

Mesures étiologiques : selon le pronostic et les objectifs de soins, traiter les causes réversibles

Mesures générales

- ▶ Adapter les tâches quotidiennes à l'énergie résiduelle.
- ▶ Encourager le patient à accepter l'aide des tiers.
- ▶ Réorganiser la vie quotidienne pour effectuer les tâches importantes au moment où l'énergie est la plus présente.
- ▶ Fractionner les efforts, prolonger les moments de repos.
- ▶ Encourager une activité physique.

Mesures médicamenteuses symptomatiques

- ▶ Corticostéroïdes: par ex. prednisone 20-50 mg PO ou dexaméthasone 4-8 mg PO le matin.
Réévaluer après 5 jours: stopper si pas de bénéfice, poursuivre au maximum 3 semaines s'il y a des effets favorables mais pas au-delà car il y aura une perte d'efficacité et des effets secondaires. Cave myopathie, candidose, hyperglycémie.
- ▶ Méthylphénidate: efficacité modérée confirmée chez les patients cancéreux. Dose test 5 mg le matin, si bien tolérée, 5 mg à midi, puis augmentation par un palier de 5 mg, puis 10 mg/j selon réponse (dose maximale 60 mg/j, mais rarement nécessaire >30 mg/j). Cave effets secondaires: angoisse, tachycardie, délirium. Cave: traitement off-label donc traitement spécialisé.

Cachexie

Prévalence

50 - 80%

Etiologie

Cachexie primaire: production de cytokines TNF α (facteur de nécrose tumorale alpha)

Cachexie secondaire:

- ▶ Réduction de la prise alimentaire, inactivité.
- ▶ Sécheresse buccale, altération du goût, candidose orale, prothèse dentaire mal adaptée et autres problèmes dentaires.
- ▶ Gastroparésie, dysautonomie neuro-végétative, constipation, occlusion intestinale.
- ▶ Perturbation de l'absorption digestive, par exemple : insuffisance pancréatique, diarrhées chroniques.
- ▶ Douleur, état dépressif, delirium, problème social ou financier.

Prise en charge

Mesures étiologiques

Selon démarche de prise de décision.

Mesures générales

- ▶ Informer le patient et sa famille du faible impact potentiel que l'alimentation peut avoir sur le décours de la maladie.
- ▶ Favoriser une présentation appétissante, des repas fractionnés avec peu d'odeur et recourir aux conseils d'une diététicienne.
- ▶ Si troubles de la déglutition, adapter la texture, discuter une consultation de logopédie.
- ▶ Procéder à des soins d'hygiène de la cavité buccale.
- ▶ Lorsque le patient n'est pas ou plus en mesure d'avaler, l'utilisation de glaçons d'ananas peut maintenir le plaisir du goût.
- ▶ Mesures médicamenteuses symptomatiques.
- ▶ Corticostéroïdes : prednisonne 20 mg po ou dexaméthasone 4 mg PO le matin pendant 2 semaines au maximum (perte d'efficacité). Cave : myopathie, candidose, hyperglycémies, hypertension artérielle.

Rôle de l'alimentation entérale ou parentérale

En principe non indiquée chez les patients atteints de néoplasies avancées avec un pronostic limité. Elle n'a, chez ces patients, pas d'effet sur la survie, n'améliore pas la réponse tumorale aux traitements anticancéreux et ne réduit pas leur toxicité. Elle comporte des effets secondaires non négligeables. Elle peut néanmoins être prise en compte chez un patient présentant une tumeur à croissance lente et dont l'espérance de vie est de plusieurs mois (par ex. tumeur ORL avec dysphagie ; ou carcinose péritonéale avec iléus). La nutrition entérale doit être privilégiée chaque fois que le système digestif est fonctionnel. L'altération de l'image corporelle et la crainte de mourir faute d'une prise alimentaire suffisante sont souvent présentes.



INFO

La cachexie est une perte pondérale de plus de 5% par rapport au poids \leq 12 mois-Nausées, vomissements.
Ou BMI $<$ 20 kg/m + 3 critères sur 5 (force musculaire, fatigue, anorexie, masse maigre (index), anomalies biochimiques (CRP, Hb $<$ 12 g/dl, albumine $<$ 32 g/l).

Nausées et vomissements

Définition

Nausées: sensation désagréable d'avoir envie de vomir accompagnée ou non de vomissement.

Vomissements: rejet réflexe du contenu de l'estomac via la bouche.

Nausées ≠ Vomissements

Prévalence

- ▶ Population palliative générale: 40-70%
- ▶ Patients oncologique hors traitements: 30-60%
- ▶ Insuffisance cardiaque terminale: 17-48%
- ▶ Insuffisance rénale chronique sévère: 30-43%
- ▶ BPCO IV: 4-18%

Etiologies courantes en soins palliatifs

- ▶ Médicamenteuse: Chimiothérapie, Radiothérapie, Opioides, AINS, Fer, Antibiotiques, SSRI, Antiépileptique
- ▶ Insuffisance d'organe: Rénale, hépatique
- ▶ Métabolique: Hypercalcémie, Hyponatrémie, acidocétose
- ▶ Viscérale: Hypomobilité gastrique, ulcère gastrique, gastrite, constipation, occlusion intestinale, pathologie biliaire, pancréatite, hépatomégalie, hépatite, ascite, néoplasie gastro-intestinale
- ▶ Système nerveux central (SNC): Hypertension intracrânienne (HTIC), tumeurs cérébrales et méningées, hémorragies, irradiation crânienne, abcès, méningites, lésions cérébelleuses
- ▶ Vestibulaire: Neuronite vestibulaire, Ménière, labyrinthite, infectieux, néoplasique
- ▶ Anxiété
- ▶ Douleur

Prise en charge

Approches étiologiques

Dépendra de l'étiologie sous-jacente

Approches empiriques symptomatiques

Assurer l'hygiène buccale, une ambiance relaxante (air frais, vêtement confortables), favoriser une activité de distraction, une adaptation diététique (fractionner la prise alimentaire et hydrique, des petites portions, éviter la présence de nourriture en continu dans la chambre, favoriser les mets froids et les hydrates de carbones plutôt que les protéines et les graisses, assurer une prise centrée sur le plaisir du patient).

Approches médicamenteuses symptomatiques

	Antagoniste				Effets secondaires	Posologie
	D2	H1	Ach	5-HT3		
Métoclopramide	+			+	Syndrome extrapyramidal (âge, femme jeune), QT long	PO/SC/IV 10-20 mg 4-6x/j, max 120 mg/24h
Dompéridone	+ action périphérique				Bouche sèche, QT long	PO 10-20 mg 3-4x/j, max 80 mg/24h
Halopéridol	+		+		Syndrome extrapyramidal, constipation, hypotension orthostatique, QT long	PO/SC 0.3-0.5 mg 2-3x/j, max 5 mg/24h
Olanzapine	+	+	+	+	Constipation, céphalées, somnolence, vertiges, hypotension orthostatique, QT long	PO/SL 2.5-5 mg 1-2x/j, max 10 mg/24h
Ondansétron				+	Constipation, céphalées, QT long	PO/SC/IV 4-8 mg 3x/j, max 32 mg/24h
Autres						
Dexaméthasone (si échec des autres traitements)					Candidose, hyperglycémie, myopatie	PO/SC/IV 2-8 mg/j, max 8-16 mg/24h
Octréotide si occlusion intestinale						SC 0.1-0.3 mg 3x/j

CAVE si occlusion intestinale complète: CI prokinétique → privilégier halopéridol, ondansétron, octréotide.

Constipation

Prévalence

Approximative 50%, 3^e symptôme en soins palliatifs après la douleur et l'anorexie.

Définition

Fréquence d'émission des selles < 3x/semaine (tenir compte des habitudes antérieures), associée à des difficultés d'exonération (selles dures, difficulté de passage des selles, impression de vidange incomplète).

Critères diagnostiques de la constipation induite par les opioïdes (Rome IV)

Symptômes nouveaux ou aggravés de la constipation lors de l'initiation, d'un changement ou d'une augmentation d'un traitement par opioïde, qui doivent inclure au moins deux des éléments suivants :

1. Effort excessif de poussée dans plus de 25% des défécations.
2. Impression d'exonération incomplète dans plus de 25% des défécations.
3. Sensation de blocage ano-rectal dans plus de 25% des défécations.
4. Selles dures ou grumeleuses (Bristol 1 ou 2) dans plus de 25% des défécations.
5. Manœuvres digitales pour faciliter dans plus de 25% des défécations.
6. Moins de trois selles spontanées par semaine.

Etiologie

- ▶ Favorisée par l'inactivité, la diminution des apports en aliments et en liquides, une alimentation pauvre en fibres, l'immobilité, les toilettes difficilement accessibles, le manque d'intimité, la dépression et l'âge.
- ▶ Lésions anatomiques : tumeurs coliques, lésions ano-rectales douloureuses, carcinose péritonéale.
- ▶ Médicaments : opioïdes, anticholinergiques, inhibiteurs de la pompe à protons ou IPP, antidépresseurs mixtes, antiémétique (5-HT3 antagoniste), antiépileptiques, chimiothérapie (vinca-alcaloïdes, sels de platine, thalidomide), fer oral, diurétiques.
- ▶ Troubles métaboliques : hypercalcémie, hypothyroïdie, hypokaliémie.
- ▶ Atteintes neurologiques : compression médullaire, tumeur cérébrale.

+ INFO

Rechercher des signes associés (douleur abdominale, nausées, vomissements), pouvant évoquer un iléus, pratiquer un toucher rectal à la recherche d'un fécalome et ne pas hésiter à réaliser une radio de l'abdomen pour rechercher des niveaux hydro-aériques ou une stase stercorale colique.

Prise en charge

Mesures étiologiques : selon la démarche de prise de décision.

Mesures générales

- ▶ Axées principalement sur la prévention : « la main qui prescrit un opiacé, prescrit un laxatif » car il y a environ 90% de constipation chez les patients sous opiacés.
- ▶ Evaluation quotidienne et adaptation rapide des traitements.
- ▶ Stimuler l'hydratation, la mobilité des patients et adapter le régime (sans surcharge en fibres).
- ▶ Associer des mesures complémentaires comme massages du cadre colique et/ou réflexologie.

Mesures médicamenteuses symptomatiques

- ▶ Associer un laxatif de contact : picosulfate de sodium (Laxoberon®) et un laxatif osmotique lactitol (Importal®) ou macrogol (Movicol®).
- ▶ Exclure un fécalome ou une obstruction intestinale mécanique ou paralytique complète.
- ▶ Majorer le traitement laxatif PO ou prévoir un ou des lavements.
- ▶ Au bout de 2-3 jours : suppositoires lubrifiants (Bulboïd®), suppositoires laxatifs irritants (Prontolax®), pratiquer si nécessaire un petit lavement (p.ex Clyssie®).
- ▶ Après 4 jours : examiner l'anus et effectuer un toucher rectal : selles pâteuses ou molles dans l'ampoule rectale : lavement par phosphate de sodium 22% (120 ml Clyssie®). Fécalome ou masses fécales dures palpables dans le colon : lavement de glycérine 1000 ml (Practomil®). Si nécessaire, extraire le fécalome manuellement.

Mesure médicamenteuse exceptionnelle.

L'administration de méthylnaltréxone SC ou naloxéol CP (chez patient non cancéreux) peut être envisagée en cas de constipation sévère principalement attribuée aux opiacés résistants aux traitements laxatifs adéquats.

Iléus

Prévalence

Fréquente chez les patients atteints de cancer avancé, 5 à 42% dans le contexte d'un carcinome ovarien avancé et de 4 à 24% dans les cancers colo-rectaux avancés.

Les symptômes sont variables selon le niveau de l'obstruction. Si l'obstruction est gastro-duodénale : nausées, vomissements, peu ou pas de coliques ou douleurs abdominales, bruits abdominaux pouvant être normaux. Si l'obstruction est colique basse : crampes abdominales, bruits abdominaux absents ou métalloïdes et des nausées et vomissements peuvent apparaître tardivement.

Etiologie

- ▶ Mécanique : intrinsèque, extrinsèque, adhérences, carcinose péritonéale.
- ▶ Fonctionnelle : infiltrations tumorales du mésentère, des muscles et nerfs assurant la motricité intestinale, en cas de neuropathie paranéoplasique sur iléus paralytique secondaire (foyer infectieux intra-abdominal, épanchement intrapéritonéal, syndrome douloureux intra ou rétopéritonéal...), médicaments (opioïdes, anticholinergiques).

Prise en charge

- ▶ Avis chirurgical (anticiper la décision si possible).
- ▶ Contre-indications absolues ou relatives à une prise en charge chirurgicale : infiltration gastrique proximale, carcinose péritonéale étendue, nodules intra-abdominaux multiples, ascite récidivante, mauvais état général du patient.

Traitement médicamenteux symptomatique

- ▶ Passer tous les médicaments SC ou IV.
- ▶ Stopper les laxatifs stimulants tels que le bisacodyl (Prontolax®), le picosulfate de sodium (Laxoberon®).
- ▶ Antalgie : anticholinergique spasmolytique : bromure de butylscopolamine 60-120 mg / 24h SC/IV (aussi anti-sécrétoire) et/ou morphine ou hydromorphone par voie SC (idem traitement douleur).
- ▶ Anti-sécrétoire : octréotide 0.1-0.3 mg / 8h SC.
- ▶ Antiémétiques : halopéridol 0.5-2 mg / 8-12h + 2 x 0.5 mg en réserve SC. Ondansétron 4-32 mg/j SC ou IV proposé en seconde ligne en cas d'inefficacité de l'haloperidol, seul ou en association. Les antiémétiques prokinétiques (métoclopramide, dompéridone) sont contre-indiqués en cas d'occlusion complète car cela peut aggraver les douleurs de type coliques, voire majorer le risque de perforation.
- ▶ Dexaméthasone : 4-16 mg SC une prise quotidienne IV ou SC pendant 3 jours, puis évaluer l'efficacité et discuter soit l'arrêt, soit la poursuite du traitement à dose réduite.
- ▶ Hydratation 1000-1500 ml / 24h SC ou IV.
- ▶ Sonde nasogastrique : traitement préopératoire ou en cas d'échec des traitements médicamenteux. Mesure de confort pour permettre une vidange gastrique si acceptée par le patient.
- ▶ Envisager une gastrostomie de décharge en cas d'obstruction de durée prolongée si pas de chirurgie.

Diarrhées

Prévalence

5 - 10%

Définition

> 3-4 selles non moulées/24h.

Etiologie

- ▶ Fausses diarrhées secondaires à une impaction fécale ou une sub-occlusion intestinale
- ▶ Médicaments : laxatifs, antibiotiques, fer, sorbitol.
- ▶ Malabsorption.
- ▶ Alimentation entérale : administration trop rapide, flacon froid, osmolarité élevée, intolérance, sonde mal positionnée.
- ▶ Radiothérapie abdomino-pelvienne.
- ▶ Obstruction intestinale intermittente.
- ▶ Saignements digestifs.
- ▶ Affections concomitantes : hyperthyroïdie, maladies inflammatoires de l'intestin (Crohn, HIV, colite ulcéreuse), côlon irritable, infections gastro-intestinales (bactériennes, virales, parasitaires ou mycotiques), intolérance au lactose et/ou au gluten, colites infectieuses, insuffisance pancréatique.
- ▶ Diarrhée post-radiothérapie abdominale sur colite radique. Diarrhée induite par une chimiothérapie.

+ INFO

Les mesures générales à prendre sont :

- Traiter la déshydratation ou des troubles électrolytiques.
- Adapter l'alimentation, régime liquide et hydrates de carbone (toasts, riz), éviter fibres et produits lactés.

Prise en charge

Mesures étiologiques

- ▶ Revoir les traitements médicamenteux et interrompre les substances potentiellement contributives, suspendre les laxatifs pendant 24h-48h.
- ▶ Traitement antibiotique si présence de *Clostridium difficile*.
- ▶ Diarrhées post-résection iléale : cholestyramine 4-12 g 3 x / j.
- ▶ Diarrhée post-radiothérapie : corticothérapie (prednisone 20-50 mg), cholestyramine
- ▶ Diarrhée induite par les médicaments utilisés pour la chimiothérapie : réhydratation rapide et suffisante. Antibiotiques, par exemple ciprofloxacine 500 mg x 2/j en particulier en cas de neutropénie.
- ▶ Après une gastrectomie : répartir la prise alimentaire sur de nombreux petits repas.

Mesures générales

Lutter contre la déshydratation. Veiller au confort intime du patient (accès facilité à la chaise percée ; changes réguliers, protection cutanée...).

Mesures médicamenteuses symptomatiques

- ▶ Antidiarrhéiques : lopéramide, 4 mg en dose d'attaque puis 2 mg à chaque selle molle jusqu'à 16 mg/j. Si effet insuffisant, stopper lopéramide au profit de morphine PO ou SC si malabsorption.
- ▶ Probiotiques (Bioflorin®).
- ▶ Écoulements muqueux : dérivés atropiniques, p.ex glycopyrolate SC 0.1-0.2 mg toutes les 6-18h, adapter selon la réponse clinique.
- ▶ Diarrhées sévères réfractaires aux traitements symptomatiques habituels : discuter l'administration d'octréotide 0.1-0.15 mg SC/IV au début, jusqu'à 0.5 mg SC/IV.

Affections buccales

Introduction

La bouche est un organe essentiel, tant au niveau physique que psychologique. Les atteintes de la cavité buccale se répercutent sur la qualité de vie de la personne. Des fonctions telles que la mastication, la déglutition et la parole peuvent être altérées entraînant une diminution des apports alimentaires, une perte du plaisir de manger, de partager le repas, voire un retrait social par manque de communication, de gêne d'hygiène ou encore par abaissement de l'estime de soi.

Prévalence

En soins palliatifs la présence d'affections buccales est fréquente. Les chiffres rapportés des affections buccales s'élèvent jusqu'à environ 80% des patients. Comme facteur favorisant principal, on trouve la sécheresse buccale.

Etiologie

Les trois affections les plus fréquentes en soins palliatifs sont la xérostomie (=bouche sèche), terrain favorable à d'autres affections plus graves, la stomatite et la mycose buccale.

Les médicaments avec des effets anticholinergiques sont souvent à l'origine de la xérostomie, mais des maladies comme le diabète, la dépression ou des maladies neurologiques (ex. maladie de Parkinson) favorisent également une bouche sèche. La stomatite est une réponse inflammatoire à des lésions buccales le plus souvent induites par une chimio- et/ou radiothérapie. La mycose buccale (=muguet ou candidose buccale) est une infection fongique par *Candida albicans* - affection très fréquente en soins palliatifs (6.6% à 44%). La croissance excessive de ce champignon est favorisée par une immunosuppression prolongée (p.ex. chimiothérapie, corticothérapie). Les facteurs de risque sont notamment la xérostomie, une antibiothérapie à spectre large, le diabète ou une mauvaise hygiène buccale, voire un état nutritionnel déficitaire et le port de prothèses dentaires.

Evaluation

Une bouche saine: c'est quoi?

La bouche saine est libre de mucus et de tout autre débris avec des signes de bonne humidification. La langue est humide, rosée et d'un aspect légèrement râpeux. Les gencives sont rosées et fermes. Les muqueuses sont humides, rosées et sans dépôt ou lésion. La salive est claire et aqueuse.

Avec le « Oral Assessment Guide » on peut évaluer l'état de la bouche et son évolution après introduction des soins appropriés. Ce score devrait être effectué en milieu hospitalier initialement tous les trois jours, voire davantage lors d'une altération sévère.

Oral Assessment Guide, selon Eilers et Nachnani, 2005

Méthode de mesure		Evaluation		
		1	2	3
Voix	Parler avec le patient et l'écouter	Normale	Rauque et sèche	Difficultés à parler
Lèvres	Observer, toucher	Roses et humides	Sèches et fissurées	Ulcérées, avec sang
Dents	Observer	Propres et sans débris	Plaque(s) et débris localisés ou prothèse sale	Plaque(s) et débris généralisés, douleurs. Prothèse sale et abîmée
Gencives	Observer	Roses, fermes et humides	Rougeur(s), œdèmes, dépôts blanchâtres.	Saignements, dépôts blanchâtres épais
Langue	Observer	Rose et humide Présence de papilles	Pâteuse, moins de papilles, moins colorée	Rougeurs, fissures, boursouflures, coloration noire
Salive	Observer	Aqueuse, transparente	Visqueuse, épaisse	Absente, bouche sèche
Muqueuses	Observer	Roses et humides	Rougeurs, inflammations, dépôts, cloques, pas d'ulcération	Ulcérations avec ou sans saignements, douleurs
Déglutition	Demander au patient d'avaler sa salive et observer	Normale	Difficulté à déglutir, douleurs	Incapacité à déglutir et à s'alimenter
Goût	Demander au patient	Normal	Altération du goût	Goût métallique
Odeur	Demander au patient de souffler par la bouche et sentir	Pas d'odeur ou odeur non inconfortable	Odeur franche ou modérément inconfortable	Odeur fortement à extrêmement inconfortable
Hygiène prothèse	Demander au patient de l'enlever, observer	Propres sans débris. Muqueuse rose	Plaques et débris. Pas d'ulcération en bouche	Plaque et débris Ulcération, douleurs
Rétention prothèse	Observer, toucher	Prothèse tient	Prothèse instable	Prothèse tombe
Score total				

Prise en charge

Effectuer le soin de bouche trois fois par jour, mais au minimum deux fois de façon approfondie. La prophylaxie des affections buccales et l'efficacité du soin dépendent de la régularité et de la fréquence du soin, et non seulement du produit choisi. La possibilité d'impliquer les proches dans ce soin d'hygiène devrait être considérée individuellement.

Soins essentiels

- ▶ Brossage des dents trois fois par jour avec une brosse à dents.
- ▶ Cas échéant, avec un bâtonnet en mousse ou ajouter une compresse humide enroulée sur le doigt.
- ▶ Enlever les prothèses dentaires, les rincer et les brosser trois fois par jour.

Soins complémentaires

- ▶ Alcaliniser la bouche à l'aide de la solution stérile aromatisée HUG pour soins de bouche contenant du bicarbonate ou solution soins de bouche Bichsel.
- ▶ Ne pas utiliser les bâtonnets au citron ou acides, et à base de glycérine, qui assèche les muqueuses.
- ▶ Hydrater : glaçons à l'ananas, eau gazeuse, pulvérisations régulières d'eau
- ▶ Corps gras sur les lèvres, sauf pour les patients sous oxygène au masque
- ▶ En cas de bouche très sèche : vaseline intra-buccale
- ▶ Bouche douloureuse : traiter la cause, et proposer :
 - Bains de bouche à la morphine 0.2%
 - Xylocaïne visqueuse 2%, 1 heure avant toute prise alimentaire
 - Rechercher une candidose buccale qui doit absolument être traitée par Nystatine suspension 100'000 UI 4 x /j en gargarisme puis à avaler OU fluconazole 100 mg/j pendant 7-10 jours OU fluconazole entre 150 et 400 mg en dose unique.

Parfois, une évaluation par un stomatothérapeute et/ou un dentiste est indiquée. Voici quelques indicateurs pour faire appel à un spécialiste de la santé buccale (liste non exhaustive) :

- ▶ Caries douloureuses
- ▶ Prothèse mal adaptée
- ▶ Lésions/ulcérations causées par une dentition mal adaptée
- ▶ Bouche et dentition très sale nécessitant un nettoyage professionnel
- ▶ Dents cassées – extraction dentaire nécessaire
- ▶ Certains processus infectieux

Delirium

Prévalence

De 28% jusqu'à 88% dans les derniers jours de vie

Conséquence

Augmente le risque d'hospitalisation, la durée de l'hospitalisation, le risque de complications, la difficulté de prise en charge des comorbidités, le déclin fonctionnel, la mortalité et le coût des soins.

Définition

Syndrome organique cérébral caractérisé par la survenue aiguë de troubles de l'attention et des fonctions cognitives habituellement accompagnés de désordres psychomoteurs (augmentation et/ou diminution de l'activité, perturbation du cycle veille/sommeil) et de la perception (hallucinations).

Sous-types : hypoactif (le plus fréquent, difficile à reconnaître et sous-diagnostiqué), hyperactif, mixte.

Prise en charge

Mesures étiologiques

A prendre en charge en premier lieu, selon les possibilités et les objectifs des soins. Les étiologies médicamenteuses, métaboliques et infectieuses sont les plus faciles à traiter et offrent les meilleurs taux de réversibilité du delirium.

Mesures générales

S'adapter à l'état et au rythme du patient, utiliser des phrases simples, réorienter régulièrement, reproduire l'environnement familial (habits, photographies, éclairage), horloge et calendrier, structurer la journée, mettre les lunettes/appareil auditif, assurer une hydratation adéquate, limiter les cathéters, éviter la contention, mobiliser le patient, une présence rassurante.

Informez et soutenez les proches, demandez des informations sur les habitudes de vie.

Mesures médicamenteuses symptomatiques

1^{er} choix : halopéridol PO > SC, se donner un délai de 24 heures pour évaluer l'efficacité; dose initiale: 0.5-1 mg/8h PO/SC; réserve: 0.5-1 mg

2^{ème} choix :

- ▶ Neuroleptiques atypiques (quétiapine, olanzapine, rispéridone), moins étudiés, moins de risque de syndrome extrapyramidal.
- ▶ Neuroleptique sédatif (levomepromazine).
- ▶ Considérer adjonction de benzodiazépine (lorazepam) en cas d'anxiété majeure, mais attention risque d'aggraver la confusion.

Confusion Assessment Method

1 + 2 + 3 ou 4 = diagnostic posé avec certitude

1. Début brusque, fluctuation pendant la journée
2. Inattention
3. Pensée désorganisée
4. Altération de la conscience (alerte, hypervigilant, léthargique, stuporeux, comateux)

Facteurs prédisposants

Age - abus d'alcool - troubles cognitifs préexistants - sévérité de la pathologie sous-jacente.

Facteurs précipitants

Médicaments (psychotropes, opiacés, antibiotiques, etc.) - infections pulmonaires ou urinaires - troubles métaboliques (Na, K, Ca, fonction rénale, hépatique), anémie, déshydratation, hypoglycémie, troubles endocriniens, hypoxémie - globe urinaire, fécalome - tumeurs cérébrales, AVC - sevrage OH, médicaments - douleur, épilepsie - défaillance multiorganique.

Facteurs aggravants

Environnement (déprivation sensorielle, changement de milieu) - Symptômes non contrôlés - Stress psychosociaux - Stress existentiel, spirituel.

Anxiété en soins palliatifs

Prévalence

Entre 28 et 79% des patients en soins palliatifs

Définition de l'anxiété

« Vague sentiment de malaise, d'inconfort ou de crainte accompagnée d'une réponse du système nerveux autonome ; sa source est souvent non spécifique ou inconnue pour la personne. Sentiment d'appréhension généré par l'anticipation du danger. Il s'agit d'un signal qui prévient d'un danger, imminent et qui permet à l'individu de réagir face à la menace. »

L'anxiété en soins palliatifs n'est souvent pas un phénomène isolé, mais en lien étroit avec les symptômes de la personne, son état de santé et ses craintes existentielles, respectivement ses ressources adaptatives. Elle est souvent fluctuante et évolue au cours de la maladie.

Etiologie

- ▶ La douleur mal contrôlée représente une des principales causes d'anxiété.
- ▶ Les autres facteurs physiques sont : les symptômes mal contrôlés, les troubles métaboliques ou endocriniens, ou encore des réactions médicamenteuses (corticostéroïdes ; sevrage).
- ▶ Parmi les facteurs psychologiques, on rencontre : un conflit inconscient, une situation de crise, un stress, le risque de mort ou mort imminente ou encore une maladie psychiatrique sous-jacente.

+ SAVOIR

En soins palliatifs, l'anxiété est un effet secondaire fréquent de la dépression. Le diagnostic de la dépression est parfois difficile à identifier chez les patients gravement malades (en raison de la maladie et de la thérapie associée).

Manifestations

Les manifestations somatiques : respiratoires, cardiovasculaires ; neuro-musculaires ; digestives ; neurovégétatives ; douleurs ; fatigue.

Les manifestations psychologiques :

- ▶ Affectives : anticipation dramatisée des événements futurs, inquiétude, appréhension craintes.
- ▶ Cognitives : diminution de l'attention, concentration, de la capacité à résoudre des problèmes.
- ▶ Comportementales : irritabilité, agitation psychique ou motrice, méfiance, hypervigilance.

Prise en charge

La prise en charge de l'anxiété doit être multidimensionnelle et interdisciplinaire.

Mesures générales

- ▶ Attitude d'écoute envers le patient, instauration d'entretiens de soutien relationnel.
- ▶ Créer un environnement sécurisant : parfois le patient est rassuré par une présence.
- ▶ Rechercher, identifier et traiter les causes réversibles, notamment les symptômes favorisant.
- ▶ Revoir les traitements médicamenteux et interrompre, si possible, les substances potentiellement responsables.
- ▶ Évaluer avec un instrument validé ; p.ex : Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) ou l'Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS). Autres outils tels que : le thermomètre de détresse, la Death and Dying Distress Scale (DADDS).

Mesures non médicamenteuses (anxiété légère à modérée)

- ▶ Le Toucher-Massage® ou massage de confort, la sophrologie, l'hypnothérapie, la réflexologie, l'art-thérapie, l'écoute musicale, musicothérapie, méditation, l'aromathérapie.
- ▶ Les interventions par le psychologue et/ou le psychiatre permettent au patient d'exprimer sa détresse psychique, de lui rendre une certaine autonomie et d'agir sur l'incertitude. Ils peuvent aussi soutenir l'entourage et les équipes médico-soignantes (p.ex. lors d'anxiété par « contagion »).

Mesures médicamenteuses (anxiété sévère), en complément

Précautions générales : prescrire un médicament seulement si nécessaire, au dosage minimal en tenant compte des effets secondaires, des interactions médicamenteuses, du métabolisme. Augmenter lentement le dosage. Evaluer régulièrement l'efficacité et la nécessité de continuer.

Benzodiazépines : Utilisées chez 70-80% des patients en soins palliatifs avec bonne efficacité

	Dose équivalente	1/2-vie (heures)	Voies d'administration	Effet principal
Midazolam (Dormicum®)	10 mg	1.5 - 2.5	PO, SC, IV, IM rectal	Sédatif
Oxazépam (Anxiolit® Seresta®)	20 mg	4 - 15	PO	Anxiolytique
Lorazépam (Temesta® Tavor®)	1 mg	10 - 20	PO	Anxiolytique
Diazépam (Valium®)	10 mg	20 - 100	PO, IV, IM, rectal	Antiépileptique
Alprazolam (Xanax®)	0.5 mg	6 - 12	PO	Anxiolytique
Bromazépam (Lexotanil®)	5-6 mg	10 - 20	PO	Anxiolytique
Clonazépam (Rivotril®)	0.5 mg	18 - 50	PO, SC, IV	Sédatif – Anxiolytique

Neuroleptiques: Particulièrement indiqués lorsque l'anxiété survient en présence d'un état confusionnel

	Dose initiale	1/2-vie (heures)	Voies d'administration
Halopéridol (Haldol®)	0.25-0.5 mg, 2-3x/jour	12 - 38	PO, SC, IM
Lévomépromazine (Nozinan®)	6.25-12 mg, 2-3x/jour	15 - 30	PO, SC
Risperidone (Risperdal®)	0.25-0.5 mg, 2x/jour	24 - 34	PO
Olanzapine (Zyprexa®)	2.5-5 mg, 1x/jour	29 - 55	PO, IM

Antidépresseurs: Notamment, les antidépresseurs de type SSRI (inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine) peuvent avoir un effet concomitant sur l'anxiété et la dépression. Avant l'introduction, il faut considérer le long délai d'action et l'absence de voie d'administration autre que per os.

Hydratation artificielle

Doit être envisagée si le patient :

1. N'arrive plus à avaler une quantité suffisante de liquide, habituellement environ 1 litre par jour.
2. ET reçoit des agents induisant potentiellement une confusion (opiacés, psychotropes) ou présente des symptômes ou des signes en lien avec une déshydratation, par exemple xérostomie (signe peu fiable), soif, vertiges, céphalées, fatigue, somnolence, delirium, constipation.
3. ET accepte de recevoir une hydratation artificielle.

N.B. : en cas de non communication, vérifier l'existence de directives anticipées et discuter avec l'équipe de soins, le représentant thérapeutique et les proches. Dans tous les cas, il faut accompagner les proches/ le patient dans la compréhension des décisions/mesures prises (objectifs des soins).

Puis

- ▶ Introduire une hydratation par voie sous-cutanée, en continu sur 24 heures ou sur la nuit (maximum 100 ml/h)

OU

une hydratation par voie intraveineuse si une voie IV est déjà utilisée (par exemple par DAVI), si présence d'œdèmes généralisés ou de troubles majeurs de la crase.

- ▶ Type de soluté :
 - NaCl 0.9%
 - NaCl 0.45% ou GlucoSalin 2/1 en cas d'hypernatrémie ou risque de surcharge hydrosaline.
- ▶ Environ 1000 ml/24h, à adapter selon situation clinique (Cave : œdème périphérique, insuffisance cardiaque, encombrement bronchique).
- ▶ Dans tous les cas, continuer les soins de bouche, utiliser les glaçons de jus d'ananas pour lutter contre la sensation de bouche sèche et stimuler la salivation.

La poursuite de l'hydratation doit être régulièrement discutée selon son efficacité et sa tolérance, l'évolution clinique et les objectifs de soins.

La plaie oncologique, soins de plaies

Prévalence

- ▶ Environ 6,6% des patients sont atteints d'un carcinome en Suisse.
- ▶ Sites les plus fréquents : sein (49%), cou (21%), torse (18%), aine (17%), tête (13%), autres localisations (2%).

Étiologie des plaies cancéreuses (ulcérées à la peau)

- ▶ Invasion directe par la tumeur primaire ou une métastase.
- ▶ Ulcération ou lésion consécutive à un traitement anticancéreux (chimiothérapie, radiothérapie, hormonothérapie, électro-chimiothérapie).

Prise en charge

- ▶ Les plaies oncologiques sont des plaies palliatives.
- ▶ Elles sont souvent associées à des gênes importantes telles que la douleur, la mauvaise odeur, les saignements, l'exsudat, le prurit, qui diminuent considérablement la qualité de vie dans les dimensions physiques, psychosociales et spirituelles.
- ▶ Le traitement est basé sur le contrôle des symptômes, la promotion du confort et du bien-être.
- ▶ Les plaies oncologiques sont des plaies chroniques et complexes qui exigent une prise en charge multidisciplinaire et une réévaluation régulière des objectifs de soins en équipe avec le patient.

Objectifs des soins de plaies	Interventions pharmacologiques et non pharmacologiques
<p>Gestion de la douleur nociceptive et/ou neuropathique (Peut-être provoquée par la pression de la tumeur, l'exposition du derme, l'inflammation, l'infection, l'œdème et / ou un changement incorrect du pansement)</p>	<p>Douleur de fond (liée à la cause sous-jacente): antalgie systémique</p> <p>Douleur procédurale/induite par les soins de plaie: Systémique: prévoir réserves d'antalgie d'action rapide avant les soins (tenir compte du délai d'action cf. Le bon antalgique au bon moment). Locale – anesthésiques locaux (ex lidocaïne), Ibuprofène (pansement, ex. Biatain®Ibu), Morphine Le gel de morphine topique): 10 mg de morphine dans 8 g d'hydrogel. MEOPA (Mélange Equimolaire d'Oxygène et Protoxyde d'Azote). Dans les cas de douleurs sévères non contrôlables, une sédation ponctuelle par midazolam peut être envisagée. Interventions non pharmacologiques: Tenir compte des suggestions du patient (demande de pause, changement de position); Hypnose, Visualisation, Relaxation; Techniques de distraction de l'attention.</p>
<p>Contrôle des odeurs (dues à nécrose, contamination bactérienne)</p>	<p>Sur la plaie Pansement au charbon actif (p. ex. Carbonet®), Pansement à l'argent (effet antibactérien) Pansement associant le charbon actif et l'argent (p. ex. Actisorb Silver®) Miel médical (effet antibactérien, anti-inflammatoire – bon effet sur plaies induites par radiothérapie) (ex. MediHoney®) ces pansements ne seront plus remboursés à domicile; metronidazole (gel à 0,75% (broyer les comprimés et les saupoudrer dans la plaie, irrigation avec la solution IV 500 mg/100 ml ovules de métronidazole lors de nécrose du vagin). Environnement: Aérer la chambre, Neutraliser les odeurs –aromathérapie; poches de stomie: cp de métronidazole ou un édulcorant émietté (ex. Assugrin®)</p>

<p>Contrôle des exsudats (dus à la perméabilité vasculaire accrue dans la tumeur, effet des enzymes bactériennes)</p>	<p>Écoulements modérés : alginate (ex. Kaltostat®), hydrofibres (ex. Aquacel®), Hydrocellulaire (ex. Mepilex, Allewyn)</p> <p>Écoulement abondant : association plusieurs pansements absorbants (ex. Cutimed Sorbion®)</p> <p>Plaie sèche : hydrogel</p> <p>Nécrose humide : alginate ou hydrofibre (CAVE : maladie artérielle périphérique et diabète).</p>
<p>Prévenir/soigner le saignement spontané et l'hémorragie (Angiogenèse de la tumeur, thrombocytopénie, croissance tumorale, proximité de gros vaisseaux, infection, radiation antérieure, procédure de soins)</p>	<p>En prévention : pansements non adhésifs (interfaces ex. Mepitel®, Adaptic Touch®)</p> <p>Hémostase – Agents Hémostatiques :</p> <p>Naturels : - Alginate de calcium (ex. Kaltostat, Algisite®); Cellulose oxydée (ex. Surgicel®, Tabotam®)</p> <p>Coagulants : Gélatine (cou-teux, risque d'embolie ex. Spongostan®; Gelfoam®)</p> <p>Astringents : Sucralfate d'alun</p> <p>Sclérosants : nitrate d'argent, acide trichloroacétique</p> <p>Vasoconstricteurs (saignements difficiles) : Acide tranéxamique ; Adrénaline 1 :1000 – appliquer localement dans une gaze imbibée</p> <p>Radiothérapie</p>
<p>Contrôle du prurit (Maladie hépatique, tumeurs sous la peau)</p>	<p>Crème à la cortisone</p> <p>Produits au menthol</p> <p>Crème barrière au miel (ex. Medihoney®)</p>

Réfection des pansements

1. Préparation du lit de la plaie (prudence : risques/bénéfices en cas de douleur ou hémorragie)
 - ▶ Nettoyage au NaCl 0,9%, solution de Ringer®, ou à l'eau tiède + savon doux/douche.
 - ▶ Les plaies malignes sont toujours colonisées.
2. Si débridement nécessaire → autolytique à l'aide d'Alginates (d'hydrogels : les hydrogels ramollissent mais ne sont pas fibrinolytiques) et du maintien d'un milieu humide (éviter la surinfection en retirant les croûtes, ou encore en enlevant avec précaution la nécrose (molle), responsable d'odeurs désagréables).
3. Les choix des pansements sont fait en fonction des symptômes de la plaie mais aussi en fonction du souhait du patient, de son confort et esthétique.
 - ▶ Éviter la superposition de différentes familles de pansements (parfois nécessaire pour permettre une réfection moins fréquente) et tenir compte du coût du pansement et de son remboursement.
 - ▶ La fréquence des changements de pansement doit aussi s'adapter à la nature de la plaie.
4. Recouvrement des pansements : compresses, pansements hydrocellulaires, absorbants (ex. Zétuvit®). Penser à protéger la peau péri lésionnelle (protecteur cutané type crème protectrice, crème de zinc, crème barrière miel film protecteur en spray...).
5. Fixation des pansements : Utiliser le moins d'adhésif possible (ex. Micropore) ou type siliconé (ex. Mèpitac®). Fixation dans les plis cutanés, les régions mobiles avec un bandage tubulaire en jersey extensible (ex. Tubifast®) Surgifix®/Culottes jetables en filet.

Urgences en soins palliatifs – Hypercalcémie tumorale

Prévalence

0.2 et 9%

Définition

> 2.6 mmol / l (calcémie corrigée) ou calcium ionisé > 1.35 mmol/l. Instaurer un traitement si la calcémie corrigée est supérieure à 3 mmol/l, mais surtout en fonction de la clinique.

Etiologie

- ▶ Augmentation de l'absorption digestive (apports en calcium ou vitamine D).
- ▶ Augmentation de la résorption osseuse (métastases osseuses, lytiques, syndrome paranéoplasique (PTHrp, autres), hyperparathyroïdie, immobilisation).
- ▶ Diminution de l'excrétion rénale (déshydratation, diurétique,...).

Prise en charge

Mesures étiologiques: traiter si possible la maladie de base.

Mesures générales

Hydratation saline isotonique (1-2 l), mais Cave insuffisance cardiaque.

Mesures médicamenteuses

- ▶ Les bisphosphonates après réhydratation et contrôle de la fonction rénale, contrôler la calcémie au 2^{ème} et 3^{ème} jour et envisager une nouvelle administration si nécessaire.
 - acide zolédronique 4 mg (dosage à adapter à la fonction rénale) dilué dans NaCl 0.9% 100% CC IV à perfuser en 15-30 min
 - clodronate 1500 mg, dilué dans 500-1000 ml NaCl 0.9% SC en 4-6h (2^{ème} choix et seulement si pas d'accès veineux)
- ▶ denosumab 120 mg/j SC (pas indication officielle)
- ▶ effets secondaires: augmentation de la créatinine, douleurs osseuses (J1 post-perfusion), nausées, vomissements, état grippal, phlébites, ostéonécrose de la mâchoire (consultation dentaire- OPG si administration chronique).

Compression médullaire

Prévalence

3-10%, 20% si métastases vertébrales.

C'est une urgence médicale (traitement efficace dans les 6-8 heures). Le pronostic fonctionnel dépend de l'importance et de la durée des déficits neurologiques au moment de l'instauration du traitement et de la réponse initiale à celui-ci. Souvent précédée de symptômes, elle ne survient presque jamais comme un coup de tonnerre dans un ciel bleu.

Les symptômes

- ▶ Douleurs vertébrales = symptôme initial dans >90%.
- ▶ Une douleur de longue date qui se modifie tout à coup est très suspecte, en particulier :
 - Douleur « crescendo ».
 - Douleur aggravée en position couchée et au Valsalva.
 - Signe de Lhermitte.
 - Radiculopathie.
 - Faiblesse, paralysie musculaire +/- troubles sensitifs et incontinence.

Prise en charge

- ▶ Lorsque le diagnostic est confirmé et même en cas de forte suspicion, il faut instaurer sans délai un traitement corticostéroïde : 8 à 16 mg de dexaméthasone /24h PO/SC/IV.
- ▶ L'IRM de la colonne vertébrale dans son intégralité est l'examen de choix qui permet de confirmer le diagnostic et de visualiser l'étendue de l'atteinte tumorale (70% thoracique, 20% lombaire, 10% cervical) et d'envisager un traitement chirurgical +/- radiothérapie +/- vertébroplastie. Ces décisions devraient être anticipées dans la mesure du possible.

Hémorragie aiguë

Dans la mesure du possible, anticiper la situation avec le patient, les proches et l'équipe. Penser à la possibilité d'une hospitalisation si le patient est à domicile.

Equiper la chambre avec des draps de couleurs (verts ou bleus).

Si hémorragie cataclysmique :

- ▶ Rester avec le patient.
- ▶ Pratiquer une sédation si besoin en urgence (par exemple cancer ORL ou pulmonaire).

Si hémorragie lente, suivant le site :

- ▶ Compresses hémostatiques, administration locale de vasopressine (une ampoule sur une compresse), cautérisation.
- ▶ Correction des troubles de la coagulation, arrêt des médicaments augmentant le risque de saignement
- ▶ Voies respiratoires : envisager une sédation
- ▶ Voies urinaires : poser une sonde à double voie
- ▶ Voies digestives : envisager un transfert pour gastroscopie ou colonoscopie

Crise d'épilepsie

Diagnostic différentiel

Tumeur cérébrale primaire ou secondaire, troubles métaboliques (calcémie, urémie), toxicité et interactions médicamenteuses, sevrage médicamenteux ou toxique, hémorragie cérébrale, infections

Prise en charge

Pas de prophylaxie primaire en cas de tumeur cérébrale primaire ou de métastases cérébrales (sauf en cas de mélanome)

- ▶ Investigations (EEG, IRM, CT) si crise inaugurale et espérance de vie > qq jours
- ▶ Traitement de la crise aiguë: clonazépam 0.5-1 mg SC ou IV
- ▶ Prophylaxie secondaire: Lévétiracétam 2x250 mg/j
- ▶ Si trouble de la déglutition: discuter clonazepam SC ou phénobarbital IR

Accompagnement du patient et de ses proches

Les soins palliatifs englobent l'accompagnement des patients ainsi que de leurs proches.

Le vécu de la maladie grave évolutive engendre des moments de crise avec des changements dans les repères habituels (croyances, valeurs, relations, projet de vie) des patients et de leurs proches. Accompagner le patient et ses proches dans ce cheminement au quotidien est une part essentielle des soins.

Il semble important d'identifier les besoins au niveau psychique, social et spirituel.

Différentes ressources au sein de l'équipe pluridisciplinaire, peuvent être sollicitées pour enrichir l'offre d'accompagnement en fonction des croyances et des besoins des personnes.

Besoin psychique

Soutien psychologique

Les symptômes liés à la souffrance psychique peuvent être soulagés et un suivi psychologique permet un soutien lors de la prise de décision.

Les approches complémentaires

Différentes techniques peuvent être proposées pour favoriser le bien-être, la qualité de vie, permettre de se ressourcer :

- ▶ Toucher-massage, hypnose, sophrologie, réflexologie, musicothérapie, art-thérapie, lit de flottaison, aromathérapie...
- ▶ En unité de médecine palliative et par les CoSPa
- ▶ En ambulatoire Le centre Otium pour les patient oncologiques et leurs proches ➔ www.centre-otium.ch

Besoin social

Besoin d'aide sociale et juridique

L'assistante sociale

- ▶ Évalue les besoins sociaux, les ressources et celles des proches, les assiste dans leurs démarches.
- ▶ Collabore étroitement avec les équipes de soins pluridisciplinaires et les partenaires du réseau afin de proposer aux patients un accompagnement personnalisé dans leurs projets.
- ▶ Aide à la gestion de situations complexes.
- ▶ Assure la traçabilité des démarches sociales entreprises.

Besoin spirituel

Accompagnement lors d'un questionnement d'ordre spirituel, une recherche de sens, un bilan de vie.

Des lieux de recueillement sont à disposition des patients et des proches sur les différents sites des HUG.

L'aumônerie

Le service des aumôneries des HUG répond aux attentes spirituelles des patients, de leur entourage et du personnel. Les représentants religieux de plusieurs communautés se tiennent à disposition pour un complément d'information.

➤ www.hug-ge.ch/aumoneries

Prise en compte des besoins culturels

La consultation transculturelle

Elle propose des informations culturelles, des conseils et une assistance directe, des liens avec des ressources communautaires et des recommandations pour la suite de la prise en charge dans des situations de soins interculturels, dans les situations de soins où le soignant et le soigné proviennent de cultures différentes. Un service d'interprète est également à disposition afin de respecter le droit de chaque patient, notamment non francophone, d'être informé de façon claire et complète.

➤ www.hug-ge.ch/consultation-transculturelle-interpretariat/consultation-transculturelle

Soutien pour les proches

Les soignants peuvent identifier les besoins des proches et proposer des aides concrètes en établissant un rapport de confiance.

Le répit

- ▶ Reconnaître les difficultés des proches
- ▶ Identifier le fardeau de l'aidant (échelle clinique : mini Zarit)
- ▶ Répit à domicile : aide ponctuelle à domicile pour les tâches administratives, aide-ménagère...
- ▶ Durant l'hospitalisation d'un patient à Bellerive, la possibilité est offerte aux proches de loger au Studio.
- ▶ Répit hors domicile et pendant les vacances : unité d'accueil temporaire...

L'information

Favoriser les moments d'échange, organiser des entretiens réguliers avec les proches et l'équipe médico-soignante.

L'orientation dans le réseau et accès aux différentes ressources

Il existe de nombreuses associations à Genève offrant aide, soutien financier et administratif.

Le réseau genevois propose des formations dédiées aux aidants, des espaces d'écoute et de soutien psychologiques pour partager leurs expériences et trouver des solutions :

- ▶ Entr'aidants, Carouge
- ▶ Café des Aidants, Pâquis, Onex
- ▶ Entre Proches, Vernier
- ▶ Proch'info : ☎ 058 317 70 00
- www.ge.ch/dossier/ge-suis-proche-aidant
- www.hug.ch/sites/interhug/files/documents/vous_etes/patients/guide_des_proches_2017.pdf

Les bénévoles

Une écoute attentive... pensez-y dans les différentes unités de soins.

Les bénévoles passent du temps auprès du patient hospitalisé.

Ils préservent le lien social, lui apportent un moment d'échange, un soutien ou juste une présence.

- www.hug.ch/benevoles

Annonce de mauvaise nouvelle

L'annonce de mauvaise nouvelle représente un moment délicat autant pour le patient et ses proches significatifs que pour le soignant. Il est important de transmettre des informations claires et précises, mais aussi d'identifier les connaissances du patient et de ses proches afin de les accompagner au mieux dans cette étape. Le binôme médico-infirmier doit être favorisé afin de faciliter la continuité des soins.

EPICES est un moyen mnémotechnique traduit par Teike Lüthi & Cantin (2011) qui guide le processus :

E= Environnement: Préparation de l'environnement extérieur et intérieur

- ▶ Préparation du soignant
- ▶ Connaissance du dossier
- ▶ Anticiper le déroulement de l'entretien: la personne qui initie, la durée

Contexte :

- ▶ Choix d'un lieu calme, disposition adaptée (en rond, éviter grandes tables)
- ▶ Préparation du patient
- ▶ Présence de proche(s) significatif(s)
- ▶ Communiquer le moment et la durée de l'entretien

P= Perception du patient

- ▶ Identifier ce que sait déjà le patient sur sa maladie et l'impact qu'elle aura sur son avenir: niveau de compréhension, le mode d'expression, l'état émotionnel

Exemples de questions :

- Pouvez-vous nous décrire comment vous vivez votre maladie en ce moment ?
- Quelles sont les informations qui vous ont été transmises, jusqu'à présent ?
- Qu'est-ce qui est important pour vous ?

I= Invitation

- ▶ Adapter le niveau de transmission selon le rythme et le souhait du patient: il s'agit de déterminer le niveau d'information que le patient souhaite connaître.

Exemples de questions :

- Qu'aimeriez-vous savoir ?
- Qu'est-ce qui est important pour vous à connaître ?
- Aimeriez-vous que je vous explique les détails du diagnostic ?

C= Connaissances

- ▶ Moment de l'annonce : être précis et compréhensible dans le choix des termes. Préférez une annonce par petits bouts assimilables et vérifiez que le patient suit et comprend ce qui lui est dit. Permettez des moments de silence, des moments d'expression et faites preuve d'honnêteté.

E= Empathie

- ▶ Adopter une attitude empathique et authentique pour accueillir les émotions du patient afin de légitimer les sentiments.

Exemple de phrase :

Cette nouvelle vous bouleverse et c'est tout à fait compréhensible, nous sommes là pour vous écouter...

S= Stratégies et synthèses

- ▶ Identifier les ressources, les choix thérapeutiques, les craintes, le soutien des proches significatifs
- ▶ Faire la différence entre les problèmes réversibles et irréversibles puis présenter une stratégie qui confirme l'individualité du patient et la spécificité du traitement
- ▶ Résumer la situation, clarifier les objectifs, le suivi
- ▶ Clore l'entretien en fixant un prochain rendez-vous et présenter les soutiens à disposition

Plan de soin anticipé (PSA)

Le PSA est un processus continu de concertation et de dialogue entre la personne atteinte dans sa santé, les proches aidants et les professionnels des domaines de la santé et du social.

Le PSA a pour objectif de connaître les préférences du patient en matière de soins et de les documenter. Il s'agit d'une démarche qui se compose généralement de plusieurs entretiens. Elle permet une meilleure communication avec le patient et se veut une aide à la coordination de la prise en charge interprofessionnelle et interinstitutionnelle. Si le patient ne peut pas s'exprimer, le PSA peut être défini avec les proches tout en tenant compte de ses souhaits présumés.

L'approche consiste à :

- ▶ explorer ce que sait le patient de son état de santé et ce qu'il souhaite en connaître
- ▶ identifier plus précisément ses objectifs et ses craintes
- ▶ y répondre en explicitant les diverses options thérapeutiques, y compris palliatives, disponibles.

Elle offre au patient l'opportunité d'exprimer ses priorités, ses valeurs, ses attentes, la signification qu'il donne à sa vie, aux relations aux autres et les soins qu'il désire.

La démarche inclut l'élaboration de directives anticipées et la désignation d'un représentant thérapeutique.

Les éléments essentiels et les décisions qui découlent de ces entretiens sont documentés dans le dossier médical. Ils sont également transmis ou communiqués aux professionnels qui prennent la relève lorsque le patient change de lieu de soins.

Exemples de questions pour la conduite d'un entretien

- ▶ Que savez-vous de votre maladie ?
- ▶ Qu'est-ce que nous devons savoir de vous pour bien vous soigner ?
- ▶ A quoi ressemble une bonne journée ?
- ▶ Quels sont vos plaisirs actuellement ?
- ▶ Quels sont vos craintes et vos soucis pour l'avenir ?
- ▶ Quels sont vos buts et vos priorités et selon, quelles sont vos attentes en matière de soins (p.ex : vivre le plus longtemps possible ; pouvoir rester à domicile ; ne pas être dépendant ; être soulagé de ses symptômes...)
- ▶ Qu'est-ce qui serait acceptable ?

Directives anticipées (DA)

Les DA sont l'expression écrite de la volonté d'une personne concernant le type de soins qu'elle souhaite recevoir ou non, dans des situations données, au cas où elle ne serait plus en mesure de s'exprimer par elle-même.

L'élaboration et la rédaction de DA est une démarche volontaire.

Les soignants doivent s'enquérir de l'existence de DA à l'admission du patient afin de les intégrer au dossier patient informatisé. Si besoin, les professionnels apportent une information au patient et à son entourage concernant les DA et la possibilité d'une aide à la rédaction (brochure HUG disponible également en version anglaise, espagnole et portugaise)

Tous les professionnels de la santé doivent respecter les DA si la personne se trouve dans la situation mentionnée par celles-ci (loi CC).

Rédaction du document

Sur papier libre avec écriture manuscrite ou dactylographiée ou sur documents préétablis (ex : document conjoint FMH-ASSM).

Une aide à la rédaction peut être proposée par des professionnels formés ou par les équipes spécialisées de soins palliatifs.

Le professionnel a la responsabilité de s'assurer qu'il dispose des informations médicales pertinentes permettant d'éclairer les choix du patient.

Recommandations :

- ▶ Etre à distance d'une crise (ex : annonce de diagnostic, état dépressif aigu)
- ▶ S'assurer qu'un état émotionnel ou une maladie psychique ne soit pas susceptible d'influencer de manière inappropriée les choix exprimés dans les DA
- ▶ Actualiser les DA tous les deux ans ou lors de tout changement de l'état de santé
- ▶ Compléter les documents pré-établis avec des notes personnelles

Conditions nécessaires pour la validité du document

- ▶ La personne doit être capable de discernement au moment de l'élaboration des choix, de la rédaction et de la signature du document
- ▶ Les choix documentés ne doivent pas transgresser des dispositions légales
- ▶ Le document doit être daté et signé de la main de l'auteur

Conditions nécessaires pour faciliter l'application des directives anticipées

- ▶ Les termes vagues (ex: acharnement, digne) doivent être évités ou précisés
- ▶ Les professionnels sont informés de l'existence du document et de l'endroit où il se trouve (dossier patient informatisé, carnet de santé,...). Aux HUG le médecin relit et valide le document avant son insertion dans le dossier patient intégré. Depuis le domicile il est possible de transmettre les DA au secrétariat général des HUG. Un entretien avec la personne est proposé puis le document pourra être inséré dans le dossier patient intégré
- ▶ Le représentant thérapeutique est associé à la démarche d'élaboration des directives anticipées

Le contenu

- ▶ Description des circonstances qui entourent la rédaction des directives (évolution d'une maladie, événement aigu inattendu)
- ▶ Objectifs thérapeutiques (clarification des objectifs prioritaires: maintenir la vie, soulager les symptômes, ...)
- ▶ Souhaits quant aux mesures thérapeutiques ou d'accompagnement consenties ou refusées (souhait de visite d'un aumônier ou de certaines personnes, de Toucher-Massage, musique, etc.)
- ▶ Valeurs personnelles qui soutiennent les choix exprimés
- ▶ Désignation d'un représentant thérapeutique et si possible d'un remplaçant (optionnel)

Pour plus d'information

➤ www.hug.ch/sites/interhug/files/documents/directives_anticipees_fra.pdf
Directives anticipées, Directives et recommandations médico-éthiques de l'Académie suisse des sciences médicales, 2009

Spécificité du domicile

Evaluation

Comme pour toute prise en charge de type palliative, l'évaluation à domicile comporte principalement :

- ▶ de la situation : histoire de vie, qualité de vie, histoire de la maladie, niveau de dépendance (activités de la vie quotidienne/activités instrumentales de la vie quotidienne)
- ▶ des attentes du patient/des proches, s'accorder sur les objectifs de soins
- ▶ des symptômes physiques et psychiques
- ▶ des besoins spirituels (religion, croyances, sens de la vie), sociaux et environnementaux
- ▶ de l'existence de directives anticipées et/ou projet de soins anticipé
- ▶ des besoins des proches (ressources)

Prise en charge interdisciplinaire

Le travail en équipe interprofessionnelle est un élément clé des soins palliatifs. Il faut désigner une personne, avec des compétences en médecine palliative et une disponibilité suffisante, responsable de la prise en charge et de la coordination entre les différents intervenants.

Patient et proches

Le partenariat et la communication avec le patient et ses proches sont primordiaux, car de leur implication dépend la possibilité d'un maintien à domicile : après avoir défini les objectifs de prise en charge, s'accorder sur les rôles de chacun, l'utilité des traitements, l'utilisation des réserves (pourquoi, quand, comment, par qui,...), qui appeler, etc.

Equipe médico-soignante, collaboration interprofessionnelle

- ▶ Rôle du médecin de famille : traiter, soulager, conseiller (patients, proches, soignants), organiser et coordonner le réseau. En cas de symptômes difficiles à soulager, de situations médico-psycho-sociales complexes ou d'une disponibilité insuffisante (visites à domicile nécessaires), il peut faire appel à une équipe spécialisée (par exemple CoSPa domicile) pour une prise en charge globale ou conjointe.
- ▶ Rôle de infirmier-e à domicile (imad, Sitex, CSI, Permed, Assistance à domicile, etc.) : évaluer, traiter, soulager, accompagner, conseiller, planifier et coordonner

Selon la situation et son évolution, d'autres intervenants à domicile peuvent être :

- ▶ aides en soins et santé communautaires et aides-soignants
- ▶ physiothérapeute : pour préserver les activités de la vie quotidienne, soulager les symptômes
- ▶ ergothérapeute : pour maintenir les compétences fonctionnelles et une vie sociale, et adapter les moyens auxiliaires et le domicile
- ▶ psychiatre, psychologue : pour traiter, accompagner et soutenir le patient et les proches
- ▶ assistante sociale : pour conseiller et aider aux démarches administratives, soutien financier et professionnel
- ▶ diététicienne : pour stabiliser/améliorer l'état nutritionnel, préserver le plaisir de s'alimenter
- ▶ aumônier, bénévoles, accompagnants spirituels : pour évaluer les besoins, soutien, aide rituels, organiser les adieux, etc.

Anticipation

Elle est primordiale au domicile pour :

- ▶ éviter que des décisions soient prises en urgence par des soignants ne connaissant pas ou peu la situation
- ▶ diminuer le stress et l'anxiété du patient, de ses proches et des soignants
- ▶ éviter des prises en charge (traitements, examens,...) ou des transferts inadaptés

Dès que possible, un projet de soins anticipé doit être discuté avec le patient, ses proches et les soignants, puis écrit et transmis aux différents intervenants ; il sera réactualisé régulièrement au cours de la prise en charge.

La rédaction ou la réactualisation de directives anticipées devrait toujours être proposée.

Les principaux points à anticiper sont :

Liste des contacts à disposition 24h/24: médecin, infirmier, services d'urgence et de garde, à communiquer au patient, à ses proches et aux soignants de 1^{ère} ligne.

Prescriptions en cas de complications médicales possibles / attendues :

- ▶ si douleur : toujours prescrire une réserve d'antalgiques
- ▶ si prise orale devenant impossible : avoir à disposition à domicile les médicaments nécessaires au soulagement des symptômes par voie parentérale
- ▶ selon contexte, avoir un protocole en cas de dyspnée (morphine, O₂, matériel d'aspiration, glycopyrrolate, midazolam intra-nasal ou SC)
- ▶ selon contexte (si pathologie intracrânienne), prescription d'un traitement antiépileptique (par ex clonazepam SC)
- ▶ selon contexte, prescription d'un traitement en cas de confusion, en réserve (haute prévalence en fin de vie)

Prévision de l'aggravation de la dépendance :

- ▶ intervention d'un ergothérapeute pour évaluation des besoins (lit médicalisé, chaise percée, etc.)
- ▶ augmentation des aides à domicile
- ▶ soutien social si besoin

Choix de l'orientation du patient si maintien à domicile impossible ou non souhaité :

Service de médecine palliative (site de Bellerive ou Joli-Mont), autre service hospitalier, UATM, Maison de Tara, etc, afin d'éviter un passage inutile par les services d'urgence.

En cas de souhait de décès à domicile

Le souhait du patient de décéder à domicile doit être respecté tant que possible, le projet devant être discuté avec ses proches en prenant en compte les désirs et les limites de chacun. Anticiper si besoin les rituels religieux.

Soutien des proches

Pour diminuer le risque d'épuisement, présenter les possibilités de soutien, d'accueil en UATR pour un répit, de garde de nuit, de bénévoles,...

En cas de décès

Le médecin constate le décès et rédige un certificat si la mort est de cause naturelle. Lorsque la famille est présente, elle appelle une compagnie de pompes funèbres qui vient chercher le corps. Les soignants doivent s'enquérir des rituels funéraires spécifiques et peuvent être amenés à effectuer une toilette mortuaire. En rendant une image du défunt plus proche de son vivant, les proches entament plus sereinement leur travail de deuil et dans le respect des croyances et des valeurs de la personne.

Si le patient n'a pas de famille, la police doit être contactée pour venir fermer l'appartement après la levée de corps.

Sédation palliative

Définition de la sédation palliative selon Bigorio 2005, consensus d'experts Suisse

Administration intentionnelle de substances sédatives au dosage minimal nécessaire dans le but d'obtenir le soulagement d'un ou plusieurs symptômes réfractaires en réduisant l'état de conscience temporairement ou définitivement d'un patient porteur d'une maladie avancée dont l'espérance de vie estimée est courte (jours ou semaines), ceci en collaboration avec une équipe multidisciplinaire compétente.

Définition du symptôme réfractaire

Symptôme vécu par le patient comme insupportable et ne pouvant être contrôlé de manière satisfaisante en dépit d'une prise en charge palliative correctement menée.

Indications

- ▶ Symptôme réfractaire.
Note : n'importe quel symptôme en situation palliative peut devenir réfractaire. Les plus fréquents sont une agitation, une dyspnée progressive, des douleurs.
- ▶ Sédation palliative en urgence pour une complication aiguë source de symptômes insupportables
Exemples : crise de dyspnée asphyxiante, agitation sévère (RASS-Pal +3 ou +4), état de mal épileptique réfractaire, hémorragie massive, etc.

Pré-requis

- ▶ Aborder le sujet de la sédation dans les meilleurs délais lorsqu'un symptôme identifié risque de devenir réfractaire.
- ▶ Consensus d'équipe.
- ▶ Accord du patient.
- ▶ Documenter une synthèse de la discussion interdisciplinaire, les symptômes réfractaires, la prise en charge entreprise jusqu'alors, les objectifs de la sédation palliative.

- ▶ Prescrire du midazolam en réserve si une sédation palliative doit être démarrée en urgence (prescription comme pour la sédation en électif, cf. sous « En pratique »).
- ▶ Anticiper la poursuite d'autres traitements : hydratation, alimentation artificielle, oxygénothérapie par ex. ainsi que la pose d'une sonde urinaire.
- ▶ Déterminer un objectif de sédation.

Communication avec le patient et son entourage

Le principe et les objectifs de la sédation doivent être expliqués au patient, afin de l'informer et d'obtenir son accord de principe. La sédation n'est pas une sorte d'euthanasie ou d'alternative au suicide assisté. Son but n'est pas d'abrèger la vie du patient mais de lui permettre de vivre les dernières heures ou jours sans expérimenter des souffrances insupportables que l'on ne peut soulager autrement. Les modalités de la sédation doivent être discutées : sédation transitoire ou pour une durée indéterminée ; sédation intermittente (ex. la nuit) ou continue (24h/24).

La nécessité d'une titration progressive lors de l'induction (initiation du traitement) avec l'administration progressive de midazolam dans le but de réduire le risque d'arrêt cardiorespiratoire doit être expliquée. Ce risque n'est jamais nul. Les conséquences de la sédation doivent être abordées : risque d'encombrement, de bronchoaspiration sous sédation ; risque de non réversibilité et de confusion en cas d'arrêt ; communication limitée ou interrompue avec le patient ; durée imprévisible.

Le patient doit être rassuré sur le fait que les traitements symptomatiques et les soins sont poursuivis pendant la sédation et que les signes et les causes possibles d'inconfort seront recherchés régulièrement avec entre autre une hétéro-évaluation de la douleur.

Il faut lui offrir la possibilité d'exprimer à ses proches son choix et l'inviter à leur communiquer ses souhaits, ses conseils ou autres, selon son désir et de pouvoir leur dire au revoir.

Durant la sédation il est important d'informer régulièrement les proches et d'explorer leur souffrance.

En pratique

Généralités

- ▶ Le médecin doit pouvoir être présent sur place dans les meilleurs délais lorsqu'une sédation est débutée.
- ▶ Un professionnel doit rester auprès du patient pendant au moins les 15 premières minutes ou jusqu'à obtention du degré de sédation satisfaisant.

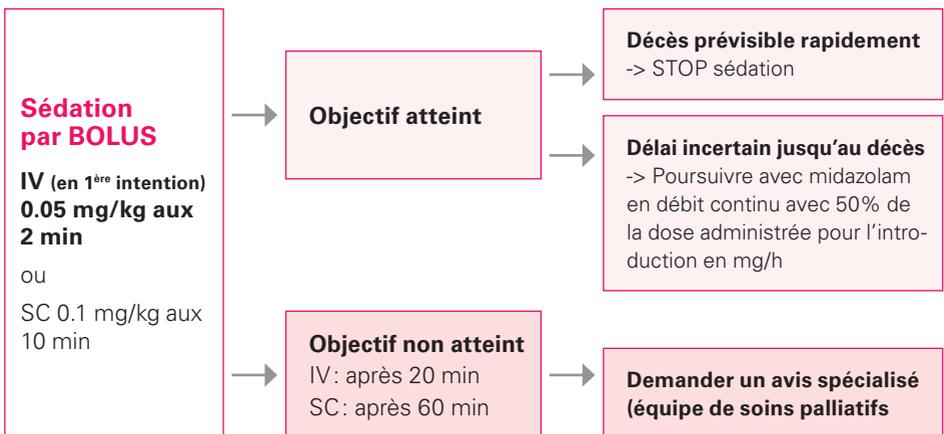
Prescription de la surveillance souhaitée des signes vitaux

Traitements

- ▶ Poursuite des soins de confort (positionnement, soins de bouche...) et traitements symptomatiques en cours, en particulier l'antalgie.
- ▶ Arrêt des somnifères et benzodiazépines autres que le midazolam.
- ▶ Arrêt des traitements per os, relais si possible et nécessaire par voie intraveineuse ou sous-cutanée. Arrêt des traitements devenus futiles : anticoagulants, nutrition.
- ▶ Hydratation à poursuivre ou à introduire suivant souhait discuté avec le patient et les besoins du patient.

Le protocole de sédation avec du midazolam.

Le midazolam (même dilué) est stable durant 24h.



Adaptation du débit et des réserves de midazolam

En cas de sédation insuffisante, vous pouvez utiliser des réserves de midazolam :

- ▶ Doses de réserves de Midazolam en mg = 20% du débit continu en mg/h (ex: débit 10 mg/h -> réserve: 2 mg)
- ▶ Nombre de réserves : 3x/24h
- ▶ Augmenter le débit de 60% dès utilisation de 3 réserves en 1h (ex: débit 10 mg/h -> 16 mg/h)
- ▶ Si débit de 0.75 mg/kg/h insuffisant, demander un avis spécialisé (équipe de soins palliatifs)

Surveillance

Première heure : aux 15 minutes :

- ▶ Fréquence respiratoire
- ▶ Profondeur de sédation (RASS-pal, cf. tableau ci-joint)
- ▶ Atteinte des objectifs fixés

Par la suite, la fréquence des évaluations dépend du lieu de soins et des ressources à disposition.

Equipe

L'équipe médico-soignante doit pouvoir bénéficier d'un soutien et d'un debriefing au besoin.

Schéma: Richmond Agitation Sedation Scale modified for Palliative Care patients (RASS-Pal)

Richmond Agitation Sedation Scale modified for Palliative Care patients (RASS-Pal)

Score	Dénomination	Description
+4	Combatif	Combatif, violent, dangereux pour le personnel; +/- essaye de sortir du lit, du fauteuil
+3	Très agité	Tire, enlève la perfusion, l'oxygène, les cathéters, agressif; +/- essaye de sortir du lit, du fauteuil
+2	Agité	Bouge fréquemment sans but; +/- essaye de sortir du lit, du fauteuil
+1	Pas tranquille	Bouge occasionnellement sans but, mais sans mouvement agressif ou vigoureux
0	Calme et alerte	
-1	Un peu somnolent	Pas tout à fait alerte, garde les yeux ouverts ou contact visuel 10 sec. ou + si on lui parle
-2	Sédation légère	Se réveille brièvement avec contact visuel moins de 10 sec.
-3	Sédation modérée	N'importe quel mouvement du corps ou des yeux ou ouverture des yeux à l'appel (sans contact visuel)
-4	Sédation profonde	Pas de réponse à l'appel, mais n'importe quel mouvement des yeux ou du corps à une stimulation tactile légère
-5	Non réveillable	Aucune réponse à l'appel ou à une stimulation tactile légère

Sédation palliative à domicile

Hors urgence, une sédation n'est pas débutée à domicile en raison d'une disponibilité médico-infirmière insuffisante pour la surveillance du patient.

Dans les situations à risque de dyspnée aiguë, une sédation peut être prescrite en réserve au domicile du patient avec midazolam par voie intra-veineuse, sous-cutanée ou encore intra-nasale si la sédation risque de devoir être débutée par un proche (avec son accord et celui du patient).

Des seringues prêtes à l'emploi (avec embout nasal) sont préparées par la pharmacie (par ex Proximos).

Midazolam par voie intraveineuse ou sous-cutanée : même dosage comme ci-dessus.

Midazolam par voie intra-nasale :

- ▶ Dosage: 7.5 mg par seringue prêt à l'emploi ; à répéter 15 min après si insuffisant
- ▶ Biodisponibilité 70-80%
- ▶ Début d'action 10-15 minutes
- ▶ Durée d'action 30-60 minutes.

Assistance au suicide

L'assistance au suicide consiste à procurer à une personne capable de discernement, désirant se suicider, les moyens de le faire.

L'assistance au suicide est légalement possible en Suisse car cet acte n'est pas punissable s'il est réalisé sans mobile égoïste (Code pénal, art.115). Une personne peut demander une assistance au suicide (droit-liberté), mais elle ne peut pas l'exiger (droit-créance).

La demande d'assistance au suicide est une démarche personnelle du patient capable de discernement. Elle relève de la liberté individuelle.

La personne doit avoir la capacité d'exécuter l'acte conduisant à son décès.

Outre le code pénal suisse, différents textes de loi et recommandations professionnelles et éthiques traitent de l'assistance au suicide. Les éléments principaux sont les suivants :

- ▶ L'assistance au suicide ne peut pas être refusée dans les établissements médicaux si certaines conditions sont remplies
- ▶ Ces conditions comprennent que 1) le patient est capable de discernement et 2) persiste dans sa volonté ainsi que 3) l'absence d'un logement extérieur dans lequel le patient peut raisonnablement se rendre
- ▶ L'assistance au suicide ne fait pas partie des devoirs du médecin ni des soins infirmiers. Ce n'est donc pas une option thérapeutique qui pourrait être présentée au patient par le soignant.

Comment accueillir une demande d'assistance au suicide par un patient ?

- ▶ Accepter d'en parler et montrer ainsi qu'une telle demande peut être entendue.
- ▶ Préciser la demande : le patient demande-t-il vraiment une assistance au suicide ? Demande-t-il à être soulagé d'un symptôme ? Est-ce une manière d'exprimer sa souffrance ?
- ▶ Ne pas banaliser la demande.
- ▶ Donner au patient toutes les informations relatives à sa situation en expliquant ce qui peut être offert en termes de soins.
- ▶ Faire appel, si approprié, à des consultants spécialisés (ex : soins palliatifs, psychiatrie, ...).
- ▶ Informer le patient si nécessaire de la législation suisse, cantonale genevoise et de la position des Hôpitaux universitaires de Genève (HUG).
- ▶ Continuer à proposer des projets alternatifs au patient pendant la démarche

Aux HUG

Les HUG n'autorisent l'assistance au suicide dans leurs murs que pour un patient dépourvu de domicile* ou dans l'impossibilité d'y retourner, dans certaines conditions strictement définies, et à condition qu'aucun soignant ou médecin des HUG n'intervienne directement dans la réalisation du geste.

* « Domicile » désigne un lieu alternatif à l'hôpital

Euthanasie

Acte par lequel une personne met activement et intentionnellement fin à la vie d'un patient en lui administrant un médicament.

L'euthanasie est interdite en Suisse, même lorsque le patient est capable de discernement et qu'il fait une demande sérieuse et répétée.

Code pénal, art. 114. Meurtre sur la demande de la victime

« Celui qui, cédant à un mobile honorable, notamment à la pitié, aura donné la mort à une personne sur la demande sérieuse et instante de celle-ci sera puni d'une peine privative de liberté de trois ans au plus ou d'une peine pécuniaire.»

En l'absence de demande de la victime, mettre activement et intentionnellement fin à la vie d'un patient par compassion est considéré par le droit suisse comme un meurtre et les sanctions seront alors plus sévères.

Retrait / abstention thérapeutique

Le retrait thérapeutique et l'abstention thérapeutique doivent être distingués de l'euthanasie.

Il s'agit de la cessation / non initiation d'un traitement lorsque 1. Celui-ci est refusé par un patient capable de discernement ou par son représentant, ou 2. Qu'il n'est plus dans l'intérêt du patient, ou 3. Qu'il correspond pour le patient à un fardeau disproportionné par rapport au but visé.

Le décès du patient peut être une conséquence d'un retrait ou d'une abstention thérapeutique. Cependant, contrairement à l'euthanasie, le décès n'est pas l'objectif poursuivi.

Organisation du retour à domicile d'un patient en soins palliatifs

Check-list

- Le patient et ses proches ont été mis au courant de la maladie, de son évolution et souhaitent un retour à domicile. Les proches sont partie prenante du retour à domicile. Les implications pratiques ont été discutées, les attentes et craintes de chacun ont été abordées.
- Le médecin traitant est informé de la situation par téléphone avant la sortie. Les modalités de collaboration avec les ressources du réseau ont été discutées. La prise en charge en cas d'urgences les soirs, week-ends et jours fériés a été anticipée. Les coordonnées en cas d'urgence ont été transmises au patient et à ses proches.
- L'attitude en cas de complication (douleur, dyspnée, infection, compression médullaire...) est définie et a été discutée avec le patient, ses proches et le médecin traitant. Le lieu le plus adapté si ré-hospitalisation a été défini.
- L'équipe infirmière du domicile est informée avant le retour pour que le premier rendez-vous soit prévu à la sortie du patient. Si l'objectif de soins est une fin de vie à domicile, l'équipe infirmière doit être appellable 24h/24.
- Les aménagements du domicile nécessaires ont été réalisés, au besoin après la visite d'un ergothérapeute.
- Un enseignement est dispensé aux proches selon leurs besoins quant à la prise en charge (traitements de réserve, transferts,...).
- Un document écrit est faxé au médecin traitant et aux infirmières du domicile le jour de la sortie. Il contient les éléments principaux (diagnostics, symptômes principaux, attitude discutée en cas de complications, existence de directives anticipées).

- La poursuite du traitement médicamenteux doit être assurée sans interruption (la plupart des opiacés n'étant pas en stock dans les pharmacies, ils sont souvent délivrés 24h après la commande). Il faut donc :
 - soit envoyer l'ordonnance à la pharmacie du patient 24h avant la sortie,
 - soit fournir au patient à sa sortie son ordonnance (qu'il amène le jour même à la pharmacie) et un traitement pour 24h.

- Les traitements par voie parentérale (ampoules) ne sont souvent obtenus qu'après plusieurs jours dans les pharmacies de quartier. Si c'est le cas avec la pharmacie du patient, il faut faire appel à Proximos (pharmacie d'hospitalisation à domicile) qui livre les médicaments et le matériel d'injection nécessaire dans la journée
Exception : pas nécessaire si le patient est pris en charge par Sitex (possède sa propre pharmacie).

- Le traitement médicamenteux doit être prescrit pour une durée suffisamment longue. Il faut donc :
 - prescrire de grands emballages et/ou
 - prescrire plusieurs emballages et/ou
 - préciser la durée du traitement sur l'ordonnance

Le service de médecine palliative comporte:

Des unités hospitalières de lits

Elles sont destinées à la prise en charge des situations aiguës suivant les critères ci-dessous. Les patients sont admis en priorité lorsque leur situation médicale est complexe, que leur état est instable ou qu'ils sont vulnérables. Sur avis médical, il est possible d'être hospitalisé en unité de soins palliatifs directement depuis le domicile.

Elles se trouvent à l'Hôpital de Bellerive, dans la commune de Collonge-Bellerive (28 lits, et à la Clinique de Joli-Mont sur la rive droite (Grand-Saconnex) (8 lits)

Des consultations de soins palliatifs spécialisés HUG (CoSPa)

qui se trouvent sur les différents sites hospitaliers, en ambulatoire et à domicile (aussi institutions pour handicap et EMS).

Leurs prestations couvrent:

- ▶ Evaluation et prise en charge des symptômes
- ▶ Aide à la rédaction des directives anticipées et à la mise en place d'un projet de soins anticipé
- ▶ Evaluation des besoins et soutien des proches.
- ▶ Aide dans orientation du patient au sein du réseau de soins
- ▶ Soutien des équipes soignantes.
- ▶ Aide à la réflexion éthique et à la prise de décision
- ▶ Approches complémentaires

CoSPa Cluse-Roseraie: GSM médical: 31092; GSM infirmier: 32575

CoSPa 3 Chêne-Belle-Idée: ☎ 022 305 62 04

CoSPa domicile: ☎ 022 372 33 27

CoSPa Loëx: ☎ 022 727 25 91

CoSPa Joli-Mont: ☎ 022 717 04 05

Plus de renseignement

➤ www.hug-ge.ch/medecine-palliative/consultations-unites

Critères d'admission en médecine palliative

La mission des unités de médecine palliative est de prendre en charge les patients en situation palliative complexe, instable, ou dont les traitements et la prise en soins nécessitent de mobiliser une équipe spécialisée et travaillant en interdisciplinarité. Les unités soutiennent et accompagnent les patients et leurs proches en respectant les valeurs de chacun et en favorisant la qualité de vie par des soins spécialisés

Une zone de tarification aigüe, PallDRG, a été mise en place depuis février 2016 avec des critères précis d'admission.

Critères d'admission

Patient(e) adulte souffrant d'une maladie avancée, chronique/incurable et/ou dont l'espérance de vie est limitée, présentant des problèmes non stabilisés et complexes d'ordre physique, psychologique et/ou socio-spirituel, et requérant un niveau élevé d'examen, de traitements et de prise en charge (médicale, soins, psychosociale ou spirituelle).

Complexité Instabilité

Symptômes complexes, pénibles et instables, qui exigent, en cas de modification ou d'aggravation, une nouvelle évaluation, une adaptation, une prescription et la réalisation de nouvelles mesures.

Vulnérabilité

Co-morbidité psychique ou psychiatrique, trouble psychique ou vulnérabilité psychique, personne en situation de handicap, gestion difficile du temps qu'il reste à vivre sur le plan spirituel et/ou existentiel.

Processus de prise de décision

Prise de décision délicate à un stade avancé de la maladie, conflits dus à des contextes culturels différents, à des questions éthiques ou relatifs au choix et à l'objectif des mesures thérapeutiques.

Lieu de soins

Une prise en charge palliative spécialisée ambulatoire ou stationnaire dans un autre environnement/établissement n'est pas indiquée ou n'est pas pertinente.

Orientation

Évaluation/planification complexe de la sortie et de l'encadrement nécessaire pour un transfert dans une meilleure structure d'accueil pour les personnes concernées et leurs accompagnants proches.

Isolement social

Soutien nécessaire, absence de proches.

Réseau du patient

Décompensation du réseau de prise en charge, épuisement des proches. Situations de crise.

Soutien des proches

Besoin accru de prise en charge des proches, y compris des enfants mineurs. situation de crise pour le patient ou les proches.

Phase terminale

Situation nécessitant une assistance accrue lors des soins de fin de vie.

Les patients admis en priorité sont ceux présentant une des situations suivantes :

- ▶ Situations évaluées et recommandées par une des consultations de soins palliatifs (CoSPa)
- ▶ Patient précédemment hospitalisé dans le Service de médecine palliative
- ▶ Patient requérant des soins aigus, avec la présence des critères de complexité, instabilité et/ou vulnérabilité.
 - www.hug.ch/sites/interhug/files/structures/medecine_palliative/documents/criteres_dadmission_en_usp_aigus_specialises.pdf

Références

Douleur

- ▶ Antalgie dans les services médicaux et chirurgicaux adultes
www.hug.ch/sites/interhug/files/structures/reseau_douleur_/documents/douleur_15.pdf
- ▶ CAPP-Info n°59
<https://pharmacie.hug-ge.ch/infos-medicaments/bulletins-d-infos>

Dyspnée

- ▶ Simon ST, Higginson IJ, Booth S, Harding R, Weingärtner V, Bausewein C. Benzodiazepines for the relief of breathlessness in advanced malignant and non-malignant diseases in adults. *Cochrane Database Syst Rev.* 2016;10
- ▶ Abdallah SJ, Wilkinson-Maitland C, Saad N, Li PZ, Smith BM, Bourbeau J, Jensen D. Effect of morphine on breathlessness and exercise endurance in advanced COPD: a randomised crossover trial. *Eur Respir J.* 2017;50

Rôle du mourant

- ▶ Campbell ML. Death rattle is not associated with patient respiratory distress: is pharmacologic treatment indicated? *J Palliat Med* 2013;16:1255-9
- ▶ Lokker ME. Prevalence, impact, and treatment of death rattle: a systematic review. *JPSM*, 2014 Jan;47(1):105-22
- ▶ Mercadante S. Hyoscine Butylbromide for the Management of Death Rattle: Sooner Rather Than Later. *J Pain Symptom Manage.* 2018 Dec; 56(6):902-907.

Asthénie

- ▶ Mücke M; Mochamat, Cuhls H, and al. Pharmacological treatments for fatigue associated with palliative care. *Cochrane. Database Syst Rev.* 2015 May 30;(5):CD006788.

Cachexie

- ▶ Pautex S, Genton G. Indications à la nutrition artificielle chez les patients en soins palliatifs *Forum Med Suisse.* 2019;19(4950):800-802
- ▶ Druml C, Ballmer PE, Druml W, and al. ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration. *Clin Nutr.* 2016 Jun;35(3): 545-56.

Symptômes digestifs

- ▶ Harder S, Herrstedt J, Isaksen J, Neergaard MA, Frandsen K, Sigaard J, Mondrup L, Jespersen BA, Groenvold M. The nature of nausea: prevalence, etiology, and treatment in patients with advanced cancer not receiving antineoplastic treatment. *Support Care Cancer*. 2019;27(8):3071-3080.
- ▶ P. Vayne-Bossert & al, Nausées en soins palliatifs revue de littérature, *La gazette médicale* 2018
- ▶ Sutherland A, Naessens K, Plugge E, Ware L, Head K, Burton MJ, Wee B. Olanzapine for the prevention and treatment of cancer-related nausea and vomiting in adults. *Cochrane Database Syst Rev*. 2018;9
- ▶ Hisanaga T; Shinjo T; Morita T et al. Multicenter prospective study on efficacy and safety of octreotide for inoperable malignant bowel obstruction *Jpn J Clin Oncol*, 40 (2010), pp. 739-745
- ▶ ESMO Guidelines Committee. Diagnosis, assessment and management of constipation in advanced cancer: ESMO Clinical Practice Guidelines. *Ann Oncol*. 2018 Oct 1;29 (Supp_4)
- ▶ Adam D Farmer et al. Pathophysiology and management of opioid-induced constipation: European expert consensus statement. *United European Gastroenterol J*. 2019 March 02; 7(2): 178.
- ▶ Bossi P et al. Diarrhoea in adult cancer patients: ESMO Clinical Practice Guidelines. *Ann Oncol*. 2018 Oct 1;29

Soins de bouche

- ▶ CAPP-Info n°37
<https://pharmacie.hug-ge.ch/infos-medicaments/bulletins-d-infos>
- ▶ Thanvi J, Bumb D. Impact of dental considerations on the quality of life of oral cancer patients. *Indian J Med Paediatr Oncol*. 2014 Jan;35(1):66-70. PubMed PMID: 25006287. PMCID: PMC4080666.
- ▶ Eilers J, Berger AM, Petersen MC. Development, testing, and application of the oral assessment guide. *Oncology nursing forum*. 1988 May-Jun;15(3):325-30.

Delirium

- ▶ Watt CL, Momoli F, Ansari MT, Sikora L, Bush SH, Hosie A, Kabir M, Rosenberg E, Kanji S, Lawlor PG. The incidence and prevalence of delirium across palliative care settings: A systematic review. *Palliat Med*. 2019 Sep;33(8):865-877.
- ▶ Grassi L, Caraceni A, Mitchell AJ, Nanni MG, Berardi MA, Caruso R, Riba M. Management of delirium in palliative care: a review. *Curr Psychiatry Rep*. 2015;17:550.

Anxiété

- ▶ S. Mercadante, C. Adile, P. Ferrera, A. Cortegiani, A. Casuccio. Symptom Hyper-Expression in Advanced Cancer Patients With Anxiety and Depression Admitted to an Acute Supportive/Palliative Care Unit. *Support Care Cancer*, 27 (8), 3081-3088. Aug 2019
- ▶ S. Pautex, V. Toni, P. Bossert, H. Hilleret, D. Ducloux, J. Forestier, E. Cabotte, Y. Philippin, H. Guisado, N. Vogt-Ferrier. Anxiété dans le cadre de soins palliatifs. *Revue Médicale Suisse*. 2006;2(85).

Plaies

- ▶ Graham, T., Grocott, P., Probst, S., Wanklyn, S., Dawson, J., & Gethin G. (2013) How are topical opioids used to manage painful cutaneous lesions in palliative care? A critical review. *International Association for the Study of Pain*, 154(10), 1920-1928.
- ▶ Woo, K. Y., Krasner, D. L., Kennedy, B., Wardle, D., & Moir, O. (2015). Palliative wound care management strategies for palliative patients and their circles of care. *Advances in Skin & Wound Care*, 28(3), 130-140;

Urgences

- ▶ Higdon ML, Atkinson CJ, Lawrence KV. Oncologic Emergencies: Recognition and Initial Management. *Am Fam Physician*. 2018 1; 97:741-748.
- ▶ Mirrakhimov AE. Hypercalcemia of Malignancy: An Update on Pathogenesis and Management. *N Am J Med Sci*. 2015 7:483-93.

Assistance suicide

- ▶ Code pénal suisse.
www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19370083/index.html
- ▶ Législation genevoise, loi sur la santé.
www.ge.ch/legislation/rsg/f/s/rsg_K1_03.html
- ▶ Autorisation / interdiction de l'assistance au suicide au sein des HUG :
Les collaborateurs HUG peuvent consulter la page *L'assistance au décès sous l'angle du droit pénal* du groupe intranet de la Direction des affaires juridiques.
- ▶ Conseil d'éthique clinique des HUG
www.hug.ch/ethique-clinique

Sedation

- ▶ Díez-Manglano J, Isasi de Isasmendi Pérez S, García Fenoll R, Sánchez LÁ, Formiga F, Giner Galvañ V, Dueñas C, Roca B, Estrada Díaz C, Casariego Vales E; UDMIMI study researchers. Palliative Sedation in Patients Hospitalized in Internal Medicine Departments. *J Pain Symptom Manage.* 2020; 59(2):302-309.
- ▶ Rietjens JA, van Delden JJ, van der Heide A. Palliative sedation: The end of heated debate? *Palliat Med.* 2018; 32(11):1639-1640.
- ▶ Ziegler S, Schmid M, Bopp M, Bosshard G, Puhon MA. Continuous Deep Sedation Until Death-a Swiss Death Certificate Study. *J Gen Intern Med.* 2018;33(7):1052-1059

PSA-Directives anticipées

- ▶ Task Force palliative ch advance care planning
www.bundespublikationen.admin.ch/cshop_mimes_bbl/48/48DF3714B1101EE980D4674912056C80.pdf
- ▶ Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, et al.; European Association for Palliative Care. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol.* 2017 Sep; 18(9):e543-e551.

Informations pratiques

Sites Internet

➤ www.hug.ch/medecine-palliative

➤ www.imad-ge.ch

➤ www.palliativegeneve.ch