

SOINS PALLIATIFS

Aide-mémoire destiné aux soignants



Hôpitaux
Universitaires
Genève

Avant-propos	3
Échelle d'évaluation des symptômes	4
Douleur	6
Douleurs neuropathiques	11
Dyspnée	12
Rôle du mourant	15
Asthénie	17
Cachexie	19
Nausées et vomissements	21
Constipation	24
Iléus	27
Diarrhées	30
Affections buccales	32
Delirium	36
Anxiété en soins palliatifs	40
Indication à une nutrition artificielle	45
Hydratation artificielle	48
La plaie oncologique, soins de plaies	50
Urgences – Hypercalcémie tumorale	57
Urgences – Compression médullaire	58
Urgences – Hémorragie aiguë	59
Urgences – Crise d'épilepsie	60
Reconnaître une situation de fin de vie	63
Processus décisionnel	65
Accompagnement du patient et de ses proches	67
Annnonce de mauvaise nouvelle	70
Projet de soin anticipé (ProSA)	73
Directives anticipées	75
Spécificité de la prise en charge palliative à domicile	77
Sédation palliative	81
Sédation palliative à domicile	86
Assistance au suicide	88
Euthanasie	90
Refus volontaire de s'alimenter/hydrater	91
Organisation du retour à domicile d'un patient en soins palliatifs	92
Le Service de médecine palliative	94
PCA en soins palliatifs	95
Voies et modalités d'administration sous cutanée en soins palliatifs ...	97
Intoxication aux opiacés	100
Références	102

Avant-propos

Cinq ans plus tard, les soins palliatifs continuent de se développer et de s'adapter aux besoins évolutifs des patients et de leurs proches. Dans les unités de soins palliatifs aigus, les équipes proposent des interventions de plus en plus complexes, alliant expertise technique et accompagnement humain. Cette approche holistique répond à des besoins très diversifiés, tant sur le plan médical qu'émotionnel et psychosocial.

L'interprofessionnalité, au cœur de cette évolution, est davantage mise en avant grâce au développement des approches intégratives, comme l'art-thérapie, qui viennent enrichir l'intervention des nombreux professionnels entourant les patients.

Par ailleurs, la collaboration renforcée avec différentes spécialités médicales (neurologie, médecine interne, gériatrie, cardiologie, pneumologie, oncologie, hématologie, entre autres) favorise une prise en charge fluide et continue, sans rupture brutale dans le parcours de soins des patients. L'extension et l'adaptation des consultations ambulatoires, hospitalières et à domicile permettent de proposer une prise en charge précoce et personnalisée.

Le service de médecine palliative reste un pilier de la démarche des HUG en matière d'anticipation des soins, notamment avec le programme ProSA. En outre, le service maintient un lien étroit avec le réseau genevois, en collaborant activement avec les médecins de ville, les équipes à domicile et les établissements médico-sociaux (EMS). La poursuite du programme cantonal de développement des soins palliatifs 2025-2028 constitue une avancée réjouissante. Parmi les initiatives phares figurent la sensibilisation des professionnels de la santé et du social, la création d'un label pour les soins palliatifs généraux, ainsi que le déploiement de services d'urgence à domicile.

Cette nouvelle édition complètement révisée de l'aide-mémoire a intégré les nouveautés de la prise en charge palliative de la littérature, mais également les différents projets locaux en cours. Un grand merci à l'ensemble du comité de rédaction.

Comité de rédaction : Valérie Amatobene, Marie-Jeanne Claret, Anouar Debbagh, Nathalie Dieudonné Rahm, Virginie Dutruel, Monica Escher, Julie Frutiger, Elodie Genoud, Lisa Hentsch, Bénédicte Lasne, Michael Ljuslin, Nathalie Mansouri, Caroline Matis, Aude Ougier Bouilloux, Christophe Pala, Sophie Pautex, Nathalie Pinon, Sylvie Roch, Gaëtan Sossauer, Nathalie Wernli, Petra Vayne-Bossert.

Merci aux Dr Olivier Chatelanat et Pablo Gressot, Service de gastro-entérologie et hépatologie, au Dr Ivan Guerreiro, médecin adjoint, Service de pneumologie et au Pr Pierre Megevand, Service de neurologie pour la relecture de certains chapitres.

Échelle d'évaluation des symptômes

Définition

L'échelle ESAS (Edmonton Symptom Assessment Scale) est un outil d'auto-évaluation des symptômes physiques et psychiques validé chez les personnes atteintes de diverses pathologies oncologiques et non oncologiques.

Utilisation

Cette échelle peut être remplie en quelques minutes par le patient seul, ou aidé d'un proche ou d'un intervenant en santé, idéalement 1 à 2 fois par semaine. Elle peut être introduite dans le dossier informatisé des patients. Elle permet de suivre dans le temps chaque symptôme isolé ou en cluster, mais aussi d'autres problèmes non listés dans l'ESAS (ex. le prurit, les vertiges ou les jambes sans repos dans les pathologies rénales), ainsi que d'évaluer l'impact des traitements symptomatiques comme oncologiques.

Avantages

Au quotidien, c'est un outil facilitant la communication entre les patients et les professionnels de la santé, mais aussi entre professionnels. Il est aidant à la prise de décision partagée, dans le but d'améliorer la gestion des symptômes les plus fréquents dans les pathologies avancées et permet d'engager la discussion pour éviter des traitements inappropriés ou mal tolérés.

L'ESAS est un outil utile en recherche et a démontré un intérêt pour établir avec plus de précision le pronostic (notamment en lien avec l'item « perte d'appétit ») chez les patientes atteintes de cancer du sein, en association avec des échelles évaluant la fonctionnalité.










Limites

Son utilisation nécessite une bonne compréhension des consignes et une certaine collaboration du patient qui peut être limitée notamment par la lassitude et la souffrance psychique. Elle peut être relayée par une hétéroévaluation. Elle ne permet pas d'évaluer la symptomatologie en lien avec les problématiques socio-spirituelles.

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.):



ATTENTION

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

L'évaluation initiale avec une ESAS doit faire l'objet d'un suivi régulier avec la même échelle afin d'évaluer l'impact des mesures mises en place.

Douleur

Prévalence

60-80 % lors de maladie oncologique ou non oncologique à un stade avancé.

Définition

Une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée ou ressemblant à celle associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle.

Il existe deux types de douleur :

- ▶ Nociceptive : causée par une lésion réelle ou potentielle d'un tissu non neural et due à une activation des nocicepteurs (ex : fracture, ischémie myocardique).
- ▶ Neuropathique : causée par une lésion ou une maladie touchant le système nerveux somatosensoriel (ex : compression de structures nerveuses périphériques ou centrales).

Les patients peuvent présenter des douleurs mixtes, nociceptives et neuropathiques, qui sont à rechercher à l'anamnèse et à l'examen clinique (prévalence chez les patients oncologiques : 19 %-39 %).

La douleur nociplastique est un troisième type de douleur, définie comme une douleur qui résulte d'une altération de la nociception malgré l'absence d'évidence claire d'une lésion tissulaire réelle ou potentielle activant les nocicepteurs périphériques ou d'évidence de maladie ou de lésion du système somato-sensoriel causant la douleur.

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

LINDA C (aussi PQRSTUI)

L: Localisation

I: Irradiation

I: Intensité

N: Nature (nociceptif, neuropathique, mixte)

D: Début et évolution

Durée (douleur constante, épisodes d'exacerbation)

Facteurs Déclenchants/soulageants/aggravants

A: symptômes Associés (fièvre, nausées, symptômes neurologiques, ...)

C: Conséquences (troubles du sommeil, fatigue, anxiété, ...)

Outils d'évaluation de la douleur:

➤ www.hug.ch/reseau-douleur/evaluer-douleur-0

Privilégier l'auto-évaluation autant que possible.

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/documents/antalgique.pdf

La personne doit être prise en charge dans sa globalité :

- ▶ Comorbidités (fonction respiratoire, fonction rénale, troubles cognitifs, troubles psychiques, etc.)
- ▶ Co-médications
- ▶ Besoins, attentes, souhaits
- ▶ Expériences antérieures, représentations liées à la maladie, à la douleur, au traitement
 - www.hug.ch/sites/interhug/files/documents/morphine.pdf
- ▶ Niveau d'indépendance, contexte social
- ▶ Culture, croyances
- ▶ Lieu de soins

Les classes d'antalgiques

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'OMS).

Paracétamol (palier 1)

- ▶ Effet antalgique central
- ▶ Antipyrétique. Pas d'effet anti-inflammatoire
Toxicité hépatique dès >4g/24h
- ▶ Cave dose max de 3g/j si cirrhose hépatique, personne âgée et/ou fragile

AINS

- ▶ Indications : douleurs osseuses, douleurs inflammatoires
- ▶ Traitement de courte durée
- ▶ Préférer AINS de courte demi-vie comme ibuprofène (ex : 400mg aux 8 heures)
- ▶ Cave effets secondaires : érosions, ulcères, perforations du tractus gastro-intestinal, hémorragies, insuffisance rénale, HTA, 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 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).

Note

- ▶ 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 60mg/24h + 4 réserves de 5mg = 80mg/24h. Nouvelle dose : $80 + 30\% = 104$; $104/6 = 17$ mg ; prescrire 15mg ou 20mg 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 (par exemple si effets secondaires sous morphine précédemment)
- ▶ En cas d'insuffisance rénale : buprénorphine ou fentanyl

Rotation d'opiacés

À envisager en cas de signe de neurotoxicité : myoclonies, confusion, ... ou d'autres effets secondaires invalidants en d'absence d'une antalgie satisfaisante.



INFO

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

Douleurs neuropathiques

Antiépileptique

- ▶ Gabapentine : débiter avec 100mg 3x/j. 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 50mg 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 sérotonergique : 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 : réévaluer la situation, rediscuter les objectifs avec le patient, le cas échéant adapter la prise en soins, solliciter les spécialistes (consultations de soins palliatifs CoSPa, spécialistes plaies et cicatrisation, ...).

Dyspnée

Prévalence

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

Définition

Expérience subjective d'inconfort respiratoire, qui consiste en des sensations qualitativement distinctes qui varient en intensité exerçant un impact majeur sur le bien-être.

Une dyspnée persistante est une dyspnée qui continue malgré le traitement optimal de la pathologie sous-jacente.

La dyspnée n'est pas forcément corrélée aux signes objectifs cliniques (tachypnée, utilisation des muscles accessoires) et aux examens de laboratoire (désaturation en O₂, anémie).

Étiologie

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

+ INFO

Les antibiotiques peuvent être utilisés à but symptomatique, en cas d'encombrement bronchique important dans le cadre d'une infection pulmonaire après évaluation du contexte.

Évaluation

Auto-évaluation : échelle numérique, échelle verbale, échelle Dyspnea-12

Hétéroévaluation : RDOS

Prise en charge non pharmacologique

La prise en charge non pharmacologique est la base du traitement symptomatique de la dyspnée persistante. Elle devrait être optimisée avant d'envisager le traitement opiacé.

- ▶ Évaluation détaillée de l'essoufflement et des facteurs qui l'améliorent ou l'exacerbent afin de proposer d'adapter les activités quotidiennes du patient (➤ www.palliaguide.be/dyspnee-soins-palliatifs)
- ▶ Installer le patient adéquatement (position semi-assise, décubitus sur le côté de l'épanchement pleural,...).
- ▶ 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).
- ▶ Physiothérapie respiratoire, techniques de relaxation, approches complémentaires (hypnose, réflexologie plantaire pour agir sur l'anxiété en lien avec la dyspnée). Veiller à sa propre attitude lors des soins (voix calme et posée, éviter les imprévus).

Mesures particulières

- ▶ Ventilateur dirigé sur le visage (à 2 m)
- ▶ Oxygénothérapie : à but symptomatique si patient peu ou pas hypoxémique, attention assèchement des muqueuses, à réévaluer selon évolution du patient et en accord avec le pneumologue en cas de maladie respiratoire chronique.
- ▶ Ventilation non invasive, oxygène à haut débit (Optiflow) si indiquée
- ▶ Stent bronchique, radiothérapie si indiquée.
- ▶ Réadaptation respiratoire, si indiqué et possible.

Prise en charge pharmacologique

Opiacés

Les opiacés peuvent diminuer la perception de la dyspnée. Ils peuvent être proposés sous forme rapide en réserves en cas de dyspnée ponctuelle ou sous forme retard d'office en cas de dyspnée persistante. L'effet secondaire principal est la constipation (nécessité de prescrire de laxatifs d'office). La morphine est l'opiacé de choix.

Patient déjà sous opiacés à visée antalgique : favoriser les réserves lors des crises.

Patient pas encore sous opiacés :

- ▶ Voie orale : 5 mg morphine/4h (2,5 mg à 3 mg chez le patient très âgé).
- ▶ Voie SC : 50 % des doses orales.

En cas de dyspnée persistante : MST 10 mg 1x/12h PO (y compris chez les patients BPCO sévères).

En cas d'insuffisance hépatique : favoriser la morphine.

En cas d'insuffisance rénale : favoriser le fentanyl (hydromorphone).

CAVE : certaines personnes peuvent ne pas répondre aux opiacés prescrits pour la dyspnée. Chez ces patients, il n'est pas indiqué de monter au-delà de l'équivalent de 30 mg de morphine PO par jour. Les effets des traitements opiacés au long terme chez des patients souffrant de maladie chroniques (BPCO, IC) n'a pas encore été évalué.

Anxiolytiques

Benzodiazépines si composante anxieuse marquée en réserve ou en traitement de fond :

- ▶ lorazépam 0.5-1 mg PO ou SC 3x/j
- ▶ clonazépam 0.25 à 1 mg PO ou SC 3x/j

Cave : les benzodiazépines n'ont pas d'effet sur la dyspnée en tant que telle.

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 persistante ou en anticipation d'une détresse respiratoire aigüe : discuter la sédation palliative (cf chapitre dédié).

Rôle du mourant

Définition

Les râles du mourant ou râles agoniques sont les termes employés pour décrire la respiration bruyante chez les patients durant leurs derniers jours de vie. Ces râles seraient dus à l'accumulation de sécrétions salivaires et/ou respiratoires, alors que le patient n'a plus de réflexe de déglutition et de toux. Le temps médian entre la survenue des râles agoniques et le décès est de 11 à 28 heures.

Ils sont à différencier des pseudo-râles du mourant : sur obstruction des voies aériennes supérieures par chute du tonus musculaire en fin de vie, encombrement sur bronchopneumonie ; broncho-aspiration ; œdème pulmonaire cardiogénique ; saignement buccal ou bronchique.

Prévalence

35 % des patients mourants (12 à 92 % selon les études).

Impact

L'impact des râles agoniques, lorsqu'il est évalué par des entretiens structurés, est variables chez les proches et les soignants. Ils peuvent générer de l'inconfort chez les proches et/ou les soignants. L'impact chez 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

L'impact des râles étant vécu de manière très variable, avant d'entreprendre des mesures thérapeutiques, évaluer d'abord si les râles agoniques sont vécus de manière négative par l'entourage. Le plus important est certainement de rassurer les proches sur le fait que ces bruits sont habituels et font partie du processus naturel de la fin de vie.

- ▶ Drainage postural en positionnant le patient en décubitus $\frac{3}{4}$ ou en position demi-assise (certainement la mesure la plus efficace une fois les râles présents).
- ▶ Réduire les apports hydriques IV ou SC (ou la nutrition entérale/parentérale). La quantité optimale d'hydratation fait encore débat dans la littérature. Le choix du volume (ex : > ou < 500ml) sera guidé par les représentations et les attentes de l'hydratation dans la fin de vie.
- ▶ Aspirations à limiter. Les aspirations sont inconfortables et peuvent engendrer des vomissements. Elles sont potentiellement traumatiques (risque de saignement). Pratiquées fréquemment, les aspirations sont contre-productives car stimulent la production de sécrétions.
- ▶ Les anticholinergiques muscariniques peuvent réduire la production des sécrétions et induire une bronchodilatation. Néanmoins, au vu des bénéfices non certains et des effets indésirables, le recours aux anticholinergiques doit être circonscrit. Privilégier les molécules ne franchissant pas la barrière hémato-encéphalique, afin d'éviter les effets secondaires centraux (sommolence, confusion, hallucination, vertiges, céphalées)
 - Hyoscine butylbromide (Buscopan) 20 mg/4h SC ou 120 mg/24h SC continu
 - Glycopyrrolate (Robinul) 0.2 mg 3x/j SC
- ▶ Les effets secondaires fréquents avec les anticholinergiques mentionnés ci-dessus sont : xérostomie, trouble de l'accommodation, tachycardie, vertiges.
- ▶ Les effets secondaires de fréquence indéterminée sont : rétention urinaire, ralentissement du transit, rougeurs cutanées (flush), mydriase et augmentation de la pression intraoculaire.

CAVE : Ne pas confondre le Robinul® avec un autre produit nommé Robinul-Néostigmine® (combinaison de glycopyrronium et néostigmine) dédié à l'usage anesthésique.

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 avec des difficultés pour accomplir les activités de la vie quotidienne, non améliorée par le repos ou le sommeil.

Étiologie

- ▶ Maladie de base ou comorbidités : cancer, insuffisance d'organe (rénale, cardiaque, hépatique), maladies endocriniennes (hypothyroïdie, insuffisance surrénalienne, décompensation diabétique), troubles électrolytiques ou métaboliques (hypo/hypernatrémie, hypercalcémie), infection
- ▶ Dénutrition - déshydratation
- ▶ Anémie
- ▶ Traitements pour le cancer : chimiothérapies, immunothérapie, traitements ciblés, hormonothérapie, radiothérapie
- ▶ Médicaments : opiacés, sédatifs, interactions médicamenteuses
- ▶ Symptômes insuffisamment soulagés : douleur, état dépressif, troubles du sommeil, apnées sommeil, jambes sans repos
- ▶ Immobilisation / inactivité

Prise en charge

Mesures étiologiques

Selon pronostic et objectifs de soins, traiter les causes réversibles. Les transfusions peuvent être une option dans certaines situations particulières avec mesure des symptômes avant et après la transfusion pour en évaluer l'effet.

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. C'est l'intervention la plus basée sur les preuves.

Mesures médicamenteuses symptomatiques

- ▶ Corticostéroïdes : dexaméthasone 4-8mg PO le matin.
Réévaluer après 5 jours : stopper si pas de bénéfice, poursuivre maximum 3 semaines (perte efficacité et apparition d'effets secondaires) si effet favorable. 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, delirium. Cave : traitement off-label donc traitement spécialisé.

Cachexie

Prévalence

- ▶ 50-80 % des patients avec cancers avancés
- ▶ 20-40 % des patients avec insuffisance d'organe

Définitions

Dénutrition / Dénutrition sévère

- ▶ Perte de poids: $\geq 5\%$ / $>10\%$ en 1 mois, ou $\geq 10\%$ / 15% en 6 mois
- ▶ IMC $< 21/18$
- ▶ Albuminémie $< 35\text{ g/l}$ / $<30\text{ g/l}$
- ▶ MNA® global < 17 .

Cachexie

(traduction du grec « mauvaise condition »)

- ▶ Perte de masse (musculaire et non musculaire) involontaire $>5\%$ en 6 mois
- ▶ IMC $< 20\text{ kg/m}^2$
- ▶ État d'inflammation chronique
- ▶ Due à une pathologie sous-jacente
- ▶ Résistante aux traitements nutritionnels

Diagnostic = Évaluation clinique et biologique

- ▶ Perte de masse $>5\%$ en 6 mois
- ▶ IMC $< 20\text{ kg/m}^2$
- ▶ Perte de masse musculaire (bio-impédancemétrie ou DEXA)
- ▶ Diminution de la force musculaire (ex : force de préhension)
- ▶ Inflammation chronique (augmentation de la CRP ou des interleukines)

Impact et conséquences

- ▶ Sur la qualité de vie : asthénie, limitation des capacités fonctionnelles et de la mobilité, réduction de l'autonomie des patients, douleurs
- ▶ Altération du métabolisme, vulnérabilité aux infections
- ▶ Détresse émotionnelle, sentiment d'impuissance et désespoir
- ▶ Diminution de la survie

Étiologies

Cachexie primaire

Production de cytokines (TNF α).

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 : Dexaméthasone 4 mg PO le matin pendant 2 semaines au maximum (perte d'efficacité). Cave : myopathie, candidose, hyperglycémies, hypertension artérielle.
- ▶ Indication à une nutrition artificielle.

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 \neq Vomissements

Prévalence

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

Étiologies courantes en soins palliatifs

- ▶ Médicamenteuse: Chimiothérapie, radiothérapie, opioïdes, AINS, fer, antibiotiques, SSRI, antiépileptique
- ▶ Insuffisance d'organe: Rénale, hépatique
- ▶ Métabolique: Hypercalcémie, hyponatrémie, acidocétose
- ▶ Endocrinienne: Insuffisance surrénalienne
- ▶ Viscérale: Hypomotilité gastrique, ulcère gastrique, gastrite, constipation, occlusion intestinale, pathologie biliaire, pancréatite, hépatomégalie, hépatite, ascite, néoplasie gastro-intestinale
- ▶ SNC: 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 empirique symptomatiques

Assurer l'hygiène buccale, ambiance relaxante (air frais, vêtements confortables), favoriser activité de distraction, adaptation diététique (fractionner prise alimentaire et hydrique, petites portions, éviter nourriture en continu dans la chambre, favoriser mets froids et hydrates de carbones plutôt que protéines et 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 3-6x/j, max 120 mg/24h La posologie doit être adaptée en cas d'insuffisance rénale
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/SC 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, myopathie	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. Bien que la constipation soit fréquente et affecte la qualité de vie, les patients n'en parlent souvent pas d'eux-mêmes. Il faut activement la rechercher.

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).

Étiologie

- ▶ Favorisée par l'immobilité, la diminution des apports en aliments et en liquides, une alimentation pauvre en fibres, 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, antidépresseurs ISRS, 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, sclérose latérale amyotrophique, maladie de Parkinson.

Critères diagnostiques de la constipation induite par les opioïdes (critères de 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 2 des éléments suivants :

1. Effort excessif de poussée dans au moins ¼ des défécations.
2. Impression d'exonération incomplète dans au moins ¼ des défécations.
3. Sensation d'évacuation incomplète dans plus de ¼ des défécations.
4. Selles dures ou grumeleuses (Bristol 1 ou 2) dans au moins ¼ des défécations.
5. Manœuvres digitales pour faciliter l'exonération dans au moins ¼ des défécations.
6. Moins de 3 selles spontanées par semaine.

Prise en charge

Mesures étiologiques

Selon 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. Débuter par un laxatif osmotique ou stimulant. Les laxatifs de lest sont à éviter en situation palliative et/ou sous opiacé.
- ▶ 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.
- ▶ Demander un avis nutritionnel pour adaptation de l'alimentation
- ▶ Exclure un fécalome ou une obstruction intestinale mécanique ou paralytique complète, ainsi qu'une atteinte neurologique (syndrome queue cheval).

Mesures médicamenteuses symptomatiques

- ▶ Majorer le traitement laxatif PO et prescription en réserve de suppositoire et lavement.
- ▶ Associer un laxatif de contact : picosulfate de Na et un laxatif osmotique lactitol ou macrogol.
- ▶ Au bout de 2-3 jours si persistance : suppositoire lubrifiant (Bulboïd®), suppositoire laxatif irritant (pratiquer si nécessaire un petit lavement (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 côlon : lavement de glycérine 1000 ml (Practomil®). Si nécessaire, extraire le fécalome manuellement.

En cas de constipation neurogène

Usage recommandé de suppositoires sur une base régulière.

En cas de constipation induite par opiacés (CIO)

Si la constipation persiste après avoir corrigé (si possible/pertinent) les facteurs favorisant la constipation (cf. supra) et appliqué les mesures ci-dessus, alors il est recommandé de recourir à un antagoniste des récepteurs mu périphériques (méthylbaltrexone SC ou naloxegol PO). Le compendium reconnaît l'indication du premier dans le cadre de CIO chez les patients relevant de soins palliatifs et reconnaît l'indication du second chez les patients avec CIO lorsque l'opiacé est prescrit pour une douleur non cancéreuse. Ces traitements sont associés à un risque perforatif gastro-intestinal.



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.

Iléus

Prévalence

Fréquent chez 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.

Clinique

Les symptômes sont variables selon le niveau de l'obstruction :

- ▶ Gastro-duodénale (80 %) : nausées, vomissements précoces, peu ou pas de coliques ou douleurs abdominales, bruits abdominaux pouvant être normaux.
- ▶ Intestinale ou Colique (20 %) : crampes abdominales, bruits abdominaux absents ou métalloïdes (alternant possible) et des nausées et vomissements d'apparition facultative et tardive. Plus l'obstruction est basse plus la distension abdominale peut être importante.

Complications : ischémie intestinale, infarctus mésentérique, perforation, péritonite.

Étiologie

- ▶ Mécanique/obstructif : intrinsèque (intraluminal ou intramural – linite plastique), extrinsèque (masse mésentérique, épiploon), entérite radique, adhérences (50-80 % des obstructions grêles), carcinose péritonéale. Cercle pernecieux entre obstruction – distensions intestinales – inflammation – sécrétions réactionnelles – péristaltisme – pression et distension en progression.
- ▶ Fonctionnelle/adynamique ou paralytique : infiltrations tumorales du mésentère, des muscles et nerfs assurant la motricité intestinale, en cas de neuropathie paranéoplasique (carcinome pulmonaire), sur iléus paralytique secondaire (foyer infectieux intra-abdominal, épanchement intrapéritonéal, syndrome douloureux intra ou rétropéritonéal...), médicaments (opioïdes, anticholinergiques, spasmolytiques, antagonistes 5-HT₃, antiacides, antidépresseurs, antiépileptiques), hypokaliémie ; appelée pseudo-obstruction intestinale lorsque chronique ou récurrent (par ex. dans maladies neurodégénératives).
- ▶ Mixte et plurifactorielle le plus souvent en soins palliatifs.

Examen

- ▶ ASP (sensibilité à 66 %) : Distension des anses avec Règle 3-6-9 (> 3 cm/Grêle ; >6 cm/Côlon ; >9 cm/Caecale). Niveaux hydroaériques (minimum 2), collier de perles ("string of pearls") plutôt associé à obstruction mécanique.
- ▶ CT-Scan : particulièrement si indication chirurgicale potentielle.

Prise en charge interventionnelle

- ▶ Avis chirurgical : à considérer surtout pour l'obstruction localisée unique chez patient avec pronostic favorable (anticiper la discussion si possible).
- ▶ Contre-indications absolues ou relatives : niveaux d'obstruction intestinale multiples, infiltration gastrique proximale, carcinose péritonéale étendue, nodules intra-abdominaux multiples, ascite récidivante, cachexie.
- ▶ Envisager colostomie de décharge comme pont vers la chirurgie.
- ▶ Avis gastro-entérologique : Les prothèses duodénales posées par voie endoscopique peuvent être une alternative à la chirurgie. Les prothèses coliques peuvent être discutées au cas par cas lors de maladie non opérable mais leur efficacité est controversée et à éviter lors d'atteinte du bas rectum (douleurs) ou du colon proximal à l'angle splénique (complications, migration, efficacité moindre).
- ▶ Syndrome d'Ogilvie (pseudo-obstruction) : Exsufflation endoscopique à considérer si distension extrême (>10 cm du caecum, > 9 cm autres segments coliques) sans signe de souffrance au CT-scanner.

Prise en charge symptomatique

- ▶ Passer à jeun et tous les traitements en administration parentérale SC/IV.
- ▶ Stopper les laxatifs stimulants tels que Bisacodyl, Picosulfate de sodium (Laxobéron).

Antalgie

Anticholinergique spasmolytique : bromure de butylscopolamine SC/IV 20mg-30mg/4-6h. (60-120 mg/24h (aussi anti-sécrétoire) et opiacés par voie SC/IV.

Antiémétiques

- ▶ 1^{ère} ligne : Halopéridol SC dose initiale 0.5-2 mg/6-12h (max 15 mg/jour) (à privilégier en raison de son action centrale principale), Alternative olanzapine 5-10 mg SC.
- ▶ 2^{ème} ligne : Ondansétron SC/IV 4-32 mg/jour (CAVE : constipant) proposé en cas d'inefficacité de l'halopéridol, seul ou en association.
- ▶ Procinétiques (Métoclopramide, Dompéridone) sont contre-indiqués en cas d'occlusion complète car peut aggraver coliques, majorer risque de perforation.
- ▶ Octréotide SC 0.1-0.3 mg/8h (0.3-0.9 mg/24h), antisécrétoire en particulier si obstruction haute possible en IV continu (analogue de la somatostatine, aussi antispasmodique, antitumoral - controversé), si syndrome subocclusif chronique ou récidivant, considérer la forme à libération prolongée Octréotide LP SC 30 mg/28j (demande à l'assurance pour l'ambulatoire).
- ▶ Dexaméthasone SC/IV 4-16 mg/24h (antiinflammatoire et antiémétique) en prise unique pendant 3-10 jours, évaluer l'efficacité et discuter soit l'arrêt, soit la poursuite du traitement à dose réduite

Hydratation

SC/IV 1000-1500 ml/24h

Sonde nasogastrique

Mesure de confort pour permettre une vidange gastrique si acceptée par le patient. Réévaluer régulièrement son efficacité pour le patient

Cas particuliers

- ▶ Si iléus adynamique induit par opiacé : considérer antagoniste μ -opioïde périphérique : Naloxegol PO 25 mg 1x/j ou Méthylbuprénorphine SC 12 mg (patient > 62 kg) 1x/48h max 4 mois.
- ▶ Si subiléal : considérer Métoclopramide SC 10-20 mg/6-8h, dompéridone cp orodispersible 10 mg/8h si atteinte neurologique (par ex. Parkinson).

Diarrhées

Prévalence

5-10 %

Définition

> 3-4 selles non moulées/24h.

Étiologie

- ▶ 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. Colite sur immunothérapie (dans les 12 mois post traitement).



INFO

Mesures générales à prendre :

- ▶ 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/j), cholestyramine.
- ▶ Diarrhée induite par les médicaments utilisés pour la chimiothérapie, colite sur immunothérapie : prélèvement, contacter oncologue, traitement selon gravité.
- ▶ 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.
- ▶ Probiotiques.
- ▶ 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 3x/j au début, jusqu'à 0.5 mg SC 3x/j ou IV continu.

Affections buccales

Introduction

La bouche est un organe essentiel, tant au niveau physique que psychologique. Les atteintes de la cavité buccale ne provoquent pas seulement des symptômes inconfortables (sécheresse buccale, douleurs, etc.), mais se répercutent aussi 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 hydriques ou 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

Jusqu'à environ 80 % des patients, peu importe la maladie terminale sous-jacente.

Comme facteur favorisant principal, on trouve la sécheresse buccale.

Étiologie

Les trois affections les plus fréquentes :

- ▶ La xérostomie (= bouche sèche), terrain favorable à d'autres affections plus graves, la stomatite et la mycose buccale. Très souvent lié aux médicaments avec des effets anticholinergiques mais aussi aux des maladies comme le diabète, la dépression ou des maladies neurologiques.
- ▶ La stomatite est une réponse inflammatoire à des lésions buccales le plus souvent induites par une chimio-et/ou radiothérapie.
- ▶ La mycose buccale est une infection fongique par *Candida albicans*.

Évaluation

Il est important de reconnaître d'abord une bouche saine : celle-ci 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		Évaluation		
		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				

Comment se manifestent les principales affections buccales ?

Lors d'une stomatite on trouve des lésions et ulcérations au niveau de la muqueuse buccale. Celles-ci sont souvent accompagnées de fortes douleurs (chez 48 – 67 % des patients).

La mycose buccale se présente sous forme de dépôts gris-blanchâtres sur la muqueuse buccale qui ne se détachent que difficilement et qui révèlent dessous une muqueuse rouge vif, inflammatoire, parfois avec des saignements.

Prise en charge

La meilleure prise en charge est la prévention avec des soins de bouche de base (cf. plus bas). Il faut traiter dès que possible la xérostomie, car elle fragilise la bouche et favorise le développement d'autres affections plus sévères. 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 de bouche de base

- ▶ Brossage des dents 3 fois par jour, mais au minimum 2 fois de façon approfondie avec une brosse à dents souple. Le cas échéant, avec un bâtonnet en mousse ou avec une compresse humide enroulée sur le doigt.
- ▶ Enlever les prothèses dentaires, les rincer et les brosser 3 fois par jour.

Xérostomie

- ▶ Humidification régulière et le plus souvent possible de la cavité buccale (parfois plusieurs fois par heure). On peut utiliser simplement de l'eau ou d'autres boissons préférées du patient. Des huiles comestibles (huile de coco, huile de noisette, etc.) permettent de maintenir plus longtemps l'humidité dans la bouche.
- ▶ Alcalinisation de la bouche à l'aide des solutions pour soins de bouche à la base de bicarbonate (p.ex. solution stérile aromatisée soins de bouche HUG).

- ▶ La mise à disposition de glaçons d'ananas (ou d'autres jus de fruits), voire des glaçons avec de la menthe (plus efficace que glaçon neutre) rafraichissent agréablement la bouche. Cependant, cette mesure ne s'applique pas aux patients avec des gros troubles de la déglutition ou des troubles de l'état de conscience.
- ▶ Corps gras sur les lèvres, sauf pour les patients sous O2 au masque.

Stomatite

En raison de douleurs importantes souvent associées avec cette affection, les soins suivants sont proposés en plus des soins de base :

- ▶ Soins de bouche avec des anesthésiants locaux, parfois associés à des corticoïdes (cave fausse-route).
- ▶ Bains de bouche à la morphine 0.2 % 2 mg/ml (patient doit être collaborant pour ne pas déglutir).
- ▶ Adapter les repas : éviter les aliments/boissons acides et épicés.
- ▶ Antalgie adaptée.

Candidose buccale

- ▶ Traitement antifongique local : ex : avec Nystatine 4x100'000 UI/jour : rinçage buccal, puis avaler OU miconazole gel oral 4x/jour rinçage de la bouche, puis avaler.
- ▶ Traitement antifongique systémique en cas d'infection sévère ou suspicion d'infection du tractus digestif : p.ex. avec fluconazole PO 100mg 1x/jour pendant 7 à 10 jours.

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).

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, le déclin fonctionnel, le déclin cognitif, la mortalité et le coût des soins. La survenue d'un delirium complique la délivrance des soins et soulève parfois des questions éthiques sur la prise en charge la plus adaptée.

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 parfois de la perception (hallucinations).

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

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.

Prévention

Les mesures préventives non pharmacologiques dites « interventions à composantes multiples » sont d'une importance capitale car :

- ▶ Il existe des preuves solides étayant les interventions à composantes multiples pour prévenir le délirium chez les patients hospitalisés, alors qu'il n'existe pas de données probantes pour les interventions médicalementes.
- ▶ Elles réduisent la survenue de Delirium de 43-53 %.

Leur mise en œuvre doit se faire dans les 24h après l'admission. On peut les articuler sur les axes suivants :

1. Cognition/orientation : réorienter régulièrement, communiquer par des phrases simples, proposer des activités aux patients, reproduire l'environnement familial (habits, photographies, éclairage), offrir une présence rassurante, faciliter les visites des proches, demander des informations sur les habitudes de vie.
2. Rythme jour/nuit : horloge et calendrier, structurer la journée, limiter les interventions nocturnes au strict minimum.
3. Mobilisation : mobiliser les patients dans les limites de leur possibilité/ confort, envisager physiothérapie passive au lit. Éviter les contentions autant que possible.
4. Lutte contre la privation sensorielle : mettre lunettes/appareil auditif, otoscopie si hypoacousie nouvelle, matériel adapté en cas de malvoyance.
5. Polymédication : à limiter.
6. Risque infectieux : limiter les cathéters veineux et/ou urinaire.

À ceci s'ajoute la prise en charge de la douleur, une réflexion à propos de l'hydratation, la gestion du transit.

Nota Bene. Les interventions s'adaptent à l'état clinique patient. Ainsi, les interventions pertinentes pour un patient en fin de vie diffèrent de celles pour un patient qui se mobilise encore.

Prise en charge

- ▶ L'application des interventions à composantes multiples restent pertinentes notamment les mesures de cognition/orientation.
- ▶ Mesures étiologiques : À prendre en charge en premier lieu, selon possibilités et objectif des soins. En effet, la prise en charge de certaines étiologies (infection non respiratoire, adaptation de la médication autre que les opiacés) peut mener à la résolution ou l'amélioration de la confusion. Certaines étiologies (déshydratation, dommage du SNC, hypoxémie, hyponatrémie ou infection respiratoire) sont associées à une amélioration incertaine de la confusion malgré prise en charge de la cause.
- ▶ Mesures médicamenteuses symptomatiques.
- ▶ L'abstention thérapeutique autant que possible si le patient n'est pas agité.
- ▶ Halopéridol si le patient est agité (RASS-PALL ≥ 2) : titrer par 0.5-2 mg chaque 2 à 4 heures jusqu'à dose efficace. Ensuite réduire la dose efficace de 50 % pour trouver la dose d'entretien. Prise possible PO, SC ou IV lent.
- ▶ Lorazépam (ex. 3 mg IV) lorsque l'agitation persiste sous halopéridol à dose bien conduite : 3 mg IV/SC en 1^{ère} dose, puis poursuite à 0.5 à 1 mg aux 8h, PO/SC/IV.

2^{ème} choix :

- ▶ Neuroleptiques atypiques : moins étudiés, moins de risque de syndrome extrapyramidal
 - quétiapine : PO 6.25-12.5 mg 2-3x/j
 - olanzapine : PO 2.5-5 mg/2-3x/j
 - rispéridone : PO 0.25-0.5 mg 2x/j
- ▶ Neuroleptique sédatif (lévomépromazine) 6.25-12.5 mg 2-3x/j ; pertinent si une sédation est souhaitée PO ou SC
- ▶ Autre benzodiazépine : clonazépam 0.5-1 mg PO ou SC
- ▶ Sédation palliative

Lorsque l'état confusionnel hyperactif avec inconfort du patient malgré un traitement bien conduit (symptôme réfractaire), une sédation pour obtenir une diminution de symptômes spécifiques et/ou de l'agitation se discute (cf. Chapitre sur la sédation palliative).

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 accompagné d'une réponse du système nerveux autonome ; sa source est souvent non spécifique ou inconnue pour la personne. Il s'agit d'un sentiment d'appréhension, d'un signal qui prévient et anticipe un danger, imminent et qui permet de réagir face à la menace.

- ▶ Anxiété normale : réaction adaptée, énergie nécessaire pour affronter une situation
- ▶ Anxiété pathologique : dépasse l'objectif originel, désorganisée et incontrôlée

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

Variété des troubles anxieux

- ▶ Troubles de l'adaptation avec anxiété (le plus fréquent en soins palliatifs) : en réponse à un facteur de stress identifiable (diagnostic, pronostic, traitement, mort, etc.)
- ▶ Trouble anxieux généralisé : inquiétude excessive et persistante difficile à contrôler, qui cause une détresse significative ou altération des activités quotidiennes qui est présente plus de la moitié des jours pendant ≥ 6 mois, souvent caractère anxieux préalable
- ▶ Phobies : peurs intenses, déraisonnables et persistantes de situations spécifiques (réfection de pansement, drainage), de circonstances ou bien d'objets spécifiques, souvent associées à anxiété anticipatoire et évitement
- ▶ Différentiel : Trouble panique : survenue brutale d'intense anxiété ou peur sans cause externe apparente
- ▶ Syndrome de stress post-traumatique : caractérisé par pensées intrusives, cauchemars et flashbacks de traumatismes passés, évitement, hypervigilance et troubles du sommeil
- ▶ Différentiel : dépression (souvent difficile à distinguer), delirium, démence

Somatique

Respiratoires	Dyspnée, oppression thoracique
Cardio-vasculaires	Tachycardie, palpitations, douleurs thoraciques atypiques, lipothymie
Neuro-musculaires	Crampes, tremblements, agitation motrice, paresthésies, acouphènes
Neuro-végétatifs	Sueurs, sécheresse buccale
Digestifs	Inappétence, nausées, douleur abdominale d'origine non spécifique

Psychologique

Affectifs	Peur, crainte, tension, irritabilité, anticipation dramatisée des événements futurs
Cognitifs	Difficultés de concentration, diminution de l'attention, rumination, blocage de la pensée, tendance à l'oubli, difficulté à faire un choix, pensées inquiétantes
Comportementaux	Agitation psychique ou motrice, hypervigilance, méfiance, égocentrisme, incapacité à se détendre, altérations significatives du fonctionnement psychosocial

Facteurs favorisants

- ▶ Somatiques : symptômes mal contrôlés (douleur, dyspnée...), troubles métaboliques ou endocriniens (hyperthyroïdie)
- ▶ Toxiques : stimulants (corticostéroïdes, méthylphénidate, café), sevrage/abus d'alcool
- ▶ Psycho-existentielles : menace existentielle (annonce de mauvaise nouvelle), anxiété de mort liée à risque de mort ou mort imminente, conflit inconscient, manque de ressources
- ▶ Social : tension interpersonnelles (familiales, proches, etc.), anxiété par contagiosité, de l'entourage ou des professionnels, isolement

Prise en charge

Multidimensionnelle et interdisciplinaire

Mesures générales

- ▶ Dépistage avec p. ex : Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS).
- ▶ Rechercher, identifier et traiter causes réversibles, notamment
 - Symptômes et troubles favorisants
 - Interrompre, si possible, médicaments (par ex. corticoïde)
- ▶ Attitude d'écoute envers le patient, instauration d'entretiens de soutien relationnel
- ▶ Créer environnement sécurisant : parfois le patient est rassuré par présence, lumière, objets de son environnement usuel (couverture, objet fétiche, etc.)
- ▶ Hygiène de vie : éviter caféine, alcool, environnement stressant, hygiène du sommeil

Mesures non médicamenteuses (anxiété légère à modérée)

- ▶ Explorer et mobiliser les ressources du patient, favoriser son autonomie
- ▶ Suggérer approches complémentaires : musicothérapie, méditation, hypnothérapie, activité physique (yoga), Toucher-Massage® ou massage de confort, relaxation/sophrologie, réflexologie, art-thérapie, écoute musicale, aromathérapie
- ▶ Proposer interventions par psychologue/psychiatre pour permettre d'élaborer autour de sa détresse psychique, de favoriser les mécanismes d'adaptation (rendre une certaine autonomie, agir sur l'incertitude, etc.). Considérer aumôniers et bénévoles. Proposer aussi à l'entourage et aux équipes médico-soignantes (par ex : anxiété par « contagion »).

Mesures médicamenteuses (anxiété sévère), en complément

Précautions générales : prescrire un médicament seulement si nécessaire, en tenant compte des effets secondaires, des interactions médicamenteuses, du métabolisme.

- ▶ « Start Low, Go slow » : démarrer au dosage minimal, augmenter lentement, évaluer efficacité et nécessité de continuer

Benzodiazépines: Utilisées chez 70-80 % des patients en soins palliatifs (en vert les benzodiazépines de choix)

	Posologie	Délais action	Durée action	½ vie (heures)	Voies d'admin.	Indication principale
Oxazépam (Anxiolit® Seresta®)	7.5-15 mg 2*/J	I	I	4-15	PO	Anxiolytique – Tr. Sommeil
Lorazépam	0.5-1 mg 2-3*/J	I	I	10-20	PO (cp+ oro-disp), SC/IV	Anxiolytique
Bromazépam	1.5-3 mg 2-3*/J	I	I	10-20	PO	Anxiolytique
Clonazépam*	0.5-1 mg 2-3*/J	I	I-L	18-50	PO, SC, IV	Hypno-Sédatif – Anxiolytique

TC = Très Court, C= Court, I = Intermédiaire, L = Long, Fond rose = à favoriser

*Favoriser Clonazépam pour situations terminales en raison de longue demi-vie

Effet 2°: sédation, perte de mémoire, délirium, confusion, instabilité à la marche, chute

Neuroleptiques: particulièrement indiqués lors d'état confusionnel concomitant

	Dose initiale	½ vie (heures)	Voies d'admin.	Remarque
Quetiapine	6.25-12.5 mg 2-3x/j	7-12	PO	Indication pour trouble anxieux généralisé
Halopéridol	0.25-0.5 mg, 2-3x/j	12-38	PO (cp + sol° orale), SC, IM	Incisif pour état confusionnel aigu
Lévomépromazine	6.25-12.5 mg, 2-3x/j	15-30	PO (cp + sol°orale), SC	Très sédatif (par ex. agitation nocturne)
Risperidone	0.25-0.5 mg, 2x/j	24-34	PO (cp + oro-disp)	Atypique, bon profil effets secondaires, inhibiteur 2D6
Olanzapine	2.5-5 mg, 1x/j	29 – 55	PO (cp + oro-disp), IM	Indiqué lors de nausées concomitantes

Cp = comprimé, orodisp = orodispersible, sol° orale = solution orale

Antidépresseurs

- ▶ En particulier si état dépressif associé
- ▶ Considérer long délai d'action, absence de voie parentérale
- ▶ Antidépresseurs de type inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine (ISRS) peuvent avoir un effet sur l'anxiété (surtout si chronique) et une éventuelle dépression concomitante en situation palliative.
- ▶ Privilégier les antidépresseurs avec effet sédatif : Mirtazapine (Remeron®) (avantage orexigène et sur nausée)

Autres traitements

- ▶ Trazodone titration avec 25 mg 1-3x/j (25-100 mg soir pour induction sommeil)
- ▶ Phytothérapie pétasite racine, passiflore et valériane (Relaxane®) 3x/jour avec repas + en R

Indication à une nutrition artificielle

Avant d'introduire une nutrition artificielle (entérale ou parentérale), il a y plusieurs aspects à prendre en considération.

Raisons de la mise en place d'une nutrition artificielle : problèmes mécaniques ou neurologiques à la prise alimentaire orale (troubles de la déglutition, cancer ORL, sténose tube digestif, iléus) versus anorexie en lien avec la maladie avancée. En fonction de la raison principale, les objectifs et surtout les résultats escomptés ne sont pas les mêmes et doivent donc être intégrés dans la réflexion globale.

Les objectifs et attentes d'une nutrition artificielle : ceux-ci sont à élaborer et à discuter avec le patient et son entourage, car la plupart du temps ils sont souvent discordants entre le corps médico-soignant et le patient/proches. Le patient et/ou l'entourage expriment souvent la crainte d'un décès prématuré en présence d'une diminution des apports oraux et/ou en présence d'une anorexie importante ; ils attendent ainsi une prolongation de la vie ou une « survie » du patient grâce à la nutrition artificielle.

Les objectifs raisonnables et/ou réalistes pourraient être : une amélioration ou un maintien de la fonctionnalité, (permettant p.ex. de participer à des événements ou activités importants pour le patient), reprendre une certaine activité physique, ressentir moins de fatigue, passer plus de temps en dehors du lit, abolir une sensation de faim (si elle existe).

Les inconvénients d'une nutrition artificielle : La mise en place des dispositifs permettant d'administrer une nutrition artificielle (entérale ou parentérale) est une atteinte à l'intégrité corporelle et peut en fonction du patient être mal vécue, être gênant par rapport à l'apparence physique, provoquer des douleurs ou d'autres inconforts. Il s'y ajoute le fait d'être « branché » à un tuyau pour plusieurs heures par jour/nuit. Une administration conforme et sécuritaire d'une nutrition artificielle nécessite des prises de sang régulières et parfois des contrôles radiologiques. En cas d'agitation ou chez un patient n'ayant pas sa capacité de discernement la mise en place d'une SNG (sonde nasogastrique) peut être traumatisante et le patient est à grand risque de l'ôter de façon non intentionnelle.

Les effets secondaires potentiels d'une nutrition artificielle :

syndrome de renutrition, perturbation des tests hépatiques, mauvaise tolérance au niveau digestif avec diarrhées ou constipation, nausées/vomissements, broncho-aspirations, aggravation d'un encombrement (par micro-aspiration) ; plus rarement la SNG peut causer des ulcérations en contact avec la peau ou les muqueuses sur toute la trajectoire ; obstruction de la tubulure. En ce qui concerne la nutrition parentérale : infections du cathéter ou bactériémie – fongémie ou septicémie, formation d'un thrombus intraveineux, perturbation des tests hépatiques, voire atteinte hépatique chronique en cas d'utilisation prolongée, hypo-ou hyperglycémies, troubles électrolytiques, surcharge hydrique, atrophie intestinale, problèmes avec la vésicule biliaires dus à sa non-utilisation.

Le pronostic de la maladie de base. En cas de cancer avancé, les experts suggèrent de bien pondérer les bénéfices et les inconvénients avant de considérer une nutrition artificielle. Chez des patients avec un pronostic supérieur à 3 mois, on peut considérer une nutrition artificielle en sachant que la qualité de vie et une prolongation de la survie n'ont été démontrées que chez des personnes avec un bon index de performance. Dans des situations de fin de vie, il faut renoncer à une nutrition artificielle et privilégier une alimentation plaisir. Chez les personnes avec une démence très avancée, une nutrition artificielle dans les derniers trois mois de vie n'a pas amélioré la qualité de vie et ne l'a pas prolongée non plus. Ce cut-off de trois mois est ainsi aussi utilisé pour les autres maladies chroniques telles que l'insuffisance respiratoire, cardiaque ou rénale.

Les évidences scientifiques : Davantage d'informations sont décrites dans les guidelines d'ESPEN (European Society for Clinical Nutrition and Metabolism), fondées sur les évidences scientifiques lorsque celles-ci existent, autrement il s'agit de consensus d'experts.

Avant de décider en équipe interdisciplinaire et avec le patient de débiter une nutrition artificielle, nous conseillons d'abord de déterminer les points suivants :

- ▶ Recueillir les attentes du patient et de ses proches par rapport à la nutrition artificielle
- ▶ Définir à l'avance les limites de la nutrition artificielle
- ▶ Expliquer les inconvénients et potentiels effets secondaires en lien avec une nutrition artificielle
- ▶ Si une nutrition artificielle est débutée :
 - Définir des objectifs clairs et mesurables en lien avec la nutrition artificielle.
 - Définir dans quel intervalle de temps l'atteinte des objectifs sera réévaluée.
 - Déterminer pour quels effets secondaires/inconvénients la nutrition artificielle sera arrêtée ou interrompue

Comment et quand interrompre une nutrition artificielle

Il se peut qu'en situation de fin de vie, la nutrition artificielle n'ait plus d'effets bénéfiques pour le patient. Il est ainsi important de discuter ceci avec lui et ses proches. Parfois, ceci est évident pour le patient et son entourage et l'arrêt se fait de façon naturelle. Parfois, la compréhension de la situation et les attentes ne permettent pas au patient d'envisager un arrêt de la nutrition artificielle. Le fait d'arrêter la nutrition peut être vécu comme un abandon. À ce moment-là, nous suggérons d'aller au rythme du patient. Toutefois, si les effets secondaires sont tels que la nutrition artificielle puisse être considérée comme malfaisante, on peut dans la plupart du cas négocier avec le patient un arrêt transitoire de la nutrition artificielle avec des évaluations régulières, accompagnées par des entretiens. La plupart du temps, il n'y a ensuite plus d'indication ni de souhait du patient de reprendre la nutrition artificielle.

Hydratation artificielle

Définition

Apport d'eau ou de solution électrolytique par toute autre voie d'administration que la bouche (parentérale IV, SC, entérale : SNG, PEG/PEJ).

L'hydratation artificielle doit être considérée comme une thérapie médicale.

L'indication doit être individualisée au cas par cas en tenant compte :

- ▶ Des objectifs de soin
- ▶ Des effets secondaires
- ▶ Du pronostic du patient
- ▶ De son état de fonctionnalité
- ▶ De sa volonté exprimée ou de l'existence de directives anticipées
- ▶ Seulement si l'instauration de l'hydratation artificielle peut améliorer, maintenir la condition ET la qualité de vie
- ▶ Exclure une cause étiologique potentiellement réversible à la déshydratation en parallèle de l'instauration de l'hydratation artificielle

Pour qui ?

Si le patient n'arrive plus à avaler suffisamment de liquide (environ 1L/24h) ET :

- ▶ Reçoit des agents induisant potentiellement une confusion (opioïdes, psychotropes)
- ▶ Présente des symptômes/signes en lien avec déshydratation (par exemple : vertige, céphalées, asthénie, somnolence, état confusionnel, constipation, sensation de soif, xérostomie)

Instauration du traitement

Discussion au préalable avec l'équipe de soin, le patient (représentant thérapeutique sinon communiquant), ses proches sur les objectifs de soin, les effets secondaires et la réévaluation régulière de cette thérapie.

Mode d'administration

Par voie sous-cutanée, en continu sur 24h ou sur la nuit.

Par voie intraveineuse (à privilégier en présence d'un accès veineux permanent: DAVI, PICCLINE, VVC ou si anasarque ou si trouble majeur de la crase), en continu sur 24h ou sur la nuit.

Type de soluté

- ▶ NaCl 0.9 %
- ▶ NaCl 0.45 % ou GlucoSalin 2/1 en cas d'hyponatrémie ou risque de surcharge hydrosaline

Quantité

À définir au cas par cas. Habituellement 750-1000ml/24h. CAVE : Insuffisance cardiaque, encombrement bronchique, œdèmes périphériques).

N.B : Prise en charge xérostomie : prescrire systématiquement en plus de l'hydratation artificielle des soins de bouches réguliers et usage de glaçons d'ananas, de salive artificielle.

Contre-indication

- ▶ Absence de bénéfice de soins attendu
- ▶ Trouble du comportement nécessitant l'administration de traitement sédatif ou neuroleptique pour maintien de l'hydratation artificielle
- ▶ Décès imminent

La plaie oncologique, soins de plaies

Prévalence

- ▶ Environ 6.6 % des patients 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

- ▶ Elles sont souvent associées à des gênes importantes telles que douleur, mauvaise odeur, saignements, exsudat, 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 : antalgie systémique Douleur procédurale/induite par les soins de plaie : Systémique : prévoir réserves d'antalgie d'action rapide avant les soins cf. Le bon antalgique au bon moment) Locale – anesthésiques locaux (ex. lidocaïne), ibuprofène (pansement, ex. Biatain®Ibu), morphine. Le gel de morphine topique) : 10mg de morphine dans 8g 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.</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 ex. MediHoney®), métronidazole (gel à 0.75 % ; broyer les comprimés et les saupoudrer dans la plaie, irrigation avec la solution IV 500mg/100ml, 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</p> <p>(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</p> <p>(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 (couteux, 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 tranexamique; adrénaline 1:1000 – appliquer localement dans une gaze imbibée</p> <p>Radiothérapie</p>
<p>Contrôle du prurit</p> <p>(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

- ▶ 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.
- ▶ 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).
- ▶ Choix des pansements : fait en fonction des symptômes de la plaie mais aussi en fonction du souhait du patient, de son confort et esthétisme.
 - 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.
- ▶ Recouvrement des pansements : compresses, pansements hydro-cellulaires, 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...).
- ▶ Fixation des pansements : utiliser le moins adhésif possible (ex. Micro-pore) ou type siliconé (ex. Mépitac®). Fixation dans les plis cutanés, les régions mobiles avec un bandage tubulaire en jersey extensible (ex. Tubifast®) Surgifix®/Culottes jetables en filet.

Approche palliative des plaies chroniques

Définition : une plaie est dite chronique quand elle ne progresse pas dans les étapes de la cicatrisation dans un délai de 6 à 12 semaines. Les 4 étapes de la cicatrisation sont les phases : hémostatique, inflammatoire, proliférative et de remodelage.

L'évaluation des plaies chroniques repose sur les outils CASE et TIMERS.

CASE

- ▶ Cause : vasculaire, inflammatoire, infectieuse, tumorale, diabétique...
- ▶ Assessment (évaluation) holistique :

Évaluer facteurs de retard de cicatrisation

Propres au patient (âge, avancé, malnutrition, obésité, sédentarité, bas niveau socio-économique, immunosuppression, corticostéroïdes, AINS, diabète, insuffisance cardiaque, hypoxie chronique, cancer, tabac, alcool, insuffisance artérielle des membres inférieurs ou IAMI, insuffisance veineuse chronique ou IVC, polyneuropathie périphérique).

Propres à la plaie (durée >12 mois, surface >10 cm², nécrose, fibrine, infection, inflammation ou sécheresse excessives, exsudats importants, berges abruptes ou pas à niveau, traumatismes répétés, radiothérapie, plaie tumorale).

Monitorer l'évolution de la plaie avec l'outil TIMERS

Tissu : décrire le lit de la plaie : noir (nécrose), vert (infection), jaune (fibrine), rouge (inflammation). Il est important d'évaluer la viabilité du lit de la plaie (recherche de nécrose, fibrine, zones atones) afin de prévoir une méthode de détersion.

Infection, inflammation : favorisée par l'IAMI ou l'IVC chroniques, le diabète, la pression prolongée. Les plaies sont contaminées après 3 jours. L'infection retarde la cicatrisation, le diagnostic est fait par l'analyse de tissus débridés ou frottis superficiel.

L'outil TILI (Therapeutic Index for Local infections) est aidant pour en faciliter le diagnostic :

T

Tissue

Observation

- Présence de tissu dévitalisé?
- Photo-documentation

Action

- Débridement

Résultat

- Lit de la plaie assaini
- Tissu dévitalisé retiré

I

Inflammation
Infection

Observation

- Inflammation et/ou infection?
- TILI Score

Action

- Traitement antimicrobien

Résultat

- Contrôle de l'inflammation et du biofilm

M

Moisture

Observation

- Equilibre hydrique incorrect

Action

- Pansements hydratants/sorbants
- Thérapie compressive

Résultat

- Optimisation de la cicatrisation par l'optimisation de l'environnement

E

Edge

Observation

- Berges atones?
- Sous-minage?
- Avancement des berges?

Action

- Nécessité d'un avis spécialisé?

Résultat

- Reprise de la réépithélialisation

R

Repair

Observation

- Evolution attendue de la cicatrisation?

Action

- Changement de protocole de soin
- Référer en consultation spécialisée

Résultat

- Fermeture de la plaie

S

Social

Observation

- Situation sociale du patient
- Compréhension et adhésion du patient
- Psychosocial

Action

- Intégrer la prise en charge de ces éléments

Résultat

- Education du patient
- Définir les buts du patient
- Proches aidants
- Réseau

Sélectionner le plan de traitement : détersion (autolytique, chirurgicale, enzymatique, mécanique, larves), éliminer l'infection (nettoyage au sérum physiologique ou désinfection par anti septiques, pansements antiseptiques), contrôler l'humidité (pansements absorbants ou hydratants), favoriser la progression épidermique des berges par des soins spécifiques, autres thérapies : par compression, par pression négative (Vacuum Assisted Closure™ ou VAC thérapie), ...

Évaluer toutes les 2 semaines en cas d'infection sinon tous les mois. Référer à spécialistes plaies et cicatrisation si : plaie atypique, de cause incertaine, artérielle, diabétique, infectée, d'évolution défavorable (<20 % en 2 semaines), problèmes socio-économiques ou psychologiques.

Urgences – 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.

Étiologie

- ▶ 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 (2-3 L), mais Cave insuffisance cardiaque.

Mesures médicamenteuses

- ▶ Les bisphosphonates après réhydratation et contrôle de la fonction rénale, contrôler la calcémie au 2^{ème} et 4^{ème} jour et envisager une nouvelle administration si nécessaire en principe au 7^{ème} jour.
 - 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)
- ▶ calcitonine 4-6 U/kg SC si réponse très rapide souhaitée
- ▶ 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).

Urgences –

Compression médullaire

Prévalence

3-10 % patients en situation oncologique avancée, 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.

L'atteinte s'avère multi-étagée chez 1/3 des patients, sinon à 70 % en thoracique, 20 % en lombaire, 10 % en cervical.

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
 - Douleur à prédominance nocturne
 - Signe de Lhermitte
 - Radiculopathie
 - Faiblesse, paralysie musculaire +/- troubles sensitifs, ataxie et/ou dysfonction sphinctérienne.

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.

Urgences –

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.

Équiper 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. Considérer l'injection d'acide tranexamique.
- ▶ Voies respiratoires : envisager une sédation.
- ▶ Voies urinaires : poser une sonde à trois voies.
- ▶ Voies digestives : un transfert pour gastroscopie ou colonoscopie peut être envisagé suivant les objectifs de soins.

Urgences –

Crise d'épilepsie

Définition

Survenue transitoire de signes et/ou de symptômes cliniques dus à une activité neuronale cérébrale excessive et anormalement synchrone. Peut-être focale, généralisée ou secondairement généralisée.

Exemples de manifestations cliniques :

- ▶ Crise tonico-clonique généralisée
- ▶ Altération du contact
- ▶ Altération de l'expression orale
- ▶ État confusionnel
- ▶ Hallucinations

Épidémiologie

Prévalence de l'épilepsie dans la population générale 0.5-1 %

Incidence de crises d'épilepsie sur toute la vie : 8 %

En oncologie :

- ▶ jusqu'à 13 % des patients avec un cancer
- ▶ 13-30 % des patients avec métastases cérébrales
- ▶ jusqu'à 88 % des patients avec tumeur cérébrale primaire

En soins palliatifs : prévalence décrite comme basse mais probable sous-diagnostic.

Causes

- ▶ Structurale : la plus fréquente en soins palliatifs. Ex : tumeur cérébrale primaire, métastase, hémorragie cérébrale, carcinose leptoméningée
- ▶ Métabolique. Ex : hypocalcémie, urémie, hyponatrémie, encéphalopathie hépatique
- ▶ Toxique. Ex : médicaments (notamment neuroleptiques, antibiotiques), chimiothérapie à haute dose, drogues, sevrage médicamenteux (benzodiazépines), sevrage d'alcool
- ▶ Infectieuse. Ex : principalement du SNC (méningite, encéphalite)
- ▶ Immune. Souvent très symptomatique. Ex : encéphalite auto-immune
- ▶ Génétique. Souvent déjà connu avant prise en charge palliative. Ex : épilepsie généralisée idiopathique

Traitement de la crise

La majorité des crises est auto-résolutive et ne nécessite pas de traitement.

Mise en place d'un traitement si : crise de > 5 minutes, pas de résolution des symptômes entre deux crises ou crise très symptomatique.

1^{ère} ligne: Benzodiazépines injectables, à répéter 2-3 fois aux 3-5 minutes si effet insuffisant.

1. Clonazepam 0.5-1 mg SC, IV ou IM
2. Lorazepam 1-2 mg SC ou IV
3. Midazolam 3-5 mg SC, IV ou IM

CAVE: si état de mal convulsif généralisé, utiliser doses plus importantes (Clonazepam 1 mg, Lorazepam 2 mg, de Midazolam 7.5 mg).

1^{ère} ligne alternative (pour domicile par exemple): Benzodiazépines par autre voie d'administration :

- ▶ Midazolam trans-muqueux. Dose unitaire de 7.5 en intra-nasal direct. (cf sédation domicile).
- ▶ Midazolam intra-buccal: sol 2.5 mg/0.4 ml (Buccolam®), 10 mg (2 ml) PO. À injecter dans la bouche entre la joue et la gencive de la mâchoire inférieure.
- ▶ Diazepam rectal suppositoire 10 mg (application à l'aide d'un introducteur).

2^{ème} ligne: anti-épileptique si crise ne répondant pas à 1^{ère} ligne (après 2-3 injections de BZD)

Levetiracetam 30 mg/kg (entre 1500-3000 mg) IV sur 15 minutes. À privilégier pour interrompre crise généralisée réfractaire aux benzodiazépines ou Levetiracetam scut 1500-2000 mg SC, dilué dans 100 ml de NaCl, à passer en 30 minutes.

3^{ème} ligne: sédation palliative (cf. chapitre dédié)

Traitement en prévention

Après la survenue d'une crise d'épilepsie en soins palliatifs, l'indication à maintenir un traitement de prévention d'une nouvelle crise doit être discutée avec les neurologues, le patient et ses proches, en fonction notamment de la symptomatologie de la crise, de la tolérance du traitement et des désagréments liés à son administration (injection, passage infirmier).

En pratique :

- ▶ Si pas de trouble de la déglutition ou de l'état de conscience : Le Levetiracetam et Lacosamide seront souvent utilisés.
- ▶ Si troubles de la déglutition ou de l'état de conscience :
 - Levetiracetam 500mg 2x/j IV ou scsur 30 minutes ou 1000mg/24h. Réduire à 250mg 2x/j chez le sujet âgé. Si effet insuffisant, la dose pourra être doublée après 7 jours.
 - Lacosamide 50mg 2x/j SC non dilué, sur 30 minutes. Si effet insuffisant, la dose pourra être doublée après 7 jours.
 - Effets secondaires des anti-épileptiques : sensation d'ébriété, nausées, vertiges, diplopie, troubles de l'équilibre. Sédation. Spécifique au Levetiracetam : irritabilité. Lacosamide : BAV est contre-indication, nécessite ECG avant introduction (hors situation d'urgences).
- ▶ Alternative : benzodiazépine injectable (par exemple Clonazepam SC ou IV 0.5-1 mg 2-3x/j). Effet combiné sur l'anxiété, mais davantage de sédation.

Reconnaître une situation de fin de vie

Identifier qu'un patient est en fin de vie est important pour les équipes afin d'adapter la prise en charge, soulager les symptômes pénibles, accompagner le patient et ses proches. Ceci afin de leur permettre à chacun de se préparer, de se rendre disponible, et de se soutenir. Par ailleurs, cela permet aux équipes de répondre aux besoins d'informations du patient et des proches (notamment en lien avec des changements potentiellement perturbants et les prochaines étapes), de discuter d'objectifs réalisables et de leur offrir le meilleur soutien psychologique, social et spirituel.

Rechercher les changements récents suivants signant le processus de fin de vie

- ▶ Difficultés à déglutir, à prendre les traitements PO, diminution des prises d'aliments.
- ▶ Augmentation des périodes de sommeil, agitation, état confusionnel, hallucinations.
- ▶ Désintérêt pour les interactions sociales, les activités habituelles, patient restant au lit ou à risque de chute.
- ▶ Douleurs en péjoration ou nouvelles, inconfort global.
- ▶ Rétention urinaire ou incontinence nouvelle, espacement des mictions, absence de transit.

Identifier les signes annonçant un décès proche

- ▶ Dysphagie aux liquides, anorexie.
- ▶ Vigilance diminuée ou fluctuante, contact visuel absent ou fugace, réponse diminuée aux stimuli visuels ou verbaux.
- ▶ Faiblesse extrême, relâchement musculaire, effacement du pli nasogénien, impossibilité de fermer les yeux.
- ▶ Respiration mandibulaire bouche ouverte, bruyante (râles de fin vie possibles), irrégulière, pauses respiratoires (Cheyne-Stokes possible), encombrement possible.
- ▶ Changement de teint du visage, cyanose périphérique.
- ▶ Hypothermie, ou fièvre, extrémités froides, absence de pouls radial.
- ▶ Oligo-anurie

Quand le patient est inconnu de l'équipe (en urgence au domicile ou aux urgences)

- ▶ Rechercher des signes de détresse vitale immédiate
 - A : compromission des voies aériennes (obstruction-hémorragie-vomissement)
 - B : détresse respiratoire – hypoxémie
 - C : hypotension – tachycardie – pâleur – diaphorèse – marbrures
 - D : trouble de l'état de conscience – Glasgow <8 – convulsions
- ▶ Rechercher l'attitude de soins documentée dans le dossier ou auprès des proches. L'évaluation de la réserve physiologique du patient, de la réversibilité des complications de santé identifiées ainsi que de sa capacité à réintégrer un lieu de vie peuvent aider à guider la prise de décision vers un retrait ou une abstention thérapeutique, avec des objectifs de soins centrés sur le confort du patient.

Processus décisionnel

La trajectoire d'un patient est ponctuée de prises de décisions. La prise de décision partagée est un processus dans lequel un patient est impliqué ainsi que ses proches, le cas échéant, avec des professionnels de la santé, afin de prendre une décision commune.

Les décisions peuvent porter sur le renoncement ou l'arrêt de traitements (notamment ceux prolongeant la vie : ventilation, dialyse, transfusions, nutrition artificielle), les soins de nursing quotidiens, les aspects socio-administratifs tels que le lieu de vie, les relations avec ses proches, les choix de fin de vie. Concernant les décisions sur les soins dont le patient pourrait bénéficier à l'avenir, se référer au chapitre sur le projet de soins anticipé (ProSA).

Le processus décisionnel implique de faire des choix sur la base des informations (dans la mesure du possible étayées par des preuves) données par les soignants, ainsi que sur la base des préférences, croyances, valeurs et objectifs prioritaires de la personne. Cela signifie s'assurer que la personne comprend les avantages, les inconvénients et les conséquences possibles des différentes options. Dans le cas contraire, il faut établir qui représente les intérêts du patient.

L'éthique des professionnels fait appel à certains principes fondamentaux : leur compétence, la confidentialité, l'intégrité, la déclaration des conflits d'intérêts qui pourraient interférer avec le processus de décision. Ce processus début par la récolte d'informations sur la situation médicale et sa répercussion sur le confort (en particulier les symptômes) et la qualité de vie du patient, puis comprend 3 étapes :

1. Clarifier la décision à prendre ou le problème à résoudre.
2. Considérer les options possibles et détailler ce qui se passerait pour chacune. Présenter de façon neutre les conséquences positives et négatives de chaque choix. Cela inclut une attention portée aux questions éthiques, psychosociales, culturelles et spirituelles. Si des supports d'aide à la décision pour les patients sont disponibles, les donner au patient.

NB. Les étapes 1 et 2 sont renouvelées si nécessaire, avant de passer à la 3^e étape, afin de laisser le temps au patient d'exprimer son autonomie.

3. Choisir et documenter la meilleure option dans l'intérêt du patient et obtenir son consentement. Préciser le plan pour la suite et le cas échéant décider d'un agenda pour l'évaluation de l'orientation prise, toute décision pouvant être réévaluée.

« Le droit à l'autodétermination s'applique à toutes les personnes tout au long de leur maladie et jusqu'à la mort. Les conditions requises pour prendre des décisions autodéterminées sont l'information précoce et complète sur la situation médicale ainsi que la communication ouverte et empathique sur les possibilités et les limites des traitements curatifs et des soins palliatifs. »

Extrait de *Attitude face à la fin de vie et à la mort* (recommandations de l'Association Suisse des Sciences Médicales, 2018, adaptées en 2021).

Accompagnement du patient et de ses 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 palliatifs. Il est nécessaire d'identifier leurs besoins au niveau psychique, social et spirituel, avant de proposer des interventions. L'équipe pluridisciplinaire sera sollicitée 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 mis en place pouvant aussi permettre un soutien lors de la prise de décision.

Il existe des ressources aux HUG pour le soutien psychologique.

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 différentes associations proposent des prestations :

✈ palliativegeneve.ch

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.

L'aumônerie

Le service des aumôneries des HUG propose sur demande un service d'accompagnement spirituel et religieux aux patients et à leurs proches. Ce service est offert à toute personne, qu'elle soit croyante ou non, pour répondre à un besoin de recherche de sens, de questionnements existentiels ou un besoin religieux.. Les aumôneries s'inscrivent dans l'interculturalité et interviennent dans le respect de l'identité de l'autre.

➡ www.hug.ch/aumoneries

Prise en compte des besoins culturels

S'interroger sur son propre ancrage culturel et ses possibles stéréotypes.

Solliciter un interprète pour les entretiens avec patients allophones.

Investiguer les représentations, attentes des patients et proches.

Interroger les personnes sur les éléments culturels susceptibles d'influer sur les modes de communication et de traitement: Y a-t-il quelque chose qu'il me serait utile de savoir sur la façon dont votre famille/communauté/religion perçoit la maladie grave et ses traitements ?

La consultation transculturelle et interprétariat

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

➡ www.hug.ch/consultation-transculturelle-interpretariat/consultation-transculturelle

Soutien pour les proches

Les soignants s'intéressent aux besoins des proches en établissant un lien de confiance et leur proposent des aides concrètes.

Il est recommandé d'organiser des entretiens réguliers avec les proches et l'équipe médico-soignante pour :

Identifier les besoins

Reconnaître les difficultés des proches : Comment vous vivez la situation ? de quoi auriez-vous besoin ? quelles sont vos attentes, vos préoccupations ?

Identifier le fardeau de l'aidant (échelle clinique : mini Zarit).

Informers

Le répit :

- ▶ 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

Orientation dans le réseau et accès aux différentes ressources :

- ▶ Il existe de nombreuses associations offrant aide, soutien financier et administratif, soutien aux enfants dont un proche est malade
- ▶ 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 :

➤ palliativegeneve.ch

➤ www.ge.ch/dossier/ge-suis-proche-aidant

Les bénévoles

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

Les bénévoles passent du temps auprès du patient durant son hospitalisation. Ils préservent le lien social, lui apportent un moment d'échange, un soutien, une présence.

➤ www.hug.ch/benevoles

Annonce de mauvaise nouvelle

L'annonce de mauvaise nouvelle représente un moment crucial pour le patient, ses proches, ainsi que pour les soignants. L'information délivrée provoque souvent une bascule radicale de l'idée que le patient se fait de son propre avenir, avec une menace à son bien-être psychique, physique et spirituel ; un bouleversement de l'horizon existentiel voir même de son ontologie.

EPICES

E= environnement

- ▶ Préparation des soignants pour être disposé (pause, silence, prendre l'air).
- ▶ Favoriser a minima un binôme médico-soignant pour faciliter la continuité des soins.
- ▶ Connaissance du dossier (résultats examens récents, pronostic).
- ▶ Anticiper le déroulement de l'entretien : le leader, la durée, les objectifs (à limiter), besoin de traducteur.

Contexte :

- ▶ Lieu calme, disposition adaptée (en rond, éviter grandes tables, proximité avec contact visuel privilégié), support (eau et verres, mouchoirs), limiter interruptions (téléphone, pancarte sur la porte).

Préparation du patient :

- ▶ Présence de proche(s) significatif(s) souhaitée.
- ▶ Communiquer le lieu et la durée de l'entretien.

P= Perception du patient sur sa situation médicale

- ▶ Identifier ce que sait déjà le patient sur sa maladie et impact sur son avenir : niveau de compréhension, le mode d'expression, l'état émotionnel. Ex : 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 ?
- ▶ En parallèle, investiguer la typologie du patients (anxieux, rationnel, etc.) afin d'adapter le discours.
- ▶ Investiguer l'écart entre la compréhension de la situation avant l'annonce, les attentes du patient (projet d'avenir) et la réalité médicale. Ce delta détermine une part de l'impact émotionnel potentiel de l'annonce.

I= Invitation à transmettre

- ▶ Adapter le niveau de transmission selon le rythme et souhait du patient : déterminer non pas si oui ou non la personne veut entendre de mauvaises nouvelles, mais plutôt à quel niveau il souhaite les obtenir.
Ex : Qu'aimeriez-vous savoir ? Qu'est-ce qui est important pour vous à connaître ? Quels sont vos besoins, vos préoccupations actuelles (souvent différentes de celles des soignants) ? Aimeriez-vous que je vous explique les détails du diagnostic ?
- ▶ Adapter son discours, son vocabulaire (reprendre celui du patient, éviter jargon), son empathie aux capacités de résilience présumées du patient. Éviter les questions fermées.

C= Connaissances : vérifier la bonne transmission

- ▶ Moment de l'annonce : être précis et compréhensible dans le choix des termes. Informer par segments courts « digestes » Vérifiez le niveau de compréhension du patient/famille : feedback sur l'information donnée. Permettre des moments de silence, d'expressions (sans couper la parole) et faire preuve d'honnêteté.
Ex : avez-vous déjà entendu parler de cette situation ? Connaissez-vous quelqu'un qui a cette maladie ?

E= Empathie

Attitude relationnelle :

- ▶ Être là pour l'autre de manière authentique, transparente et congruente avec ses propres émotions, si possible chaleureux, respectueux, compréhensif, en préservant une part d'optimisme (c.f. approche « prepare for the worst and hope for the best »).
- ▶ Accueillir les émotions du patient et des proches : nommer/légitimer/soutenir/valider les émotions provoquées. Éviter les jugements et les réassurances disproportionnées.
Ex : Cette nouvelle vous bouleverse et c'est tout à fait compréhensible, nous sommes là pour vous écouter...

NB : Si le patient passe par une phase de sidération, il faut éviter la surcharge d'information, mais privilégier l'accueil émotionnel et explorer les craintes et deuils anticipés. Proposer une phase de pause sans soignants avant de reprendre l'entretien.

S= Stratégies et synthèses

- ▶ Identifier les craintes et risque de deuils anticipés (perte économique/ emploi, perte d'autonomie, anxiété de mort anticipée, anxiété face aux conséquences des traitements) et SURTOUT les ressources (les proches disponibles, médecin traitant, spiritualité, religion, approches complémentaires, loisirs) et stratégies d'ajustement (explorer ce qui a été utile dans le passé), favoriser la capacitation : son autonomisation et regagner du pouvoir.
- ▶ Explorer les options thérapeutiques disponibles, leurs implications :
 - Possible à faire dans un deuxième temps (pour laisser digérer)
 - Faire la différence entre les problèmes réversibles et irréversibles. Présenter une stratégie qui confirme l'individualité du patient et la spécificité du traitement
 - Rendre compte de la part d'incertitude et d'espoirs maintenus
 - Laisser du temps à la réflexion hors consultation avant un choix.
- ▶ Résumer la mauvaise nouvelle et ses conséquences, clarifier les objectifs, le suivi, le prochain entretien.
- ▶ Demander s'il reste des questions, des besoins restés sans réponse, des points à clarifier.
- ▶ Clore l'entretien en fixant un prochain rendez-vous et présenter les soutiens à disposition (en fonction des besoins exprimés).
- ▶ Prévoir un temps de debriefing soignant, feedback aux absents, transcription DPI.
- ▶ Prévoir un temps de recollection, de dissipation.

Projet de soin anticipé (ProSA)

Le projet de soins anticipé (ProSA) est un processus de communication qui soutient les personnes de tout âge, quel que soit leur état de santé, dans la compréhension et le partage de leurs valeurs, de leurs objectifs de vie et de leurs préférences en matière de soins et de traitements dans le futur. Ce processus dynamique continu est initié à tout moment de la trajectoire de vie ou de soins. Il vise une adéquation des soins en se basant sur les aspects médicaux et les préférences des patients.

Cette démarche se compose généralement de plusieurs entretiens. Outre la personne elle-même, elle inclut dans la mesure du possible les proches. Tout professionnel compétent des domaines de la santé et du social peut mener ces entretiens et les documenter. Le but principal est la détermination argumentée d'objectifs de soins, afin de guider les décisions quant aux traitements adéquats, en particulier quand un patient est incapable de discernement. De ce fait, le ProSA est aussi une aide à l'adéquation et à la coordination des soins au sein du réseau de santé, quel que soit le lieu de prise en charge du patient et quels que soient les professionnels impliqués. 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 les souhaits et les craintes du patient concernant son état de santé, le futur, les traitements
- ▶ expliquer les diverses options thérapeutiques, y compris purement symptomatiques, disponibles
- ▶ déterminer des objectifs de soins
- ▶ anticiper les situations d'urgence et déterminer les soins à prodiguer dans ces éventualités.

La démarche 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. Elle peut aboutir à l'élaboration de directives anticipées et la désignation d'un représentant thérapeutique.

Des moments opportuns pour avoir un entretien dans le cadre d'un ProSA comprennent une nouvelle hospitalisation, un projet de retour à domicile, une intervention médicale, un changement thérapeutique, une complication aiguë ou une dégradation rapide de l'état de santé.

Les éléments essentiels et les décisions qui découlent de ces entretiens sont documentés dans le dossier médical. Ils sont également transmis aux professionnels qui prennent la relève lorsque le patient change de lieu de soins. Cela nécessite de transmettre ce document aux soignants ambulatoires à la sortie du patient.

Exemples de questions pour la conduite d'un entretien

- ▶ Que savez-vous de votre maladie ?
- ▶ Quelles 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...)
- ▶ Quelle perte d'indépendance serait acceptable/inacceptable pour vous ?
- ▶ Que seriez-vous prêt à accepter pour gagner un peu de temps ?

Si le patient ne peut pas s'exprimer, le processus de ProSA peut être entamé avec les proches, lesquels transmettent les valeurs et préférences du patient telles qu'il les a exprimées, expressément ou implicitement. Les objectifs de soins sont déterminés en tenant compte des souhaits présumés du patient.

Directives anticipées

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 code civil).

Ne pas hésiter à proposer l'application ACCORDONS-NOUS dans Concerto.

Rédaction du document

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

Une aide à la rédaction peut être proposée par des professionnels formés ou 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 :

- ▶ Être 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 leur 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. Un entretien avec la personne est proposé, puis le document pourra être inséré dans le DPI.
- ▶ 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).

Spécificité de la prise en charge palliative à domicile

Évaluation

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

- ▶ évaluation globale 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)
- ▶ attentes du patient/des proches, s'accorder sur les objectifs de soins
- ▶ évaluation des symptômes physiques et psychiques
- ▶ évaluation des besoins spirituels (religion, croyances, sens de la vie), sociaux et environnementaux
- ▶ existence de directives anticipées et/ou projet de soins anticipé
- ▶ évaluation 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.

Équipe 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 l'infirmier (ère) : par exemple imad, Sitex, CSI, Permed, Assistance à domicile et autres : 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 : préserver les activités de la vie quotidienne, soulager les symptômes (drainage lymphatique, respiratoire, ...)
- ▶ ergothérapeute : maintenir les compétences fonctionnelles et une vie sociale, adapter les moyens auxiliaires et le domicile
- ▶ psychiatre, psychologue : traiter, accompagner, soutenir le patient et les proches
- ▶ assistante sociale : conseiller, aider aux démarches administratives, soutien financier et professionnel
- ▶ diététicienne : stabiliser/améliorer l'état nutritionnel, préserver le plaisir de s'alimenter
- ▶ aumônier, bénévoles, accompagnants spirituels : évaluer les besoins, soutien, aide rituels, organiser les adieux, etc.

Anticipation

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 24/24h : 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 réserves 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 réserve de la confusion (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 :

Par exemple : 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 pour permettre aux proches de garder une dernière image la plus proche possible de la personne vivante et d'amorcer le « travail de deuil » en respectant leurs croyances et valeurs.

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

Bon à savoir

Beaucoup de médicaments injectables ne sont pas remboursés par l'assurance maladie et nécessitent une demande écrite préalable pour la prise en charge. Formulaire accessible sur :

➡ www.medecins-conseils.ch/tools/dynaforms_kv71/

Sédation palliative

Définition de la sédation palliative 2024 selon l'EAPC (European Association for palliative care)

La sédation a pour but de soulager une souffrance réfractaire par l'administration proportionnelle et monitorée de sédatifs pour diminuer la conscience de patients ayant une maladie qui limite le pronostic. Ceci entraîne des conséquences sociales et éthiques nécessitant d'être prises en compte par le patient, ses proches, les équipes.

Définition du symptôme réfractaire

Symptôme vécu par le patient comme insupportable et ne pouvant être contrôlé de manière satisfaisante pour le patient 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.

Prérequis

- ▶ Aborder le sujet de la sédation dans les meilleurs délais si un symptôme à risque de devenir réfractaire est identifié.
- ▶ 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 exemple, ainsi que la pose d'une sonde urinaire.
- ▶ Déterminer un objectif de sédation (RASS-PALL).

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'abrégé la vie du patient, mais de lui permettre de vivre les dernières heures ou jours sans expérimenter des souffrances insupportables. Les modalités de la sédation doivent être discutées : sédation transitoire ou pour une durée indéterminée ; sédation intermittente (ex. la nuit) ou continue (24h/24).

Lors de l'induction du traitement par midazolam, la titration progressive est nécessaire pour réduire les risques d'effets indésirables graves, notamment l'arrêt cardiorespiratoire. Ce risque n'est jamais nul. Les conséquences de la sédation doivent être abordées sans être exhaustif : risque d'encombrement, de broncho-aspiration 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 autres une hétéroévaluation de la douleur.

Il faut l'offrir au patient la possibilité d'exprimer son choix à ses proches 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.
- ▶ À noter un protocole particulier pour les unités de réadaptation ou de lits de soins de maintien ainsi que pour le domicile (p. 86).

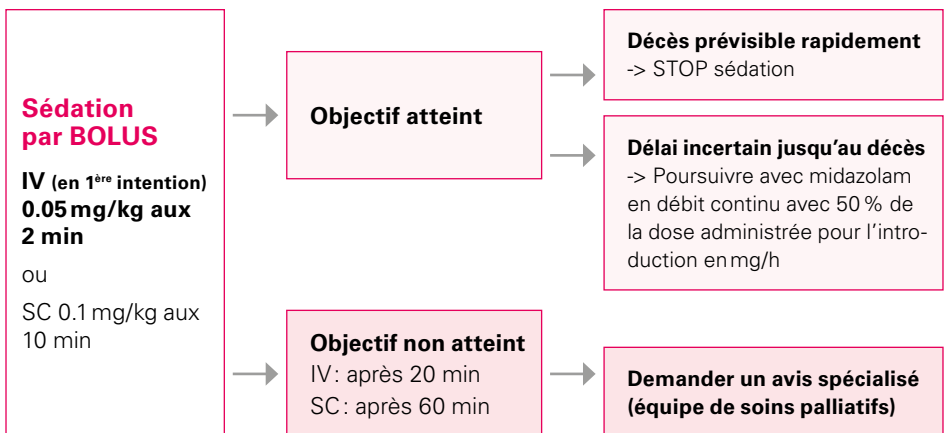
Prescription de la surveillance souhaitée des signes vitaux et de la cible de sédation visée (RASS-pal, cf infra).

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 PO, 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.

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.

Mesures d'accompagnement

Les soins pour maintenir le confort du patient sont poursuivis ou instaurés en respectant son intégrité physique et morale :

- ▶ Soins de bouche réguliers
- ▶ Toilette, soins d'hygiène et de confort, après injection d'opioïdes si nécessaire
- ▶ Surveillance et rotation des sites d'injection par voie sous cutanée ou intraveineuse
- ▶ Prévention et surveillance de l'apparition d'escarres, pansements des plaies
- ▶ Vérification de l'absence de rétention urinaire, prévoir la possibilité de la mise en place d'une sonde urinaire
- ▶ Surveillance de l'apparition de râles d'encombrement
- ▶ Surveillance de signes manifestant de l'inconfort
- ▶ Le médecin, l'équipe soignante et les proches peuvent continuer de parler au patient, même sous sédation, et lui expliquer les soins qu'il reçoit. La présence des bénévoles d'accompagnement peut être proposée.

Équipe

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

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

Les défis d'une sédation palliative au domicile

- ▶ Discuter et accompagner l'équipe soignante et la famille afin d'assurer que toutes les personnes soient à l'aise avec la procédure de la sédation palliative.
- ▶ L'induction par une seringue intra-nasale de midazolam peut être un geste difficilement exécutable par un membre de la famille !
- ▶ Surveillance uniquement lors des passages infirmiers (3-4x/j maximum).

Procédure étape par étape

Anticipation

- ▶ Prévoir une discussion avec le patient, l'entourage et l'équipe soignante pour expliquer la procédure et les enjeux au domicile.
- ▶ Déterminer ce qu'est un symptôme réfractaire, le(s)quel(s) pourrait/aient advenir dans la situation actuelle, à partir de quand démarrer une sédation. Documenter cette discussion et la mettre à disposition de tous les intervenants.
- ▶ Établir une liste pour la famille : qui contacter et quand.
- ▶ Faire livrer les médicaments en anticipation.

CAVE : midazolam injectable et intra-nasale nécessitent une demande de prise en charge auprès de l'assurance.

Induction de la sédation palliative

Nécessite un feu vert médical (médecin traitant, CoSPa dom, médecin de garde UGC, etc. en fonction de la liste établie ci-dessus) : présentiel ou téléphonique.

Deux possibilités :

- ▶ Midazolam par voie IV/SC : Dosages, intervalles et surveillances selon chapitre Sédation palliative, page 81
- ▶ Midazolam par voie intranasale :
 - Seringues unidoses prêt-à-l'emploi, préparées par pharmacies spécialisées (Proximos ou Sitex)
 - Dosage : 7.5mg par seringue (1.5ml à 5 mg/ml)
 - À répéter 1 fois après 10-15 min si insuffisant
 - Biodisponibilité : 70-80 %
 - Début d'action : 10-15 minutes
 - Durée d'action : 30-60 minutes

Entretien

- ▶ Faire livrer une pompe PCA ou PSE par Proximos, HAD ou Sitex.
- ▶ Mettre en place le débit en continu de Dormicum selon les instructions du chapitre Sédation palliative, page 81. Si l'induction a eu lieu avec le midazolam intranasal, il faut mettre un débit de 3mg/h si une seringue intranasale a été utilisée ; respectivement un débit de 6 mg/h si deux seringues intra-nasales ont été utilisées.
- ▶ Réserves : 20 % du débit horaire (mais au minimum 1 mg), maximum 3x/24h.
- ▶ Mettre en place une surveillance à chaque passage des infirmiers au domicile :
 - RASS-PALL, avec définition du score souhaité
 - Continuer l'antalgie et adaptation au besoin
 - Évaluation des autres symptômes, tels que les douleurs, râles du mourant, dyspnée, globe urinaire (prévoir un set de sondage au domicile en réserve)
 - Soutien et évaluation des besoins des proches.

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 (art. 39A de la loi sur la santé à Genève) 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 soit capable de discernement et 2) persiste dans sa volonté.
- ▶ 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. Néanmoins, l'accompagnement du patient fait partie des soins à offrir.

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

- ▶ Avoir une attitude bienveillante et neutre, 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 ? ou s'agit-il plutôt d'un désir de mourir, c'est-à-dire que la mort survienne rapidement ? 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.

- ▶ Informer le patient si nécessaire de la position des Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) (voir ci-dessous).
- ▶ Si le patient entame une démarche en vue d'un suicide assisté, poursuivre toutes les mesures thérapeutiques appropriées pour soulager ses souffrances physiques et émotionnelles et continuer à proposer des projets alternatifs.

Aux HUG

Le suicide assisté demandé par un patient hospitalisé, capable de discernement et exprimant des souffrances insupportables en lien avec les symptômes de sa maladie et/ou des limitations fonctionnelles, est autorisé par les HUG. L'équipe médico-soignante évalue si la demande du patient est recevable. Si c'est le cas, le patient a le libre choix du lieu (hôpital ou logement extérieur) pour effectuer son geste.

Une consultation de soins palliatifs spécialisés et une évaluation de la capacité de discernement par un psychiatre référent font partie intégrante du processus d'évaluation de la demande de suicide assisté.

Un groupe de référence HUG est à disposition pour accompagner les équipes médico-soignantes dans leur démarche. Ce groupe doit être contacté après les étapes susmentionnées (capacité de discernement validé par un psychiatre et consultation de soins palliatifs).

Une directive métier intégrée dans le référentiel institutionnel médico-soignant détaille le processus d'évaluation, les conditions à remplir pour qu'une demande de suicide assisté soit considérée recevable et différents aspects pratiques (disponible sur intranet).

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 :

- ▶ celui-ci est refusé par un patient capable de discernement ou par son représentant, ou
- ▶ qu'il n'est plus dans l'intérêt du patient, ou
- ▶ 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.

Refus volontaire de s'alimenter/hydrater

Le refus de s'alimenter ou s'hydrater est un comportement fréquent chez certains patients en fin de vie.

La prise en charge de ces situations implique une discussion approfondie avec le patient, ses proches et l'équipe interprofessionnelle afin d'évaluer les causes du refus et adaptation de la prise en charge. Selon les recommandations du conseil éthique clinique (CEC) des HUG ( www.hug.ch/sites/interhug/files/documents/soigner/ethique/refus_alimentation.pdf#search=refus%20d%27alimentation), une évaluation de la capacité de discernement du patient est cruciale dans la détermination de la prise en charge de soin. En cas de capacité de discernement préservée, le refus d'alimentation s'inscrit dans le droit à l'auto-détermination du patient au même titre que son droit à refuser tout traitement qui pourrait porter atteinte à sa personne. Le CEC rappelle que le patient est le plus à même de connaître ses besoins, ses priorités et définir sa qualité de vie.

De plus, une réévaluation de l'hydratation doit être également abordée avec possibilité de stopper cette dernière au vu des risques de prolongation du processus de mort. En situation d'incapacité de discernement, les décisions doivent être prise en respectant la capacité présumée du patient, soit via le recours à des DA ou l'avis des représentants thérapeutiques. Dans la situation où la volonté présumée du patient n'est pas connue, la prise en charge se fera en respectant le principe de « meilleur intérêt objectif » du patient.

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 callable 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

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.

La mission des unités de médecine palliative au sein des hôpitaux de soins aigus est de prendre en charge les patients en situation palliative complexe, instable, ou vulnérable au niveau psychosocial ou spirituel, dont les traitements et la prise en soins nécessitent de mobiliser une équipe spécialisée et travaillant en interdisciplinarité.

Les unités 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).

Consultations de soins palliatifs spécialisés HUG (CoSPA)

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

Leurs prestations couvrent :

- ▶ Évaluation 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
- ▶ Évaluation 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

Plus de renseignements :

☎ 022 372 12 99

➡ www.hug.ch/medecine-palliative

PCA en soins palliatifs

L'analgésie contrôlée par le patient au moyen d'une pompe PCA (ou Patient Controlled Analgesia) est un système portable pour l'administration d'antalgiques permettant à un patient de recevoir un débit continu et des doses supplémentaires ou bolus à la demande du patient.

Indications

Ce mode d'administration des antalgiques répond à la nécessité d'administrer de façon sécurisée, un traitement de fond ainsi que des bolus, ces derniers étant gérés par le patient.

Les voies intraveineuse et sous-cutanée sont privilégiées en soins palliatifs.

La PCA est envisagée quand un patient présente des pics douloureux nécessitant des réserves fréquentes, à des horaires imprévisibles ou, lors des soins. Elle facilite le maintien à domicile, en permettant l'administration d'opiacés sans intervention et surveillance rapprochée de soignants.

Prescription

- ▶ La prescription médicale comprend les éléments suivants : le nom de l'opiacé (DCI), le mode et la voie d'administration (ex. PCA IV), la concentration, le débit continu et la dose de bolus, la période réfractaire (intervalle de temps minimum entre la délivrance par la pompe de 2 bolus), la dose maximum qui peut être administrée en 4h (comprenant les bolus et le débit continu).

Exemple : Morphine 20 mg/ml, débit 15 mg/h, Bolus patient 15 mg, Période réfractaire 30 min, Dose max aux 4h = 150 mg.

- ▶ La prescription doit être adaptée à la voie d'administration. La concentration doit notamment être suffisante pour limiter les douleurs potentielles lors de l'administration par voie sous-cutanée et limiter les changements de flex.
- ▶ En parallèle des opiacés, des laxatifs et antiémétiques sont prescrits.
- ▶ En cas de retour à domicile, une demande de prise en charge préalable par la caisse est nécessaire, si l'opiacé est du fentanyl ou de l'hydromorphone

Prévention des risques

Formation des équipes et information du patient

Double check: Le contenu et la programmation de la pompe doivent être contrôlés par deux professionnels (infirmière, pharmacien, ou médecin), afin de limiter les risques d'erreur.

Sélection des patients: La PCA doit être évitée chez les patients à risque important de dépression respiratoire (obésité morbide, insuffisance respiratoire chronique, apnées du sommeil non appareillées) ou dans l'incapacité de gérer efficacement leur antalgie (anxiété majeure, compréhension limitée). En cas de consommation à risque (alcool, sédatifs, drogues) les risques de mésusage liés à l'utilisation de la PCA doivent être pesés.

Les signes de surdosage ou un état confusionnel aigu doivent faire rechercher systématiquement un changement de statut clinique du patient (ex. infection), des erreurs de préparation et/ou de programmation.

Précautions d'utilisation: La pompe ne doit pas être mise sous la douche, ni être exposée à un champ magnétique (IRM), ni à des températures extrêmes.

Voies et modalités d'administration sous cutanée en soins palliatifs

La voie orale est toujours à privilégier pour le confort du patient. En cas de fausses routes, vomissements, iléus, altération de la conscience, une autre voie est à considérer. La voie sous cutanée est recommandée comme principale alternative à la voie intraveineuse en l'absence de DAVI ou de PICC Line. Les médicaments officiellement enregistrés en Suisse pour la voie sous-cutanée sont listés et consultables sur le site de la pharmacie HUG :

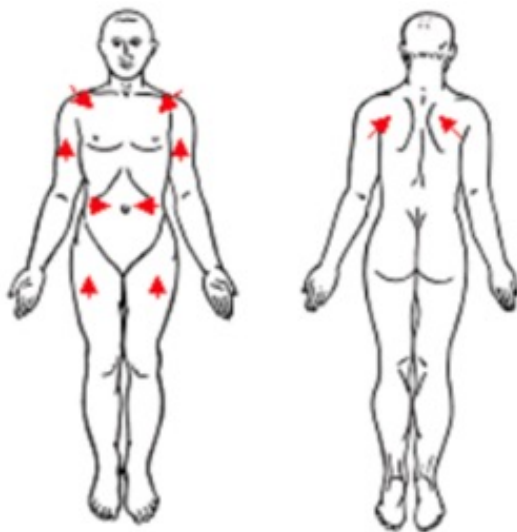
➡ www.hug.ch/pharmacie/pharmacie-recommandations

Indications

Aspects pratiques

Fréquence du changement du cathéter tous les 5 jours, max 7 jours

Sites d'insertion du cathéter recommandés



Simple d'utilisation pour privilégier l'administration d'un médicament par un cathéter sous cutané. Confort du patient avec une méthode moins invasive et moins douloureuse.

Il n'est pas nécessaire de rincer le cathéter ni avant, ni après l'administration.

Toutefois, le cathéter sous-cutané doit être purgé avec le médicament, avant la première injection en prenant en compte l'espace mort du cathéter, afin que dès la première injection le patient puisse bénéficier de la posologie exacte ; surtout en cas de concentration élevée (exemple : la morphine 10 mg pour 1 ml)

Efficacité : L'absorption des médicaments est généralement bonne, avec une biodisponibilité proche de celle de la voie intraveineuse pour de nombreux médicaments.

Absorption

- ▶ Deltoïde : environ 1 ml en bolus
- ▶ Cuisse : environ 3 ml en bolus. En l'absence d'œdèmes des membres inférieurs
- ▶ Abdomen : environ 2.5 ml en bolus (5 cm à distance du nombril). En l'absence d'ascite

Le volume administré doit être adapté au site d'injection, entre 0.5 ml et 3 ml (cf. table).

Les zones œdématisées présentent un risque d'infection et de moindre absorption, ainsi que les zones pauvres en tissu avec un repli < à 2 cm entre le pouce et l'index.

Deux sites d'injections par cathéter s/c peuvent être installés pour ne pas surcharger et favoriser l'absorption de volumes plus important comme une hydratation.

Effets indésirables et contre indications

Réactions locales

Si gonflement, réduire le débit de perfusion, répartir le volume sur deux sites d'injection.

Si induration, rougeur, douleur, prurit, il faut stopper la perfusion, enlever le cathéter sous-cutané.

Risques

Abcès possible, notamment sur des zones irradiées.

Nécrose par lésions des tissus possibles avec l'utilisation de solutés hypertoniques.

Le site d'injection nécessite une surveillance avec un changement de site ou une révision de la médication

 www.hug.ch/pharmacie/recommandations/document/medic_voiesc

Intoxication aux opiacés

Quand suspecter une intoxication aux opiacés ?

Patient sous opiacés, en myosis serré bilatéral, avec les changements suivants :

- ▶ Respiration obstructive, laborieuse, avec des pauses ou apnée, fréquence respiratoire $\leq 8-10/\text{min}$ ou désaturation $\text{SpO}_2 < 90 \%$
- ▶ Sédation ou coma hypotonique

Prise en charge

- ▶ Stopper l'administration des opiacés qu'ils soient prescrits en PO, injectables, pousse-seringue, pompe PCA ou transdermique (patch)
- ▶ Stimuler, vérifier que les voies aériennes soient libres, administrer de l'oxygène (objectif : saturation de 90 %)
- ▶ Prévenir le médecin en charge
- ▶ Si un décès est attendu dans les prochaines 48H, un antidote est en général non-indiqué, mais selon le contexte une autre attitude peut se discuter
- ▶ Préparer la Naloxone, selon la voie disponible

Antidote des opiacés

La naloxone, antagoniste opioïde non sélectif et compétitif des récepteurs μ , κ et δ est le traitement de choix. Elle sera administrée préférentiellement par voie IV mais peut être administrée par voie SC, IM ou intra-nasale (IN).

- ▶ En IV titrer par bolus de 0.08 mg aux 2 min si $\text{FR} < 10/\text{min}$ et $\text{RASS-PAL} < -1$, jusqu'à 0.4 mg
- ▶ En IM ou SC, administrer 0.2 mg, à répéter 1 fois si $\text{FR} < 10/\text{min}$ et $\text{RASS-PAL} < -1$
- ▶ En IN, administrer 0.4 mg, en pulvérisant 0.2 mg = 0.5 ml dans chaque narine, à répéter 1 fois si $\text{FR} < 10/\text{min}$ et $\text{RASS-PAL} < -1$. La biodisponibilité en IN est de 50 % par rapport à la fois IV ou IM

Si une dose cumulée de 0.4 mg IV, IM ou SC ou de 0.8 mg en IN est insuffisante, une 2^e dose de 0.4 mg sera injectée si possible en IV. Dans certaines situations d'intoxications (avec le fentanyl ou la buprénorphine) de plus fortes doses peuvent être nécessaires (2 mg, puis 4 mg puis 8 mg). De plus, en cas de co-intoxication avec d'autres médicaments ou toxiques, l'effet sera limité à une réversion des opiacés.

L'inversion complète de l'effet des opiacés n'est pas nécessaire, le réveil brutal est à éviter. L'administration de la plus petite dose nécessaire de naloxone sera à privilégier pour que le patient soit en sécurité sans recrudescence des douleurs et pour prévenir ses autres effets secondaires : nausées, vomissements, diarrhées, confusion-agitation-anxiété, HTA, OAP, tachycardie, convulsions.

Surveillance

Aux 10-15 min pendant 1h au moins, de la fréquence respiratoire (FR), le score de sédation RASS-PAL, échelle de douleur, le score de respiration :

R0 Respiration régulière et FR > 10/min

R1 Ronflements et FR > 10/min

R2 Respiration irrégulière, obstruction, tirage et/ou FR < 10/min

R3 Pausés et apnée

Du fait de la demi-vie courte de la naloxone (environ 1/2h), si une nouvelle réversion s'avère nécessaire, administrer en perfusion IV 50 % à 2/3 de la dose qui a permis de réverser initialement les opiacés et envisager une perfusion continue (débit en mg/h=2/3 de la dose initiale efficace).

La décision de poursuivre la surveillance et une perfusion de naloxone sera décidée au cas par cas et favorisée si : l'intoxication est liée à des opiacés à effet prolongé (fentanyl, buprénorphine), si la dose de naloxone titrée initialement est supérieure à 0.4 mg, une intoxication volontaire est suspectée, mais aussi en présence d'une insuffisance rénale, d'une obésité.

Références

Échelle d'évaluation des symptômes

- ▶ Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, Selmser P, Macmillan K. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *J Palliat Care*. 1991 Summer;7(2):6-9
- ▶ Pautex S, Vayne-Bossert P, Bernard M, Beauverd M, Cantin B, Mazzocato C, Thollet C, Bollondi-Pauly C, Ducloux D, Herrmann F, Escher M. Validation of the French Version of the Edmonton Symptom Assessment System. *J Pain Symptom Manage*. 2017 54:721-726

Processus décisionnel

- ▶ Standards framework for shared-decision-making support tools, including patient decision aids. *Nice guidelines* 2021
- ▶ Kuosmanen L, Hupli M, Ahtiluoto S, Haavisto E. Patient participation in shared decision-making in palliative care - an integrative review. *J Clin Nurs*. 2021;30:3415-3428
- ▶ Grote T, Berens P. On the ethics of algorithmic decision-making in healthcare. *J Med Ethics*. 2020;46:205-211

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
- ▶ Diawara, F., Stanco, L., Rahm, N., D. (2023), Antalgie contrôlée par le patient dans les situations palliatives. Concepts et aspects pratiques, *Rev Med Suisse*, 9, no. 855, 2381–2384. <https://doi.org/10.53738/REVMED.2023.19.855.2381>
- ▶ Nijland L, Schmidt P, Frosch M, et al. Subcutaneous or intravenous opioid administration by patient-controlled analgesia in cancer pain: a systematic literature review. *Support Care Cancer*. 2019 Jan;27(1):33-42
- ▶ Lin R, Lin S, Feng S, et al.. Comparing Patient-Controlled Analgesia Versus Non-PCA Hydromorphone Titration for Severe Cancer Pain: A Randomized Phase III Trial. *J Natl Compr Canc Netw*. 2021.;19:1148-55

Dyspnée

- ▶ Barnes et al. *Cochrane Database Syst Rev*, 2016
- ▶ Simon et al. *Cochrane Database Syst Rev*, 2016
- ▶ Verberkt et al. *JAMA*, 2020
- ▶ Johnson et al. *BMJ Support Palliat Care*, 2020

Rôle du mourant

- ▶ Wee B, Hillier R. Interventions for noisy breathing in patients near to death. Cochrane Database Syst Rev. 2008;CD005177
- ▶ 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. J Pain Symptom Manage. 2014;47:105-22
- ▶ Mercadante S, Marinangeli F, Masedu F, et al. Hyoscine Butylbromide for the Management of Death Rattle: Sooner Rather Than Later. J Pain Symptom Manage. 2018;56:902-907
- ▶ Van Esch HJ, van Zuylen L and al., Effect of Prophylactic Subcutaneous Scopolamine Butylbromide on Death Rattle in Patients at the End of Life: The SILENCE Randomized Clinical Trial. JAMA. 2021;32:1268-1276
- ▶ Taburee W, Dhippayom T, Nagaviroj K, Dilokthornsakul P. Effects of Anticholinergics on Death Rattle: A Systematic Review and Network Meta-Analysis, Palliat Med. 2023;26:431-440

Asthénie

- ▶ Mücke M; Mochamat, Cuhls H, and al. Pharmacological treatments for fatigue associated with palliative care. Cochrane. Database Syst Rev. 2015;5:CD006788
- ▶ Toohey K, Chapman M, Rushby A-M, Urban K, Ingham G, Singh B. The effects of physical exercise in the palliative care phase for people with advanced cancer: a systematic review with meta-analysis. Journal of Cancer Survivorship. 2023; 17:399-415

Cachexie-Nutrition artificielle

- ▶ Pautex S, Genton G. Indications à la nutrition artificielle chez les patients en soins palliatifs Forum Med Suisse. 2019;19:800-802
- ▶ Arends J, Bachmann P, Baracos V, and al. ESPEN guidelines on nutrition in cancer patients. Clin Nutr. 2017 Feb;36(1):11-48
- ▶ Druml C, Ballmer PE, Druml W, Oehmichen F and al C. ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration. Clin Nutr. 2016;35:545-56
- ▶ Cotogni P, Stragliotto S, Ossola M, Riso S, On Behalf Of The Intersociety Italian Working Group For Nutritional Support In Cancer. The Role of Nutritional Support for Cancer Patients in Palliative Care. Nutrients. 2021.22;13:306

Symptômes digestifs

- ▶ Harder S, Herrstedt J, Isaksen J, et al. The nature of nausea: prevalence, etiology, and treatment in patients with advanced cancer not receiving antineoplastic treatment. Support Care Cancer. 2019;27:3071-3080
- ▶ 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:CD012555

- ▶ Hisanaga T; Shinjo T; Morita T et al. Multicenter prospective study on efficacy and safety of octreotide for inoperable malignant bowel obstruction. *J Clin Oncol*. 2010;40: 739-745
- ▶ Bossi P, Antonuzzo A, Cherny N et al. Diarrhoea in adult cancer patients: ESMO Clinical Practice Guidelines. *Ann Oncol*. 2018;29: iv126-iv142

Constipation

- ▶ Arm J, Coen M, Pautex S, Nendaz M. Gestion de la constipation induite par les opioïdes: les anciens et les modernes. *Rev Med Suisse*. 2024; 20:1919-1925
- ▶ ESMO Guidelines Committee. Diagnosis, assessment, and management of constipation in advanced cancer: ESMO Clinical Practice Guidelines. *Ann Oncol*. 2018;29:iv111-iv125
- ▶ Farmer AD, Drewes AM, Chiarioni G, et al. Pathophysiology and management of opioid-induced constipation: European expert consensus statement. *United European Gastroenterol J*. 2019 7:7-20
- ▶ Giorgio R, Zucco FM, Chiarioni G, Mercadante S, Corazziari ES, Caraceni A, Odetti P, Giusti R, Marinangeli F, Pinto C. Management of Opioid-Induced Constipation and Bowel Dysfunction: Expert Opinion of an Italian Multidisciplinary Panel. *Adv Ther*. 2021;7:3589-3621

Iléus

- ▶ Mercadante S. Intestinal dysfunction and obstruction. In: *Palliative Medicine*, Walsh D (Ed), Saunders Elsevier, Philadelphia 2009
- ▶ Ripamonti C, Mercadante S. Pathophysiology, and management of malignant bowel obstruction. In: *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, 4th ed, Hanks GW, Cherny NI, Christakis NA, et al (Eds), Oxford University Press, Oxford 2010
- ▶ Kucukmetin A, Naik R, Galaal K, et al. Palliative surgery versus medical management for bowel obstruction in ovarian cancer. *Cochrane Database Syst Rev* 2010: CD007792
- ▶ Feuer DJ, Broadley KE. Corticosteroids for the resolution of malignant bowel obstruction in advanced gynaecological and gastrointestinal cancer. *Cochrane Database Syst Rev* 2000;CD001219
- ▶ Obita GP, Boland EG, Currow DC, et al. Somatostatin Analogues Compared with Placebo and Other Pharmacologic Agents in the Management of Symptoms of Inoperable Malignant Bowel Obstruction: A Systematic Review. *J Pain Symptom Manage* 2016; 52:901-919

Soins de bouche

- ▶ Fitzgerald R, et al. Oral Health in End-of-Life Patients: A Rapid Review. *Spec Care Dentist*. 2018;38(5):291–8
- ▶ Eilers J, et al. Testing, and Application of the Oral Assessment Guide. *Oncol Nurs Forum*. 1988;15:325-30

- ▶ Magnani C, et al. Oral Hygiene Care in Patients with Advanced Disease: An Essential Measure to Improve Oral Cavity Conditions and Symptom Management. *Am J Hosp Palliat Care*. 2019;36:815–9
- ▶ Vayne-Bossert P, et al. Effect of Topical Morphine (Mouthwash) on Oral Pain Due to Chemotherapy- and/or Radiotherapy-Induced Mucositis: A Randomized Double-Blinded Study. *J Palliat Med*. 2010;13:125–8

Delirium

- ▶ Bush SH, Kanji S, Pereira JL, Davis DHJ, Currow DC, Meagher D, Rabheru K, Wright D, Bruera E, Hartwick M, Gagnon PR, Gagnon B, Breitbart W, Regnier L, Lawlor PG. Treating an established episode of delirium in palliative care: expert opinion and review of the current evidence base with recommendations for future development. *J Pain Symptom Manage*. 2014;48:231-248
- ▶ Hsieh TT, Yue J, Oh E, Puelle M, Dowal S, Trivison T, Inouye SK. Effectiveness of multicomponent nonpharmacological delirium interventions: a meta-analysis. *JAMA Intern Med*. 2015;175:512-20
- ▶ Okuyama T, Yoshiuchi K, Ogawa A, et al.; Phase-R Delirium Study Group. Current Pharmacotherapy Does Not Improve Severity of Hypoactive Delirium in Patients with Advanced Cancer: Pharmacological Audit Study of Safety and Efficacy in Real World (Phase-R). *Oncologist*. 2019 24:e574-e582

Anxiété en soins palliatifs

- ▶ 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* 2019, 27 3081-3088
- ▶ Pautex S, V. Toni, P.Bossert, H. Hilleret, D. et al. Anxiété dans le cadre de soins palliatifs. *Revue Médicale Suisse*. 2006;2 2484-7
- ▶ Depping AM, Komossa K, Kissling W, Leucht S. Second-generation antipsychotics for anxiety disorders. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2010, 12: CD008120
- ▶ Groupe d'experts de palliative ch, L'anxiété (angoisse) en fin de vie, BIGORIO 2011
- ▶ Freeman Jodie, Klingele Anna, Wolf Ursula, Effectiveness of music therapy, aromatherapy, and massage therapy on people in palliative care with end-of-life needs: A systematic review. *J Pain Symptom Manag*.2024; S0885-3924

Plaies

- ▶ Déléaval, M., Bobbink, P., Pastor, D., Plaies chroniques des membres inférieurs: un guide pour le non-spécialiste, *Rev Med Suisse*,2024: 867: 622-630
- ▶ Tableau des pansements (HUG)
- ▶ Sezgin D, et al., Defining palliative wound care: A scoping review by European Association for Palliative Care wound care taskforce. *J Tissue Viability*. 2023; 32:627-634

Urgences

- ▶ Higdon ML, Atkinson CJ, Lawrence KV. Oncologic Emergencies: Recognition and Initial Management. *Am Fam Physician*. 2018 1; 97:741-748
- ▶ Walker MD, Shane E. Hypercalcemia: A Review. *JAMA*. 2022;16:1624-1636
- ▶ Mori M, Morita T, Bruera E, Hui D. Prognostication of the Last Days of Life. *Cancer Res Treat*. 2022; 54:631-643
- ▶ Hui D, dos Santos R, Chisholm G, et al. Clinical signs of impending death in cancer patients. *Oncologist*. 2014 Jun;19:681-7
- ▶ Kaneishi K, Morita T, Kohara H, Ito T, Nakagawa J, Nishi T, Inoue A, Oyamada S, Mori M. Epidemiology of Respiration with Mandibular Movement in Advanced Cancer Patients: A Multicenter Prospective Cohort Study. *J Palliat Med*. 2022;25:461-464

Situation de fin de vie

- ▶ Mori M, Morita T, Bruera E, Hui D. Prognostication of the Last Days of Life. *Cancer Res Treat*. 2022 Jul;54(3):631-643. doi: 10.4143/crt.2021.1573
- ▶ Hui D, dos Santos R, Chisholm G, Bansal S, Silva TB, Kilgore K, Crovador CS, Yu X, Swartz MD, Perez-Cruz PE, Leite Rde A, Nascimento MS, Reddy S, Seriacio F, Yennu S, Paiva CE, Dev R, Hall S, Fajardo J, Bruera E. Clinical signs of impending death in cancer patients. *Oncologist*. 2014 Jun;19(6):681-7. doi: 10.1634/theoncologist.2013-0457
- ▶ Kaneishi K, Morita T, Kohara H, Ito T, Nakagawa J, Nishi T, Inoue A, Oyamada S, Mori M. Epidemiology of Respiration with Mandibular Movement in Advanced Cancer Patients: A Multicenter Prospective Cohort Study. *J Palliat Med*. 2022 Mar;25(3):461-464. doi: 10.1089/jpm.2021.0328

Assistance suicide

- ▶ Code pénal suisse :
www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19370083/index.html
- ▶ Législation genevoise, loi sur la santé :
<https://ge.ch/grandconseil/data/loisvotee/L09328.pdf>
- ▶ Autorisation / interdiction de l'assistance au suicide au sein des HUG :
www.intrahug.ch/groupe/dg-direction-des-affaires-juridiques/pages/lassistance-au-deces-sous-langle-du-droit-penal
- ▶ 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; UDMVI study researchers. Palliative Sedation in Patients Hospitalized in Internal Medicine Departments. *J Pain Symptom Manage.* 2020; 59:302-309
- ▶ Rietjens JA, van Delden JJ, van der Heide A. Palliative sedation: The end of heated debate? *Palliat Med.* 2018; 32:1639-1640
- ▶ Ziegler S, Schmid M, Bopp M, Bosshard G, Puhan MA. Continuous Deep Sedation Until Death-a Swiss Death Certificate Study. *J Gen Intern Med.* 2018;33:1052-1059
- ▶ Ana Claudia M Gardia et al. Palliative Sedation at Home: A Scoping Review. *Am J Hosp Palliat Care.* 2023;40:173-182
- ▶ SM Surges et al; Revised European Association for palliative care (EAPC) recommended framework on palliative sedation: An international Delphi study *Palliative Medicine.* 2024;38:213-228
- ▶ Tijn Brinkkemper et al. Palliative sedation at home in the Netherlands: a nationwide survey among nurses. *J Adv Nurs.* 2011;67:1719-28
- ▶ Kelley Newcomer et al. Palliative Sedation in the Home Setting #451. *J Palliat Med.* 2023;26:299-300

Annonce de la mauvaise nouvelle

- ▶ Fallowfield L., Jenkins V., Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *Lancet* 2004;363:312-319
- ▶ Zulman D., Haverfield M., Shaw JG and al. Practices to Foster Physician Presence and Connection with Patients in the Clinical Encounter. *JAMA* 2020;32:70-81

PSA-Directives anticipées

- ▶ Task Force palliative ch advance care planning
- ▶ 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 18(9): e543-e551
- ▶ www.hug.ch/sites/interhug/files/documents/directives_anticipees_fra.pdf

Voies et modalités d'administration et prélèvements en soins palliatifs

- ▶ Capp info n°63
- ▶ Van Lemmen M, Florian J, Li Z, van Velzen Me t al. Opioid Overdose: Limitations in Naloxone Reversal of Respiratory Depression and Prevention of Cardiac Arrest. *Anesthesiology.* 2023;139:342-353
- ▶ Yugar B, McManus K, Ramdin C, Nelson LS, Parris MA. Systematic Review of Naloxone Dosing and Adverse Events in the Emergency Department. *J Emerg Med.* 2023.65: e188-e198
- ▶ Aziz R, Nguyen L, Ruhani W, Nguyen A, Zachariah B. The Optimal Initial Dose and Route of Naloxone Administration for Successful Opioid Reversal: A Systematic Literature Review. *Cureus.* 2024;16: e52671

Informations

pratiques

Sites Internet

➤ www.hug.ch/medecine-palliative

➤ www.imad-ge.ch

➤ www.palliativegeneve.ch