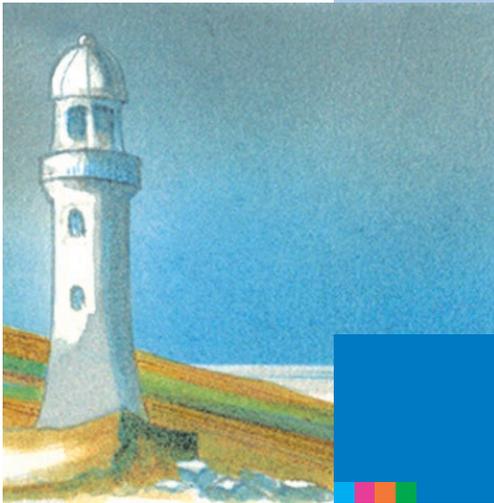


Soins palliatifs

Aide-mémoire
destiné aux soignants



Sommaire de l'aide-mémoire

Info +

Sites Internet

<http://soinspalliatifs.hug-ge.ch>

www.imad-ge.ch

www.palliative.ge.ch

| | |
|---|----|
| Evaluation des symptômes | 4 |
| Prise de décision | 5 |
| Prise en charge des symptômes | |
| Douleur | 5 |
| Asthénie | 8 |
| Cachexie | 9 |
| Nausées et vomissements | 11 |
| Constipation | 13 |
| Iléus | 14 |
| Diarrhées | 15 |
| Dyspnée | 16 |
| Rôles du mourant | 18 |
| Delirium (état confusionnel) | 19 |
| Soins de bouche | 21 |
| Hydratation artificielle | 23 |
| Plaie tumorale, soins de plaies | 23 |
| Hypercalcémie tumorale | 25 |
| Compressions médullaires | 26 |
| Hémorragie aiguë | 27 |
| Crise d'épilepsie | 27 |
| Sédation palliative | 28 |
| Sédation en cas de situation aiguë avec risque vital immédiat | 30 |
| Réunion de famille | 31 |
| Annoncer une mauvaise nouvelle | 32 |
| Directives anticipées et représentant thérapeutique | 34 |
| Critères d'admission et de sortie du service de médecine palliative | 35 |
| Check-list pour organiser le retour à domicile | 36 |

Brochure éditée avec le soutien de



Cette brochure a été rédigée par la Dre Sophie Pautex et un groupe multidisciplinaire. Elle a été revue par le service de la communication interne des HUG.

Avant-propos

Quand on interroge la qualité de vie, tout un chacun s'accorde à reconnaître l'importance de mettre en action les moyens nécessaires à son maintien, voire à son amélioration. En médecine palliative, la meilleure qualité de vie possible est un objectif en soi, surtout lorsque la fin de l'existence se profile à l'horizon. Il est alors question des symptômes provoqués par une maladie, par une infirmité, par un handicap, par une situation personnelle. Leur maîtrise devient impérative, car le temps est compté. C'est une évidence de le reconnaître, c'est une obligation de s'y conformer, c'est une noble tâche que de s'y atteler.

La stratégie nationale pour le développement des soins palliatifs, relayée par l'Office Fédéral de la Santé Publique, et le programme cantonal initié par la République et canton de Genève ambitionnent de faire émerger le domaine bien spécifique de la médecine et des soins palliatifs. Des progrès ont été accomplis depuis 2008, notamment grâce à palliative ch, la Société suisse de médecine et de soins palliatifs. Aujourd'hui, recherche clinique, enseignement des professionnels et des bénévoles, service aux patients et information au grand public se retrouvent au sein de cette discipline.

Cette cinquième version du *Mémo de soins palliatifs* s'adresse aux personnes intéressées aux difficultés qui se rencontrent en fin de vie, lorsqu'on entend parfois encore dire qu'il n'y a plus rien à faire.

Pour des situations cliniques complexes, soit à cause des symptômes difficiles à soulager, soit en raison du contexte psycho-social par exemple, des équipes consultantes de soins palliatifs sont à disposition dans les HUG, mais également à domicile ou dans les EMS. En 2012, ces équipes ont reçu le Label qualité de Palliative ch.

Puisse cet opuscule contribuer à promouvoir l'approche palliative dans les soins, lui qui n'engage que leurs auteurs aidés de précieuses relectrices* auxquelles nous adressons nos remerciements les plus sincères.

Dre Sophie Pautex, PD

FMH médecine interne, spéc. gériatrie
Médecin responsable de l'Unité
de soins palliatifs communautaire,
DMCPRU

Dr Gilbert B. Zulian, CC

FMH médecine interne, spéc.
gériatrie & oncologie
Médecin-chef du service de
médecine palliative, DRMP

*Dre Monica Escher-Imhof, Sandrine Gelez, Dre Laurence Jelk-Morales, Régine Laroutis-Monnet, Dre Nathalie Steiner-Collet, Dre Petra Vayne-Bossert ainsi que l'EMASP du DRMP, HUG.

Echelle d'évaluation des symptômes

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.):



Pour tout symptôme mis en évidence, rechercher son étiologie dans les limites du raisonnable et introduire immédiatement en parallèle les mesures symptomatiques adéquates.

Démarche de prise de décision

Afin d'individualiser la décision, il est nécessaire de respecter les étapes suivantes :

1. Déterminer les problèmes, les répercussions et l'inconfort de ce symptôme sur la qualité de vie de ce patient (utiliser des outils d'évaluation).
2. Déterminer quels sont les risques et les inconvénients liés au traitement de ce symptôme par rapport aux bénéfices potentiels pour la qualité de vie du patient.
3. Peser les avantages et les bénéfices du traitement de ce symptôme pour ce patient.
4. Elaborer un consensus avec ce patient, ses proches et l'équipe soignante pour déterminer quelle est l'attitude optimale à adopter dans cette situation.

Toute décision doit être prise pour un temps déterminé et réévaluée lors de toutes modifications de l'état du patient.

Vérifier si le patient a sa capacité de discernement, s'il a écrit ou fait part de ses directives anticipées et/ou s'il a désigné un représentant thérapeutique.

Douleur

Prévalence: 60-80%

Evaluation

Permet de différencier la douleur nociceptive (en principe proportionnelle au dommage tissulaire et associée à une lésion somatique identifiable) liée à une activité continue des nocicepteurs de la douleur neurogène (causée par une atteinte des structures nerveuses périphériques (p. ex. zona) ou centrales (p. ex. AVC)) caractérisée par des douleurs de fond, des paroxysmes douloureux, des dysesthésies, des troubles sensitifs, qui répond souvent mal aux antalgiques classiques.

- Intensité de la douleur : échelles d'évaluation EVA, EN, EV, EF (échelle faciale) ou hétéro-évaluation si patient non communiquant avec Algoplus p. ex. (cf. <http://reseaudouleur.hug-ge.ch>)
- Localisation, irradiation.

Info +

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

- Circonstances de survenue de la douleur.
- Facteurs aggravant-soulageant ? la position, le mouvement, les repas, le chaud, le froid, les médicaments...
- Questionnaire de St-Antoine (McGill Pain Questionnaire).
- Répercussions : anxiété, dépression, activités de la vie quotidienne, mobilité, troubles du sommeil...
- Attentes et préférences du patient, ses expériences.

Prise en charge

Mesures médicamenteuses

Attention aux interactions médicamenteuses et à l'insuffisance rénale. Capp-info n°52 et 53 (site web du service de pharmacologie et toxicologie cliniques, HUG).

Douleur nociceptive, tenir compte des règles d'or

- Choisir la voie d'administration la moins invasive, po>sc>iv.
- Adapter l'antalgie suivant l'intensité de la douleur (paliers OMS).
- Commencer à des doses faibles et les adapter pour obtenir une antalgie efficace en suivant les effets indésirables (start low, go slow).
- Administrer les traitements à heures fixes.
- Prévoir des doses de réserves pour les exacerbations douloureuses.
- Rechercher les effets indésirables.
- Ne pas commencer avec un patch chez un patient naïf aux opiacés et ne pas utiliser de forme retard (cp, patch) pour titrer l'antalgie.

Paracétamol

- Effet antalgique central.
- Toxicité hépatique si > 4g/24h.
- **Cave** fonction hépatique.
- Si patient avec insuffisance hépatique, dose max de 2g/j.

AINS

- Indications : douleurs osseuses, inflammatoires.
- Traitement de courte durée.
- Préférer AINS de courte demi-vie comme ibuprofène : 400mg aux 8 heures.
- **Cave** effets secondaires : gastriques, hémorragies, insuffisance rénale, HTA, insuffisance cardiaque.

Opiacés

Dans le traitement des douleurs cancéreuses, la morphine est l'opiacé de référence.

- Toujours ajouter un laxatif irritatif et osmotique.
- Commencer par la morphine en libération rapide, si possible po et ne pas commencer par une forme à longue durée d'action.
- Doses initiales : 2.5 mg/4h po si > 70 ans et en mauvais état général, 5 mg/4h po si âgé et en état général conservé, 10 mg/4h po si patient jeune (< 65 ans).
- Prévoir 3-4 doses de réserves représentant chacune 10% de la dose totale/24h. Intervalle 1h entre les prises.
- En cas d'effets secondaires de type somnolence, delirium (confusion) ou nausées persistantes, exclure une cause réversible et traitable et procéder à une rotation d'opiacés.
- Pour plus d'info, tables d'équivalence cf. Capp-Info n°52 et 53 www.pharmacie.hug-ge.ch/infomedic/cappinfo.html + article RMS (rotation d'opiacés).

Douleur neurogène

- Gabapentine : 100mg/8h et titrer tous les 3 jours suivant clearance à la créatinine.
- Prégabaline : débiter avec 50mg le soir et titrer jusqu'à une dose cible minimale de 150mg/j (adapter à la fonction rénale).
- Antidépresseur : préférer la venlafaxine (≥ 150mg/j) ou la duloxétine car moins d'effets secondaires que les tricycliques. Chez un patient jeune sans contre-indication (cardiaque, oculaire, hypotension...), un traitement tricyclique peut aussi être discuté.
- Clonazepam : commencer à 0.5 mg/j en particulier au coucher (absence d'études d'efficacité), longue 1/2 vie.

Autres mesures

- Radiothérapie, chimiothérapie.
- Physiothérapie antalgique, ergothérapie, positionnement, TENS.
- Co-analgésiques, p. ex. corticostéroïdes, bisphosphonates.
- Approches complémentaires : sophrologie, massages, hypnose.
- Soutien psychologique.
- Antalgie interventionnelle.

Info +

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

Asthénie

Info +

Trop souvent acceptée comme une fatalité, l'asthénie peut se manifester par un épuisement physique avec des difficultés pour accomplir les activités de la vie quotidienne, par une fatigabilité accrue, par un manque d'entrain ou par une absence d'envie.

Prévalence : 80%

Etiologie

- Substances produites ou stimulées par la tumeur.
- Infections, en particulier si récidivantes.
- Anémie.
- Cachexie.
- Diabète, maladie d'Addison, hyponatrémie, hypercalcémie, déshydratation.
- Insuffisance rénale ou hépatique.
- Effets médicamenteux secondaires: cytostatiques, opiacés, benzodiazépines.
- Radiothérapie.
- Douleur.
- Etat dépressif.

Prise en charge

Mesures étiologiques

Selon démarche de prise de décision.

Mesures générales

- Adapter les tâches quotidiennes à l'énergie résiduelle.
- Encourager le patient à accepter l'aide offerte par des tiers.
- Réorganiser la vie quotidienne pour effectuer les tâches importantes au moment où la forme est la meilleure.
- Prolonger les moments de repos.
- Un entraînement physique modéré peut être instauré.
- Prise en compte de la dimension psychologique et sociale.

Mesures médicamenteuses symptomatiques

- Corticostéroïdes : par ex. prednisone 20 mg po ou dexaméthasone 4 mg po le matin pendant 2 semaines au maximum (perte d'efficacité). **Cave :** myopathie, candidose, glycémies.
- Amphétamines : efficacité confirmée seulement chez des patients dont le traitement par opiacés est à l'origine de l'asthénie. Par ex. méthylphénidate 5-15 mg po (10 mg le matin, 5 mg à midi). **Cave :** agitation, delirium, troubles du sommeil.

Cachexie

Prévalence : 50-80%

Etiologie

- 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.
 - Nausées, vomissements.
 - 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.

Info +

La cachexie est une perte pondérale de plus de 5% par rapport au poids \leq 12 mois ou BMI $< 20 \text{ kg/m}^2$ + 3 critères sur 5 (force musculaire, fatigue, anorexie, masse maigre (index), anomalies biochimiques (CRP \uparrow , Hb $< 12 \text{ g/dl}$, albumine $< 32 \text{ g/l}$). L'altération de l'image corporelle et la crainte de mourir faute d'une prise alimentaire suffisante sont souvent présentes.

Mesures médicamenteuses symptomatiques

- Corticostéroïdes : prednisone 20 mg po ou dexaméthasone 4 mg po le matin pendant 2 semaines au maximum (perte d'efficacité). **Cave** : myopathie, candidose, glycémies, hypertension artérielle.
- Progestatifs : Acétate de megestrol 160 mg po 1-3x/j (max. 800 mg/j), indiqués chez les patients dont la survie est >3 mois. **Cave** : risque thrombo-embolique accru.

Rôle de l'alimentation entérale ou parentérale

En principe non indiquée chez les patients atteints de néoplasies avancées. Elle n'a pas d'effet sur la survie, n'améliore pas la réponse tumorale aux traitements anticancéreux et ne réduit pas leur toxicité. Elle comporte des effets secondaires non négligeables. Elle peut néanmoins être prise en compte chez un patient présentant une tumeur à croissance lente et dont l'espérance de vie est de plusieurs mois (par ex. tumeur ORL avec dysphagie). La nutrition entérale doit être privilégiée chaque fois que le système digestif est fonctionnel.

Nausées et vomissements

Prévalence : 50%

Etiologie

| | | |
|---|--|---|
| Causes locales | Candidose oro-pharyngée | Afférences vagues sympathiques => centre du vomissement |
| Causes viscérales | Gastrique (hypomotilité, ulcère), constipation, occlusion intestinale, pathologie biliaire | Afférences vagues sympathiques => centre du vomissement |
| Causes toxiques | Chimiothérapie, radiothérapie, infection | Zone gâchette => centre du vomissement |
| Causes chimiques | Urémie, hypercalcémie | Zone gâchette => centre du vomissement |
| Médicaments | Opiacés, fer, digoxine, AINS, antibiotiques, antidépresseurs | Zone gâchette => centre du vomissement |
| Mal des transports, pathologie vestibulaire | | Appareil vestibulaire => centre du vomissement |
| HTIC, tumeurs cérébrales | | Centre du vomissement |
| Anxiété, douleur mal contrôlée | | Cortex => centre du vomissement |

Info +

Les nausées peuvent être constantes dans la journée alors que les vomissements sont intermittents. Il est donc important de bien les différencier.

Prise en charge

Mesures étiologiques

Selon démarche de prise de décision.

Mesures générales

Assurer l'hygiène buccale, éviter les odeurs fortes, fractionner les repas, bien positionner le patient, aérer la chambre.

Mesures médicamenteuses symptomatiques

- Métoprolole : antagoniste dopaminergique au niveau de la zone gâchette, prokinétique. ES: syndrome extrapyramidal (**Cave** en particulier chez la personne âgée et chez la femme jeune). P: 10-20 mg po/sc/iv/supp 3-4 x/j avant repas, aux 4 h. Si toujours inefficace: 60-120 mg/24 h sc/iv continu.
- Domperidone: action prokinétique, pas d'action centrale. 10-20 mg p.o 3-4 x/j avant les repas.
- Halopéridol: antagoniste dopaminergique au niveau de la zone gâchette. ES: syndrome extrapyramidal. P: 0.5-2 mg 2x/j + 1x0.5 mg en réserve po ou sc.
- Ondansétron: antagonistes des récepteurs 5-HT₃ au niveau zone de la gâchette et des afférences vagues. ES: céphalées, constipation. P: 4-32 mg/j po/iv/sc.
- Dexaméthasone: si pas d'effet des antiémétiques ci-dessus. ES: myopathie, candidose, glycémies. P: 8-10 mg/j po/iv/sc.

Lors d'occlusion intestinale complète, les prokinétiques sont formellement contre-indiqués. Alternative: halopéridol, ondansétron, octréotide (cf chapitre iléus, p. 13).

Constipation

Prévalence: constante et sous-estimée.

Définition

Fréquence d'émission des selles <3x/semaine, associée à des difficultés d'exonération, de l'inconfort et/ou des selles dures.

Etiologie

- Favorisée par l'inactivité, la diminution des apports en aliments et liquides, une alimentation pauvre en fibres, l'immobilité, les toilettes difficilement accessibles, le manque d'intimité.
- Lésions anatomiques: tumeurs coliques, lésions ano-rectales douloureuses, carcinose péritonéale.
- Médicaments: opioïdes mais aussi anticholinergiques.
- Troubles métaboliques: hypercalcémie, hypothyroïdie.
- Atteintes neurologiques: compression médullaire.

Prise en charge

Mesures étiologiques: selon démarche de prise de décision.

Mesures générales

Axées principalement sur la prévention: «toute main qui prescrit un opiacé, prescrit un laxatif»; évaluation quotidienne et adaptation rapide des traitements. Stimuler l'hydratation et la mobilité des patients.

Mesures médicamenteuses symptomatiques

- Associer un laxatif de contact: bisacodyl (Prontolax[®]) ou extrait de bourdaine (frangulae) ou picosulfate de Na et un laxatif osmotique lactitol (Importal[®]) ou macrogol (Movicol[®]).
- Ne pas donner les mucilages.
- Suivant le nombre de jours sans selles:
 - 2-3 jours: suppositoire lubrifiant (Bulboïd[®]), suppositoire laxatif irritant (bisacodyl), pratiquer si nécessaire un petit lavement (p.ex Clyssie[®]).
 - 4 jours: discuter grand lavement (Practomil[®]) cf. Capp-info n°37.

Mesure médicamenteuse exceptionnelle

L'administration de méthylnaltrexone peut être envisagée en cas de constipation opiniâtre due principalement à un opioïde résistant aux mesures symptomatiques mais elle doit être discutée dans chaque cas avec le médecin spécialiste.

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 RX de l'abdomen pour rechercher des niveaux hydro-aériques ou une stase fécale colique.

Iléus

Info +

Une radiographie de l'abdomen permet de mettre en évidence des niveaux hydro-aériques ou une stase fécale colique.

Prévalence: 3%

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

Etiologie

- Mécanique: intrinsèque, extrinsèque, adhérences, carcinose péritonéale.
- Fonctionnelle: constipation, médicaments, infiltration du plexus coeliaque ou du plexus mésentérique.

Prise en charge

- Avis chirurgical (anticiper la décision si possible).
- Contre-indications absolues ou relatives: p. ex. infiltration gastrique proximale, carcinose péritonéale avec troubles de la motilité, nodules intra-abdominaux multiples, ascite récidivante, mauvais état général du patient.

Traitement médicamenteux symptomatique

- Passer tous les médicaments sc ou iv.
- Stopper les anti-émétiques prokinétiques (ex: métoclopramide, dompéridone).
- Stopper les laxatifs.
- Antalgie: Anticholinergiques spasmolytiques: bromure de butylscopolamine 60-120mg/24h sc/iv (aussi anti-sécrétoire). Morphine sc idem traitement douleur (aussi anti-sécrétoire).
- Anti-sécrétoire: Octréotide 0.1-0.3mg/8h sc.
- Anti-émétiques: Halopéridol 0.5-2mg/12h + 1x0.5mg en réserve sc. Ondansétron 4-32mg/j sc ou iv.
- Dexaméthasone: 4-16 mg sc 1 à 3 doses/j ou iv 1x/j en cas d'obstruction localisée pendant 3 jours, puis selon efficacité.
- Hydratation 1000-1500ml/24h sc ou iv.
- Sonde naso-gastrique: traitement préopératoire ou en cas d'échec des traitements médicamenteux.
- Envisager une gastrostomie de décharge en cas d'obstruction de durée prolongée si pas de chirurgie.

Diarrhées

Prévalence: 5-10%

Définition: > 3-4 selles molles/j.

Etiologie

- Exclure la présence de fausses diarrhées secondaires à une impaction fécale ou une sub-occlusion intestinale (toucher rectal, RX abdomen).
- Médicaments: laxatifs, antibiotiques, fer.
- Malabsorption.
- Alimentation entérale: administration trop rapide, flacon froid, osmolarité élevée.
- Radiothérapie abdomino-pelvienne.
- Obstruction intestinale intermittente.
- Saignements digestifs.
- Affections concomitantes: hyperthyroïdie, maladies inflammatoires de l'intestin, côlon irritable, infections gastro-intestinales, intolérance au lactose et/ou au gluten, colites infectieuses, insuffisance pancréatique.

Prise en charge

Mesures étiologiques

- Revoir les traitements médicamenteux et interrompre les substances potentiellement contributives, suspendre les laxatifs pendant 24h-48h maximum.
- Traitement antibiotique si présence de *Clostridium difficile*.
- Diarrhées post-résection iléale: colestyramine 4-12g 3x/j.

Mesures médicamenteuses symptomatiques

- Antidiarrhéiques: lopéramide, dose initiale = 2mg et dose maximale = 16mg/j. Ne pas introduire chez des patients sous opiacés ou suspects d'iléus. Si effet insuffisant, STOP lopéramide au profit de morphine po ou sc si malabsorption.
- Ecoulements muqueux: dérivés atropiniques.
- Diarrhées sévères réfractaires aux traitements symptomatiques habituels: discuter l'administration d'octréotide avec le médecin spécialiste.

Info +

Les mesures générales à prendre sont
- Traiter la déshydratation.
- Adapter l'alimentation, régime liquide et hydrates de carbone (toasts, riz), éviter fibres et produits lactés.

Dyspnée

Prévalence: 30 et 75%

Définition

Sensation respiratoire inconfortable ressentie par le patient souvent associée à une anxiété importante et exerçant un impact majeur sur le bien-être.

Etiologie

- Directement liée à une tumeur: épanchement pleural, obstruction bronchique avec atélectasie, lymphangite carcinomateuse, épanchement péricardique, augmentation du volume abdominal, parésie du nerf phrénique ou du nerf récurrent.
- Indirectement liée à une tumeur: embolie pulmonaire, pneumonie, cachexie et asthénie, anémie, anxiété.
- Secondaire aux traitements: post-actinique, post-chirurgie, post-chimiothérapie.
- Etiologies associées: BPCO, maladies restrictives, insuffisance cardiaque.

Prise en charge

Mesures étiologiques selon démarche de prise de décision

- Obstruction des voies respiratoires: considérer la possibilité de maintenir ouvertes les voies respiratoires par laser, stent, radiothérapie ou chimiothérapie.
- Lymphangite carcinomateuse – fibrose post-actinique: souvent résistante au traitement. Un test thérapeutique aux corticostéroïdes devrait être effectué (dexaméthasone 16 à 24 mg/j pendant 3 jours, puis réduction progressive de la dose pour parvenir à la dose minimale efficace) ou arrêt si inefficace.

Mesures générales

- Proposer au patient d'adapter ses activités quotidiennes.
- Informer le patient avec empathie.
- Créer une atmosphère calme, éviter de transmettre l'angoisse, aérer la pièce.
- Physiothérapie respiratoire, techniques de relaxation.
- Installer le patient confortablement.

Mesures médicamenteuses symptomatiques

- Oxygénothérapie: ne pas se baser sur la saturation, mais sur l'efficacité clinique (traitement d'épreuve). Toujours préférer les lunettes au masque.
- Morphine: diminue efficacement la perception de la dyspnée
 - Patient déjà sous opiacés: augmentation de la posologie de 30%.
 - Patient pas encore sous opiacés: comme pour le traitement de la douleur.
- Anxiolytiques si composante anxieuse marquée: lorazépam 0.5-1 mg sublingual (N.B.: la forme sc peut être envisagée en cas d'aphagie). **Cave:** les benzodiazépines n'ont pas d'effet direct sur la dyspnée.
- Diurétiques si composante d'insuffisance cardiaque, par exemple torasémide po (N.B.: le furosémide peut aussi s'administrer par voie sc).
- Bronchodilatateurs si BPCO.

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.

Rôles du mourant

Prévalence: 40-90% des patients dans leurs derniers jours et heures de vie.

Définition

Respiration bruyante produite par la turbulence de l'air passant à travers des sécrétions accumulées dans l'oropharynx et l'arbre bronchique chez un patient proche de la mort et incapable d'éliminer ses sécrétions par la toux ou la déglutition.

Facteurs de risque : tumeur pulmonaire et/ou cérébrale.

Souvent très anxiogène pour les proches et le personnel de soins.

Prise en charge

Mesures générales

- Explication / réassurance à la famille et aux proches.
- Positionnement en décubitus latéral ou position assise pour faciliter le drainage.
- Aspiration généralement pas conseillée.
- Limitation de l'hydratation aux besoins métaboliques indispensables.
- Soins de bouche (**Cave:** sécheresse buccale aggravée par les anticholinergiques).

Mesures médicamenteuses symptomatiques

- Considérer une dose test de diurétiques pour exclure une composante de décompensation cardiaque tel furosémide (Lasix®) sc ou iv.
- Anticholinergiques:
 - Glycopyrolate (Robinul®) sc 0.2 mg sc, si pas d'effet après 1 h, prescrire 0.4 mg aux 6h ou 1.2 à 2 mg en sc continu/24h.
 - Scopolamine (Scopoderm®) patch à renouveler toutes les 72 h. **Cave:** delirium.

Delirium (état confusionnel)

Prévalence: 50-80%

Définition

Syndrome complexe qui découle de causes multifactorielles, caractérisé par des perturbations significatives de la conscience, de la perception, des pensées et du sommeil. Les perturbations s'installent en quelques heures ou quelques jours et fluctuent en intensité. Un delirium détecté précocement permet d'instaurer les mesures thérapeutiques adéquates. En situation non terminale, l'étiologie est organique et réversible. Sous-types : hypoactif (très difficile à reconnaître), 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.

Prise en charge

Mesures étiologiques: selon démarche de prise de décision

Mesures générales

- S'adapter à l'état et au rythme du patient; utiliser des phrases simples; réorienter régulièrement le patient; reproduire l'environnement familial (habits, photographies); horloge et calendrier; structurer les journées; mettre lunettes et/ou appareil auditif; assurer hydratation adéquate, limiter les cathéters, éviter la contention.
- Informer et soutenir les proches, demander des informations sur les habitudes de vie.

Mesures médicamenteuses symptomatiques

Halopéridol po > sc, se donner un délai de 24 heures pour évaluer l'efficacité; dose initiale: 0.5-1 mg/8h po/sc; réserve: 0.5-1 mg/1 h

Si échec

- Changement ou adjonction de neuroleptique typique sédatif ou atypique (olanzapine = premier choix si maladie de Parkinson associée).
- Considérer adjonction de benzodiazépines (lorazepam) en cas d'anxiété majeure. **Cave:** les benzodiazépines peuvent aggraver un état confusionnel.

Soins de bouche

Evaluation

| | Méthode de mesure | Evaluation 1 | 2 | 3 | Score + Date + initiales |
|--------------------|---|--|--|--|--------------------------|
| Voix | Parler avec le patient et l'écouter | Normale | Rauque et sèche | Difficulté 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), oedèmes, dépôts blanchâtres | Saignements, dépôts blanchâtres épais | |
| Langue | Observer | Rose et humide. Présence de papilles | Pâteuse, moins de papilles, moins colorée | Rougeurs, fissures, boursouffures, 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 | Propre sans débris. Muqueuse rose | Plaque et débris. Pas d'ulcération en bouche | Plaque et débris. Ulcération, douleurs | |
| Rétention prothèse | Observer, toucher | Prothèse tient | Prothèse instable | Prothèse tombe | |
| Score Total | | | | | |

Prise en charge

Effectuer le soin de bouche trois fois par jour, mais au minimum 2 fois de façon approfondie. L'action mécanique et sa fréquence priment sur les produits utilisés.

Soins essentiels

- Brossage des dents 3 fois par jour avec une brosse à dents.
- Cas échéant, avec un bâtonnet en mousse ou ajouter une compresse humide enroulée sur le doigt.
- Enlever les prothèses dentaires, les rincer et les brosser 3 fois par jour.

Soins complémentaires

- Alcaliniser la bouche à l'aide de la solution stérile aromatisée HUG pour soins de bouche contenant du bicarbonate ou solution soins de bouche Bichsel.
- Ne pas utiliser les bâtonnets au citron et glycéromerfen «Pagavit».
- Glaçons à l'ananas, corps gras sur les lèvres.
- Rechercher une candidose buccale qui doit absolument être traitée :
 - Nystatine suspension 100'000 UI 4x/j en gargarisme puis à avaler.
 - Fluconazole 150 mg / dose unique.

Pour en savoir plus : cf. Capp-Info n°37

Hydratation artificielle

Doit être discutée si le patient

- N'arrive plus à absorber une quantité de liquide po d'environ 1 l/j.
- ET reçoit des agents potentiellement confusogènes (opiacés, psychotropes).
- ET/OU présente des symptômes en lien avec une déshydratation : xérostomie, soif, fatigue, somnolence, delirium, constipation.
- ET accepte de recevoir une hydratation sc. N.B. : en cas de non communication, vérifier l'existence de directives anticipées et discuter avec l'équipe de soins, le représentant thérapeutique et les proches.

Puis

- Introduire une hydratation sc >iv d'environ 1000 ml/24 h, à adapter (**Cave**: œdème périphérique, insuffisance cardiaque, encombrement bronchique).
- Dans tous les cas, continuer les soins de bouche et utiliser les glaçons d'ananas.
- Type de soluté :
 - NaCl 0.9%
 - NaCl 0.9% min 1/3 G 5%continu ou nuit

Plaie tumorale, soins de plaies

Plaies cancéreuses (ulcérées à la peau)

- Primaire (tumeur négligée).
- Métastase ulcéreuse cutanée et/ou lymphatique.
- Ulcération ou lésion suite à un traitement anti-cancéreux.

Prise en charge soignante

- Prise en compte de l'image corporelle.
- Inconfort pour le patient: saignements, exsudats, odeurs.

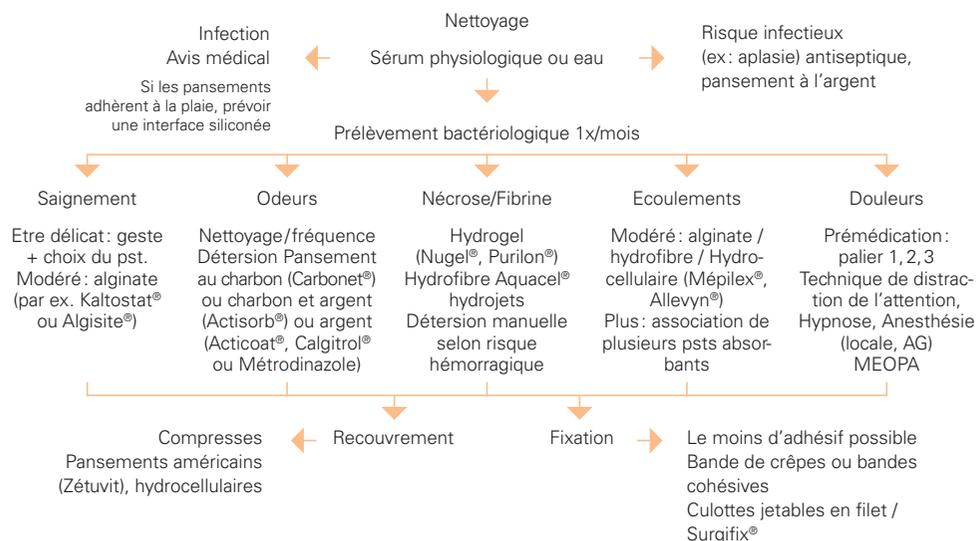
Traitements / objectifs

- Soulager la douleur physique (OMS) et la souffrance morale.
- Traitement étiologique: chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie.
- Traitement palliatif: contrôler les symptômes, assurer le confort, surtout au niveau du pansement.

Objectifs des soins de plaies

- Maintenir un milieu non infecté.
- Eviter des saignements par micro-arrachages de la surface de la plaie.
- Assurer confort et sécurité pour le patient.
- Préconiser la douche (douce) le plus souvent possible.

Types de pansements



(algorithme adapté de celui d'Isabelle Fromantin, 2008)

Alimentation: apport en protéines + calories suivant les situations.

Hydratation et soins de peau avec des produits doux.

Hypercalcémie tumorale

Prévalence: 0.2 et 9%

Définition

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

Etiologie

- ↑ résorption osseuse (PTH métastases osseuses)
- hyperparathyroïdisme primaire
- ↑ absorption digestive (1.25(OH)2D3)

Prise en charge

Mesures étiologiques: traiter si possible la maladie de base.

Mesures générales

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

Mesures médicamenteuses

- Les bisphosphonates après réhydratation et contrôle de la fonction rénale.
 - acide zolédronique 4 mg dilué dans 100cc NaCl 0.9% iv à perfuser en 15-30 min
 - pamidronate 60-90mg, dilué dans 500-1000 ml NaCl 0.9% iv à perfuser en 2-3h
 - clodronate 1500mg, dilué dans 500-1000ml NaCl 0.9% sc en 4-6h (2^e choix et seulement si pas d'accès veineux)
 - contrôler la calcémie au 2^e-3^e jour et envisager une nouvelle administration si nécessaire
 - effets secondaires: ↑ créatinine, douleurs osseuses (J1 post-perfusion), nausées, vomissements, état grippal, phlébites, ostéonécrose de la mâchoire (consultation dentaire-OPG si administration chronique)
- La calcitonine (Miacalcic®): ↓ résorption osseuse, ↑ calciurie - 400-800 UI/12h spray nasal, 4 UI/kg/12h im/sc, effet rapide en 4-6 heures mais courte durée d'action (2-3 j). Effets secondaires: nausées/vomissements. Intérêt de la bithérapie en cas d'hypercalcémie sévère et de troubles graves (symptômes neuropsychiatriques, signes d'irritabilité cardiaque).

Info +

Les symptômes initiaux comprennent le plus souvent une fatigue, une somnolence, une soif, des nausées, une constipation, une confusion.

Compressions médullaires

Prévalence: 3-10%, 20% si métastases vertébrales.

C'est une urgence médicale (diagnostics et traitements efficaces 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 car elle ne survient presque jamais comme un coup de tonnerre dans un ciel bleu.

Symptômes

- Douleurs vertébrales = symptôme initial dans >90%.
Les douleurs précèdent presque toujours les symptômes neurologiques.
- Une douleur de longue date qui se modifie tout-à-coup est très suspecte, en particulier :
 - douleur «crescendo»
 - douleur aggravée en position couchée et au Valsalva
 - signe de Lhermitte
 - radiculopathie.
- Faiblesse, paralysie musculaire +/- troubles sensitifs et incontinence.

Prise en charge

En cas de forte suspicion, avant que le diagnostic soit confirmé, il faut instaurer sans délai un traitement corticostéroïde : 8 à 16mg 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% cervicale) et d'envisager un traitement chirurgical +/- radiothérapie +/- vertébroplastie. Ces décisions devraient être anticipées dans la mesure du possible.

Hémorragie aiguë

Dans la mesure du possible, anticiper la situation avec le patient, les proches et l'équipe.

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

Si hémorragie cataclysmique:

- Rester avec le patient
- Pratiquer une sédation en urgence

Si hémorragie lente, suivant le site :

- Compresses hémostatiques, administration locale de vasopressine, cautérisation
- Correction des troubles de la coagulation, arrêt des médicaments augmentant le risque de saignement
- Voies respiratoires : envisager une sédation
- Voies urinaires : poser une sonde à double voie
- Discuter des mesures endoscopiques, embolisation, radiothérapie.

Crise d'épilepsie

Diagnostic différentiel

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

Prise en charge

- Pas de prophylaxie primaire en cas de tumeur cérébrale primaire ou de métastases cérébrales (sauf en cas de mélanome)
- Investigations (EEG, IRM, CT) si crise inaugurale et espérance de vie > qq jours
- Traitement de la crise aiguë : clonazépam 0.5-1 mg sc ou iv ou midazolam sc, iv ou intranasal (seringue avec embout)
- Prophylaxie secondaire : phénytoïne 3-4 x 100 mg/j po
(**Cave:** interactions médicamenteuses)
- Si trouble de la déglutition : discuter clonazépam sc.

Info +

Penser à la possibilité d'une hospitalisation si le patient est à domicile.

Sédation palliative

Info +

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

Toute sédation doit être discutée et, si possible anticipée, avec un médecin cadre présent sur place dans les meilleurs délais.

1. Anticiper l'éventualité d'une sédation avec le patient, son entourage et avec l'équipe pluriprofessionnelle.
2. Identifier un symptôme réfractaire : symptôme pour lequel tous les traitements possibles ont échoué ou absence de méthodes de palliation disponibles dans un délai raisonnable et présence d'un rapport risque bénéfique non acceptable pour le patient. Identifier les stratégies utilisées jusqu'alors et les problèmes associés.
3. Définir clairement les objectifs : symptôme, profondeur de la sédation, durée (24h/24, seulement la nuit, heure de réveil).
4. Obtenir un consensus d'équipe.
5. Obtenir l'accord du patient et vérifier sa capacité de discernement ainsi que l'existence éventuelle de directives anticipées.
6. Informer le patient et ses proches (avec l'accord du patient) sur la sédation : il ne s'agit pas d'abréger ou de raccourcir la vie, mais de provoquer une somnolence ou une perte de conscience sous surveillance et d'en assumer les conséquences. Informer sur la possibilité de réversibilité ou d'irréversibilité et sur les conséquences (perte de la communication, dire au revoir).
7. Documenter la discussion dans le dossier médical et infirmier.
8. Modalités pratiques
 - Continuer tous les traitements symptomatiques en cours ainsi que toutes les mesures de confort : O₂; soins de bouche, positionnement, SUAD
 - Préférer la voie sous-cutanée
 - Induction
 - Voie d'abord : sc (site bien perfusé) ou iv
Bolus (première dose) : midazolam = Dormicum® 0.03 à 0.05 mg/kg, soit 1 à 2.5 mg (5 mg acceptable). Adapter en fonction de l'âge, de la prise chronique de benzodiazépines, d'une BPCO.
 - Evaluation à 15 minutes
Si degré de sédation souhaité obtenu (score de Rudkin = 4), ad dose d'entretien.
Si sédation insuffisante, répétition du bolus à la même dose.

- Entretien
Dose de midazolam = Dormicum® : 50% de la dose d'induction totale/heure.
Voie d'administration identique (iv ou sc), à savoir la plus pratique. Si la sédation est insuffisante, augmenter de 1 mg/h.
- Arrêt
Si sédation nocturne, prévoir avec le patient une heure d'arrêt. Si sédation partielle souhaitée à certains moments de la journée, diminuer de 50% la dose horaire. La préparation de midazolam dans du NaCl 0.9% (ou dans du glucose 5%) est stable pendant 24h et compatible avec les substances suivantes : halopéridol, kétamine, ondansétron, opiacés et scopolamine. La préparation n'est en revanche pas compatible avec les stéroïdes.
- Surveillance (à moduler suivant l'état clinique)
 - Présence permanente d'un professionnel pendant au moins 15 minutes.
 - Première heure, toutes les 15 minutes
 1. Fréquence respiratoire
 2. Profondeur de sédation (score de Rudkin)
 3. Pouls, TA, saturation en O₂: selon le lieu de la prise en charge, l'évolution clinique et le but fixé.
 - Ensuite : toutes les 2 heures ou à définir selon le lieu (hospitalier, domicile) selon
 1. Le degré de soulagement du patient
 2. La profondeur de la sédation (score de Rudkin = 4)
 3. Les effets secondaires et les signes de surdosage: baisse de la fréquence respiratoire, baisse de la saturation en oxygène.

Score de Rudkin

1. patient complètement éveillé et orienté
2. patient somnolent
3. patient avec les yeux fermés, mais répondant à l'appel
4. patient avec les yeux fermés, mais répondant à une stimulation tactile légère (traction du lobe de l'oreille)
5. patient avec les yeux fermés, ne répondant pas à une stimulation tactile légère (traction du lobe de l'oreille).

Sédation en cas de situation aiguë avec risque vital immédiat

Identification d'une situation à risque

- Hémorragies cataclysmiques notamment extériorisées : sphère ORL, pulmonaire ou digestive.
- Détresse respiratoire avec sensation de mort imminente.

Il s'agit de situations terminales dans lesquelles une sédation rapide en urgence est souhaitée au prix d'un risque élevé de dépression respiratoire.

Dans la mesure du possible, l'éventualité d'une sédation devrait être anticipée avec le patient et avec l'équipe pluri-professionnelle.

Modalités pratiques

- Continuer les traitements symptomatiques en cours.
- Si voie veineuse en place, ou accès veineux évident, utiliser la voie intraveineuse, sinon utiliser la voie sous-cutanée.
- Débuter une induction par midazolam (Dormicum®) en bolus : 0.05 à 0.1 mg/kg, soit 2.5 mg si < 70 kg ou 5.0 mg si > 70 kg.
- Evaluer à 2-3 minutes
 - Si le degré de sédation souhaité est obtenu, ad dose d'entretien.
 - Si la sédation est insuffisante, répétition du bolus à la même dose.
- Suivant l'évolution clinique, laisser le patient se réveiller ou continuer avec une perfusion continue de midazolam (Dormicum®) 50% de la dose d'induction totale/heure.

Réunion de famille

1. Préparer la réunion

- Définir en équipe les objectifs.
- Déterminer qui sera le leader de la réunion.
- Être attentif au lieu, privilégier le calme, éviter les grandes tables.

2. Introduction

- Présenter les différents participants.
- Partager les objectifs de la réunion.
- Identifier le proche principal, celui qui constitue la référence.
- Permettre à tous les participants de s'exprimer, de poser leurs questions.

3. Evaluer les connaissances du patient et/ou de sa famille sur la situation

- Que savez-vous ? Que vous a-t-on dit ?
- Comment avez-vous vécu la maladie jusqu'à maintenant ?
- Avez-vous des questions ?
- Qu'est-ce qui est important pour vous ?
- A la famille : Comment voyez-vous votre rôle dans cette situation ?

4. Résumer la situation de façon brève et compréhensible. Apporter de nouvelles informations.

Si la situation médicale est préoccupante

- Nous allons faire notre maximum, mais si la situation devait s'aggraver, comment imaginez-vous la suite ?
- Avez-vous des questions ?

5. Si le patient n'est pas présent ou ne peut pas communiquer

- Pensez-vous que le parent proche souffre ?
- Si le patient pouvait parler, que pensez-vous qu'il dirait ?
- Avez-vous déjà évoqué une telle situation avec le parent proche auparavant ?

Les étapes pour annoncer une mauvaise nouvelle

1. Les préliminaires

Contexte, lieu, participants.

2. Que sait déjà le patient ?

Se faire une idée de ce que le patient sait déjà de sa maladie, de l'impact sur son avenir et non pas se contenter des seuls détails cliniques.

- Que pensez-vous de cette nausée, de ce malaise, de cette boule au sein ?
- Que vous ont dit les médecins que vous avez vus précédemment concernant votre maladie ?

Ceci permet de connaître son niveau de compréhension, le mode d'expression, l'état émotionnel et ainsi de s'adapter au niveau du patient.

6. Explorer les craintes du patient et de sa famille sur la maladie, sur les choix thérapeutiques

- De quoi avez-vous peur ? Avez-vous des craintes ?
- Comment est-ce pour vous ?
- De quoi auriez-vous besoin ?
- Qu'est-ce qui est important pour vous ?
- A la famille : Que pensez-vous des décisions du patient ?

7. Elaborer avec la famille et le patient des objectifs à court terme (heures/jours) et, lorsque cela paraît possible, à moyen terme (semaines/mois)

- Fixer au besoin un prochain rendez-vous
- Dire que vous et l'équipe tout entière restez à disposition

8. Retransmettre aux membres absents de l'équipe les conclusions de la réunion et les transcrire lisiblement dans le dossier du patient

3. Que veut savoir le patient ?

Dans toute conversation où l'on annonce de mauvaises nouvelles, il importe de déterminer non pas si oui ou non la personne veut les entendre, mais à quel niveau elle souhaite les obtenir.

- Si jamais il s'avère que votre état de santé est grave, désirez-vous en être informé ?
- Aimerez-vous que je vous explique les détails du diagnostic ?
- Dois-je vous donner tous les détails de votre maladie, ou y a-t-il quelqu'un d'autre à qui vous voudriez que j'en parle ?

4. Communication d'information

Des bouts « digérables », une utilisation du langage de tous les jours, un contrôle fréquent de la compréhension, permettent de donner la parole et de légitimer les sentiments.

Prendre en compte les soucis du patient, l'inciter à exprimer sa propre hiérarchie de préoccupations.

Accorder son plan de discussion avec les préoccupations du patient.

5. Réponse aux sentiments du patient

Identifier et légitimer sa réaction.

6. Proposition et suivi

Préparer l'avenir, selon la compréhension des préoccupations exprimées, en faisant la différence entre les problèmes réversibles et les problèmes irréversibles et présenter une stratégie qui confirme l'individualité du patient et la spécificité du traitement.

Identifier et appuyer les stratégies du patient.

Directives anticipées et représentant thérapeutique

Le saviez-vous ?

Le 1^{er} janvier 2013, un nouveau droit de protection de l'adulte et de l'enfant est entré en vigueur. Il permet à la personne capable de discernement d'adopter, pour le jour où elle perdrait cette capacité, des dispositions en rédigeant par exemple des directives anticipées. A Genève, cette possibilité était déjà prévue dans la loi sur la santé.

Si le patient souhaite les rédiger à domicile, l'encourager à prendre contact avec son médecin traitant.

Cas échéant, il faut s'assurer que le patient

- est capable de discernement
- n'est pas déprimé: HADS ou GDS
- ne vient pas de recevoir une mauvaise nouvelle (annonce du diagnostic)
- a reçu l'information nécessaire pour une prise de décision éclairée
- associe si possible un(des) proche(s) dans la démarche et (le/les) désigne comme représentant(s) thérapeutique(s).

En pratique

- Utiliser un papier libre, composer un texte manuscrit ou dactylographié, daté et signé par le patient et le(s) représentant(s) thérapeutique(s).
- Indiquer le nombre d'exemplaires, et où ils se trouvent (patient, représentant thérapeutique, médecin traitant, dossier médical et infirmier).
- Les insérer dans le dossier patient informatisé.

Ce que les directives anticipées ne permettent pas

- Prétendre à des traitements non reconnus ou non prodigués dans un établissement donné.
- Choisir un établissement public particulier, dans le cas d'une éventuelle hospitalisation.
- Exiger de rester à domicile en toutes circonstances.
- Demander l'assistance au suicide [Code pénal, art.115].
- Réclamer l'euthanasie [Code pénal, art.114].
- Disposer de ses biens.

Pour plus d'informations, cf. site internet HUG : <http://directivesanticipees.hug-ge.ch>

Critères d'admission et de sortie du service de médecine palliative

1. Personnes adultes

2. Conditions d'admission

Maladie cancéreuse avancée ou maladie chronique évolutive non cancéreuse en phase avancée: Cancer avancé et/ou métastatique - Hépatite, cirrhose, insuffisance hépatique - Cardiopathie, insuffisance cardiaque - Insuffisance rénale - Insuffisance respiratoire - Maladie neuro-dégénérative - AVC - Autre

3. Besoins physiques

Gestion de symptômes difficiles. Douleur - Nausée - Fatigue - Dyspnée - Autre

4. Besoins psychiques

Gestion de symptômes avec problématique somatique nécessitant une prise en charge interdisciplinaire. Anxiété - Angoisse - Confusion - Hallucinations - Autre

5. Besoins psychosociaux

Soutien des proches contexte social - Autre

6. Modalités d'admission

Sur le site Cluse-Roseraie, une évaluation par l'Equipe Mobile Douleur et Soins Palliatifs du département APSI peut être demandée au (079 55) 32 746 ou (079 55) 32 221.

Au Trois-Chêne, à Loëx ainsi qu'en psychiatrie, une évaluation peut être demandée à l'Equipe Mobile Antalgie et Soins Palliatifs du DRMP au (022 30) 56 204.

En ville, dans les cliniques et dans les EMS, une évaluation peut être demandée à l'Unité Mobile de Soins Palliatifs Communautaires du DMCPUR au (022 37) 23 327.

Pendant les week-ends, les jours fériés et la nuit, les patients à domicile connus du service sont admis en priorité après demande médicale et l'accord des cadres médico-infirmiers de garde.

7. Critère de réserve

Evolution prévisible vers une mort imminente.

8. Critères de sortie

Suite à une évaluation médico-infirmière, le projet de soins peut aboutir à la sortie du patient dès lors que la stabilisation et/ou la réversibilité des symptômes sont atteintes, ou selon les besoins du patient, ou lorsque le changement d'environnement psycho-social le permet.

Check-list : organisation du retour à domicile d'un patient en soins palliatifs

Le saviez-vous ?

Créée en 2012, l'unité de soins palliatifs communautaire comprend deux médecins des HUG et une infirmière de l'imad. Avec l'accord du médecin traitant, elle intervient, à domicile, en établissement médico-social, en institution extra-hospitalière ou en clinique. Pour toute demande, T 022 372 33 27.

- Le patient a été mis au courant de sa maladie, de son évolution et souhaite rentrer à domicile.
- Les proches ont été mis au courant de la maladie du patient avec son accord et informés de son évolution. 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, il accepte de se déplacer à domicile. Les modalités de collaboration avec les ressources du réseau ont été discutées. La prise en charge en cas d'urgences le soir, les week-ends et jours fériés a été organisée. Les coordonnées en cas d'urgence ont été transmises au patient et à ses proches.
- L'attitude en cas de complication (douleurs importantes, dyspnée, compression médullaire...) est définie et a été discutée avec le patient, ses proches et le médecin traitant. Le lieu de ré-hospitalisation éventuelle le plus adapté a été défini.
- La prise en charge à domicile (infirmière, aide-soignante, bénévoles, moyens auxiliaires, repas...), est discutée avec le patient, les proches et l'assistante sociale ou l'infirmière de santé publique et/ou l'infirmière de liaison imad. Une attention particulière est portée à la prévention de l'épuisement des proches aidants.
- Les aménagements nécessaires du domicile ont été réalisés, au besoin après la visite d'un(e) ergothérapeute.
- Un enseignement est dispensé aux proches selon leurs besoins quant à la prise en charge (traitements, transferts, ...).
- Un document écrit est faxé au médecin traitant et aux infirmières du service de soins à domicile le jour de la sortie et au besoin au service d'urgence. Il contient les éléments principaux (diagnostics, symptômes principaux, attitude discutée en cas de complications, existence de directives anticipées).
- Une ordonnance est faite le jour de la sortie. Elle comprend les traitements (carnet à souche pour les opiacés), les traitements de réserve (en particulier antalgiques) et le matériel nécessaire. La continuité du traitement est assurée jusqu'au relais par la pharmacie de quartier. Les prescriptions de soins sont remises au patient.