

Les urgences et les dernières heures à domicile

Guide des soins palliatifs du médecin vaudois

n° 6 ☞ 2008

En bref

Les urgences en soins palliatifs	4
Les dernières heures à domicile	12

Quelques conseils pratiques

La gestion des urgences	5
Les derniers jours à domicile	13

Boîte à outils

Trousse d'urgence	5
Médicaments courants administrables par voie sous-cutanée	13

En savoir plus sur les urgences

1. Principes généraux	6
2. Hypercalcémie maligne	6
3. Hémorragie	7
4. Crise épileptique	9
5. Compression médullaire	10
6. Syndrome de la veine cave supérieure	11

En savoir plus sur les derniers jours à domicile

1. Facteurs influençant le maintien à domicile en fin de vie	14
2. Conditions d'un maintien à domicile	14
3. Symptômes et signes en fin de vie	15
4. Prise en charge du patient	15
4.1 Principes généraux	15
4.2 Douleurs	16
4.3 Dyspnée	16
4.4 Râles agoniques	18
4.5 Agitation terminale	19
4.6 Anxiété	20
5. Prise en charge des proches	20

Quelques références utiles	22
----------------------------------	----

Guide des soins palliatifs

du médecin vaudois

n°6 2008

Auteurs

Urgences

D^{resse} Sybille Marty
Unité de soins palliatifs,
Hôpital d'Aubonne
1170 Aubonne
sibylle.marthy@ehc.vd.ch

D^{resse} Claudia Mazzocato
Service de soins palliatifs
Département de médecine interne, CHUV
1011 Lausanne
claudia.mazzocato@chuv.ch

D^r Daniel Bossard
Av. de la Gare 1
1180 Rolle
daniel.bossard@svmed.ch

Dernières heures

D^r Boris Cantin
Service de soins palliatifs
Département de médecine interne, CHUV
1011 Lausanne
bo.cantin@gmail.com

D^r Raymond Larpin
Le Vergnolet
1070 Puidoux
raymond.larpin@bluewin.ch

Editeurs

D^{resse} Claudia Mazzocato,
Service de soins palliatifs
Département de médecine interne, CHUV
1011 Lausanne
claudia.mazzocato@chuv.ch

D^r Stéphane David
Médecine interne FMH
Ch. de Pierrefleur 7
1004 Lausanne
stephane.david@svmed.ch

Reviewer

D^{resse} Marianne Desmedt
Unité de soins continus, UA0
Av. Hippocrate 10
1200 Bruxelles, Belgique
marianne.desmedt@uclouvain.be

Urgences et dernières heures à domicile:

Symbole du médecin de famille?

Quoi de plus emblématique dans la profession de médecin que l'urgence à domicile et les soins apportés au chevet du malade jusqu'à son dernier souffle?

Sans doute, chaque patient souhaite bénéficier de cet accompagnement humain, personnel, attentif et professionnel. Chacun d'entre nous, médecins, aspire à pouvoir répondre à cette demande du mieux qu'il peut. Mais en avons-nous les moyens?

Les sujets abordés dans ce cahier sont difficiles. Ils intéressent en premier lieu le médecin traitant, avant le spécialiste de soins palliatifs, et si possible de manière anticipée afin d'éviter une arrivée inopportune aux urgences de l'hôpital.

Contacts réguliers avec le patient et sa famille et disponibilité du médecin traitant sont au centre de la problématique. Ceci dans un contexte tendu où la disponibilité des médecins de premier recours est réduite et où TarMed ne reconnaît pas le temps dévolu à une prise en charge palliative à domicile. Le médecin vaudois est-il, aujourd'hui et demain, réellement en mesure de répondre aux besoins de ses patients palliatifs?

Le programme cantonal de développement des soins palliatifs nous ouvre de nouvelles perspectives dans ce but: l'apport des équipes mobiles est essentiel dans le soutien du médecin et des infirmières; les efforts réalisés pour renforcer et former les équipes soignantes et de bénévoles représentent un atout précieux. Il est probable toutefois que l'idéal du «jusqu'à la fin chez moi», pour les patients qui le souhaitent, ne puisse être pleinement réalisé que lorsque les conditions s'apparentant à une hospitalisation à domicile auront été réunies.

Ce cahier est un maillon de réponse aux problèmes que nous rencontrons. Comme pour tous les autres sujets, nous souhaitons qu'il vous apporte une aide précise et pratique.

La collaboration avec le centre médico-social, si indispensable dans ce domaine, fera l'objet du prochain cahier.



D^{resse} Claudia Mazzocato



D^r Stéphane David



En bref

Les urgences en soins palliatifs

Hypercalcémie maligne

- Manifestations cliniques: anorexie, nausées et vomissements, constipation, polyurie et polydipsie, somnolence, état confusionnel aigu, coma.
- Traitement si patient symptomatique et Ca corrigé > 2,6 mmol/l.
- Réhydratation prudente par NaCl 0,9% \geq 2l/j selon gravité de la déshydratation et co-morbidités.
- Furosémide IV 10-20 mg au besoin.
- Bisphosphonates, par exemple Zometa® IV 4 mg en 15 minutes.
- Si Ca corrigé > 4 mmol/l, associer calcitonine en spray nasal 400-800 UI ou SC 4UI/kg aux 12 h.

Hémorragie

- Identifier le patient à risque.
- Définir avec lui et ses proches l'attitude à adopter en cas d'hémorragie sévère.
- Supprimer tous les médicaments susceptibles de provoquer ou de contribuer à une hémorragie.
- Laisser au domicile un kit d'urgence (compresses et linges de couleur foncée, opioïde injectable, anxiolytique injectable ou par voie rectale).
- Traitements en application locale: Tabotamp®, Gelfoam® ou compresse imbibée d'Adrénaline Sintetica® 1:000 diluée dans 20 ml de sérum physiologique.
- Traitements systémiques: Sandostatine® SC 100-200 µg aux 8h si hémorragie digestive.
Glypressine® IV 1 mg aux 6h si hémorragie d'autre origine.

Crise épileptique

- Prophylaxie primaire → Métastases cérébrales d'un mélanome ou d'un hypernéphrome.
- Traitement de la crise → Stesolid® suppositoire/microclystère 10 mg ou
→ Rivotril® SC 0,5-1 mg à répéter au besoin après 15-30 min.
- Crises répétées ou état de mal chez un patient en fin de vie → Dormicum® SC en continu 1 mg/h, à titrer ou
→ Rivotril® SC 1-3 mg 2-3x/j.

Compression médullaire

Touche 3-10% des patients atteints d'un cancer. Pronostic fonctionnel déterminé par l'importance et la durée des déficits au moment de l'instauration du traitement.

- Douleur vertébrale suspecte → Douleur en crescendo
→ Douleur à topographie radiculaire
→ Douleur aggravée en position couchée ou à la manœuvre de Valsalva
→ Signe de Lhermitte
- Examen radiologique → IRM de l'ensemble du rachis
- Traitement d'urgence → Dexaméthasone PO/SC 12-16 mg/j
- Si confirmation de la compression → Radiothérapie
→ Chirurgie

Syndrome de la veine cave supérieure

- Symptômes et signes cliniques: dyspnée, toux, dysphagie, douleurs thoraciques, céphalées, troubles visuels, somnolence, sensation d'étourdissement, syncopes, convulsions, coma.
- Traitements spécifiques → Chimiothérapie selon type de cancer
→ Radiothérapie
- Traitements symptomatiques → Dexaméthasone PO/SC 12-16 mg/j.
→ Prothèse endo-vasculaire.

Quelques conseils pratiques pour la gestion des urgences

- Beaucoup d'urgences peuvent être anticipées: discuter avec le patient, les proches et l'équipe du centre médico-social (CMS) des mesures à prendre si l'une d'elles se présente.
- Penser à la compression médullaire chez un patient atteint d'un cancer présentant des douleurs vertébrales, en particulier si elles s'aggravent à la manœuvre de Valsalva ou à la toux.
- Selon le type de complication anticipée, laisser un «kit» d'urgence à domicile.
- Traiter avec la même vigilance une urgence palliative qu'une autre urgence.
- Face à une urgence se poser les questions suivantes:
 - Quel est le problème?
 - Est-il réversible?
 - Est-ce que le traitement de l'urgence peut maintenir ou améliorer la qualité de vie du patient?
 - Quelle est mon impression clinique?
 - Que veut le patient?
 - Que veulent les proches?
- Une urgence en fin de vie est bouleversante pour le patient et ses proches; assurer une présence maximale jusqu'à résolution de la crise.

Boîte à outils Trousse d'urgence

Morphine injectable	<ul style="list-style-type: none"> • Morphine HCL Bichsel® • Morphine HCL Sintetica® 	→ amp 10 mg/ml
Anxiolytiques	<ul style="list-style-type: none"> • midazolam (Dormicum®) • midazolam intra nasal • diazepam (Stesolid®) • lévomépromazine (Nozinan®) 	→ amp 5 mg/ml → amp 15 mg/ml → amp 5 mg/5 ml → amp 50 mg/10 ml → 15 mg/3 ml (préparation magistrale) → microclysère 5 et 10 mg → suppositoires 5 et 10 mg → amp 25 mg/ml
Neuroleptiques	<ul style="list-style-type: none"> • halopéridol (Haldol®) • lévomépromazine (Nozinan®) 	→ amp 5 mg/ml → voir ci-dessus
Anti-émétiques	<ul style="list-style-type: none"> • halopéridol (Haldol®) • métoclopramide (Pimpéran®) 	→ voir ci-dessus → amp 10 mg/2 ml
Corticostéroïde	<ul style="list-style-type: none"> • dexaméthasone (Chronocorte®) • dexaméthasone (Dexacortin®) • dexaméthasone (Dexaméthasone® Helvepharm) • dexaméthasone (Fortecortin®) • dexaméthasone (Mephamesone®) 	→ amp 3 mg/ml → amp 5 mg/ml → amp 5 mg/ml = 3,8 mg dexaméthasone/ml → 26 mg/ml = 20 mg de dexaméthasone/ml → amp 4 mg/ml → amp 8 mg/2 ml → 4 mg/ml = 3 mg dexaméthasone/ml → 8 mg/2 ml = 6 mg de dexaméthasone/2 ml → 50 mg/3 ml = 38 mg dexaméthasone/3 ml
Anti-épileptiques	<ul style="list-style-type: none"> • clonazepam (Rivotril®) • midazolam (Dormicum®) 	→ amp 1 mg/ml → voir ci-dessus
Diurétique	<ul style="list-style-type: none"> • furosémide (Lasix®) 	→ amp 20 mg/2 ml → amp 40 mg/4 ml
Anti-cholinergique	<ul style="list-style-type: none"> • glycopyrronium (Robinul®) 	→ amp 0,2 mg/ml
Dérivés nitrés	<ul style="list-style-type: none"> • Nitroderm® TTS • Nitro-Dur® 	→ patchs 5, 10 mg



En savoir plus sur les urgences

1. Principes généraux

- Les urgences sont fréquentes en soins palliatifs. Les derniers mois et semaines de vie se caractérisent par la survenue de nombreuses complications liées à la progression de la maladie. Beaucoup d'entre elles peuvent être anticipées.
- Elles relèvent du même concept que celui des urgences en soins curatifs: corriger ce qui est réversible. Ceci implique une évaluation aussi rapide et complète que possible.
- Les facteurs spécifiques à la situation palliative à considérer sont:
 - la nature de l'urgence,
 - la condition physique du patient,
 - la maladie de base et son pronostic, les co-morbidités,
 - la symptomatologie,
 - les traitements disponibles, leur probable efficacité et toxicité,
 - le désir du patient et de ses proches.
- Si hospitaliser inutilement un patient peut provoquer beaucoup de détresse chez lui et son entourage, ne pas traiter une complication réversible peut avoir des conséquences désastreuses.

Urgences en soins palliatifs

Hypercalcémie maligne
Hémorragie
Crise épileptique
Fracture
Compression médullaire
Syndrome de la veine cave supérieure
Exacerbation aiguë d'un symptôme (douleur ou dyspnée, par exemple)
Obstruction intestinale maligne
Agitation terminale
Etat confusionnel aigu
Rétention urinaire aiguë
Tamponnade cardiaque
Phénomène thrombo-embolique
Urgences psychiatriques (anxiété, attaque de panique, par exemple)

2. Hypercalcémie maligne

2.1 Prévalence

- Touche 10 à 20% des patients atteints d'un cancer avancé, parmi lesquels 50 à 75% présentent des métastases osseuses. Son incidence est plus élevée dans le myélome multiple, les cancers du poumon, de l'œsophage et du sein. Elle est un facteur de mauvais pronostic. La survie médiane est de trois mois environ après un premier épisode, à l'exception du myélome multiple et du cancer du sein.
- L'hypercalcémie maligne peut être associée chez un même individu à un hyperparathyroïdisme primaire, une affection fréquente avec l'âge. L'hypercalcémie est par ailleurs favorisée par l'immobilité et la déshydratation.

2.2 Manifestations cliniques et diagnostic

- Les manifestations cliniques sont peu spécifiques:
 - malaise et/ou fatigue,
 - anorexie, nausées et vomissements, constipation,
 - douleurs osseuses,
 - polyurie et polydipsie,
 - état confusionnel aigu, somnolence, coma.
- Traditionnellement, le diagnostic repose sur une calcémie corrigée $> 2,6$ mmol/l. Toutefois, une calcémie à la limite supérieure de la norme chez un patient atteint d'un cancer, anorexique, est déjà pathologique. L'indication à un traitement repose sur les manifestations cliniques et non sur une valeur de laboratoire.

2.3 Traitement

- Hydratation prudente par NaCl 0,9% IV ≥ 2 l/j selon:
 - la sévérité de la déshydratation,
 - les co-morbidités telles que l'insuffisance cardiaque.
- Diurétiques de l'anse tels que le furosémide IV 10-20 mg, à répéter au besoin:
 - augmentent l'excrétion urinaire de calcium,
 - évitent une surcharge volémique.
- Bisphosphonates
 - zolédronate (Zometa®) IV 4 mg en 15 minutes (premier choix) ou
 - ibandronate (Bondronat®) IV 4 mg en 2 heures ou
 - pamidronate (Aredia®) IV 60-90 mg en 1 à 2 heures ou
 - clodronate (Bonefos®) SC 1500 mg en 2 à 3 heures.



- Hypocalcémie.
- Insuffisance rénale: la vitesse de perfusion ne doit pas excéder 1 mg/min.
- Syndrome grippal.
- Ostéonécrose de la mâchoire.
- Contre-indication: clearance à la créatinine < 30 ml/min.

- Calcitonine en spray nasal 400-800 UI ou SC 4 UI/kg aux 12 heures en association avec un bisphosphonate si calcémie ≥ 4 mmol/l; délai d'action < 12 heures; durée d'action < 1 semaine.
- Hydrocortisone 200-300 mg/j sur 3 à 5 jours lors de cancer hématologique ne répondant pas aux bisphosphonates.
- La calcémie met 3 à 5 jours à se corriger après un traitement de bisphosphonate.
- Suivre les valeurs de la calcémie corrigée toutes les 3 semaines ou plus précocement si symptômes d'appel.

3. Hémorragie

3.1 Prévalence et étiologies courantes

- Touche 10% des patients atteints d'un cancer avancé et est la cause du décès chez 6% d'entre eux.
- Provient le plus souvent du site tumoral:
 - hémorragie cutanée sur lésion cancéreuse,
 - hémoptysies sur tumeur bronchique,
 - hématurie, méleane sur tumeur digestive,
 - hématurie sur tumeur vésicale, rénale ou prostatique,
 - hémorragie vaginale sur tumeur endométriale, cervicale ou vaginale.

- Peut également être d'origine généralisée ou iatrogène:
 - infiltration tumorale de la moelle osseuse,
 - CIVD, insuffisance hépatique sévère,
 - suppression médullaire secondaire à une chimiothérapie ou une radiothérapie étendue,
 - médicamenteuse: anticoagulants, AINS, etc.

3.2 Mesures générales préventives

- Identifier les patients à risque.
- Supprimer les médicaments susceptibles d'induire ou de contribuer à une hémorragie:
 - dérivés de l'acide acétyl salicylique, AINS,
 - anticoagulants.
- Placer à proximité du patient à risque, préventivement, un kit d'urgence comprenant:
 - des compresses et des linges de couleur foncée pour comprimer et absorber le sang,
 - un opioïde injectable en cas de douleurs,
 - un anxiolytique administrable en SC, IV, par voie nasale (midazolam) ou rectale (diazepam).
- Définir l'attitude en cas d'hémorragie sévère en sachant qu'une réanimation est rarement efficace et appropriée dans le cadre d'une maladie terminale.
- Maintenir une étroite communication avec le patient, les proches et l'équipe du CMS.

3.3 Mesures spécifiques en cas d'hémorragie

- Rester calme, rassurer le patient et les proches, leur expliquer les mesures entreprises, dissimuler le sang à l'aide de linges de couleur. Bouillotte chaude si le patient éprouve une sensation de froid.
- Si douleur, opioïde par voie SC ou IV en fonction de l'urgence et de l'accès veineux.
- Anxiolyse si hémorragie massive ou détresse du patient:
 - midazolam (Dormicum®) SC 5 mg ou IV 2,5 mg ou par voie nasale 15 mg ou
 - diazépam (Stesolid®) en suppositoire ou microclystère 10 mg.
- Traitements en application locale:
 - compresses hémostatiques: cellulose résorbable (Tabotamp®) ou gélatine (Gelfoam®),
 - adrénaline 1 mg/ml (Adrénaline Sintetica® 1:1000) dans 10-20 ml de sérum physiologique sur une compresse.
- Traitements systémiques:
 - acide tranexamique (Cyklokapron®) PO 1000 mg 2-4×/j à visée préventive, peu efficace dans le cancer avancé, également utilisable en application locale et en bains de bouche,
 - éthamsylate (Dicynone®) PO 500 mg 4×/j à visée préventive, peu efficace dans le cancer avancé,
 - octréotide (Sandostatine®) SC 100-200 µg aux 8 heures dans l'hémorragie digestive,
 - terlipressine (Glypressine®) IV 1 mg aux 6 heures dans l'hémorragie d'autre origine,
 - transfusion de concentrés plaquettaires dans la thrombopénie centrale,
 - transfusion de culots érythrocytaires selon contexte,
 - vitamine K (Konakion®) PO ou IV 5-10 mg/j si diathèse hémorragique sur insuffisance hépatique,
 - héparine de bas poids moléculaire si diathèse hémorragique sur CIVD paranéoplasique.
- Traitements spécifiques selon les sources d'hémorragie:
 - mesures endoscopiques,
 - embolisation,
 - radiothérapie,
 - chirurgie.

Approches en fonction de la source du saignement

Source du saignement	Cutané	Hémoptysies	Epistaxis	Voies urinaires	Gynécologique	ORL	Digestif
Agents anti-fibrinolytiques	++	++	++	+	++	++	++
Octréotide							+++
Terlipressine	+	++	+	+	+	+	++
Pansements hémostatiques	+++		+++		+++	+++	
Mesures endoscopiques		+++	++	+++	++		+++
Radiothérapie	+++	++	+	+++	++	++	++
Embolisation		+++	++	+++	+++	++	+++
Chirurgie	+	++	++	++	++	+	++

4. Crise épileptique

4.1 Prévalence et étiologies courantes

- Touche 30% des patients atteints d'une tumeur cérébrale primaire, 20% avec métastases cérébrales et 2% sans métastases cérébrales. Les causes sont diverses:
 - tumeur cérébrale primaire ou secondaire,
 - hémorragie cérébrale,
 - troubles électrolytiques (hyponatrémie, hypercalcémie, urémie),
 - toxicité, interactions ou sevrage médicamenteux,
 - infection,
 - épilepsie préexistante.



→ Chez le patient à risque, éviter si possible des médicaments diminuant le seuil épileptogène (tramadol, halopéridol, par exemple).

4.2 Prophylaxie

- Primaire: lors de métastases cérébrales d'un mélanome ou d'un hypernéphrome.
- Secondaire: lors d'épisodes répétés en fonction du type de crises; chez le patient en phase terminale,
 - diazepam (Stesolid®) en suppositoire ou microclysère 5-10 mg aux 8 heures ou
 - clonazepam (Rivotril®) SC 1 mg aux 8 heures ou
 - lorazepam (Temesta®) SL 2-3 mg aux 8 heures.



→ Plusieurs anti-épileptiques, tels que la phénytoïne ont des interactions médicamenteuses pharmacocinétiques.

4.3 Traitement de la crise

- Principes généraux:
 - expliquer aux proches, de manière anticipée, les mesures à prendre en cas de crise:
 - ne pas maintenir le patient de force mais éviter qu'il tombe et se blesse,
 - si possible, le coucher en position latérale et placer une canule de Mayo pour éviter les morsures de langue,
 - chez le patient à risque, dont le proche est disposé à injecter un traitement, poser de manière anticipée un butterfly SC et préparer une seringue de benzodiazépine prête à l'emploi,

- Anti-épileptiques:
 - diazépam (Stesolid®) en suppositoire ou microclysère 10 mg ou
 - clonazepam (Rivotril®) IV lent ou SC 0,5-1 mg ou
 - midazolam (Dormicum®) IV 3 mg ou SC 5 mg ou 15 mg intra-nasal (ce dernier est contre-indiqué en cas d'atteinte ORL obstructive), à répéter au besoin 15 à 30 minutes plus tard.
- Traitement de crises répétées ou d'un état de mal chez un patient terminal à domicile:
 - midazolam (Dormicum®) SC continu 1-2 mg/heure ou
 - clonazepam (Rivotril®) SC 1-3 mg aux 8 heures.

5. Compression médullaire

5.1 Prévalence, étiologies courantes et localisations

- Touche 3 à 10% des patients atteints d'un cancer. Dans 85% des cas, la compression est extradurale et secondaire à une métastase vertébrale.
- Les néoplasies les plus fréquemment en cause sont le cancer du sein, du poumon, de la prostate, du rein, le lymphome et le myélome multiple.
- La compression est dorsale dans 70% des cas et multiple dans 20%.

5.2 Manifestations cliniques et diagnostic

- Une douleur vertébrale est le symptôme initial dans 90% des cas. Une douleur de longue date se modifiant brusquement est suspecte de compression. Les caractéristiques suivantes doivent attirer l'attention:
 - douleur en «crescendo»,
 - douleur à topographie radiculaire symétrique ou non,
 - douleur aggravée en position couchée et par la manœuvre de Valsalva,
 - signe de Lhermitte.
- La douleur peut être associée à des déficits sensitifs et moteurs au niveau lésionnel et sous-lésionnel. Leur absence n'exclut pas une compression. Des troubles sphinctériens, sexuels signent une atteinte avancée souvent irréversible.
- L'examen radiologique de choix est l'IRM de l'ensemble du rachis.



→ Poser le diagnostic est une urgence: le pronostic fonctionnel dépend de l'importance et de la durée des déficits neurologiques au moment de l'instauration du traitement. Celui-ci devrait être initié dans les 24 heures.

5.3 Traitement

- Dexaméthasone PO ou SC 12-16 mg/j (une ou deux doses, matin et midi) dès suspicion clinique de compression; ne pas attendre la confirmation radiologique.
- Le choix du traitement spécifique dépend de la localisation et du type de tumeur, de la rapidité d'installation et du degré fonctionnel antérieur à l'installation des symptômes.
- Radiothérapie:
 - tumeurs radio-sensibles,
 - seule ou après vertébroplastie et laminectomie,
 - permet à 70% des patients de remarcher si marche possible avant traitement, à 30% si parésie et à 5% si paraplégie.
- Chirurgie:
 - lésion isolée diagnostiquée précocement,
 - aggravation neurologique pendant la radiothérapie,
 - instabilité vertébrale, compression en zone déjà irradiée,
 - espérance de vie > 3 à 6 mois.

6. Syndrome de la veine cave supérieure

6.1 Manifestations cliniques et diagnostic

- Obstruction de la veine cave supérieure par envahissement direct, compression extrinsèque ou thrombose. Environ 3% des cancers pulmonaires et 8% des lymphomes induisent ce syndrome.
- Les symptômes peuvent être:
 - une dyspnée, une toux, une dysphagie,
 - des douleurs thoraciques,
 - des céphalées, des troubles visuels, une somnolence, une sensation d'étourdissement, des syncopes, des convulsions voire un coma.
- L'examen clinique révèle le plus souvent:
 - une dilatation des veines pré-thoraciques,
 - un œdème de la partie supérieure du thorax et des épaules (œdème en pèlerine),
 - un œdème palpébral et de la face,
 - une dilatation des veines jugulaires,
 - une cyanose de la partie supérieure du corps.

6.2 Traitement

- Chimiothérapie, selon le type de cancer.
- Radiothérapie:
 - 50 à 90% d'efficacité clinique sur les tumeurs radio-sensibles dans les deux premières semaines de traitement; 50% de récives.
- Traitements symptomatiques: leur objectif est de soulager les symptômes et de prévenir les complications graves tels que l'œdème laryngé et cérébral:
 - les corticostéroïdes sont largement utilisés (utilisation empirique),
 - les anticoagulants sont parfois utilisés pour prévenir la formation d'une thrombose; pas de démonstration formelle de leur efficacité mais risque hémorragique accru,
 - les fibrinolytiques peuvent être donnés en cas de thrombus, mais précocement; risque hémorragique accru,
 - les prothèses endo-vasculaires sont indiquées lorsque un soulagement rapide des symptômes est recherché, associé ou non à un traitement spécifique,
 - oxygénothérapie.



→ Eviter l'administration de médicaments vasodilatateurs périphériques.



En bref

Les dernières heures à domicile

Conditions d'une fin de vie à domicile

- Souhait du patient et des proches informés de la nature de la maladie et des complications éventuelles.
- Exploration des interrogations et craintes à l'égard du projet, implications pratiques et limites.
- Anticipation d'une solution alternative en cas d'épuisement des proches ou symptômes complexes (unité de lits, hôpital de proximité).
- Présence d'un médecin traitant, disponible et se rendant à domicile.
- Etroite collaboration entre le patient, ses proches, le médecin traitant et le centre médico-social (CMS).

Symptômes et signes des derniers jours ou heures de vie

- Alitement, hypovigilance progressive, coma.
- Diminution des besoins ou de l'envie de boire et de manger.
- Fluctuation de la température.
- Changement du rythme respiratoire, râles agoniques.
- Baisse de la pression artérielle, extrémités froides, modifications de la couleur de peau.

Principes généraux

- Visites médicales régulières, même chez un patient confortable.
- Interruption des traitements futilles à ce stade.
- Passage des médicaments SC via un butterfly chez le patient incapable de déglutir.
- Réserves de médicaments suffisantes pour la nuit et le week-end.
- Intensification des soins de bouche.

Symptômes fréquents en fin de vie

- | | |
|------------------------|---|
| Douleurs | <ul style="list-style-type: none"> • Exclure les causes fréquentes: <ul style="list-style-type: none"> → globe vésical, fécalome, → arrêt d'AINS, mauvaise absorption intestinale ou transdermique de l'opioïde, → neurotoxicité aux opioïdes (hyperalgésie, allodynie), • Passage de l'opioïde en SC. • Rotation opioïde si suspicion de neurotoxicité. |
| Dyspnée | <ul style="list-style-type: none"> • Si réfractaire aux traitements étiologiques: <ul style="list-style-type: none"> → patient naïf d'opioïde: morphine PO 2-5 mg ou SC 1-2,5 mg aux 4h + réserves; titration selon réponse clinique, → patient déjà sous opioïde: augmentation de 25% des doses en privilégiant la morphine à action rapide + réserves; titration selon réponse clinique. • Si suspicion de composante cardiaque: test au furosémide, dérivés nitrés transdermiques. • Si bronchospasme: <ul style="list-style-type: none"> → salbutamol SC 0,25-0,5 mg aux 4h et/ou → dexaméthasone SC 8-16 mg/j. • Si composante anxieuse ou dyspnée réfractaire à la morphine malgré titration: <ul style="list-style-type: none"> → lévomépromazine SC 3-5 mg aux 8h + réserves; titration selon réponse clinique. |
| Râles agoniques | <ul style="list-style-type: none"> • Chez le patient trop faible pour expectorer: <ul style="list-style-type: none"> → glycopyrrolate SC 0,1-0,2 mg aux 4-6h ou SC continu (max.1,2 mg/j) ou → scopolamine transdermique 1-3 patches/72h (long délai d'action, delirium) |
| Agitation | <ul style="list-style-type: none"> • Rechercher les causes les plus fréquentes et traiter en fonction de l'étiologie: <ul style="list-style-type: none"> → douleur (globe vésical, fécalome, etc.), → delirium, anxiété, → dyspnée. • Si patient sous opioïdes, effectuer une rotation. |

Quelques conseils pratiques pour les derniers jours à domicile

- Accompagner un patient pendant ses derniers jours de vie à domicile demande beaucoup de disponibilité; si la charge est très lourde prévoir un travail en «binôme» avec un confrère.
- Transmettre la situation à un confrère en cas d'absence même de courte durée: un patient en fin de vie peut décompenser très rapidement.
- Impliquer systématiquement le CMS chargé, en autres, d'évaluer les besoins du patient et des proches et rester en étroite communication avec celui-ci par téléphone et/ou fax.
- Intensifier la fréquence des visites à domicile afin de rassurer le patient et ses proches, d'anticiper d'éventuelles crises et d'identifier la survenue de signes de fin de vie.
- Anticiper avec le patient et les proches l'attitude à adopter en cas de complication pendant la nuit ou le week-end, en termes de traitements et d'orientation (maintien à domicile, hospitalisation, unité de soins palliatifs). Laisser des directives écrites au chevet du patient en cas d'intervention du médecin de garde.
- Traiter précocement tout symptôme. En cas de difficultés, ne pas hésiter à faire appel à l'équipe mobile locale de soins palliatifs.
- Prévoir des doses de médicaments de réserve en quantité suffisante à domicile: il n'est pas rare que les posologies doivent être augmentées en fin de journée ou le week-end.
- En cas de difficultés à obtenir rapidement des médicaments ou du matériel auprès de la pharmacie locale, contacter Pharma Care (021 601 33 11).

Boîte à outils

Médicaments courants administrables par voie sous-cutanée

• Douleurs	→ Morphine → Hydromorphone
• Dyspnée	→ Morphine → Hydromorphone → Furosémide (Lasix®) → Dexaméthasone (Mephamesone®) → Salbutamol (Ventolin®, Bricanyl®) → Lévomépromazine (Nozinan®)
• Râles agoniques	→ Glycopyrrolate (Robinul®) → Hyoscine butylbromide (Buscopan®) → Lévomépromazine (Nozinan®)
• Delirium	→ Halopéridol (Haldol®) → Lévomépromazine (Nozinan®)
• Nausées, vomissements	→ Métoproclamide (Pimpéran®) → Halopéridol (Haldol®)
• Convulsions	→ Midazolam (Dormicum®) → Clonazepam (Rivotril®)



En savoir plus sur les derniers jours de vie à domicile

1. Facteurs influençant le maintien à domicile en fin de vie

- Le pourcentage de patients décédant à domicile varie entre 12 à 27%.
- Si beaucoup de malades expriment initialement le désir de finir leurs jours à domicile, 54% d'entre eux et 45% de leurs proches réitèrent ce désir plus tardivement.
- Le maintien d'un patient dans son lieu de vie jusqu'à son décès représente un véritable défi. Il implique la prise en compte des symptômes physiques souvent difficiles à gérer, des besoins psychologiques, familiaux, spirituels et financiers.
- Il est conditionné par des facteurs tels que le désir du patient et des proches, leurs ressources économiques, la pathologie, la capacité de l'entourage à assurer des soins, la disponibilité du médecin traitant et des infirmières et l'accessibilité à des soins palliatifs spécialisés.
- Même lorsque ces facteurs sont adéquatement pris en compte, il n'en reste pas moins que la gestion de certains symptômes en fin de vie, tels que la dyspnée et l'état confusionnel aigu par exemple, peut s'avérer extrêmement difficile à domicile.

Facteurs favorisant le maintien d'une fin de vie à domicile

Disponibilité et compétence du médecin de premier recours et de l'équipe du centre médico-social
Attitude et perception du médecin traitant
Soins palliatifs spécialisés accessibles (équipe mobile, conseils téléphoniques, etc.)
Homme, âge < 65 ans
Stade précoce de la maladie
Pathologie lentement évolutive
Qualité du contrôle de la douleur et des autres symptômes satisfaisante
Bonne communication au sein de la famille, famille élargie en mesure d'assurer un soutien
Aisance financière

2. Conditions d'une fin de vie à domicile

- Les conditions d'une telle prise en charge sont abordées dans un prochain cahier du *Guide des soins palliatifs du médecin vaudois*. Seuls ses principaux éléments concernant les derniers jours de vie sont discutés ici.
- Le désir du patient et l'accord des proches sont les conditions indispensables. Cela implique qu'ils soient informés le plus clairement possible de la nature et du stade d'évolution de sa maladie. Tous les patients ne souhaitent pas mourir à domicile.
- Lorsqu'un malade émet ce vœu, il importe d'explorer avec lui et son entourage leurs interrogations et craintes à l'égard de ce projet, ses implications pratiques et ses limites. Il est également essentiel qu'ils sachent qu'ils peuvent sans cesse remettre en cause leur choix et réévaluer régulièrement leur décision.
- Il n'est pas rare que les proches s'engagent auprès du patient à le maintenir à domicile jusqu'à son décès. Une telle promesse ne peut pas toujours être honorée. Le transfert du patient dans une structure de soins n'est pas à considérer comme un échec mais une option toujours présente. Même en fin de vie, une hospitalisation peut améliorer son confort et prévenir l'épuisement de l'entourage.

- La relation avec le médecin traitant et sa disponibilité jouent un rôle central. Pour ce dernier, il s'agit de préparer le patient et les proches aux semaines à venir, anticiper les crises et coordonner les soignants autour de la prise en charge. Ce travail nécessite qu'il se déplace régulièrement à domicile et dispose de suffisamment de temps.

3. Symptômes et signes de fin de vie

- S'il est généralement difficile d'évaluer précisément un pronostic en termes de mois ou semaines, il est par contre plus aisé de reconnaître la période de fin de vie sur quelques jours.
- Celle-ci présente des symptômes et signes qui aident le médecin à adapter sa prise en charge. Leur délai d'apparition reste aléatoire, certains survenant rapidement sur quelques heures, d'autres subrepticement en quelques jours. Ils dépendent de la maladie de base, des co-morbidités et d'éventuelles complications.
 - Le patient ne sort plus du lit. Il boit moins, ne peut ou ne veut plus manger.
 - Il dort fréquemment. Les périodes de vigilance diminuent et peuvent s'associer à un delirium. Un coma de profondeur variable peut s'installer jusqu'au décès.
 - La température corporelle fluctue ou reste élevée. La respiration devient superficielle. Une respiration diurne de type *Cheyne-Stokes* peut s'observer. Des râles agoniques se manifestent chez un patient sur deux dans les 72 dernières heures.
 - La tension artérielle baisse. La peau se décolore, une pâleur apparaît petit à petit, les extrémités deviennent froides, parfois accompagnées de marbrures.
 - Les diurétiques induisent moins de diurèse, les anxiolytiques et hypnotiques produisent un effet léthargique plus accentué et prolongé.

Principaux signes avertisseurs d'une fin de vie imminente

Alitement, désintérêt progressif par rapport l'environnement, hypovigilance progressive, coma

Diminution des besoins ou de l'envie de boire et de manger

Fluctuation de la température

Changement du rythme respiratoire, râles agoniques

Baisse de la pression artérielle, extrémités plus froides

Modifications de la couleur de peau (pâleur, marbrures), altération de l'aspect du visage
«masque mortuaire»

4. Prise en charge du patient

4.1 Principes généraux

- Une fois en phase terminale, la priorité est donnée au meilleur confort possible pour le patient. A ce stade, il est rare que des investigations soient encore indiquées.
- Même chez un patient confortable, il est important d'effectuer des visites régulières. Elles permettent de le rassurer lui et ses proches et d'anticiper les crises.
- Il faut revoir la médication, arrêter tout traitement futile à ce stade (anti-hypertenseurs, vitamines, hypoglycémifiants, etc.) et considérer uniquement les traitements à visée de confort.
- Privilégier l'administration sous-cutanée des médicaments chez le patient présentant des troubles de la déglutition, des risques de bronchoaspiration ou trop somnolent. De nombreux médicaments peuvent être administrés par cette voie (voir Boîte à outils p. 13)

- Leur administration est facilitée par la mise en place d'un butterfly sous-cutané. Ce dernier peut être laissé en place 7 à 10 jours, recouvert d'un OpSite®. Sa présence est généralement bien tolérée.
- Chez un patient agonique, le butterfly est posé dans la région sous-claviculaire. Cette zone reste perfusée tardivement. Eviter de le placer dans une zone œdématisée.
- L'administration de médicaments par cette voie nécessite l'implication des proches: une alternative est l'administration en continu par une pompe.
- Il existe divers pompes (mécanique CAD, etc.). Elles peuvent être louées. Si le réseau local en est dépourvu, il est possible de s'en procurer auprès de Pharma Care 24 au 021 601 33 11.
- La quantité maximale absorbée par voie sous-cutanée est perturbée au-delà de 3 ml/h. Il faut donc veiller à la concentration du produit.
- La voie veineuse est conseillée lors d'anasarque ou de thrombopénie sévère. Son utilisation à domicile n'est pas aisée.
- Intensifier les soins de bouche (voir cahier 4 Alimentation et nutrition p. 16).

4.2 Douleurs

- Chez 75% des patients douloureux, une augmentation des doses de 20 à 30%, généralement un opioïde fort, suffit à assurer une bonne antalgie.
- Une exacerbation des douleurs peut avoir diverses origines:
 - arrêt d'un AINS oral,
 - diminution de l'absorption intestinale ou transdermique des opioïdes,
 - administration d'un opioïde dans une zone œdématisée,
 - fécalome ou globe vésical,
 - hémorragie ou infarctus dans une tumeur ou un organe solide,
 - obstruction d'une structure (urètre, intestin, canal biliaire, col vésical).
- L'absence de globe vésical à l'examen clinique ne permet pas de l'exclure. Etre particulièrement vigilant chez le patient sous opioïdes et/ou anticholinergiques. Poser une sonde vésicale ou rincer cette dernière.
- Un patient inconscient peut ressentir des douleurs: poursuivre le traitement antalgique jusqu'au décès.
- Ne pas interrompre un traitement corticoïde.
- L'utilisation d'opioïdes par voie transdermique (buprénorphine, fentanyl) est réservée aux douleurs stabilisées. En fin de vie, leur absorption est modifiée par une diminution de la perfusion périphérique, les œdèmes et la cachexie.
- En cas de douleurs sur constipation, évaluer soigneusement l'indication à un lavement vu la fragilité du patient. Le plus souvent, seuls les laxatifs en suppositoire comme le bysacodyl (Dulcolax®) ou/et de glycérine sont indiqués.

4.3 Dyspnée

- La dyspnée est fréquente en fin de vie et difficile à traiter. Elle a un effet dévastateur sur le patient, ses proches et l'équipe soignante. Elle est une cause fréquente d'hospitalisation les derniers jours ou heures de vie.
- La prise en charge de ce symptôme est abordé de façon détaillée dans un prochain cahier du *Guide des soins palliatifs du médecin vaudois*. Seules les mesures symptomatiques d'urgence chez le patient terminal sont abordées ici.
- Opioïdes:
 - chez le patient naïf d'opioïde, débiter la morphine PO 2-5 mg ou SC 1-2,5 mg aux 4 heures avec des réserves à doses équivalentes prises aux heures au besoin; titrer,
 - chez le patient sous opioïde, augmenter les doses de 25% en privilégiant la morphine à action rapide; titrer,
 - la morphine peut également être administrée en SC continu sur 24 heures à l'aide d'une pompe.



- Une dose trop élevée de morphine chez un patient naïf d'opioïde peut induire un arrêt respiratoire. Ce dernier peut être vécu comme un acte déguisé d'euthanasie par les proches et les soignants.
- L'hydromorphone peut également être utilisée.
- L'oxycodone, la buprénorphine, le fentanyl et la méthadone n'ont pas été étudiés dans cette indication.

- Diurétiques si composante cardiaque suspectée ou avérée:
 - test au furosémide SC ou IV 20-40 mg, à répéter si nécessaire,
 - si efficace, appliquer un patch de nitroglycérine 5 ou 10 mg,
 - en fin de vie, des doses élevées de diurétiques peuvent être nécessaires.
- Bronchodilatateurs – corticostéroïdes en présence d'un bronchospasme:
 - salbutamol SC 0,25-0,5 mg aux 4 heures au besoin (aérosols rarement efficaces à ce stade) et/ou
 - dexaméthasone SC 8-16 mg/j en 1 à 2 injections, matin et midi.
- Anxiolytiques: en présence d'une anxiété ou si morphine insuffisamment efficace:
 - lévomépromazine PO ou SC 3-5 mg aux 8 heures avec 3 réserves à doses équivalentes à titrer; chez un patient sévèrement dyspnéique la lévomépromazine SC peut être administrée alternativement avec la morphine SC toutes les 15 à 20 minutes jusqu'à obtention d'un effet satisfaisant ou
 - lorazepam SL 1 mg 2-3x/j (controversé en l'absence de composante anxieuse) à titrer en fonction de la réponse clinique ou
 - midazolam SC continu 0,5 mg/heure à titrer en fonction de la réponse clinique.



- Eviter autant que possible l'administration IV de lévomépromazine car très hypotenseur.
- Etat confusionnel aigu avec les benzodiazépines, en particulier chez les patients âgés.

- Oxygénothérapie:
 - patient hypoxique,
 - utilisation controversée chez le patient non hypoxique; faire un test thérapeutique,
 - lunettes nasales mieux tolérées que le masque,
 - l'obtention d'oxygène à domicile n'est pas soumise aux critères exigés pour le patient BPCO.



- L'oxygène assèche les muqueuses: intensifier les soins de bouche!

- Mesures non pharmacologiques
 - position choisie par le patient ou semi-assise (dossier à 45%) avec coussins sous les genoux,
 - courant d'air frais (proximité d'une fenêtre), ventilateur sur la table de nuit,
 - compresses d'eau froide sur le visage,
 - lumière tamisée, fenêtre de la chambre ouverte, présence fréquente des soignants.
- La dyspnée peut être réfractaire aux diverses mesures mises en place et être ressentie comme intolérable par le patient. Dans ce contexte se pose la question de la sédation palliative qui consiste à diminuer la vigilance du patient à l'aide de midazolam SC en continu dans l'objectif de diminuer sa perception du symptôme. Cette pratique, abordée dans le Guide des soins palliatifs sur l'éthique, est rarement réalisable à domicile.

4.4 Rôles agoniques

- Résultent d'une accumulation de sécrétions dans les voies aériennes hautes et/ou basses secondaire à la disparition des réflexes de toux et de déglutition. Celles-ci proviennent des glandes salivaires et de la muqueuse bronchique (sécrétions physiologiques) ou peuvent résulter d'un œdème ou une surinfection pulmonaire.
- Se manifestent généralement quelques heures à deux ou trois jours avant le décès. Ils sont présents chez environ 50% des patients. Les malades souffrant d'une atteinte cérébrale y sont prédisposés.
- S'expriment sous forme de bruits expiratoires humides, plus ou moins bruyants. Chez le patient conscient, ils sont associés ou non à une sensation de dyspnée. Chez le patient inconscient, ils peuvent ou non s'accompagner de signes cliniques d'inconfort, tels que l'utilisation des muscles accessoires ou une crispation du visage.
- Sont souvent un facteur de stress et d'anxiété pour l'entourage qui les interprète souvent comme une manifestation de dyspnée.
- Un traitement médicamenteux est indiqué si le patient est dyspnéique ou présente des signes d'inconfort respiratoire. Il peut également être discuté chez un patient comateux apparemment confortable, dont les proches vivent une profonde détresse malgré les explications données.
- Diminuer voir stopper une hydratation parentérale peut suffire à réduire les rôles agoniques.
- Chez un patient conscient et encore capable d'expectorer, privilégier l'expectoration:
 - aérosols de NaCl 0,9% 4 à 6x/j,
 - mucolytique, par exemple Fluimucil® 600 mg le matin,
 - physiothérapie respiratoire,
 - si persistance de la dyspnée, introduction de morphine (voir 4.3 Dyspnée p.16)
- Chez un patient trop faible pour expectorer ou inconscient:
 - anticholinergiques efficaces sur les sécrétions physiologiques:
 - glycopyrrolate de sodium SC 0,1-0,2 mg aux 4 à 6 heures ou 1,2 mg/j en continu ou
 - hyoscine butylbromide SC 10 mg aux 4 heures (max. dose injectable par cette voie) avec six réserves à doses équivalentes ou 120 mg/j en continu ou
 - scopolamine transdermique 1-3 patches/72h ou
 - atropine (Bellafit®) SL 20 gouttes aux 4 à 6 heures,
 - si échec, lévomépromazine SC 3-5 mg aux 8 heures à titrer en fonction de la réponse clinique.



→ La scopolamine et l'atropine peuvent induire un état confusionnel aigu.

- si persistance de la dyspnée ou de signes d'inconfort respiratoires, introduction de morphine (voir 4.3 Dyspnée p.16) à visée symptomatique,
- test au furosémide en cas de suspicion d'une composante cardiaque et/ou dérivés nitrés transdermiques.
- Mesures non pharmacologiques:
 - position choisie par le patient ou, si celui-ci est inconscient, de décubitus en 3/4 latéral en calant le dos, les cuisses et les aisselles avec des coussins,
 - éviter la vapeur d'eau froide dans un rayon de deux mètres autour du patient, susceptible d'aggraver l'encombrement,
 - réserver une place limitée à l'aspiration bronchique, source fréquente d'inconfort pour un bénéfice limité; une aspiration de sécrétions oro-pharyngées chez un patient conscient peut parfois être utile,
 - intensifier les soins de bouche: ils aident à éliminer les sécrétions et sont un moyen de lutter contre la sécheresse buccale.

4.5 Agitation (psycho)-motrice terminale

- Sa prévalence en fin de vie varie de 13 à 50% selon les études. Elle se manifeste sous forme de:
 - myoclonies ou
 - mouvements avec un certain degré de coordination et de contrôle volontaire, mais sans but apparent.
- Les myoclonies sont le plus souvent la conséquence d'une insuffisance rénale ou hépatique ou d'origine médicamenteuse (neurotoxicité aux opioïdes, neuroleptiques).
- L'agitation sous forme de mouvements coordonnés résulte souvent d'un inconfort physique, d'un état confusionnel aigu (ou delirium) ou d'une anxiété.
- L'anamnèse auprès du patient, s'il est encore en mesure de s'exprimer, des proches et des soignants permet souvent de préciser la (les) étiologie(s) en cause.

Etiologies courantes de l'agitation (psycho)-motrice terminale

Myoclonies	• Insuffisance hépatique sévère	
	• Insuffisance rénale modérée à sévère	→ Accumulation de métabolites médicamenteux
	• Atteinte cérébrale	→ Métastases → Œdème → Hypoxie
	• Médicaments	→ Opioïdes → Antidopaminergiques
	• Sevrage de substances	→ Alcool, nicotine → Benzodiazépines
Mouvements coordonnés	• Inconfort physique	→ Douleur (globe, fécalome, etc.) → Dyspnée → Prurit
	• Delirium	
	• Infection	
	• Anxiété	→ Existentielle → Troubles psychiatrique pré-existants → Médicamenteuse (corticoïdes, sevrage)

- Relever quels médicaments ont été récemment supprimés, introduits ou augmentés.
- A l'examen clinique, rechercher des signes d'inconfort respiratoires, des zones ou articulations douloureuses, un fécalome, un globe vésical, des signes neurologiques de latéralisation ou de neurotoxicité aux opioïdes (voir cahier 1 Traitement de la douleur cancéreuse p.16).
- Supprimer tous les médicaments non indispensables, si cela n'a pas déjà été fait.
- Faire une rotation opioïde chez un patient sous opioïde, même à faibles doses.
- Traitement de la douleur (voir p.16).
- Traitement de la dyspnée (voir p.16).
- Etat confusionnel aigu (delirium):
 - prévalence de l'ordre de 40%; rarement réversible en fin de vie,
 - agitation et hallucinations: halopéridol PO ou SC 0,5-1 mg aux 8 à 12 heures avec trois réserves à doses équivalentes; titrer rapidement selon réponse clinique,
 - si anxiété ou persistance de l'agitation malgré halopéridol, associer la lévomépromazine SC 3-6 mg aux 8 à 12 heures avec trois réserves à doses équivalentes; titrer rapidement selon réponse clinique.



→ Une augmentation de l'agitation motrice suite à une augmentation des doses de neuroleptiques doit faire suspecter un effet secondaire de ces derniers (syndrome extra-pyramidal).

4.6 Anxiété en fin de vie

- Consécutive à l'émergence d'émotions refoulées, de conflits intérieurs chez un patient dont les mécanismes de défense s'atténuent en raison de l'état de dépendance extrême, de la somnolence ou d'un delirium.
- Peut se manifester sous forme d'agitation, de gémissements, de cris.
- Favoriser chaque fois que possible la présence (proches, soignants et bénévoles) et les approches non pharmacologiques (intensité lumineuse adaptée, musique, massages).
- Traitement médicamenteux:
 - chez la personne âgée neuroleptique sédatif à privilégier: lévomépromazine SC 3-6 mg aux 8 à 12 heures avec trois réserves à doses équivalentes; titrer rapidement selon réponse clinique,
 - chez le sujet plus jeune benzodiazépine à durée d'action moyenne et sans métabolite: lorazepam (Temesta®) SL 1 mg aux 8 heures ou oxazepam (Seresta®) PO 7,5-15 mg aux 8 heures; laisser des réserves à doses équivalentes et titrer rapidement selon réponse clinique,
 - à domicile, le diazepam (Stesolid®) en suppositoire ou microclystère peut être utile chez un patient dans l'incapacité d'avaler, bien qu'il se caractérise par une longue durée d'action et une accumulation de métabolites toxiques.

5. Prise en charge des proches

Les proches assurent 80% des soins. Ils sont des partenaires indispensables du maintien à domicile. Il est donc essentiel d'évaluer leurs craintes et besoins, de les intégrer dans la prise en charge et d'anticiper leur épuisement.

5.1 Craintes et besoins

- A la détresse morale liée à la maladie et à la perte prochaine d'un être cher se surajoutent fréquemment des craintes que les proches n'osent pas toujours formuler aux soignants, telles que de ne pas être à la hauteur face à un événement imprévisible. Il est donc essentiel d'explorer régulièrement et systématiquement leur ressenti et les meilleures modalités pour les tranquilliser:
 - anticipation des complications potentielles et manière d'y réagir,
 - type de médicaments de réserve qu'ils peuvent donner en cas de péjoration d'un symptôme tel que la douleur,
 - numéro de téléphone en cas d'urgence.
- Il importe également d'explorer leurs besoins pratiques. Ces besoins peuvent porter sur:
 - l'aide dans les soins quotidiens (toilette du patient, passage d'une infirmière pour l'évaluation de la douleur, etc.),
 - le matériel (lit adapté, chaise percée, aménagement de la salle de bain, etc.),
 - le soutien dans la vie quotidienne (repas à domicile, aide de ménage, etc.).

Principales peurs exprimées par les proches concernant la fin de vie à domicile

Peur de ne pas être à la hauteur
Peur de se tromper de médicament
Peur d'avoir à gérer une hémorragie
Peur que le patient ait des convulsions
Peur de ne pas reconnaître les signes du décès
Peur que le patient meure à la maison
Peur d'être épuisé
Peur de l'inconnu

5.2 Intégration dans la prise en charge

- Beaucoup de proches souhaitent être intégrés dans les soins au patient. Ils ont besoin de connaître les détails de la maladie, la raison de chaque traitement instauré, les modalités de son administration et les réserves disponibles en cas de problème. Etablir une liste des médicaments avec leur indication et les horaires est souvent très utile.
- Il est également important, pour ceux qui le souhaitent, d'enseigner les soins qu'ils peuvent réaliser, tels que la toilette, les soins de bouche ou encore la mobilisation. Le soutien et la guidance offerts par l'équipe soignante et le médecin traitant jouent un rôle primordial.

5.3 Prévention de l'épuisement

- Dans 50% des cas, l'hospitalisation du patient en fin de vie est due à l'épuisement des proches. Ces derniers assument la grande majorité des soins, y compris la nuit.
- Il est donc essentiel d'anticiper leur épuisement en leur proposant des solutions de répit, telles que la présence de bénévoles ou une hospitalisation temporaire du malade.
- Il faut également s'assurer qu'ils ont un médecin traitant qu'ils peuvent consulter au besoin et tenir informé ce dernier des événements significatifs, tels que des difficultés avec l'employeur en raison d'absences répétées, l'hospitalisation ou le décès du patient.
- Le travail de prévention et d'accompagnement ne s'arrête pas au décès du patient. Valoriser les soins effectués, encourager un rituel respectueux des croyances du malade et des proches sont, parmi d'autres, des démarches en mesure de favoriser le travail de deuil.

Quelques références utiles

Urgences à domicile

SMITH AM. Emergencies in palliative care.
Ann Acad Med Singapore 1994, 23 : 186-190.

FALK S, FALLON M. ABC of palliative care. Emergencies.
BMJ 1997; 315 : 1525-1528.

WREDE-SEAMAN LD. Management of emergent conditions in palliative care.
Prim Care 2001; 28: 317-328.

COLE JS, PATCHELL R. Metastatic epidural spinal cord compression.
Lancet Neurol 2008 ; 7: 459-466.

Dernières heures à domicile

CONILL C, VERGER E, HENRIQUEZ I, *et al.* Symptom prevalence in the last week of life.
J Pain Symptom Manage 1997; 14 : 328-331.

MAZZOCATO C, STEINER N, DESMEDT M. Soins palliatifs à domicile.
Gériatrie Pratique 1999; 4 : 42-44.

DEREK D. Palliative Medicine in the home: an overview.
In: Derek D, Hanks G, Cherny N, Calman K, eds.
Oxford textbook of palliative medicine, 3rd ed. Oxford: University Press 2004, pp 1097-1110.

FÜRST CJ, DEREK D. The terminal phase.
In: Derek D, Hanks G, Cherny N, Calman K, eds.
Oxford textbook of palliative medicine, 3rd ed. Oxford: University Press 2004, pp 1119-1131.

RABOW MW, HAUSER JM, ADAMS J. Supporting family caregivers at the end of life: «they don't know what they don't know». *JAMA* 2004; 291 : 483-491.

Ressources en soins palliatifs

Equipes mobiles en soins palliatifs (EMSP)

Les EMSP sont des équipes interdisciplinaires à la disposition des médecins traitants, des infirmières, des équipes, des infirmières ressources en soins palliatifs dans les soins aux patients palliatifs à domicile, en EMS, en hôpitaux ou en institutions pour personnes handicapées.

EMSP Arc (Ouest)

079 783 23 56 • aubspal@ehc.vd.ch

EMSP Arcos (Centre)

021 314 16 01 • emsp@hospvd.ch • <http://www.arcosvd.ch>

EMSP Ascor – FSC (Est)

079 366 96 86 • eqmobsoinspal@bluewin.ch • <http://www.reseau-ascor.ch>

EMSP Nord – Broye

079 749 37 39 • emsp@rezonord.net

Service de soins palliatifs/CHUV

021 314 02 88 • soins.palliatifs@chuv.ch • <http://www.chuv.ch>

Equipe pédiatrique cantonale de soins palliatifs et de soutien DMCP – CHUV

079 772 59 81 • patricia.fahrni-nater@chuv.ch

Autres adresses utiles

EHC Hôpital d'Aubonne

021 821 41 11 • dominique.anwar@ehc.vd.ch

EHNv – Site Chamblon

024 447 11 11 • maurice.baechler@ehnv.ch • <http://www.ehnv.ch>

EHNv – Site Orbe

024 442 61 11 • jose.arm@ehnv.ch • <http://www.ehnv.ch>

Fondation Rive-Neuve

021 967 16 16 • danielle.beck@riveneuve.ch • <http://www.rive-neuve.ch>

Hôpital de Lavaux, Unité de soins palliatifs

021 799 01 11 • gerard.pralong@hopitaldelavaux.ch

Hôpital Riviera, Site de Mottex soins palliatifs

021 943 94 11 • etienne.rivier@hopital-riviera.ch

Centre de diffusion – Service de soins palliatifs – CHUV

021 314 51 67 • spl.diffusion-soinspalliatifs@chuv.ch

