

Soins palliatifs au domicile

Accompagner un patient en prise en charge palliative en tant que **médecin généraliste**

Dre Hélène Souchu
hsouchu@hopital-dcss.org
Formation SRP-IMG
16/06/2021

Liens d'intérêts

- Médecin dans le service de soins palliatifs du GH Diaconesses – Croix-Saint-Simon
- Ancienne membre du bureau du SRP-IMG
- Pas de lien avec l'industrie pharmaceutique

Soins palliatifs au domicile :

1. Les soins palliatifs
2. Les spécificités du domicile
3. Repères cliniques et thérapeutiques

Les soins palliatifs

- **Approche globale** des personnes atteintes de **maladies graves, évolutives ou incurables**
- Soins actifs
- Prévenir et soulager la souffrance physique, psychique, spirituelle
- Plus largement : préserver la meilleure **qualité de vie** possible jusqu'au décès
- S'adressent à la personne malade et à ses proches

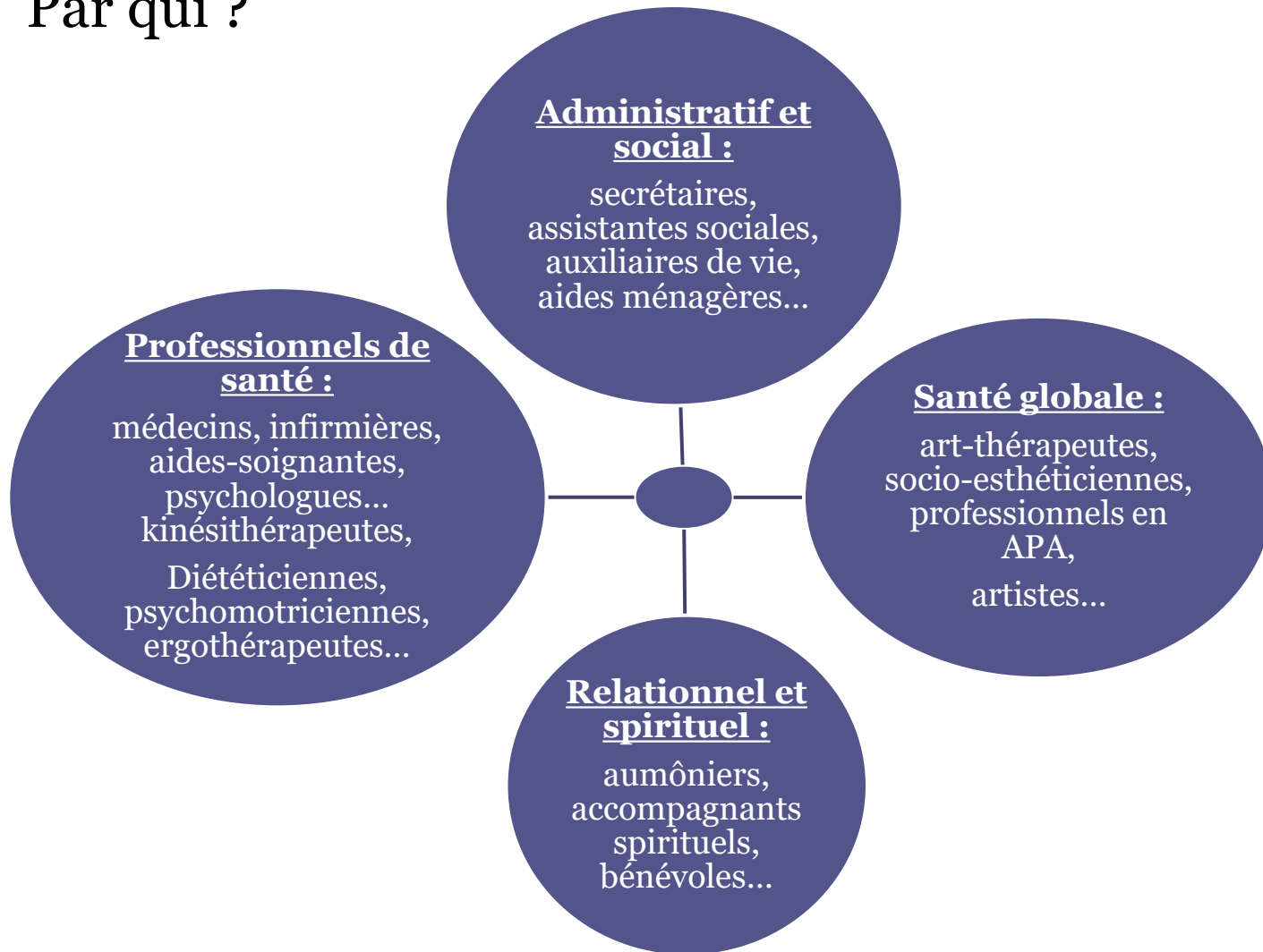
Les soins palliatifs

Donc :

- Pas uniquement la fin de vie, pas uniquement les cancers
- Basés sur des bonnes pratiques scientifiques
- En pluri-professionnalité et pluri-disciplinarité
- En établissement de santé ou à domicile
- **Avant et après la mort** : accompagnement du deuil

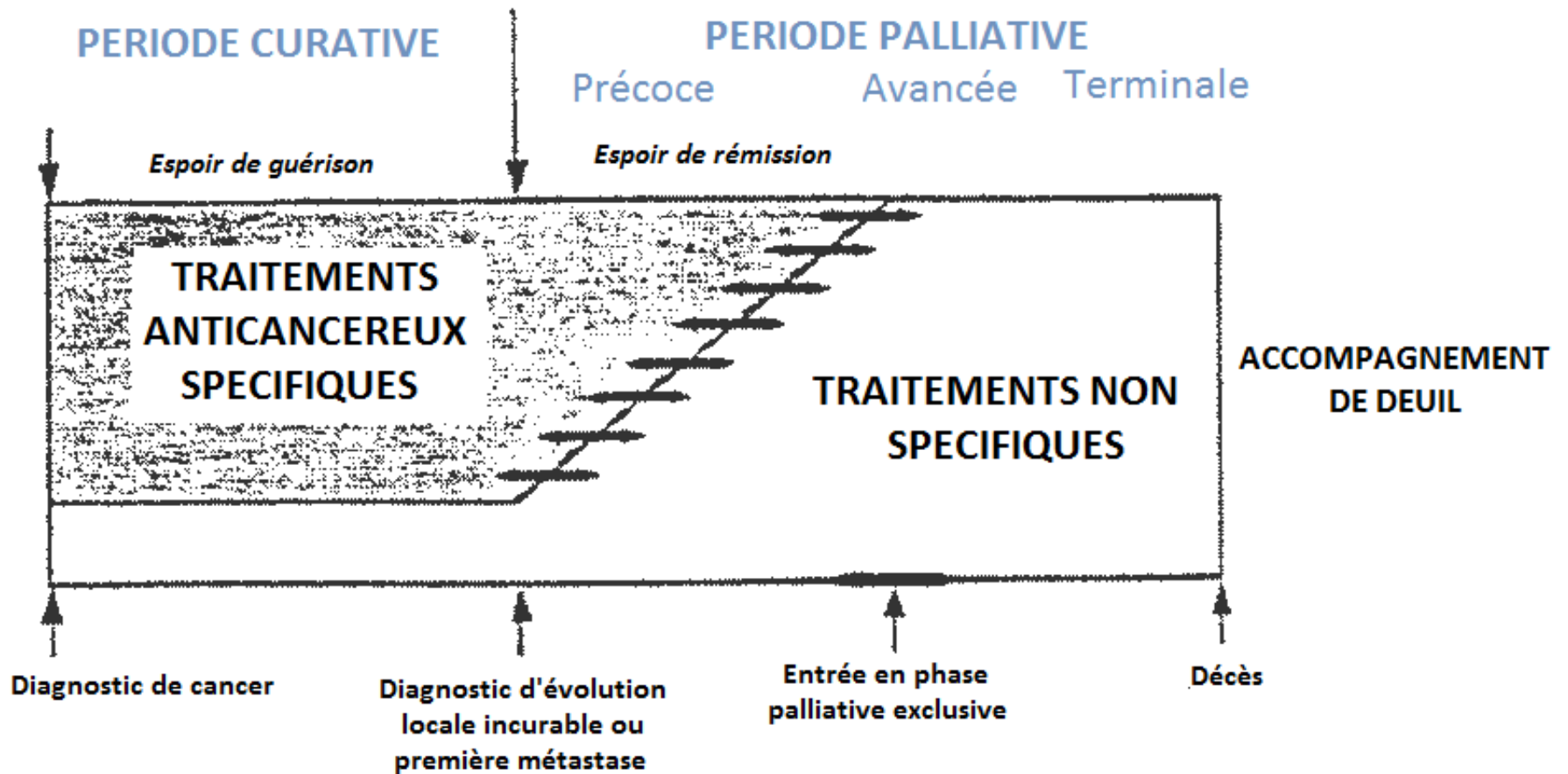
Les soins palliatifs

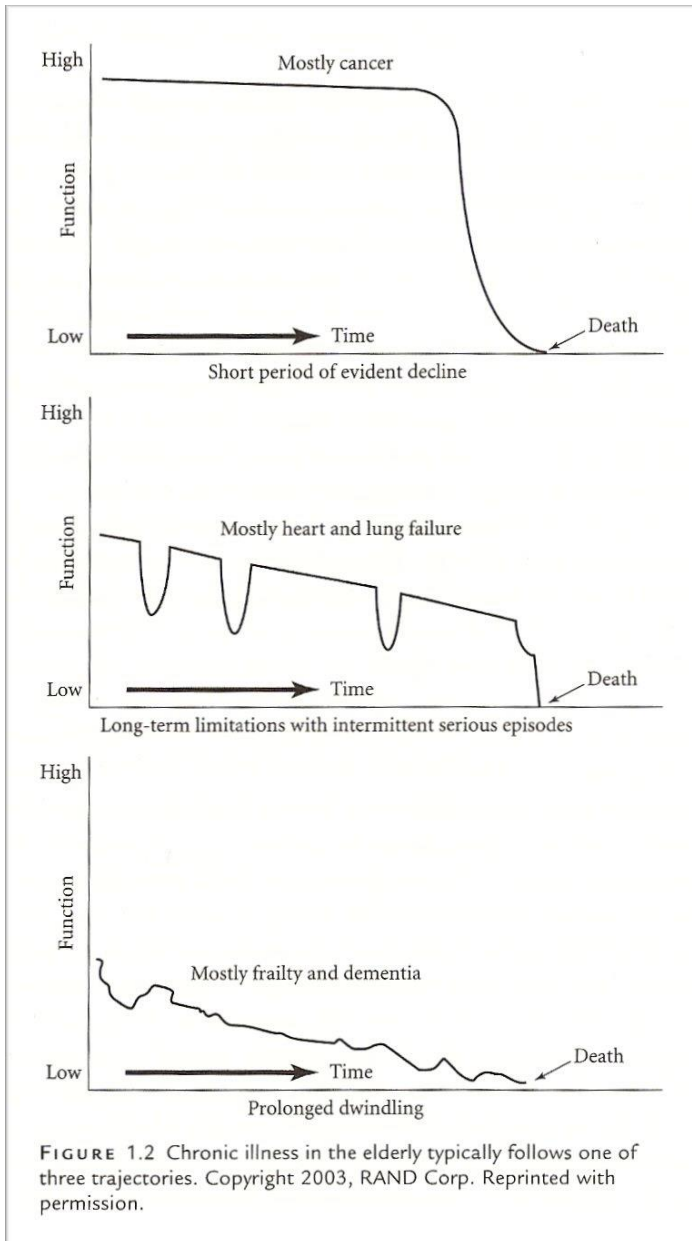
Par qui ?



Les soins palliatifs

Quand faire des soins palliatifs ?





Trajectoires de vie selon la pathologie

- La plupart des cancers **48%**
- Insuffisance d'organe : cardiaque, rénale, respiratoire... **38%**
- Fragilités de la personne âgée, maladie dégénérative **14%**

2. Les spécificités du domicile

- **Phase palliative précoce :**
 - Suivi MG au cabinet
 - Suivi ambulatoire par médecin référent (consultations)
- **Phase palliative avancée et terminale :**
 - Suivi MG au domicile (VAD) avec appuis
 - Suivi ambulatoire ou HDJ par médecin(s) référent(s), incluant une équipe de soins palliatifs
 - +/- hospitalisation(s)

Les spécificités du domicile

- Compétences médicales à développer :
 - Ecoute et analyse clinique
 - Coordination et transmission des informations
 - Anticipation

Les intervenants au domicile

- Médecin traitant
 - Lien avec le médecin référent
- Infirmier·es et aide-soignant·es
 - IDEL
 - SSIAD
 - HAD
- Prestataires privés de soins au domicile
- Auxiliaires de vie et aide-ménagères
- Kinésithérapeute
- **Equipes référentes de soins palliatifs**

Les équipes référentes en soins palliatifs

- **Intervenant au domicile :**
 - « Réseaux » de soins palliatifs
 - Equipe mobile extra-hospitalière
 - Réseaux de santé gériatriques et de soins palliatifs, M2A... → Dispositif d'Appui à la Coordination
 - HAD avec compétences palliatives
- **Présents à l'hôpital :**
 - Unités de soins palliatifs
 - Équipes mobiles intra-hospitalières
 - Suivi ambulatoire : consultations, HDJ

Réseaux de soins palliatifs (équipes mobiles, DAC...)

- **Appui aux professionnels de santé** : coordination, liens ville-hôpital, formations
- Evaluations au domicile et conseils
- Ne font pas d'actes médicaux ou soignants
- Ressources et intervenants au domicile : psychologues, assistants sociaux, ergothérapeutes...
- Aide à l'anticipation : hospitalisation, directives anticipées...
- Astreinte téléphonique médicale

Réseaux de soins palliatifs en IDF



Réseaux de soins palliatifs en IDF



Réseaux de soins palliatifs en IDF

- **Cartographie :**

- Petite couronne : [https://www.oncorif.fr/wp-content/uploads/2019/02/affiche ONCORIF reseaux territoriaux de sante petite couronne IDF dec 2019.pdf](https://www.oncorif.fr/wp-content/uploads/2019/02/affiche_ONCORIF_reseaux_territoriaux_de_sante_petite_couronne_IDF_dec_2019.pdf)
- Grande couronne : [https://www.oncorif.fr/wp-content/uploads/2019/02/affiche ONCORIF reseaux territoriaux de sante grande couronne IDF dec 2019.pdf](https://www.oncorif.fr/wp-content/uploads/2019/02/affiche_ONCORIF_reseaux_territoriaux_de_sante_grande_couronne_IDF_dec_2019.pdf)

Réseaux de soins palliatifs en IDF

- Annuaire à jour : www.corpalif.org

 [CORPALIF](#) [LES SOINS PALLIATIFS](#) [ANNUAIRE RÉGIONAL](#) [ACTUALITÉS](#) [FORMATION - RECHERCHE](#) [RESSOURCES PROFESSIONNELLES](#) [FORMULAIRE D'ADMISSION USP](#)

1 Vous recherchez

Les structures de prises en charge et associations

Réseau de soins palliatifs

Votre département

93 - Seine Saint Denis



2 Résultat de votre recherche

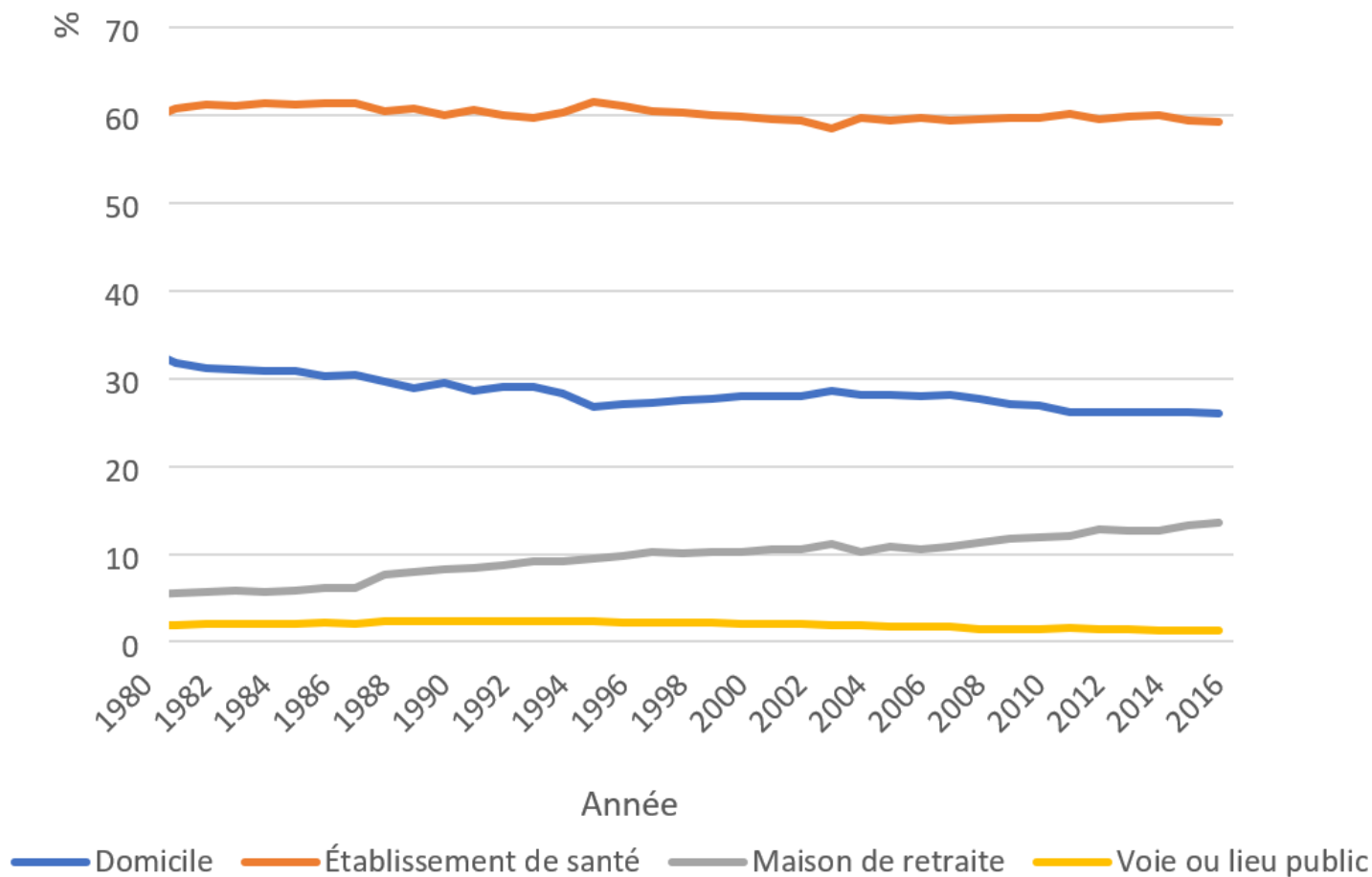
STRUCTURE	NOM	VILLE	ADRESSE
Réseau de soins palliatifs	OCEANE	Montreuil 93100	50 boulevard Paul Vaillant Couturier
Contact 01 48 59 76 61 contact@reseauoceane.org Directrice : Dr Karine Didi http://www.reseauoceane.org/			
Réseau de soins palliatifs	DAC 93 Nord - ARC-EN-CIEL	Saint-Denis 93200	12 chemin du Moulin Basset

Précédent Suivant

Les spécificités du domicile

**Le domicile, lieu souhaité de fin de vie...
et de décès ?**

- 25% des décès ont lieu au domicile



Les spécificités du domicile

- Domicile, lieu souhaité de fin de vie... et de décès ?
 - *25% de décès au domicile et 60% en établissement de santé*
 - *OR : 81% des personnes en bonne santé interrogées souhaitent « passer leur dernier instant » à domicile*
 - Souhait non réalisable ou non respecté ?
 - Souhait modifié ?
 - Souhait non connu ?
- Quel est le lieu de décès souhaité des personnes en situation palliative ?
 - > Inconnu dans 30% des cas : **poser la question !**
 - > **Pour améliorer la qualité de vie**

Les spécificités du domicile

- Facteurs favorisant le maintien au domicile :
 - Gomes B et Higginson IJ. Higginson IJ. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *BMJ*. 2 mars 2006;332(7540):515-21. 2006
- *Liés à la maladie* :
 - Maladie de longue durée
 - Capacités fonctionnelles basses
- *Liés à l'individu* :
 - Bonnes conditions sociales
 - Pas d'appartenance à une minorité ethnique
 - Préférences exprimées du patient en faveur du domicile
- *Liés à l'environnement* :
 - Qualité et intensité des soins au domicile
 - Zone rurale
 - Vivre avec ses proches
 - Soutien familial important : être marié

Les spécificités du domicile

- En pratique :

7 patients/an

en situation palliative terminale

suivis par un médecin généraliste français

Les spécificités du domicile

- Freins à la prise en charge par les MG des situations palliatives :
 - Boudy A-C. Soins palliatifs à domicile : quelles ressources pour les médecins généralistes ? Thèse d'exercice, 2015
- Poids émotionnel important, aggravé par le sentiment d'isolement ressenti
- Manque de temps
- Lacunes de connaissances et formation
- Gestion de l'entourage du patient
- Difficultés d'accès en ville à certaines thérapeutiques
- Frein financier
- Manque de communication ville-hôpital

Aborder les directives anticipées

- Cousin M, Fayeulle J. Personne de confiance et directives anticipées de fin de vie en médecine générale: quels usages? quelles réserves? quelles perspectives? Thèse d'exercice, 2011
- Les patients attendent de leur MG qu'il amorce cette discussion par un échange direct
- De façon précoce ou anticipée :
 - Soit lors du diagnostic de cancer
 - Soit en amont de toute maladie pour « dédramatiser » les DA
- Freins : manque d'information (patients et médecins), tabou de la mort, communication, temps...

Aborder les directives anticipées

- **En pratique, quelques conseils :**
 - **Vous lancer !**
 - **Vous former :**
 - Guide HAS : https://www.has-sante.fr/jcms/c_2619437/fr/les-directives-anticipees-concernant-les-situations-de-fin-de-vie
 - www.parlons-fin-de-vie.fr
 - Laisser des brochures en salle d'attente
 - En parler avec des personnes en bonne santé
 - Discussions répétées : temps de réflexion et d'échange
 - Pour lancer la discussion :
 - Partir de la loi
 - Partir du patient, de ce qu'il sait, ses représentations...
 - Remettre le guide HAS « patient » et un exemplaire vierge de DA
 - Solliciter le médecin référent, le réseau de soins palliatifs

www.parlons-fin-de-vie.fr

Rechercher ...



Mes droits

Mes questions

aA

Je m'intéresse à la fin de vie [La fin de vie en pratique](#) [Je suis un proche](#) [Les situations de fin de vie](#) [Qui sommes-nous ?](#)
Informations et démarches Structures et aides existantes Aider et être aidé Cancer, AVC, Alzheimer, etc Le Centre et ses actualités

Portail documentaire

Les affiches

Les cartes postales

Outils et guides pratiques



- Savoir pourquoi le patient souhaite rédiger des directives anticipées est souvent une bonne indication pour **comprendre son état d'esprit**.
« Pourquoi souhaitez-vous vous renseigner sur les directives anticipées/pourquoi voulez les rédiger ? »
- Parler de ses convictions personnelles, ses croyances, sa conception de la vie, ses critères de qualité de vie, etc.
« Quelle est la chose la plus importante dans votre vie ? »
« Qu'est-ce qui vous rend heureux ? »
« Si vous étiez très malade, qu'est-ce qui pourrait vous faire du bien ? »
- Aborder les craintes, les angoisses du patient.
« Qu'est-ce qui vous fait le plus peur dans la maladie ? »
« Qu'est-ce que vous n'accepteriez pas ? »
- Présenter des **exemples concrets** pour l'aider à se projeter.
« Si vous étiez dans une situation où vous ne pourriez plus vous exprimer/vous alimenter/etc., que souhaiteriez-vous ? »
« Avez-vous été témoin d'une expérience de fin de vie que vous jugez s'être bien passée / mal passée ? »
- Aborder les options possibles en fin de vie (lieu de prise en charge, traitements palliatifs, nutritifs, etc.)
« Serait-ce important de rester chez vous jusqu'au bout ou préféreriez-vous être hospitalisé au moment de votre fin de vie ? »
- **Laisser du temps** à la réflexion, la compréhension, l'assimilation, l'appropriation des possibilités et des choix qu'il souhaite faire. La réflexion sur les directives anticipées peut se faire en autant de consultations que nécessaire.
- Lui proposer de **poursuivre sa réflexion** en discutant avec ses proches ou proposer une autre consultation par exemple.

Les directives anticipées : points clés

- Volontés relatives à la fin de vie (soins)
- Valables sans limite de temps
- À rédiger sur papier libre ou dans le formulaire dédié, daté et signé
- S'imposent en toutes circonstances...
 - PAS si urgence vitale
 - PAS si elles paraissent inappropriées
- Peuvent être conservées dans le dossier médical, au domicile...

Fiche Urgence pallia = SAMU pallia

Fiche URGENCE PALLIA

Concernant une personne en situation palliative ou palliative terminale

Fiche destinée à informer un médecin intervenant lors d'une situation d'urgence. Celui-ci reste autonome dans ses décisions.



RÉDACTEUR Nom : Statut du rédacteur :
Téléphone : ou tampon :
Fiche rédigée le :

PATIENT M. Mme NOM : Prénom :
Rue : Né(e) le :
CP : Ville : Téléphone :
N° SS : Accord du patient pour la transmission des informations Oui Non

Médecin traitant : Dr Joignable la nuit Oui Non NA¹ Tél :
Médecin hospitalier référent : Dr Tél :
Service hospitalier référent : Tél :
Lit de repli possible² : Tél :
Suivi par HAD : Oui Non NA Tél :
Suivi par EMSP : Oui Non NA Tél :
Suivi par réseau : Oui Non NA Tél :
Autres intervenants à domicile :
(SSIAD, IDE libérale...)
avec leur(s) numéro(s) de téléphone

Pathologie principale et diagnostics associés :

Le patient connaît-il son diagnostic ? Oui Non En partie NA Son pronostic ? Oui Non En partie NA
L'entourage connaît-il le diagnostic ? Oui Non En partie NA Le pronostic ? Oui Non En partie NA
Réflexion éthique collégiale sur l'orientation des thérapeutiques : Oui Non En partie NA

Projet thérapeutique :
Symptômes et risques possibles : Douleur Dyspnée Vomissement
 Encombrement Anxiété majeure
 Agitation Convulsions Occlusion
 Autres (à préciser dans cette zone →)
Produits disponibles au domicile :
Prescriptions anticipées :
 Oui Non NA

DÉMARCHE PRÉVUE Avec accord patient le Projet d'équipe si accord patient impossible
Hospitalisation : Souhaitée si aggravation Envisageable Refusée autant que possible NA
Soins de confort exclusifs : Oui Non NA Décès à domicile : Oui Non NA
Réanimation en cas d'arrêt cardio-respiratoire : Oui Non NA Massage cardiaque : Oui Non NA
Ventilation non invasive : Oui Non NA Intubation : Oui Non NA
Usage d'amines vaso-actives : Oui Non NA Trachéotomie : Oui Non NA
Sédation en cas de détresse aiguë avec pronostic vital engagé : Oui Non NA Remplissage : Oui Non NA

Directives anticipées Oui Non NA Rédigées le Copie dans le DMP
Personne de confiance Lien : Tél :
Où trouver ces documents ?
Autre personne à prévenir Lien : Tél :

3. Repères cliniques et thérapeutiques

Un outil d'aide à la prise en charge
palliative en ambulatoire :

<https://palliatic.com/>



Choisir un item ▼

- Contacts locaux ▼
- Douleur ▼
- Neuropsychique ▼
- Respiratoire ▼
- Sédation ▼
- Voies d'administration alternatives ▼

Douleur

- Evaluation : intensité et composantes neuropathiques (DN4)
- Douleur nociceptive :
 - Paliers 1 à 3
 - Paliers 3 :
 - Morphine en 1^{ère} intention : débuter à 1mg/kg/j... en pratique, être plus prudent (ex : 10mg LP matin et soir)
+ 1/6 à 1/10 en interdose toutes les 4h si douleurs
 - Suivi téléphonique ou réévaluation rapprochée en cabinet
 - Si mal toléré ou inefficace : switch pour Oxycodone
 - Si insuffisance rénale : Fentanyl (*règle des 12h*)
 - Majoration progressive : 30%
 - Pas de rotation « préventive »
 - EI fréquents : somnolence, nausées (transitoires) et constipation (laxatifs)

Equivalences entre les opioïdes

- www.opioconvert.fr

The screenshot shows a mobile application interface for calculating opioid equivalences. At the top, there is a teal header with a home icon and the title 'Calculatrice'. Below the header, there is a navigation bar with a 'Retour' button and three checkmarks, with the number '4' in a teal box. The main content area is divided into sections: 'Molécule d'entrée' with 'MORPHINE PO 60 mg/24h', 'Molécules de sortie' with 'FENTANYL PATCH', and a red 'Avertissement' section. The 'Avertissement' section contains the text: 'Titration avec des interdoses de morphine ou d'oxycodone à libération normale du 1/10ème au 1/6ème de la dose de morphine ou d'oxycodone correspondante des 24h. Ne pas équilibrer le traitement de fond avec du Fentanyl transmuqueux en interdose.' Below the warning is a 'Résultats' section showing '25mcg/hr'. At the bottom, there is a navigation bar with four icons: 'Accueil', 'Avertissements', 'Calculatrice', and 'Infos'.

Calculatrice

Retour

✓ ✓ ✓ 4

Molécule d'entrée

MORPHINE PO 60 mg/24h

Molécules de sortie

FENTANYL PATCH

Avertissement

Titration avec des interdoses de morphine ou d'oxycodone à libération normale du 1/10ème au 1/6ème de la dose de morphine ou d'oxycodone correspondante des 24h. Ne pas équilibrer le traitement de fond avec du Fentanyl transmuqueux en interdose.

Résultats

25mcg/hr

Accueil Avertissements Calculatrice Infos

Douleur

- Douleur neuropathique : fréquente en cas de cancer
 - *Si lésion focale : patch de Lidocaïne, TENS...*
 - *Introduction et arrêt progressifs*
 - *Soulagent mais ne suppriment pas la douleur*
 - *Efficacité attendue : au bout d'1 mois à dose « efficace »*
 - *Augmenter jusqu'à obtenir une bonne efficacité avec EI tolérables... et sinon changer de molécule !*
 - Antidépresseur tricyclique (Amitriptyline 10mg) ou IRSNA (Duloxétine 60mg, Venlafaxine 75mg)
 - Anti-épileptique : Gabapentine 900mg
 - (Tramadol)

Douleur

- Utiliser aussi les co-antalgiques
- Et traiter la cause si possible :
 - Corticothérapie 0,5-1mg/kg (puis ajuster pour trouver la dose minimale efficace)
 - Avec le médecin référent : chimio/radiothérapie...

Symptômes respiratoires

- Dyspnée
- TT étiologique : **discussion collégiale si phase palliative avancée**
 - Obstruction bronchique : aérosols, prothèse endo-bronchique
 - OAP : diurétique (Furosémide)
 - Syndrome cave supérieur, lymphangite : corticothérapie
 - Pleurésie : ponction évacuatrice
 - Infection : antibiotiques
 - Anémie : transfusion
- TT symptomatique : **aérer la pièce**
 - Morphine (5mg PO ou 1-2mg IV/SC)
 - Si angoisse : benzodiazépine (oxazépam)
 - Oxygène ?

Symptômes respiratoires

- Encombrement bronchique
 - Limiter les apports hydriques, position de 3/4
 - TT symptomatique :
 - Diurétique : furosémide 20-40mg
 - Antisécrétoire : Scopoderm 1 mg/72h 1-3 patches
 - En IV/SC : Scoburen ou scopolamine 3 à 6 amp/24h
- Toux
 - TTT symptomatique :
 - Agoniste opioïde : sirop à base de codéine, morphine PO/IV
 - Si spasticité : bronchodilatateurs
 - Si phénomène inflammatoire : corticoïdes

Symptômes digestifs

- Nausées

- Neuroleptiques :

- En PO/IV : métopropramide

- En IV/SC continu : chlorpromazine 12,5-25mg/24h

- En SC : halopéridol 5mg/6h

- Sétrons : ondansétron 4mg/6h PO ou IV

- Corticoïdes

- Constipation

- Marcher, massages abdominaux, marche pied

- Laxatifs : osmotique (Lactulose/Macrogol) +/- stimulant

- Naloxéol (Moventig 12,5-25mg) en 2^{ème} ligne si opioïdes

Symptômes digestifs

- Occlusion : **hospitalisation si 1^{er} épisode**
- TTT médical :
 - Antiémétique (PAS de métoclopramide), antalgiques adaptés
 - Cure courte de corticothérapie : methylprednisolone 1-4mg/kg/j 10J max
 - Antisécrétoires : Scoburen ou analogue de la somatostatine (introduction hospitalière)
 - Antisécrétoire gastrique : IPP
 - SNG si vomissements incoercibles, discussion avec le patient
- Hoquet
- TTT symptomatique :
 - IPP, corticoïdes si irritation diaphragmatique, anti-émétiques neuroleptiques...

Symptômes neuropsychiques

- Anxiété
- Soutien relationnel et psychologique
- TT médical si retentissement sur la qualité de vie :
 - Action rapide : Benzodiazépine : oxazépam, midazolam...
 - Action lente : antidépresseur anxiolytique
- Si agitation, angoisses envahissantes :
 - Neuroleptique :
 - PO : halopéridol 0,5-1 mg, cyamémazine 15 mg, chlorpromazine 15mg

Autres symptômes

- Sécheresse buccale : boisson-plaisir en petite quantité, glaçons, soins de bouche (bicarbonate, GUM Hydral), bonbons/sucette, bâtonnets citronnés...
- Hémorragie buccale : soin de bouche avec compresse imbibée de Xylocaïne adrénalinée 2%
- Mauvaises odeurs : diffuseur d'huiles essentielles, papier d'Arménie...
- Asthénie :
 - TT symptomatique si impact sur la qualité de vie : cure courte de corticothérapie...

En cas de symptômes réfractaires

- Sédation(s) transitoire(s)
- **Loi Leonetti-Claeys (2016) :**
- Sédation profonde et continue jusqu'au décès
- En cas de souffrance réfractaire
- Et « pronostic vital engagé à court terme »
- Réunion collégiale, décision médicale
- Sédation par midazolam, surveillance => en hospitalier (ou HAD)

Phase agonique

- *Signes annonciateurs* :
 - Somnolence, confusion avec hallucinations ou agitation, fausses routes...
 - Polypnée, respiration de Cheyne-Stokes, cyanose des extrémités...
 - Tachycardie, marbrures et extrémités fraîches, diarrhées profuses sur hypoperfusion mésentérique, oligurie...
- **En phase agonique** :
 - Etat comateux, irréversible
 - Respiration automatique avec pauses respiratoires
 - Hyper-sécrétion bronchique fréquente => râles
 - Possibles mouvements myocloniques (défaillances biologiques)
 - Ces symptômes ne sont pas sources d'inconfort

Alimentation et hydratation en fin de vie

- **Alimentation et hydratation = traitements**
- Peuvent être utiles si sensation de faim et de soif
- ...mais la fin de vie s'accompagne souvent d'une perte de ces sensations
- A arrêter en cas d'effets indésirables (œdème, encombrement)
= après explication au patient et ses proches
- Risquent de prolonger l'agonie
- Si soif = boissons en petites quantités, soins de bouche, bonbons...
- **« *En phase terminale, ce n'est pas parce qu'un patient ne mange pas qu'il va mourir, c'est parce qu'il va mourir qu'il ne mange pas.* »**
 - Lecture conseillée : « Il va mourir de faim, il va mourir de soif » fiche SFAP
<http://www.sfap.org/system/files/il-va-mourir-faim-rev2012.pdf>

Approfondir sa formation

- Sollicitez les équipes hospitalières et réseaux de soins palliatifs pendant votre internat !
 - SASPAS et réseau de soins palliatifs/HAD
 - Formation par les réseaux de soins palliatifs : contactez celle de votre secteur !
- Pour aller encore + loin...
- FST de soins palliatifs
 - DU de soins palliatifs