

Hans Neuenschwander
Christoph Cina
Sophie Pautex
Editeurs

Manuel de médecine palliative

3^e édition entièrement révisée



 **hogrefe**

Manuel de médecine palliative

Manuel de médecine palliative

Hans Neuenschwander, Christoph Cina, Sophie Pautex (Ed.)

Hans Neuenschwander
Christoph Cina
Sophie Pautex
(Editeurs)

Manuel de médecine palliative

3e édition entièrement révisée

Traduction à partir de l'allemand par Catherine Bass

L'édition de la version française de ce manuel a été possible
grâce au soutien de



krebsliga schweiz
ligue suisse contre le cancer
lega svizzera contro il cancro



palliative.ch

gemeinsam + kompetent
ensemble + compétent
insieme + con competenza

 **hogrefe**

Les auteurs se sont efforcés de veiller à ce que les informations thérapeutiques, en particulier celles relatives aux médicaments, à leurs posologies et à leurs applications, correspondent à l'état actuel des connaissances au moment de la finalisation de ce livre. Toutefois, étant donné que la médecine en tant que science évolue constamment et que les erreurs humaines et les erreurs d'impression ne peuvent jamais être totalement exclues, l'éditeur ne peut en être tenu responsable. Tout utilisateur est donc invité à vérifier l'exactitude de toutes les données, sous sa propre responsabilité.

Information bibliographique de la Deutsche Nationalbibliothek (bibliothèque nationale allemande)

La Deutsche Nationalbibliothek a répertorié cette publication dans la Deutsche Nationalbibliografie; les données bibliographiques détaillées peuvent être consultées sur Internet à l'adresse <http://www.dnb.de>.

Ce document et toutes ses parties sont protégés par copyright. Toute utilisation au-delà des limites étroites du droit d'auteur est irrecevable et punissable sans autorisation de l'éditeur. Cela est particulièrement vrai pour les copies et des reproductions à des fins d'enseignement et de l'enseignement, les traductions, le microfilmage et de stockage et de traitement dans les systèmes électroniques.

Suggestions et correspondance:

Hogrefe AG

Lektorat Medizin

Länggass-Strasse 76

CH-3000 Bern 9

Tel: +41 31 300 45 00

E-Mail: verlag@hogrefe.ch

Internet: <http://www.hogrefe.ch>

Lectorat: Susanne Ristea

Production: Daniel Berger

Couverture: Claude Borer, Riehen

Préresse: punktgenau GmbH, Bülh

Impression et reliure: Findir, s.r.o., Český Těšín

Imprimé en République Tchèque

3^e édition 2017

© 2017 by Hogrefe Verlag, Bern

(E-Book-ISBN_PDF 978-3-456-95699-2)

ISBN 978-3-456-85699-5

<http://doi.org/10.1024/85699-000>

Conditions d'utilisation :

L'acheteur acquiert un droit d'utilisation simple et non cessible selon lequel il est en droit de faire un usage privé de l'e-book et des fichiers correspondants.

Il n'a en aucun cas le droit de modifier le contenu de l'e-book sur le fond comme sur la forme, sauf dispositions légales obligatoires contraires. En particulier, il est interdit de supprimer les mentions de droits d'auteur, les noms de marque, les filigranes numériques et autres réserves légales dans le contenu consulté.

L'utilisateur n'est pas en droit de donner à un tiers l'accès à tout ou partie de l'e-book, ni en particulier de lui transférer, de lui céder ou de lui louer.

La publication à titre onéreux ou gratuit de l'e-book sur Internet ou tout autre réseau, la revente et/ou toute utilisation à des fins commerciales ne sont pas autorisées.

La fabrication de copies, l'impression ou l'enregistrement sur d'autres périphériques de lecture sont uniquement autorisés pour un usage personnel. Ces copies, impressions et enregistrements ne doivent pas être accessibles par des tiers.

La reprise de l'intégralité de l'e-book dans une publication papier et/ou électronique n'est pas autorisée. Seuls des extraits de l'e-book peuvent être copiés, et uniquement pour un usage privé.

Le cas échéant, ces dispositions s'appliquent également aux fichiers audio accompagnant l'e-book.

Remarque :

Dans la mesure où la version papier s'accompagne d'un CD-ROM, les supports/fiches de travail qu'il contient font déjà partie de cet e-book.

Contenu

Avant-propos	9
--------------------	---

Partie 1: Introduction

1. Réflexions sur la médecine palliative (<i>Hans Neuenschwander, Christoph Cina</i>)	13
2. Mode d'emploi (<i>Hans Neuenschwander, Christoph Cina</i>)	17
3. Contrôle des symptômes (<i>Hans Neuenschwander, Christoph Cina</i>)	23

Partie 2: Symptômes

4. Aspects psychiatriques (<i>Michael Saraga, Friedrich Stiefel</i>)	35
5. Douleurs (<i>Steffen Eychmüller</i>)	53
6. Asthénie – Fatigue (<i>Claudia Gamondi, Hans Neuenschwander</i>)	91
7. Anorexie et cachexie (<i>David Blum, Florian Strasser</i>)	99
8. Muqueuses buccales (<i>Margrit Müller, Daniel Büche</i>)	107
9. Nausées et vomissements (<i>Heike Gudat</i>)	117
10. Diarrhées (<i>Daniel Rauch</i>)	133
11. Constipation (<i>Claudia Mazzocato</i>)	139
12. Occlusion intestinale (<i>Claudia Mazzocato</i>)	145
13. Dyspnée (<i>Sophie Pautex, Manfred Kaufmann</i>)	151
14. Problèmes cutanés (<i>Daniel Büche</i>)	161
15. Œdèmes (<i>Daniel Büche</i>)	169
16. Ascites (<i>Stephan Obrist</i>)	175
17. Déshydratation (<i>Catherine Weber, Sophie Pautex</i>)	181
18. Hypercalcémie (<i>Daniel Rauch</i>)	189

Partie 3: Situations particulières

19. Sédation palliative (dans le cas de symptômes réfractaires) (<i>Karine Vantieghem</i>)	199
20. Situations d'urgence (<i>Daniel Büche</i>)	207

21. Suicide assisté (<i>Claudia Gamondi</i>)	215
22. Particularités de la pharmacothérapie en soins palliatifs (<i>Daniel Büche</i>)	223
23. Utilisation Off-Label des médicaments en soins palliatifs (<i>Christian Bernet</i>)	229
24. Soins palliatifs et maladies neurologiques (<i>Gian Domenico Borasio, Heidrun Golla, Raymond Voltz und Johanna Anneser</i>)	233
25. Médecine palliative en pédiatrie (<i>Eva Bergsträsser</i>)	245
26. Médecine palliative en gériatrie (<i>Roland Kunz</i>)	265
27. Les situations «oubliées» (<i>Gérard Pralong</i>)	283
28. Réadaptation en soins palliatifs (<i>Stephan Eberhard, Nina Forkel</i>)	291

Partie 4: Méthodes de travail en soins palliatifs

29. Le rôle des soignants (<i>Maya Monteverde, Luisella Manzambi</i>)	301
30. Services et formes de traitements complémentaires (<i>Susan Porchet</i>)	313
31. Travail social – aspects psychosociaux (<i>Barbara Bucher</i>)	319
32. Aumônerie/soutien spirituel (<i>Theophil Spoerri</i>)	331
33. Le médecin de famille (<i>Christoph Cina</i>)	339
34. Interprofessionalité (<i>Daniel Büche</i>)	343
35. Planification de la sortie et prise en charge à domicile (<i>Maya Monteverde, Christoph Cina</i>)	349
36. Mise en réseau et gestion des interfaces (<i>Andreas Weber</i>)	361
37. Itinéraires cliniques du patient (<i>Steffen Eychmüller</i>)	367
38. Prendre soin de l'équipe et de soi-même (<i>Michaela Forster</i>)	371
39. Formation (<i>Steffen Eychmüller</i>)	379
40. Prise de décisions en fin de vie (<i>Steffen Eychmüller</i>)	383

Annexes

Annexe 1: Edmonton-System pour l'évaluation des symptômes (Edmonton Symptom Assessment System – ESAS)	393
Annexe 2: Evaluation des fonctions cognitives au moyen du Mini Mental State (MMS)	399
Annexe 3: Un exemple d'instrument pour l'évaluation de la douleur	403

Annexe 4: Evaluation de la douleur avec l'ECPA chez des personnes présentant des déficits cognitifs (Echelle comportementale de la douleur pour personnes âgées non communicantes)	405
Annexe 5: Doloplus 2	408
Annexe 6: Le questionnaire CAGE	409
Annexe 7: Médicaments en soins palliatifs tenant compte du Off-Label-Use	411
Annexe 8: Miscibilité de divers médicaments destinés à l'administration par voie s.c., p.ex pour des perfusions ou des pousse-seringues	430
Annexe 9: Est-ce que je peux couper ou broyer des médicaments ou les administrer par une sonde gastrique?	432
Annexe 10: Plan de prise en charge	434
Services	441
Publications et sources	441
Les partenaires (coopération)	446
Adresses	451
Auteurs	465
Index des mots-clés	469

Avant-propos

Les soins palliatifs ou l'approche palliative en Suisse ne concernent pas seulement un petit nombre de médecins spécialistes dans ce domaine en Suisse Romande, mais ils vous concernent aussi probablement.

Prenez juste une minute pour vous interroger si au cours des six derniers mois, vous vous êtes occupés :

- d'un patient qui aurait potentiellement pu décéder dans les six mois, peut-être à cause d'une maladie oncologique, mais aussi en raison d'une maladie cardiaque ou pulmonaire sévère ?
- peu mobile qui présente des douleurs diffuses difficiles à soulager ?
- d'un patient à qui on vient de diagnostiquer une sclérose latérale amyotrophique ?
- d'un patient BPCO sévère avec une dyspnée terminale réfractaire aux traitements habituels ?
- d'une patiente avec un AVC sévère récent où se pose la question de l'introduction ou du retrait d'une sonde naso-gastrique ?
- d'une patiente qui arrive avec un formulaire de directives anticipées ?
- d'un patient en fin de vie avec une importante souffrance existentielle à l'hôpital, en maison de retraite ou à domicile ?
- de proches d'un patient qui posent de questions difficiles ?
- d'un patient âgé avec deux maladies sévères qui est brutalement devenu confus ?
- d'une patiente âgée à domicile nécessitant pas moins de six intervenants différents ?

Si vous répondez oui à l'une de ces questions, ce livre est indispensable pour votre pratique quotidienne afin de vous donner les clés pour une prise en charge de qualité.

Si vous avez répondu non à toutes ces questions, il vaut la peine d'avoir ce livre sur une étagère si jamais un jour une telle situation se présentait !

N'hésitez pas à faire connaître cet ouvrage à vos collègues, mais aussi aux jeunes collègues en formation car nous devons les préparer à prendre en charge le mieux possible tous les exemples de patients cités plus haut que nous serons peut-être dans de très nombreuses années !

Ce livre est co-rédigé par des infirmières et d'autres professionnels, car nous ne pouvons pas prendre en charge seuls ces patients et l'interprofessionnalité prend toute sa place dans cette approche.

Au plaisir de vous rencontrer à l'occasion de la prise en charge de patients, de colloque de formation ou peut-être d'un protocole de recherche !

Professeur Sophie Pautex

Médecin responsable de l'unité

de gériatrie et de soins palliatifs communautaires

Hôpitaux Universitaires de Genève

Partie 1:

Introduction

1. Réflexions sur la médecine palliative

Hans Neuenschwander, Christoph Cina

«Notre vie en tant qu'être pensant, vivant et agissant est fragile et constamment menacée – de l'extérieur comme de l'intérieur. Vivre dignement est un besoin pour repousser cette menace. Il s'agit de vivre notre vie constamment menacée avec assurance (Peter Bieri: Eine Art zu Leben).

L'objectif de la médecine moderne est d'éviter les maladies, de guérir et de mettre la mort en échec. De ce fait, la formation et la recherche se concentrent sur ces objectifs. Les succès sont indéniables. Ces 60 dernières années, l'espérance de vie a augmenté de près de 20 ans. C'est énorme. Il faut toutefois souligner qu'une grande partie de cette espérance de vie accrue ne se base pas sur les progrès novateurs de la médecine réparatrice, mais bien plus sur l'amélioration des conditions de vie (alimentation, hygiène, conscience accrue pour sa propre santé et donc un comportement en adéquation, la prévention des accidents, etc.). Effectivement aujourd'hui, les maladies parviennent à être guéries au cours des premières dizaines d'années de vie. Parallèlement nous observons une transformation des maladies aiguës en des états chroniques. La médecine palliative a ainsi constamment gagné en actualité. Une partie non négligeable des besoins croissants de la médecine palliative peut paradoxalement être considérée comme le produit secondaire non désiré et surtout non planifié du succès de la médecine moderne. Il y a 60 ans déjà, Aldous Huxley (1894–1963) disait de façon visionnaire : «La médecine moderne a fait de tels progrès qu'il n'y a plus de personne en bonne santé».

Les «nouveaux malades chroniques» n'ont pas seulement le désir de ne pas mourir immédiatement de leur maladie, mais encore de pouvoir conserver la meilleure qualité de vie possible avec leur maladie. Après des années de vie dans l'ombre, la médecine palliative a fait son apparition dans les agendas politiques (Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010–2012–2015, stratégie nationale contre le cancer II 2012–2015) et dans les programmes de formation et de formation continue en tant que toute nouvelle revendication. Dans le domaine de la recherche (PNR 67, les plateformes de recherche nationale en soins palliatifs) la nécessité de combler des lacunes a également été reconnue.