

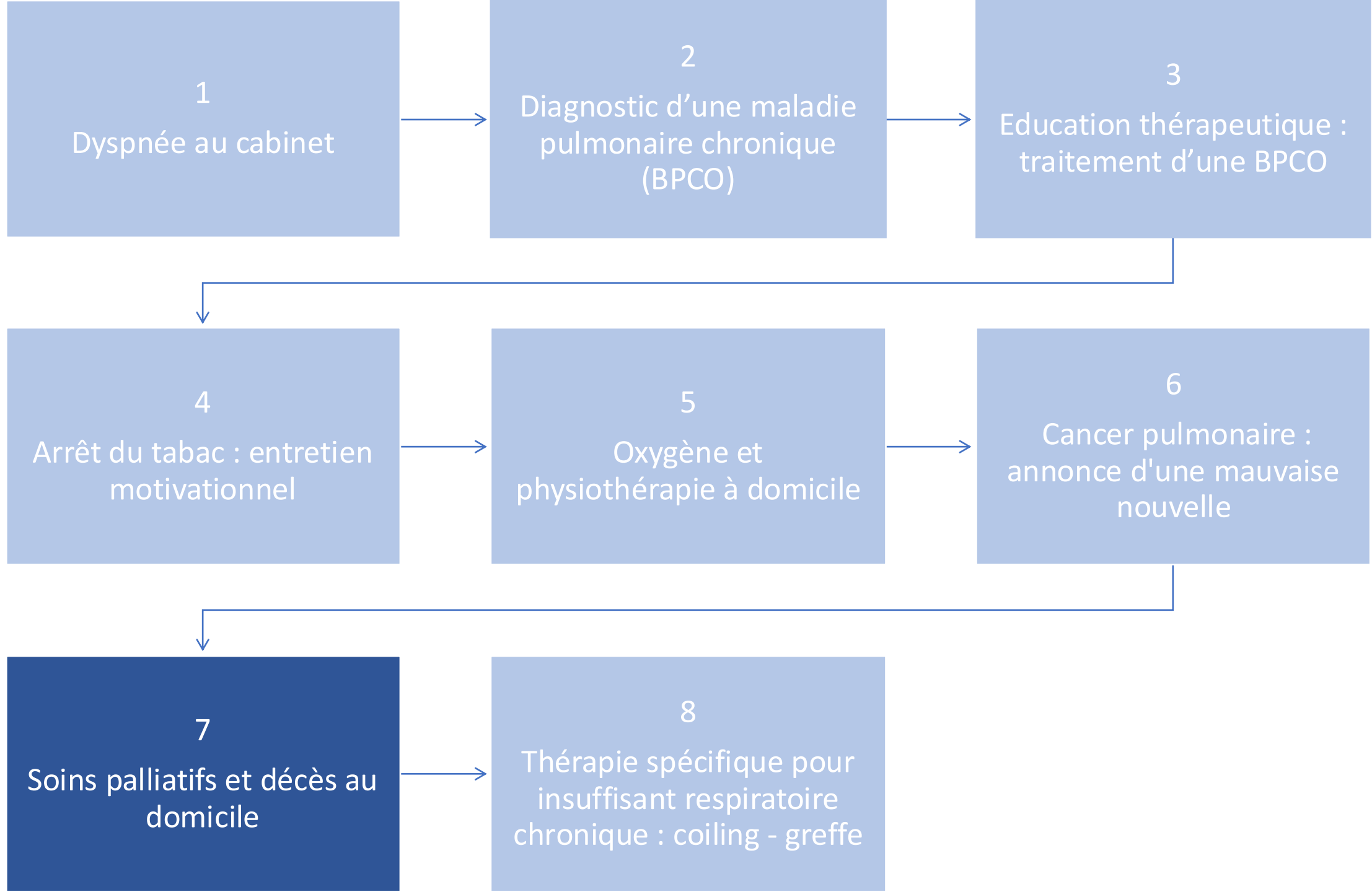
Cas de liaison : insuffisance respiratoire

7 : soins palliatifs, décès au domicile

Dr Gillabert Cédric

Merci à Pre Johanna SOMMER, de nous avoir permis
d'utiliser une partie de son matériel de cours

Chargé d'enseignement luMFE



Cours
Médecine
de Famille
et de
l'Enfance:

Salle **SpeakUp**

Cours MFE 2025-2026



Objectifs

- Spécifier la transition entre soins curatifs et soins palliatifs (SP)
- Différencier les aspects cliniques, éthiques, juridiques des SP
- Découvrir le rôle infirmier dans les SP
- Analyser le rôle de coordination du généraliste en cas de SP et de décès à domicile

QCM K'

- A. Les soins palliatifs (SP) commencent lorsque les soins curatifs s'arrêtent
- B. Les SP visent essentiellement à améliorer la qualité de vie du patient
- C. Le patient doit être transféré dans des centres de SP pour bénéficier de SP
- D. Les SP sont prodigués par une équipe multidisciplinaire: médecin traitant, spécialistes en soins palliatifs, infirmières, aide-soignants, pharmaciens...

Vignette clinique

- F 60 ans, emphysème, développe un cancer pulmonaire non à petites cellules
- Bilan d'extension Pet-Scan = métastases osseuses diffuses et hépatiques
- Sur 6 mois : chimio- et radio-thérapies successives sans succès avec progression des lésions, asthénie, perte de poids, douleurs osseuses

Définition des soins palliatifs (SP)

« Sans perdre de vue les aspects psychiques, sociaux et spirituels en plus des symptômes physiques, les soins palliatifs s'efforcent de maintenir **la meilleure qualité de vie** possible pour le patient atteint d'une **maladie incurable ou chronique et évolutive ou qui met sa vie en danger**, pendant la sa maladie et jusqu'à son décès »

- Respectent la vie, la dignité et l'autonomie du patient, acceptent sa finitude
- Ne dépendent pas de l'âge
- Cherchent à soulager les symptômes (douleur, dyspnée, nausée, angoisse, confusion) : même si cela peut influencer la durée de vie
- Prévoient réhabilitation, mesures diagnostiques et thérapeutiques améliorant la qualité de vie
- Comprennent le soutien aux proches

Pas de malentendus !

- Tous les symptômes lourds peuvent être soulagés à tout moment
- Tous les traitements qui visent à améliorer la qualité de vie sont des soins palliatifs
 - Les SP se distinguent de l'assistance au décès
- SP = **pas** simplement à des traitements curatifs

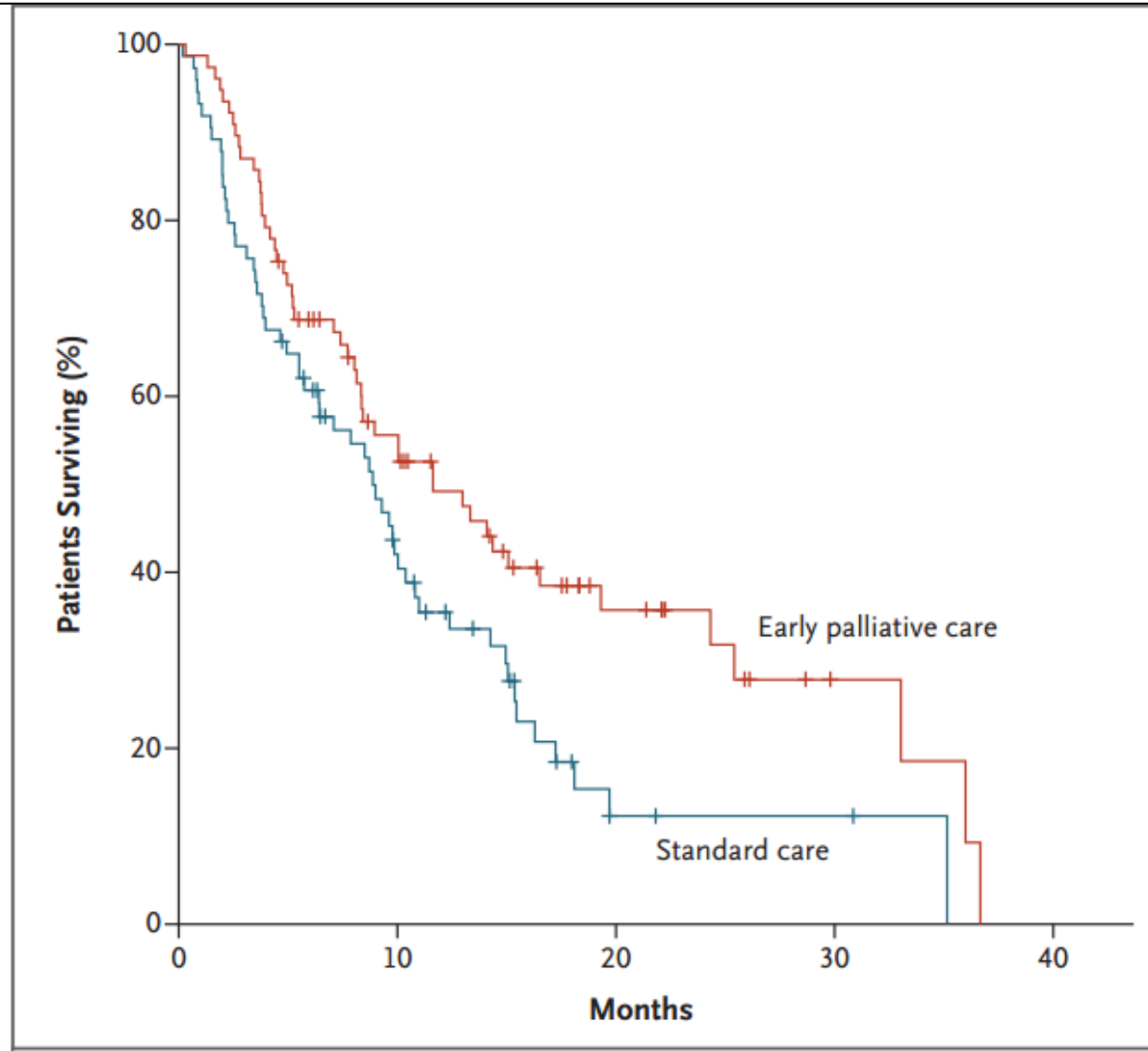
Faux

Soins palliatifs précoces: cancer non à petites cellules

- Réduction de la dépression
- Augmentation de la qualité de vie
- Réduction des traitements agressifs
 - Réduction des coûts
- **Augmentation significative du temps de survie (environ 3 mois)**

Temel J et al, N Engl J Med 2010;363:733-42

Survie (cancer pulmonaire) avec ou sans SP précoces



Ne sont pas des soins palliatifs :

- Suicide assisté, si pas le fait de mobiles égoïstes (non puni par CP art 115)
- Meurtre ou euthanasie active sur demande du patient (puni par CP art 114)

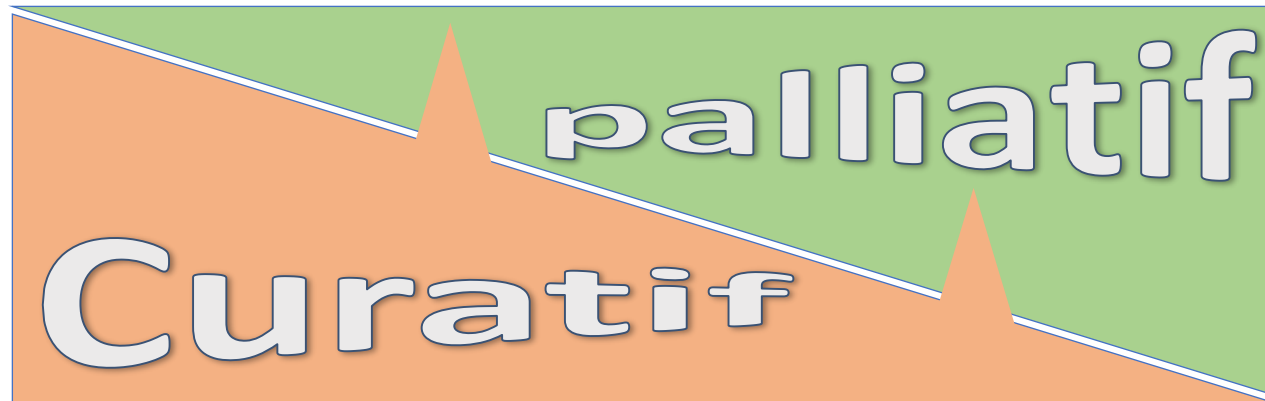
Sont des attentes déraisonnables :

- Demande de suicide assisté/ euthanasie active dans toute situation
 - Influencer la mort de telle façon qu'elle soit toujours douce

Transition soins curatifs - SP

Pas de frontière nette entre curatif et palliatif

Décisif : changement d'attitude chez le patient et les soignants dans la
définition de l'objectif



Objectifs de SP pour le médecin

Encourager une attitude qui :

- Reconnaître les **limites de la médecine**
 - **Accepte le décès** d'un patient
- **Accepte le sentiment d'impuissance** souvent éprouvé

Valeurs fondamentales en SP

Dignité

- Considérer patient dans son **unicité**, tenir compte de son **individualité**
- Tenir compte de sa **vulnérabilité** (comportement - communication)
- Se poser des questions sur le sens et la finitude de la vie et donner au patient la possibilité d'aborder ces **questions existentielles**
- Respecter l'**autonomie** du patient

Autonomie

capacité à exprimer sa volonté et à vivre en accord avec ses valeurs/convictions

- Tenir compte du contexte biographique
- Considérer la dynamique familiale
- Informer patient et proches clairement et franchement
- S'assurer que les informations ont été comprises
- Tenir compte de la volonté du malade ou de ses directives anticipées

SP en oncologie : terrain glissant !

- Excès thérapeutique peut mener à négliger des aspects palliatifs
- Etre conscient qu'une telle thérapeutique soulage principalement le sentiment d'impuissance du médecin

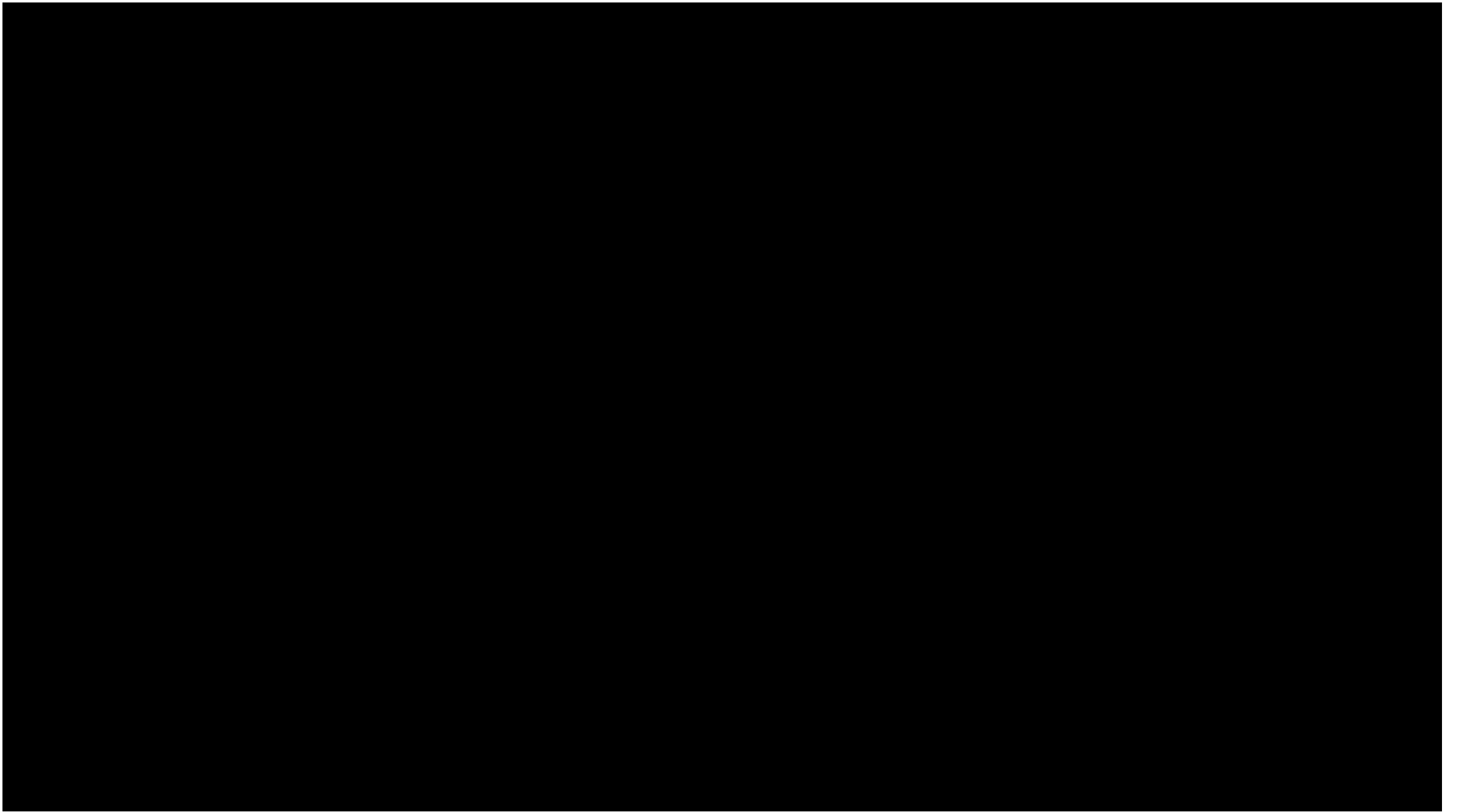


Donc...

- Le patient doit être informé sur le pronostic avec et sans thérapie et sur la diminution possible de la qualité de vie (effets indésirables)
- Chimio- et radio-thérapies peut être curatives ou palliatives
- Discuter balance entre bénéfices du traitement et inconfort lié aux effets secondaires

Eviter de poursuivre une lutte irréaliste contre le cancer jusqu'au dernier moment ; donner au patient et à ses proches le temps de prendre congé et de régler les dernières affaires importantes (familiales, spirituelles, financières...)





Prise de décision : discernement

Capacité de (art.16 CCS):

- comprendre les informations relatives aux décisions à prendre
- évaluer une situation et les conséquences des options envisageables
- évaluer rationnellement une information dans le contexte d'un système de valeur cohérent
- faire librement ses propres choix

Discernement =

*par rapport à un **acte déterminé** au moment où la décision est prise*

Et si le patient n'a pas son discernement ?

- Le médecin a le devoir d'élaborer un plan de traitement (art. 377 CCS)

Si le patient *ne souhaite pas être confronté de façon réaliste à sa maladie*: à respecter car permet de conserver un espoir qui peut aider à mieux faire face !

Soit il y a un **représentant du patient**:

- Décide selon la *volonté présumée* et les *intérêts* du patient s'il n'y a pas de directives anticipées

Soit il y a **des directives anticipées** faites:

- Lorsque le patient était capable de discernement
- Dans une situation non urgente
- Idéalement ciblées sur des complications possibles de maladies existantes

« J'établis les directives anticipées suivantes, après réflexion, pour le cas où je ne serais plus capable d'exprimer ma volonté suite à une maladie ou à un accident (coma - confusion -démence avancée) afin de faciliter les prises de décision des personnes qui me soignent : ...»

Prise en charge à domicile: équipe multidisciplinaire

- Infirmier/ère
- Aide-soignant-e
- Physiothérapeute
- Ergothérapeute
- Pharmacien...

Négociation de l'objectif thérapeutique

Le soignant cherche à répondre avec le patient à :

- Quelles questions vous posez-vous? Que souhaitez-vous savoir?
- Quelles craintes avez-vous?
- Si la situation venait à s'aggraver, quelle est la limite de ce que vous souhaitez qu'on traite, qu'on ne traite pas? Ou désirez-vous être soigné?
- Qui sont les personnes qui vous sont proches?
- Quels sont vos buts, plans, envies pour cette période?

Besoins des patients en fin de vie

- **Soins humains** : communication
- **Soins médicaux** : douleurs dyspnée anxiété, confusion, sédation
- **Soins corporels** : confort physique /activités de base de la vie quotidienne
- **Soins psychosociaux** :
accompagnement psychologique (patient et entourage) processus de deuil
- **Accompagnement spirituel**

- **Infirmier/ère** dispense traitements, évalue la douleur, les signes vitaux, le confort
- **Aide-soignant/e**: soins corporels, aide à la toilette
- **Ergothérapeute**: matériel (chaise percée, poignées, chaise roulante, réhausseur, coussins air/matelas air-eau...)
- **Physiothérapeute**: aide à la respiration, mobilisation
- **Pharmacien/ne**: adaptation des traitements en perfusion, aide à pharmacologie
- **Médecin traitant**: coordinateur, gestionnaire des décisions, soutien psychologique

Rôle infirmier

- Mise en place du plan de traitement, transparence avec patient et proches, explication alternance veille/inconscience ; organisation des visites
- Oxygène
- Diminution sécrétion/encombrement (patchs)
- Gestion antalgie/sédation progressive : morphine orale puis en perfusion, parfois sédation par benzodiazépines PO ou IV

- Encadrement par personnel soignant éventuellement 24h/24 (gestion)
- Adaptation du traitement d'heure en heure
- Contact téléphonique possible 24h/24 : équipe de 2-3 infirmier-es

Décès à domicile: rôle du généraliste

- Déplacement à domicile
- Encadrement des proches
- Certificat de décès
- Organisation des soins du corps (toilette, habillage) avec soignants
- Mise en contact de la famille avec les pompes funèbres

Conclusions

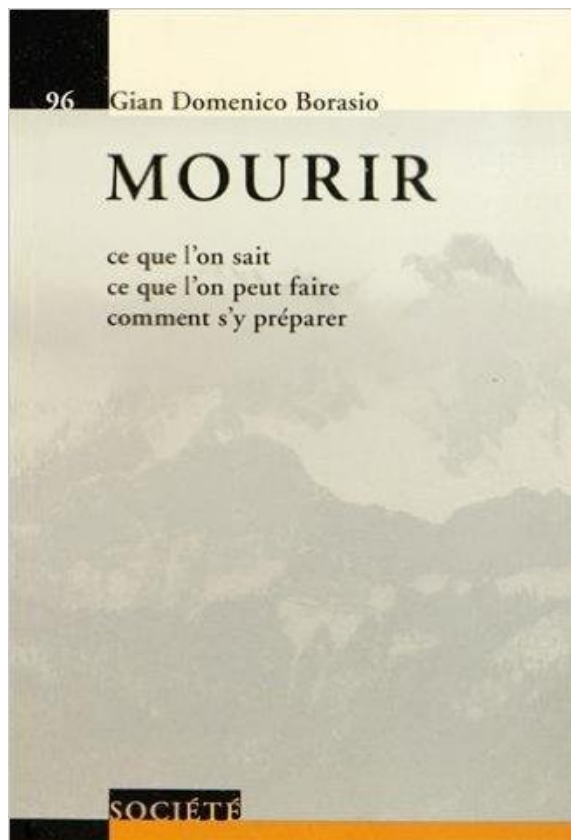
- Accompagner une fin de vie et pratiquer des SP nécessite des connaissances spécifiques afin d'assurer une mort digne
- Un lien humain, une bonne communication avec le patient, son entourage et l'équipe multidisciplinaire sont centraux pour une prise en charge efficace
- Le contact avec la mort est toujours une expérience difficile mais riche d'enseignements sur la **VIE**

QCM K'

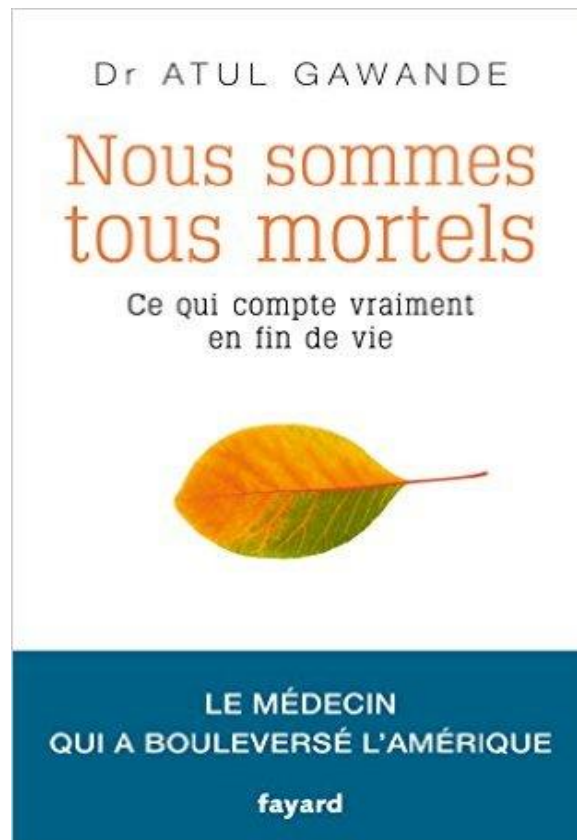
- A. Les soins palliatifs (SP) commencent lorsque les soins curatifs s'arrêtent
- B. Les SP visent essentiellement à améliorer la qualité de vie du patient
- C. Le patient doit être transféré dans des centres de SP pour bénéficier de SP
- D. Les SP sont prodigués par une équipe multidisciplinaire: médecin traitant, spécialistes en soins palliatifs, infirmières, aide-soignants, pharmaciens...

Bibliographie

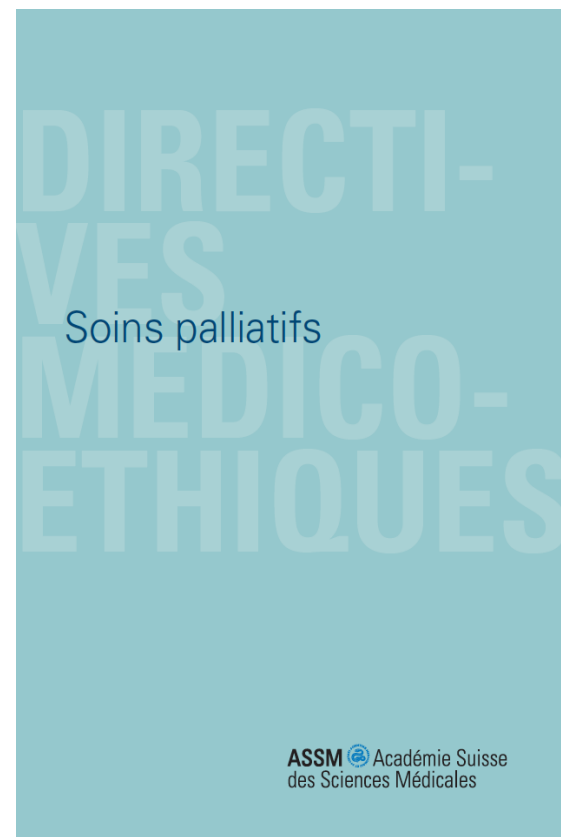
Gian Domenico Borasio



Atul Gawande



ASSM 2011



ASSM 2021

