29e congrès annuel

AQSP

Association québécoise
de soins palliatifs

8, 9 et 10 mai 2019
DoubleTree
par Hilton Montréal

www.pluricongres.com/aqsp2019

Les secrets du succès du décès à domicile

Mireille Aylwin, MD

Déclaration de conflits d'intérêt réels ou potentiels

Nom de la conférencière: Mireille Aylwin

☑ Je n'ai aucun conflit d'intérêt réels ou potentiels en lien avec le contenu de cette présentation

Membre du GIS du CIUSSS Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

Impliquée bénévolement sur le comité scientifique du magnifique site Palli-Science

Objectifs

- Comprendre les défis et les limites de la pratique des soins palliatifs à domicile
- Voir comment le modèle des soins intensifs à domicile s'applique parfaitement aux patients en soins palliatifs
- Trucs techniques du métier

Plan de la présentation

- Soins intensifs médicaux à domicile
- Défis des soins palliatifs à domicile
- Rôles de l'infirmière
- Rôles du médecin
- Sédation palliative à domicile
- Conclusion

Soins intensifs médicaux à domicile

Organisation des services CLSC de Verdun

- Soins infirmiers réguliers ponctuels et/ou long-terme
- Auxiliaire en santé et services sociaux (ASSS) pour soins ponctuels et/ou long-terme
- Évaluation spécialisées à domicile - TS, ergo, nutrition, physiothérapeute, technicien en réadaptation physique,…
- Équipes infirmières spécialisées
  - Équipe dédiée de soins palliatifs
  - Équipe de SAD aigu
- Équipe médicale
  - Prise en charge de clientèle
  - Gestion du SAD aigu
- Support administratif

«Unités intensives» médicales en milieu de vie

- Soins palliatifs = 50% des cas
- Soins infirmiers et médicaux donnés à des patients souffrant de conditions médicales sévères instables.
- Ces patients, habituellement âgés, sont ceux qui retournent le plus souvent aux urgences majeures et en hôpital

Soins intensifs à domicile
Buts

1. Réduire le nombre et la durée des hospitalisations
2. Réduire les séjours aux urgences majeures
3. Réduire le nombre de niveau de soins alternatifs (NSA) des patients qui n'ont plus besoin du plateau technique hospitalier

Soins intensifs à domicile = buts

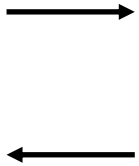
4. Traiter de façon sécuritaire en milieu de vie lors de décompensations aigues (ad 60%)
5. Garder dans leur milieu de vie les patients en fin de vie qui le désirent, jusqu'au décès si possible (ad 60%)
6. Retarder le recours à l'hébergement (RI/CHSLD) de patients souffrant d'instabilités médicales répétées (équipe interprofessionnelle-IP)

Milieu de vie

- **Un milieu où l'accent est mis sur la qualité de vie et non les manœuvres de diagnostic ou de traitement**
- **Interdisciplinarité, support, activités, visites, horaires souples, spiritualité….**
- **<u>Le domicile n'est pas le seul milieu de vie</u>, une chambre en ressource intermédiaire ou en CHSLD l'est aussi**

Milieux de vie vs unités hospitalières

Domicile
Maison accueil
RI
RPA
Maison SP
Unité de SP en LD
CHSLD



CH soins généraux
- Unité de soins palliatifs
- Unité spécialisée
- Unité de soins tertiaires

* Robert Marchand, CIUSSS Centre-Sud

Défis des soins palliatifs à domicile

Lieu de décès des québécois

- 45-80% préfèreraient rester en milieu de vie
- La grande majorité (63,2%) des québécois meurent en hôpital (SG)
  - 22,8 % en LD mais on peut faire mieux
  - Que 11 % à domicile: on peut faire beaucoup mieux (18-38% ailleurs en Occident)
  - Absence de médecins à domicile et manque de formation en soins palliatifs en milieu de vie

Dion D., Dechêne G. et Gratton J. (2004) Où meurent les Québécois? –Le lieu de décès des Québécois atteints de cancer Recherche sur la population québécoise de 1994 à 1998, *Médecin du Québec* 39(8): 80-86.

Position du Collège des médecins du Québec

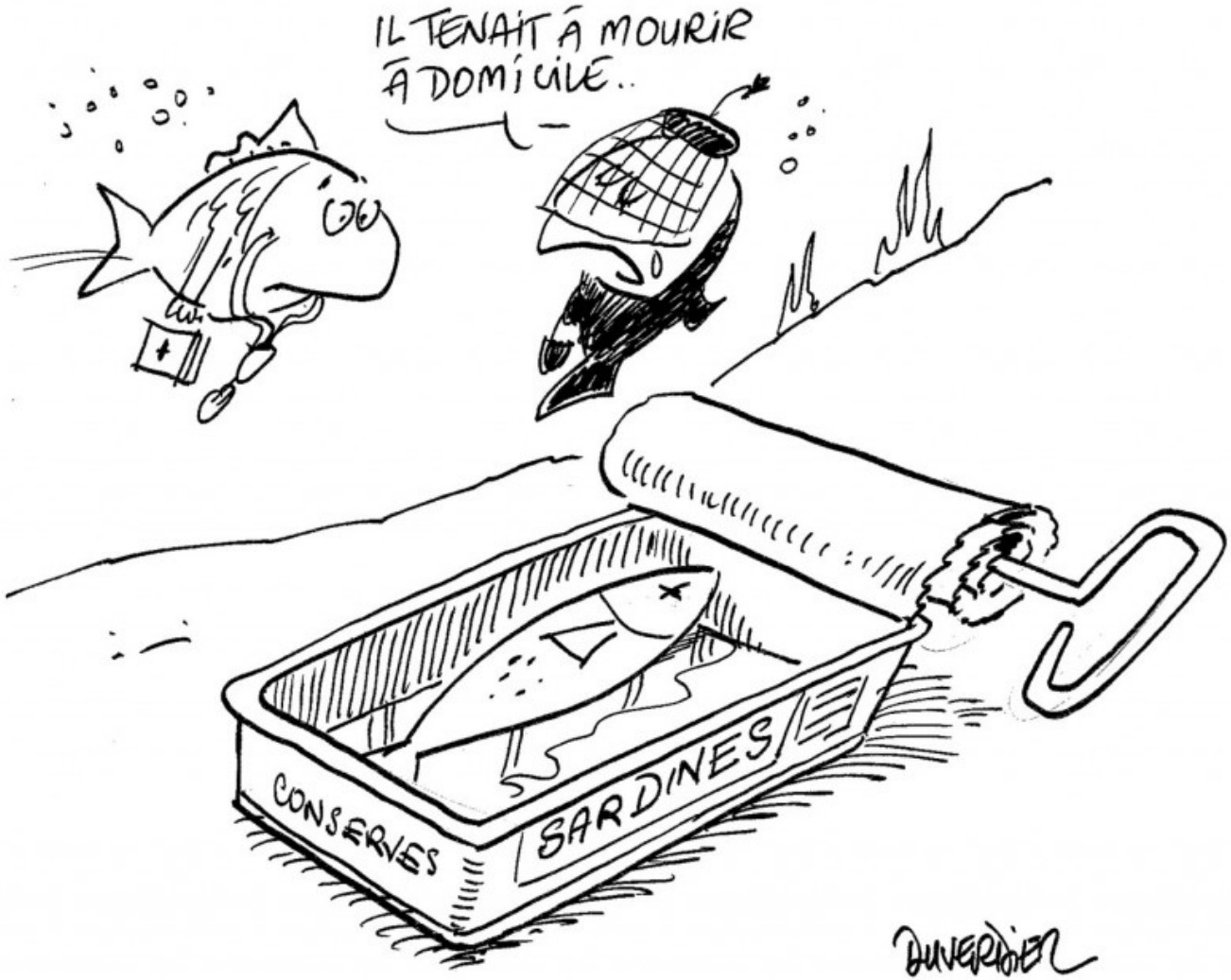
« Quel que soit le lieu de vie du patient, celui-ci devrait recevoir des soins palliatifs complets, comportant les mêmes possibilités de traitements que ceux qui sont offerts en centres hospitaliers.

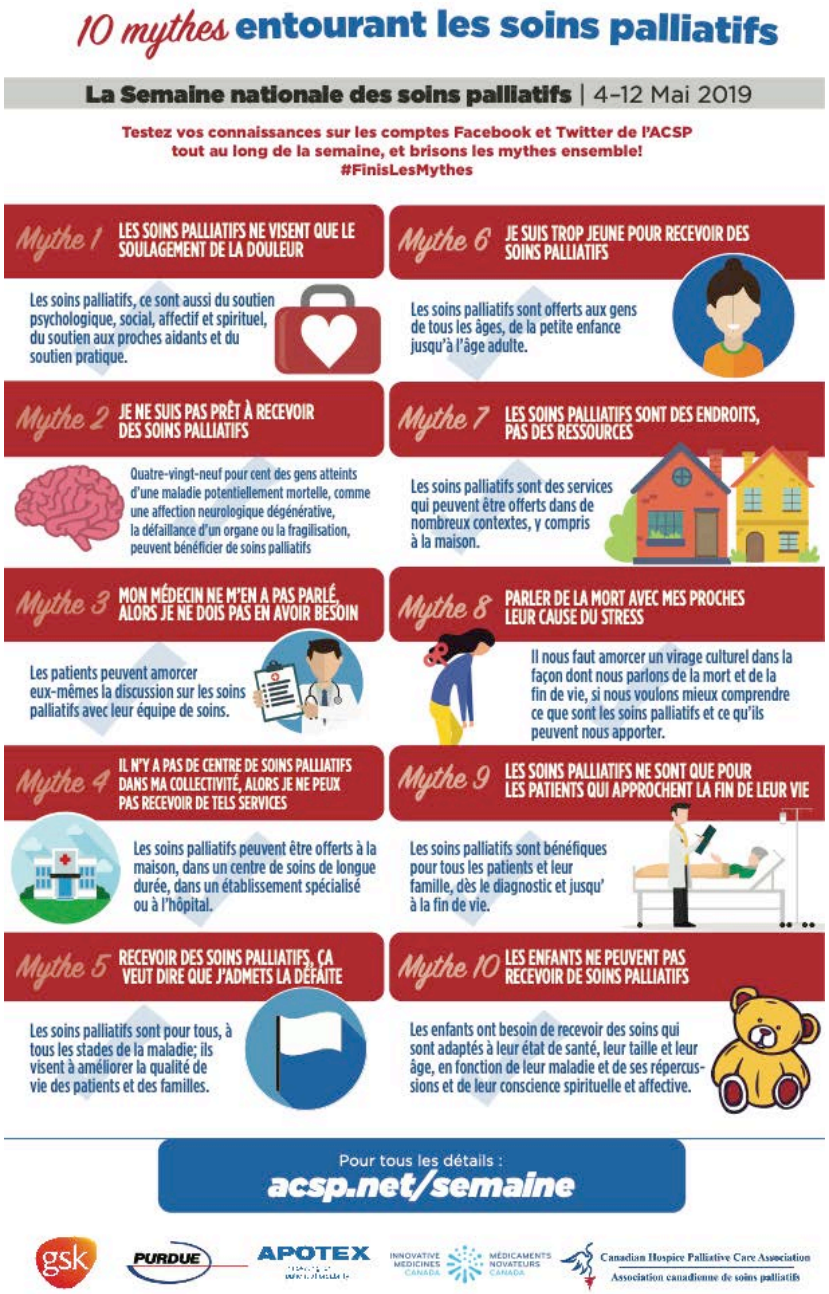
Des services médicaux aux derniers jours de vie doivent être disponibles au lieu de vie du patient lorsqu'il le désire. »

Collège des médecins du Québec (2015) *Les soins médicaux dans les derniers jours de vie – Guide de Pratique*. Québec: Collège des médecins du Québec. Page 35

Choisir son milieu de vie… et de mort: Déterminants

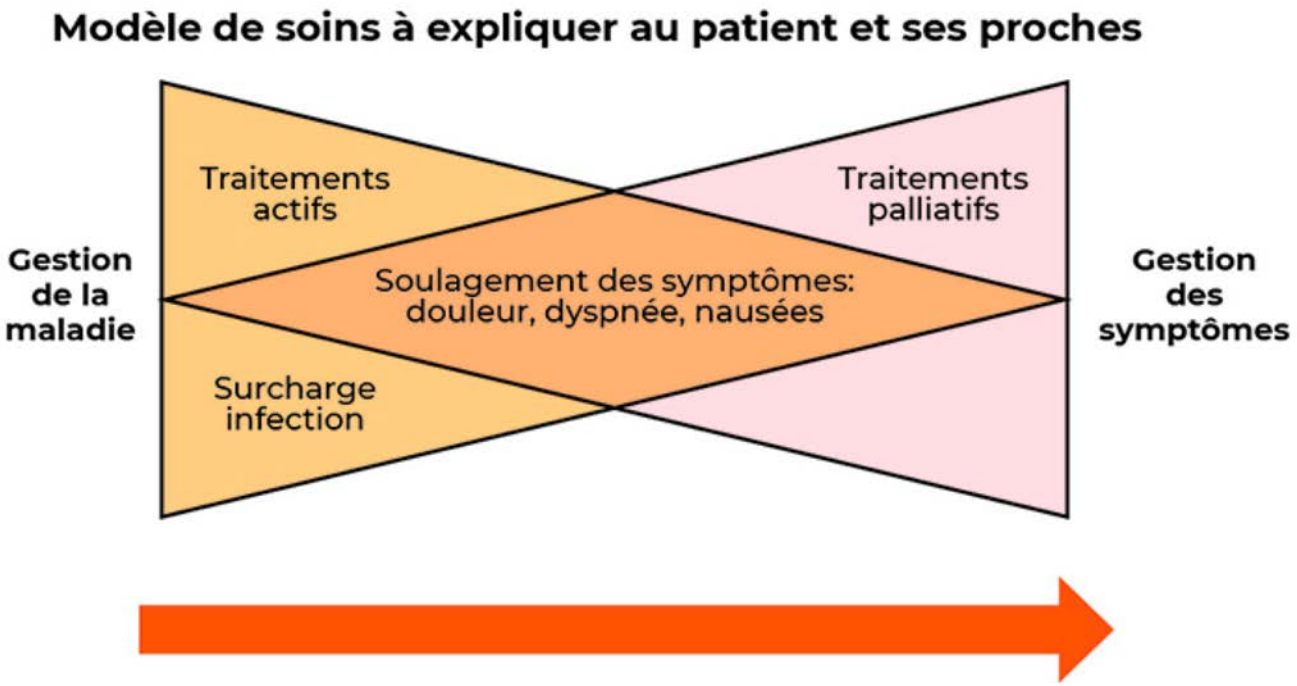
- Le choix du malade prime mais en pratique on doit tenir compte aussi de :
  - Son état physique et mental
  - La capacité d'aide des proches
  - Les capacités de soins et de support du réseau public local : CLSC, RI et CHSLD…
  - Les capacités de support de la communauté: Fondations, groupes, églises, voisins…


IL TENAIT À MOURIR À DOMICILE..
CONSERVES
SARDINES
DUVERGIER



Défis des soins palliatifs

Défi des soins palliatifs
Intégration en maladies chroniques



Fin de vie d'insuffisance cardiaque (2019) Extrait le 8 mai 2019 de https://palli-science.com/fin-de-vie-non-cancers/fin-de-vie-dinsuffisance-cardiaque. Schéma 1.

Le défi des soins palliatifs à domicile

Le défi de garder un malade en fin de vie à domicile pour les proches (défi important mais non « *colossal* » si on est bien organisé)

- Ne pas *idéaliser* la mort à domicile
- Ne pas *diaboliser* la mort à domicile
- Les proches font beaucoup, mais ils ne s'épuisent pas tous*
- Le Canada offre le congé de 6 mois de compassion payé
- Le deuil semble plus « facile » après un décès à domicile
- Soigner au quotidien = dire « *Adieu* » au quotidien, prendre le temps

** MFC 2015 CLSC de Verdun*

Rôles de l’infirmière

Rôles de l’infirmière

- Évaluation clinique avancée
- Accompagnement et enseignement auprès du patient et de sa famille/aidant naturel
- Organisation des soins globaux

LES INFIRMIÈRES SAD= Le cœur de l’équipe interprofessionnelle (IP) SAD pour les cas médicalement instables de soins « intensifs »

Infirmières dédiées en soins palliatifs

- Soins infirmiers de fin de vie: garder le calme dans la tempête
- Soins très intensifs dans les dernières semaines (lourdeur psychologique, détresses fréquentes et souvent imprévisibles, support des proches essentiel)
- Concentrer ces cas auprès de volontaires avec réduction de leur caseload (approximativement un cas de fin de vie imminente = 5 à 6 cas réguliers)
- Développement d'une expertise rehaussée!!

Rôles des infirmières
Évaluation clinique avancée

- Évaluent seules, sans médecin à domicile, des patients avec conditions médicales complexes, donc les cas les plus instables de la 1re ligne
- Communiquent avec le médecin traitant lors de changements d'état ou de nouveaux symptômes pour une prise en charge rapide du patient
- Priorisent leurs visites en fonction des urgences de leurs patients
- Inscrivent leurs patients aux différents système de garde permettant prise en charge 24/7
  - Numéro de jour d'urgence : ligne enregistrée au guichet d'accès local
  - Numéro d'urgence de la ligne enregistrée

Rôles des infirmières
Organisation des soins globaux

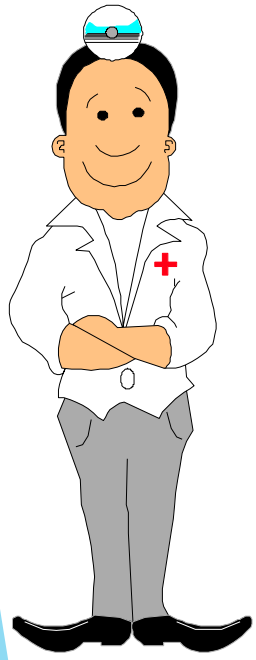
- Impliquent les professionnels pertinents au cas particulier de leur patient (nutritionniste, ergo, TS, physio,…)
- Communications médicales fluides et rapides
  - Multi dimensionnel: dossier à domicile, fiche de liaison, message texte, appel selon l'urgence de la situation…
  - Idéalement un cellulaire avec capacité de prise de photos pour toutes les infirmières pivot
  - Idéalement partage de la même plateforme de dossier informatisé
  - Le médecin traitant a ce numéro (et vice versa)

Rôles de l'infirmière
Organisation des soins globaux

- Communication avec équipe oncologique si nécessaire
- Communication avec pharmacie communautaire
- Organisation de transport pour soins hospitaliers
- Communication avec les organismes communautaires
  - Fondation Jacques Bouchard: ASSS ou infirmières auxiliaires jusqu'à 24 heures / 24 dans les derniers jours de vie, services de massothérapie
  - NOVA, infirmières en soins palliatifs à domicile expérimentées qui vont travailler en équipe avec les infirmières des CLSC (Fondation du Grand Montréal ?)

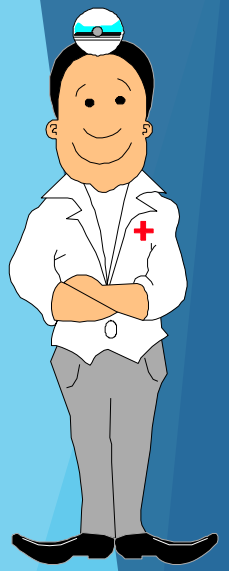
Rôles du médecin

Rôles du médecin



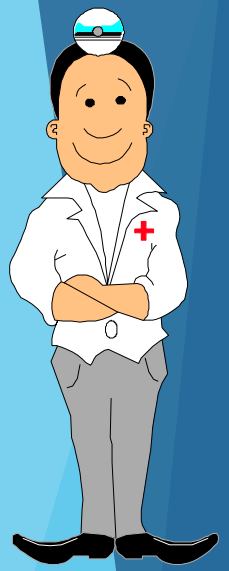
- Préparer la famille et le patient
- Évaluer l'état fonctionnel et le pronostic du patient
- Établir un niveau d'intervention et un plan de match en cas de complications respectant les désirs du patient
- Évaluation clinique et contrôle des symptômes du patient
- Anticiper les besoins médicaux du patient
- Être disponible pour l'infirmière et les autres professionnels de la santé participant aux soins du patient

Préparer le patient et les proches aidants



- S'assurer que la famille/aidants naturels et le patient comprennent le mieux possible
  - Les conditions médicales du patient
  - L'évolution attendue +/- pronostic
  - Les stratégies individualisées du contrôle des symptômes
  - Les services disponibles à domicile
  - Les moyens de contacter l'équipe traitante
- Respecter les limites et adapter nos interventions/informations à chaque situation
- Dédramatiser, normaliser et toujours garder son calme lors des visites, quelque soit la situation.

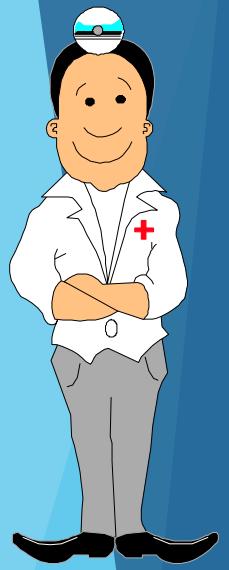
Préparer le patient et les proches aidants – maladies chroniques



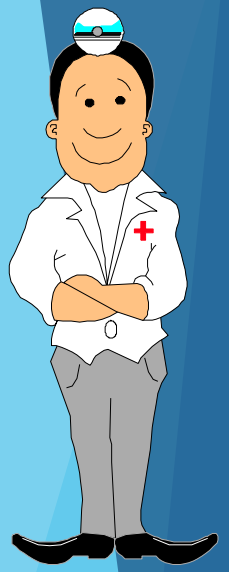
- Moins de 50 % ont signé un niveau de soins avec leurs patients avec une condition connue terminale
- Plus de la moitié des patients ont subi des actes médicaux qui n’ont pas tenu compte de leur demandes préalables
- Les proches attendent souvent que le patient soit moribond avant d’accepter la fin de vie imminente, notre faute ?

Préparer le patient et les proches aidants – maladies chroniques

Fin de vie imminente souvent reconnu dans les derniers 72h de vie surprenant tout le monde incluant le personnel traitant et nuisant à des soins palliatifs de qualités



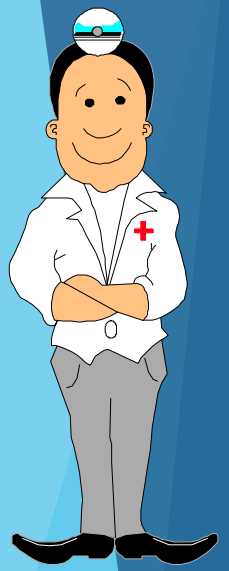
Établir l'état fonctionnel Index de Karnofsky



INDEX DE KARNOFSKY: Évalue la capacité d'effectuer les activités de la vie quotidienne

- 100 % parfait
- 70 % ne peut plus travailler
- 30- 40 % invalide, besoin d'assistance pour sa personne
- 20 % support pour tout, très malade
- 10 % moribond
- 0 % ….mort…

Établir l'état fonctionnel et le pronostic du patient

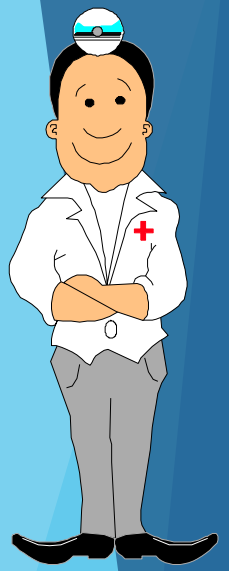


STATUT DE PERFORMANCE ECOG

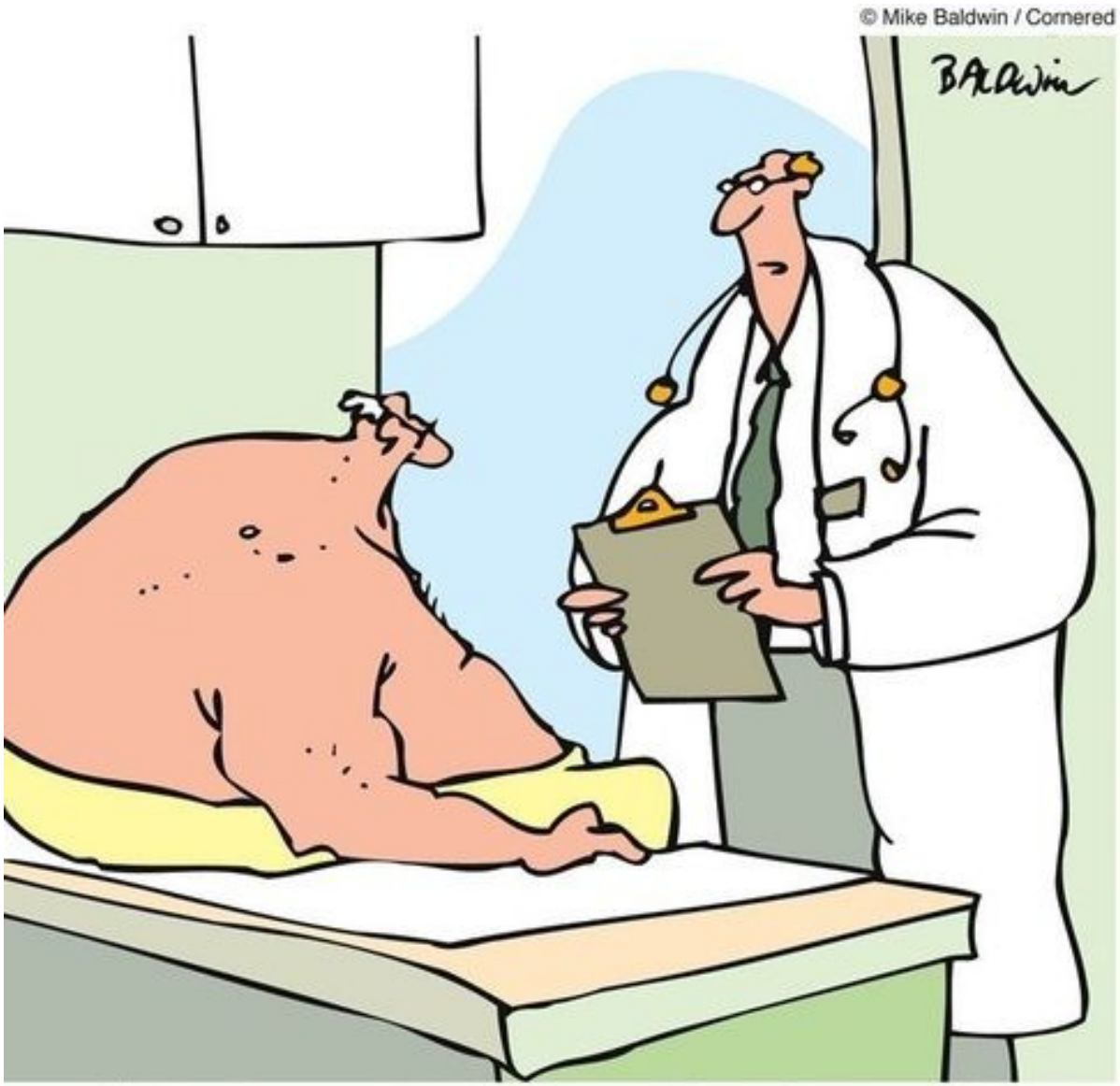
(*Eastern cooperative oncology group*)

- 0 = la meilleure note ! Le patient est pleinement actif.
- 1 = incapable d'activités physiques intenses mais AVQ et AVD OK: peut travailler
- 2 = le patient ne peut plus plus travailler mais est ambulant et s'occupe de lui (hygiène, etc.)
- 3 = le patient s'occupe encore de sa personne mais de façon plus limitée, assis ou couché plus de 50 % de la journée
- 4 = le patient est confiné au lit ou au fauteuil, besoin d'aide pour son hygiène

Échelles pronostiques

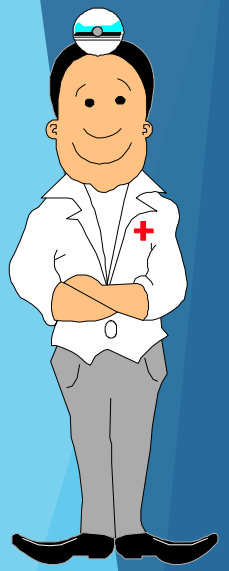


- Utiles pour déterminer si patient éligible pour certains traitements/placements
- Aident les patients et leur famille à cheminer face à une maladie terminale
- Aident à planifier la fin de vie
- En soins palliatifs échelles TNM moins pratiques car souvent à son maximum
- Discussion avec oncologie pour avoir opinion (base statistique) et savoir ce qui a été dit au patient
- Règle mois-semaines-jours – base intuitive



"You've got six months, but with aggressive treatment we can help make that seem much longer."

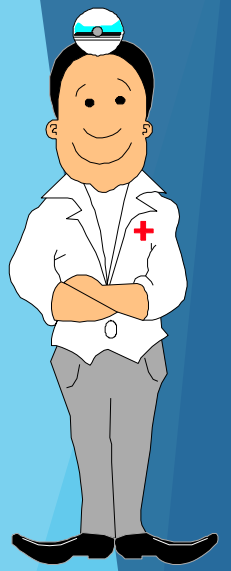
Échelles pronostiques
Palliatives Performance Scale



- Pallipodcast 4 fait une revue des échelles pronostic*
- Manque de donnée pour avoir un score supérieur
- Outil le plus étudié est le Palliative Performance Scale (PPS)
  - Échelle la plus étudiée avec multiples cancers différents
  - Validé au Canada
  - Moins précis à des scores élevés
  - Regarde la mobilité, le niveau d'activité, les soins personnels, l'alimentation et le niveau de conscience

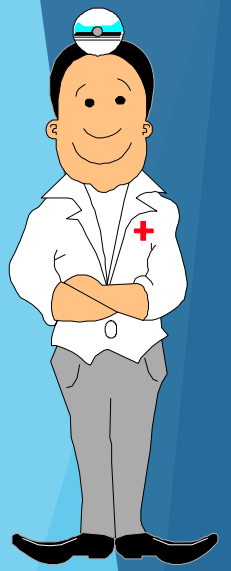
Claribel et al. (2017) « Prognostic Tools in Patients With Advanced Cancer : A Systematic Review », *Journal of Pain and Symptom Management* 53(5), Appendix II.
Palli Science (2017). *Les échelles pronostiques*. [podcast] Palli Podcast. Disponible à : https://palli-science.com/pallipodcast/les-echelles-pronostiques [Accès en Juin 2018].

Échelles pronostiques
PPS



PPS Level	Ambulation	Activity & Evidence of Disease	Self-Care	Intake	Conscious Level
100%	Full	Normal activity & work No evidence of disease	Full	Normal	Full
90%	Full	Normal activity & work Some evidence of disease	Full	Normal	Full
80%	Full	Normal activity *with* Effort Some evidence of disease	Full	Normal or reduced	Full
70%	Reduced	Unable Normal Job/Work Significant disease	Full	Normal or reduced	Full
60%	Reduced	Unable hobby/house work Significant disease	Occasional assistance necessary	Normal or reduced	Full or Confusion
50%	Mainly Sit/Lie	Unable to do any work Extensive disease	Considerable assistance required	Normal or reduced	Full or Confusion
40%	Mainly in Bed	Unable to do most activity Extensive disease	Mainly assistance	Normal or reduced	Full or Drowsy +/- Confusion
30%	Totally Bed Bound	Unable to do any activity Extensive disease	Total Care	Normal or reduced	Full or Drowsy +/- Confusion
20%	Totally Bed Bound	Unable to do any activity Extensive disease	Total Care	Minimal to sips	Full or Drowsy +/- Confusion
10%	Totally Bed Bound	Unable to do any activity Extensive disease	Total Care	Mouth care only	Drowsy or Coma +/- Confusion
0%	Death	-	-	-	-

Échelles pronostiques PPS

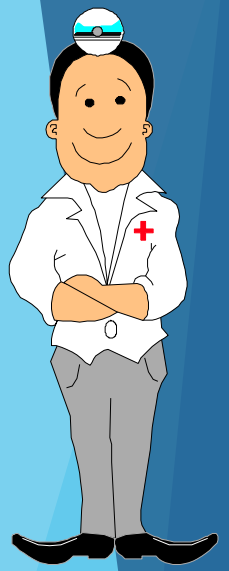


- Médiane de survie selon PPS

PPS	Survie médiane
80-100	221
60-70	115
40-50	51
10-30	22

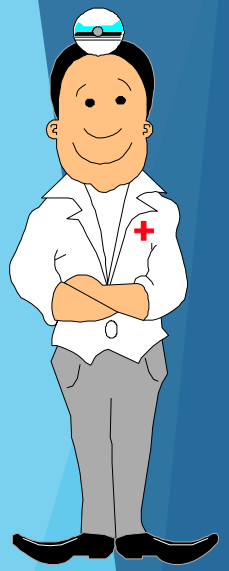
* Jang et al. (2014) Simple Prognostic Model for Patients with Advanced Cancer Based on Performance Status , *J Oncol Pract* 10(5): 335-341.

Échelles pronostiques



- 3 autres outils validés avec bon prédicteur
  - Palliative progrostic score (PAP)
    - Échelle de Karnowski + dyspnée, anorexie, survie prédite par le clinicien en semaines et GB +/- délirium
    - Regarde la survie à 30 jours
  - Palliative prognostic index (PPI)
    - 5 paramètres subjectifs: PPS, apports po, œdème, dyspnée au repos et délirium
    - 3 groupes de survie: < 3 semaines, < 6 semaines ou >6 semaines
  - Glasgow pronostic score (GPS)
    - 2 paramètres objectifs: protéine C réactive et albumine
    - Limite = devoir prendre des prises de sang

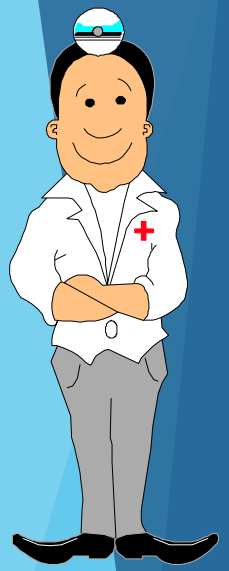
Pronostiquer à la veille de l'agonie: trop tard !



- Très grande variabilité individuelle des signes précédant la mort- Durée moyenne entre leur apparition et la mort:
  - 57 h pour les râles (bruit audible au chevet produit par les secrétions en mouvement dans le pharynx et les bronches)- pour 75 %: le premier signe
  - 7 h pour la respiration avec le relâchement des mandibules
  - 5 h pour la cyanose des extrémités
- L'état de conscience : 56 % éveillés 7 jours avant la mort, 26 % 24 h avant, 8 % 6 heures avant.;
- 35-50 % en coma 6 heures avant le décès.

Morita T. et al. (1998). A prospective study on the dying process in terminally ill cancer patients. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine* 15(4): 217–222.

Établir le niveau d'intervention



- Pour bien anticiper les besoins du patient, il faut évaluer le niveau d'intervention jugé acceptable par le patient
- Nécessite une discussion sensible sur les valeurs du patients, ses buts à court/moyen terme et sa vision de la mort
- Il est pertinent de discuter de réanimation/IET et soins intensifs mais aussi de la gestion des complications attendues en lien avec le cancer (ex. chirurgie urgente, transfusions, traitement intra-hospitalier,…)
- Cf Palli Podcast pour trucs et références sur la discussion du niveau d'intervention médicale

Palli Science (2018). Discuter du niveau de soins avec les patients. [podcast] Palli Podcast. Disponible au: https://palli-science.com/pallipodcast/discuter-du-niveau-de-soins-avec-les-patients.

Formulaire de niveau de soins harmonisé de l'INESSS

Niveau A-B-C-D

- AJOUTER DES DÉTAILS SELON LE PATIENT
- DISPONIBLE AU DOMICILE DU PATIENT
- ENCOURAGER DISCUSSION AVEC LA FAMILLE ET LE MANDATAIRE

Santé et Services sociaux Québec

DT0000

NIVEAUX DE SOINS ET RÉANIMATION CARDIORESPIRATOIRE

Les options ci-dessous ont une valeur indicative pour orienter des soins qui sont médicalement appropriés.

Nom de l'établissement

Nom de l'usager
Prénom
N° de dossier
Date de naissance Année Mois Jour
Sexe ☐ M ☐ F
N° d'assurance maladie

Réviser lors de tout changement d'état de santé ou à la demande de l'usager/représentant en utilisant un nouveau formulaire.

Aptitude à discuter des niveaux de soins

☐ Apte ☐ Inapte : ☐ Mandat homologué ☐ Curatelle publique/privée; Nom : _____
☐ Mineur de moins de 14 ans Nom du tuteur, lien : _____

Volontés antérieures : ☐ Aucune disponible ☐ Niveau de soins antérieur ☐ Directive médicale anticipée ☐ Testament de vie, autre

Niveaux de soins : cocher et fournir les détails dans l'encadré *(Notes explicatives au verso)*

☐ Objectif A : Prolonger la vie par tous les soins nécessaires
☐ Objectif B : Prolonger la vie par des soins limités
☐ Objectif C : Assurer le confort prioritairement à prolonger la vie
☐ Objectif D : Assurer le confort uniquement sans viser à prolonger la vie

Donner au besoin dans l'encadré des détails sur des soins particuliers.

Par exemple : hémodialyse, transfusion sanguine, soutien nutritionnel (entéral ou parentéral), soins préventifs, etc.

Réanimation cardiorespiratoire (RCR) : cocher et fournir au besoin les détails dans l'encadré *(Notes explicatives au verso)*

Arrêt cardiaque (circulatoire)

☐ Tenter la RCR
☐ Ne PAS tenter la RCR

Cocher si NON désiré : pour guider les soins préhospitaliers aux objectifs B et C *(voir au verso)*

☐ PAS d'intubation d'urgence (objectifs B et C seulement)
☐ PAS d'assistance ventilatoire si inconscient (objectif C seulement)

Notes explicatives sur la discussion et consignes concernant des soins particuliers

Discuté avec : ☐ Usager ☐ Représentant | Nom | Lien
Coordonnées

Rapporter les noms des participants ainsi que les mots utilisés pendant la discussion et toute information qui aide à préciser les volontés.

Nom du médecin | Signature | Date (année, mois, jour)
Coordonnées

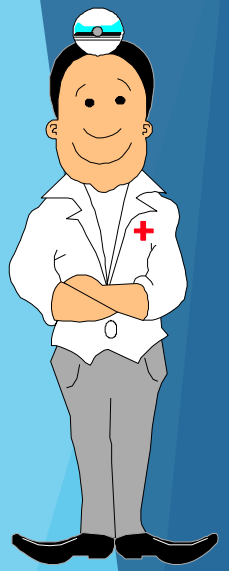
Si une copie est remise à l'usager ou à son représentant, elle est signée par eux pour que les techniciens ambulanciers paramédics (TAP) puissent suivre les instructions fournies sur le formulaire.

Nom de l'usager ou représentant | Signature | Date (année, mois, jour)

AH-000 DT0000 (2016-01) NIVEAUX DE SOINS ET RÉANIMATION CARDIORESPIRATOIRE ☐ Dossier de l'usager ☐ Copie au médecin

TU VEUX QU'ON T'AIDE À MOURIR... POURQUOI NE PAS LAISSER LA NATURE SUIVRE SON COURS ?
CÔTÉ 14-06-13

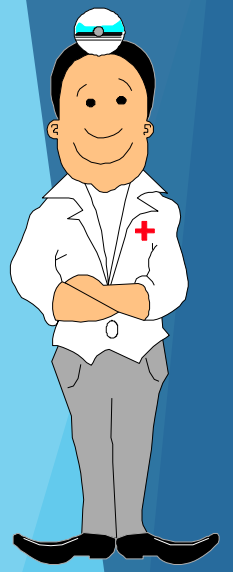
Rôle du médecin
Évaluation clinique



La complexité médicale est la responsabilité des médecins, en suivi conjoint avec les infirmières SAD:

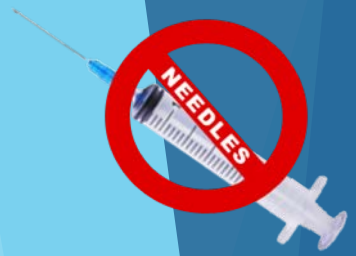
- Les instabilités médicales d'insuffisances organiques avancées et terminales
- Les insuffisances organiques multi-systèmes (personnes âgées surtout)
- La médication complexe et changeante
- La prescription de nouveaux traitements et de *plans d'action à domicile*
- Les nouveaux diagnostics à poser, surtout pour des conditions sévères et critiques
- La fin de vie, une période de grande instabilité médicale et de risque élevé de retours à l'hôpital

Rôle du médecin
Contrôle des symptômes



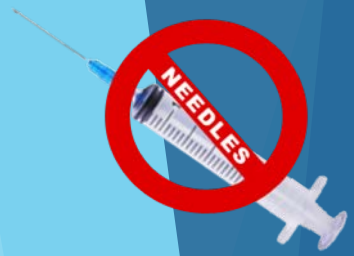
- Anamnèse des symptômes, examen physique pertinent, étude du dossier pharmacologique et radiologique
- Faire preuve d'innovation pour le contrôle de la douleur en envisageant des voies alternatives d'administration de médication

Voie transdermique



- **La longue action TD (Fentanyl) est le premier choix de longue action**
- **plus simple** pour les proches
- **plus simple** pour les infirmières qui surveillent le traitement, **plus simple** pour le MD à distance (moins de conversions en fin de vie)
- **plus simple** pour le patient qui va évoluer vers la dysphagie (fin de vie, cancer ORL, vomissements, occlusion)
- 40% moins de vomissements

Voie Intranasale (IN) : une alternative intéressante



- Agit rapidement
- Ne fait pas mal
- Facile à utiliser
- Technologie peu coûteuse
- Peut s'auto-administrer
- Pas besoin de la compliance
- Pas d'aiguille
- Médicaments génériques
- **Ne peut pas être utilisé si :
  - muqueuse nasale détruite (chirurgie, trauma)
  - Vasoconstriction élevée (cocaïne)
  - Épistaxis, mucus abondant

Voie intranasale Physiologie

- Grande surface d'absorption
- Flot sanguin muqueuse IN > cerveau, foie, muscles.
- Accès direct au cerveau via muqueuse olfactive (by-pass barrière hémato-encéphalique) -> Pas de 1er passage
- Pour médicaments lipophiles (fentanyl et midazolam)

Mucosal Atomisation Device (MAD)

Voie intranasale
Technique d'adminitration

CHUM Département de pharmacie

ADMINISTRATION INTRANASALE DE MÉDICAMENTS NORMALEMENT UTILISÉS PAR D'AUTRES VOIES

Technique d'administration

- Prélever le médicament et **ajouter 0,1 mL** de volume **(pertes)** avec une seringue de 1 à 3 mL
- Enlever la seringue et brancher MAD (Mucosal Atomizer Device) avec le mécanisme "Luer-Lock"
- Stabiliser la tête et insérer une partie du MAD à l'intérieur de la narine
- Pousser rapidement sur le piston de la seringue pour atomiser le volume de médicament (maximum 1 mL par narine)
- Donner la moitié de la dose par narine (s'il y a lieu) afin de favoriser l'absorption au niveau de la muqueuse
- Suivi et monitoring du médicament identique à son administration IV (SV, FC, etc.)
- Rincer le MAD avec de l'eau et sécher possibilité de réutiliser pour le même patient

- Patient peu être assis, couché
- Faire moucher le patient avant (si possible)
- Volume idéal 0,2 mL/narine; max 1 mL/narine chez l'adulte

Voie intranasale Pharmacocinétique

- La dose IN est habituellement 2x plus grande que celle IV
- Effet: 3-5 min
- Pic: 10-15 min

Pour plus d'information:

http://www.intranasal.net/

CHUM Département de pharmacie

ADMINISTRATION INTRANASALE DE MÉDICAMENTS NORMALEMENT UTILISÉS PAR D'AUTRES VOIES

Administration intranasale - Médicaments possibles (preuves dans la documentation scientifique)

Médicament	Dose intra-nasale	Pic activité	Bio-disponibilité	Produit	Volume par narine avec MAD	Preuve	Indication	Autre choix
Dihydroergotamine (DHE[MD])	1 mg	50 min	25 à 38 %	1 mg / mL	0,5 mL x 2	Faible	Migraine	Voie sous-cutanée ou IM / IV
Fentanyl (Sublimaze[MD])	25 mcg	10 à 15 min	90 %	50 mcg / mL	0,5 mL x 1	Élevée	Douleur	Voie sous-cutanée
Hydromorphone (Dilaudid[MD])	1 à 2 mg	30 min	55 à 60 %	2 mg / mL	0,5 mL x 1 à 2	Moyenne	Douleur	Voie sous-cutanée
Kétamine (Ketalar[MD])	10 mg	10 à 20 min	50 %	50 mg / mL	0,2 mL x 1	Moyenne	Douleur, anxiété	Voie sous-cutanée
Lorazépam (Ativan[MD])	1 à 2 mg	100 à 120 min	85 à 90 %	4 mg / mL	0,25 mL x 1 à 2	Faible	Épilepsie, anxiété	Voie sous-cutanée ou IM / IV
Métoclopramide (Maxeran[MD])	5 mg	120 min	59 à 74 %	5 mg / mL	0,5 mL x 2	Faible	Migraine, nausées, vomissements,	Voie IM ou IV
Midazolam (Versed[MD])	10 mg	15 min	50 %	5 mg / mL	1 mL x 2	Élevée	Épilepsie, anxiété	Voie sous-cutanée ou IV
Naloxone (Narcan[MD])	2 mg	5 à 10 min	4 %	1 mg / mL	1 mL x 2	Moyenne	Intoxication opiacés, surdose d'héroïne	Voie IM ou IV
Sufentanil (Sufenta[MD])	15 mcg	20 min	78 %	50 mcg / mL	0,3 mL x 1	Faible	Douleur	Voie sous-cutanée

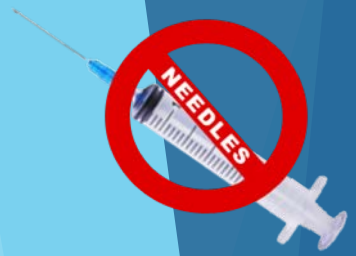
Références principales : J Pharm Pharmaceut Sci 2009, 12(3) 288-311; Int J of Pharma 2007 (337) 1–24; http://www.lmana.com/pwpcontrol.php?pwpID=6359
Références secondaires : Exp Opin. Drug Deliv. 2011, 8(11) 1439-1453; Ped Emergency Care 2007 (23) 148–53; Acad Emergency Med 2010, 17(6) 575-82; Am J Emergency Med 2006 (24) 343-346

Données recueillies par Miguel Cabral et Zahra Jetha, étudiants en pharmacie, avril 2013
Révision des données par Jean-Philippe Adam, pharmacien, avril 2013

Voie rectale (IR)

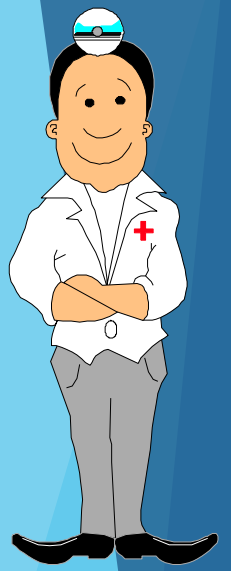
- Dépanne mais dernier choix car pénible pour les proches et le malade
- Voie assurant en général une bonne biodisponibilité selon le type de solution
- S'assurer d'une bonne hydratation de la muqueuse anale
- Intéressant pour:
  - AINS, acétaminophène et opiacés
  - Anticonvulsivants: carbamazépine, acide valproïque pour prévention des convulsions à l'agonie (non recommandé pour keppra, gabapentin, phénytoïne ou prégabalin)

Voie topique



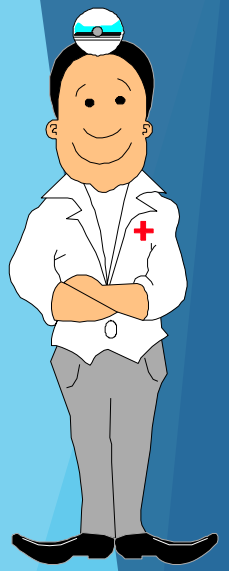
- Préparation magistrales de lidocaïne +\- kétamine peuvent être intéressant pour les douleurs en liens avec des masses accessible (péri-rectal, plaies ouvertes,…)
- Discuter avec le pharmacien de la meilleure « recette » pour votre patient
- Certaines pharmacies ont développées une expertise particulière dans ce type de produits et peuvent aider dans l'élaboration d'un produit selon les besoins de votre patient
  - La pharmacie Freyne et Di Genova 514-342-8696
  - Pharmacie André Jetté et Pascal Aoun 450-467-3335

Rôles du médecin
Les prescriptions anticipées



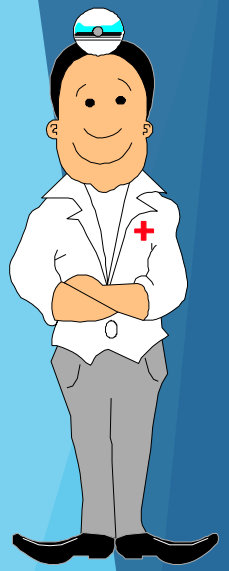
- Ces prescriptions permettent une intervention rapide et efficace des infirmières et des proches.
- Personnalisées aux symptômes du patient et aux risques de complications potentielles des pathologies du patient
- Tiennent en compte le niveau d'intervention désiré du patient

Les prescriptions médicales anticipées ne sont pas un « protocole de détresse »



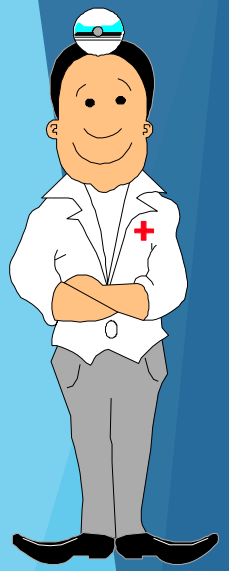
- Prescrire d'avance la médication pour soulager la dyspnée, l'agitation, la douleur accrue ou réfractaire, disponible à domicile en STAT
- Éviter IV à domicile: TD, SC, LES DEUX
- Favoriser le format TD pour les opiacés: réduit le nombres de visites infirmières à domicile et simplifie le traitement donné par les proches
- Prévoir des concentrations de solutions SC (opiacés, midazolam) qui permettent une escalade rapide des doses tout en respectant le maximum de 1 ml SC/h (absorption rapide)

Prescriptions anticipées Trousse personnalisées



- Médicaments de bases po
  - Opiacés (ED et « dose suivante » de LA)
  - Benzodiazépine
- Médicaments de bases injectable pour administration intermittente PRN:
  - Opiacés
  - Benzodiazépine
  - Anti-sécrétoire (Scopolamine ou Glycopyrrolate)
- Autres médicaments selon complications anticipées
  - Octréotide (risque occlusion)
  - Dexaméthasone (sous dexa po, risque d'occlusion/compression médullaire/œdème cérébral,…)
  - Méthotriméprazine (risque d'agitation)
  - …

Conversion de la voie orale à sous-cutanée



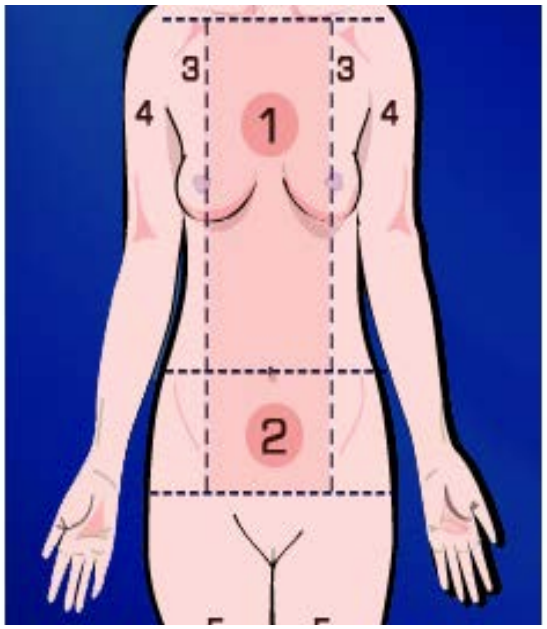
- Selon l'état clinique du patient
  - Si contrôle des Sx stables mais incapable d'avaler: 50% de la dose orale = dose SC sur 24h
  - Si patient très souffrant: 100% de la dose orale
- Donner moins de 1 ml en SC/dose = choisir la bonne concentration qui prévoit les augmentations futures (donc donner au départ moins de 0, 25 ml/dose)

Question: Quel est le site le plus rapidement efficace EN SC ?

Administration SC

Délai d'action selon le site choisi:

- Zone 1: 5 à 10 minutes
- Zone 2: 10 à 15 minutes
- Zone 3: 20 minutes
- Zone 4 (cuisses) : Plus de 20 minutes



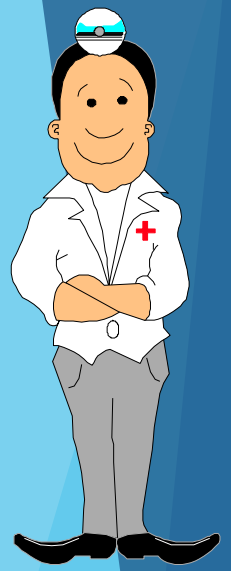
Perfusion S/C continue via pompes CADD

- Service via la pharmacie CALEA – parler au pharmacien
- Perfusion SC: dose orale 24h par 24 = dose/h, puis diviser par deux = dose/h SC (si stable)
- Augmenter la dose SC de 25 à 50 % (4-24h) selon les besoins en surveillant les signes de surdosage

Le travail interprofessionnel avec le pharmacien

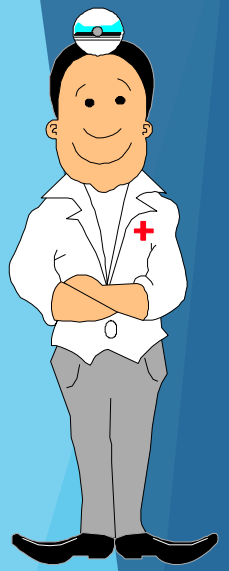
- Aviser la pharmacien que le patient est en soins palliatifs
- Commander rapidement la médication prescrite (appel du médecin) et la livrer rapidement
- Garder en réserve toute la médication prescrite renouvelable (appel du médecin et de l'infirmière)
- Laisser un numéro de rappel au dossier de pharmacie du patient
- Aviser le pharmacien au décès du patient pour faciliter la récupération des médicaments (surtout opiacés et benzo) à domicile
- Calea: 514 335 3500 Pharmacie qui dessert tout le grand Montréal pour les injectables (pompe *Cadd plus*, biberons, ampoules): appel du médecin avant de prescrire la concentration des pompes

Médecin disponible
via téléphone/pagette!



- LE SECRET DU SUCCÈS!!
- Réponses rapides aux appels des infirmières à domicile: On « tourne » nos patients au téléphone avec elles = « dialogue de soins »
- Un dialogue fréquent avec l'infirmière du patient assure un meilleur soulagement des symptômes par un ajustement fréquent de la médication
- Moins de risque de détresse pour la patient\la famille et le personnel traitant et moins de transfert à l'urgence

Médecin disponible
Système de garde 24/7



- Garde 24/7 dans l'équipe médicale pour supporter les patients/famille/équipes traitantes même hors des heures d'ouverture!
- À Montréal, une garde infirmière-médicale associée (GIMA) centralisée est disponible pour des évaluations d'urgence à domicile hors des heures de couverture du CLSC + accès à des trousses de médicaments d'urgence
- Facilité par
  - Outils de communication simples pour famille et patient
  - Dossier électronique avec accès à domicile essentiel à une couverture de garde sécuritaire et efficace
  - Disponibilité de médicaments en cas d'urgence à domicile

Sédation palliative à domicile

"We can give you enough medication to alleviate the pain but not enough to make it fun."

Sédation palliative vs continuité des soins palliatifs

- Tout est une question d'intention!!
- Si la sédation est un effet secondaire direct de l'escalade des doses de médicaments ciblant des Sx réfractaires (douleur, agitation,…) = continuité des soins palliatifs
- Si l'intention première est d'induire un coma en attendant un décès inévitable = sédation palliative

CMQ-Sédation palliative

- La Loi concernant les soins de fin de vie prévoit un consentement écrit à la sédation palliative continue: le pronostic est déterminant puisque l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation peuvent mener à la mort mais doses des molécules prescrites non létales (pas AMM).
- Le médecin doit avoir obtenu un consentement libre et éclairé, les DMA et le NIM à jour et signées d'un patient apte avant toute sédation palliative, quelles qu'en soit la profondeur ou la durée anticipée car le décès du patient peut survenir (évolution de la maladie, arrêt de l'hydratation, réduction RR possible, aspiration ?)
- Consentement peut-être substitué

Collège des médecins du Québec (2016) *La sédation palliative en fin de vie – Guide de Pratique*. Québec: Collège des médecins du Québec.

Souffrances en fin de vie Étiologies

- Psychologiques 40 % (tout un défi)
- Dyspnée 35 %
- Délirium 14 %
- Douleur 18-15%.

Sédation palliative
Indications

Tableau 1
Principaux symptômes

Délirium hyperactif avec agitation psychomotrice incontrôlable
Détresses respiratoires majeures et récidivantes
Dyspnée progressive et incontrôlable
Convulsions réfractaires
Douleur intraitable et intolérable
Sécrétions bronchiques très abondantes et réfractaires
Détresse hémorragique
Nausées et vomissements incoercibles
Détresse psychologique ou existentielle réfractaire qui compromet gravement l'atteinte du confort
Autre état réfractaire

Collège des médecins du Québec (2016) *La sédation palliative en fin de vie – Guide de Pratique*. Québec: Collège des médecins du Québec. Page 11

Sédation palliative à domicile Conseils généraux

- Discussion avec patient et famille pour s'assurer de la compréhension et collaboration de tous
- Installer sonde urinaire à l'initiation de la sédation
- Sédation intermittente à tenter au départ, sauf si agonie.
- On vise une somnolence totale avec visage paisible
- Rediscuter et réévaluer: sédation continue nécessaire ?

Sédation palliative à domicile Conseils généraux

- Remplir formulaire CMQ pour autorisation patient ou mandataire et laisser une copie à domicile, une dans le dossier médical et au au GIS (Formulaire AH-880)
- Imprimer plusieurs formulaires de surveillance du patient sous sédation palliative pour les observations infirmières, garder ces données précieusement (p.44 guide pratique CMQ)
- Indicateurs cliniques à surveiller : l'expression du visage, mouvements, RR, FC, râles, myoclonies, pupilles en myosis
- Prévoir VAD infirmière TID ou infirmière auxiliaire 24/7 si possible
- Penser à la fondation Jacques Bouchard
- MD disponible 24/7

Sédation palliative
Protocoles de sédation

- ÉTAPE 1 - INTERMITTENT:
  - Méthotriméprazine (Nozinan®) 12,5 à 25 mg SC aux 8 h PRN
  - OU Midazolam 2,5-5 mg q1-4h PRN pour maintenir sédation profonde
- ÉTAPE 2 – PERFUSION CONTINUE
  - Midazolam 0,2-1 mg\h si naïf, ou selon la dose récente reçu sur 24h
  - Doubler la dose au besoin si sédation non adéquate
  - Tachyphylaxie fréquente (si plus de 20 mg\24h) Se garde 7 jours à domicile
  - À préparer avec la pharmacie CALÉA

Sédation palliative protocole de sédation

- ÉTAPE 3 : PHÉNOBARBITAL
  - Si tolérance avec le midazolam (pas de sédation malgré > 24-30 mg par jour)
  - SC intermittent
  - Dose : 2 -3 mg/Kg en bolus pour une moyenne de 120 mg en bolus SC puis dose moy efficace entre 600 mg à 1600 mg/24h à diviser en 3 doses (aux 8 h)
  - Faire livrer 6 Ampoules de 120 mg/ml à l'avance en réverse à domicile (Calléa)
  - Prévoir délai de 24h pour l'obtenir
- ÉTAPE 4 : PROPOFOL EN MILIEU HOSPITALIER

Sédation palliative co-médication

- Opiacé SC
  - hydromorphone 0,5 mg SC/h (si « *opiacés virgin* »), sinon calcul dose 24 h SC équivalente à partir de l'opiacé oral incluant les entre-doses, total non divisé par 2 pour doubler la dose que le patient prend d'emblée.
  - Diviser : 24 = dose/h.
  - Si patch, la maintenir et calculer les EDX2 pour débit initial de la pompe
- ET Scopolamine intermittent 0,4 mg/ml aux 4 h PRN (autre jelco) SC : prévoir râles

Conclusion

Messages clés

Soins palliatifs à domicile Secrets du succès!

- Travail interprofessionnel!!! (Unité intensives médicales)
- Accès téléphonique MD/7 jours
- Garde téléphonique 24 heures infirmière
- Organisation interprofessionnelle rapide (pager, cellulaire, DME)
- Feuilles de communication à domicile MD/INF/proches
- Feuille des DMA/niveau de soins signée laissée sur place
- Ordonnances individuelles: copies aux infirmières mises à jour a chaque changement (Fax, appels, copie à domicile)
- Délégation aux proches, y compris la médication = formation de ceux-ci (MD/INF) par les infirmières

Les soins palliatifs à domicile Défis futurs

- Faire de la mort à domicile une normalité au Québec, comme ailleurs en Occident.
- Faire reconnaître notre pratique à domicile dans ce domaine
- Avoir des équipes de soins intensifs à domicile sur tous les territoires du Québec
- Recruter!!

Boîte à outils

- APES: Guide pratique des soins palliatifs, 2e édition- 2008: très utile pour des conditions non cancéreuses aussi, 3e édition en ligne 2018
- Palli-Science, site québécois reconnu de soins palliatifs
  - Miniguide – Palli-Science: www.palliscience.com, remis à jour annuellement
  - Podcasts
  - Applications mobiles: Opiacals-PS, Échelle PPS, Opioids (inclus méthadone)
- Methadone4pain.ca – formation sur utilisation de la méthadone en soins palliatifs
- Précis pratique des soins médicaux à domicile 2000- FMOQ- Édisem
- Médecin du Québec numéro « Fin de vie à domicile » 2001
- Médecin du Québec numéro sur la douleur aiguë et chronique 2003
- Guides de pratique du CMQ

MERCI !