

Trois cas choisis de médecine palliative

Suivi en réseau entre spécialistes et médecins de premier recours

Birgit Traichel^a, Petra Nef^a, Steffen Eychmüller^b

^a Kantonsspital Münsterlingen

^b Inselspital Bern

Quintessence

- La prise en charge palliative de personnes souffrant de graves maladies et en fin de vie est une part importante de l'activité médicale, souvent un défi du point de vue médical dans une situation psychosociale complexe.
- En plus d'une approche pluridisciplinaire sur une large base, un grand intérêt revient à la bonne collaboration entre médecins de premier recours, qui suivent une grande partie des patients en situation palliative près de chez eux, décentralisés, et équipe spécialisée en médecine palliative, qui est là pour les soutenir et les conseiller dans des situations de crises médicales ou autres.
- Avec plusieurs exemples de la pratique actuelle du Palliative Care Team dans le canton de Thurgovie, nous présentons plusieurs propositions de solution de médecine palliative pour des symptômes lourds. Nous montrons en outre comment, par une collaboration en réseau entre médecins de premier recours et spécialistes, une prise en charge adéquate des personnes gravement malades et en fin de vie peut être assurée tout au long de l'évolution de leur maladie.

La prise en charge palliative de patients souffrant de maladies graves, inguérissables, et en fin de vie, est une importante part de l'activité médicale et souvent un défi à plusieurs points de vue. En plus de problèmes purement médicaux, les besoins psychosociaux et spirituels prennent de plus en plus d'importance, qui peuvent rendre indispensables non seulement des connaissances spécialisées, mais aussi une étroite collaboration pluridisciplinaire.

Dans des situations complexes est particulièrement importante l'étroite collaboration entre médecins de premier recours, qui suivent une grande partie des patients en situation palliative près de chez eux, ou dans des institutions, et équipe spécialisée en médecine palliative, qui est là pour les soutenir et les conseiller dans des situations de crises médicales ou autres.

Cet important aspect a aussi été pris en compte dans le concept d'application Palliative Care du canton de Thurgovie [1]. En mai 2009, après acceptation d'une initiative populaire, le droit à une prise en charge palliative a été inscrit dans la Loi sanitaire de ce canton, en ces termes: «Les personnes souffrant d'une maladie inguérissable et les mourants ont droit à une prise en charge et à un traitement adéquats avec soins palliatifs médicaux, infirmiers et d'accompagnement, si un traitement curatif semble voué à l'échec.»



Birgit Traichel

Les auteurs ne déclarent aucun soutien financier ni d'autre conflit d'intérêts en relation avec cet article.

Dans le concept d'application élaboré par la suite, non seulement a été décidée la création d'une unité de soins palliatifs au Kantonsspital Münsterlingen, mais une grande valeur a également été accordée au développement de la médecine de premier recours décentralisée, entre autre avec encouragement et soutien intensifs de la formation continue et permanente de Spitex, des médecins de famille et des homes. Comme agent de liaison entre les soins spécialisés au centre et la médecine de premier recours proche du domicile des patients, a en outre été décidée la création d'une équipe mobile, le «Palliative Plus», à disposition de l'équipe soignante sur place, 24h/24, pour des questions spécialisées et le soutien dans la réalisation de réseaux (fig. 1 )

Les exemples ci-dessous non seulement présentent quelques propositions de réponses à des questions difficiles et de traitement de symptômes très lourds de médecine palliative, mais démontrent en outre comment la prise en charge la meilleure possible de patients gravement malades et mourants peut être assurée grâce à la collaboration constructive entre spécialistes de différentes disciplines et médecins de premier recours.

Cas 1

Un cancer de l'œsophage a été diagnostiqué il y a 2 mois chez ce patient de 78 ans. A cause de son âge et de ses comorbidités, une radiochimiothérapie a été effectuée en lieu et place d'une opération. Il l'a très mal tolérée subjectivement et hématologiquement.

2 semaines après la fin du traitement oncologique, son médecin de famille l'a fait admettre aux soins palliatifs en raison de violentes douleurs à la déglutition, d'une faiblesse généralisée et d'une dépression. Le patient n'a pratiquement pas quitté son lit depuis la fin de la radiothérapie, parle peu et sa famille ne sait plus que faire après échec de plusieurs tentatives thérapeutiques ambulatoires; tous ont donc accepté l'hospitalisation.

Lors de son admission, ce patient était taciturne, son état général normal; l'endoscopie a confirmé la suspicion d'œsophagite actinique. Ni la gastroscopie ni l'imagerie n'ont révélé d'arguments en faveur d'une persistance de la tumeur ou d'une récidive. Les violentes douleurs à la déglutition ont été bien contrôlées par l'administration préprandiale d'opioïdes et des mesures locales. Mais même après amélioration de sa symptomatologie locale, ce patient, heureux de vivre avant sa maladie, est resté déprimé et passif, a gardé le lit la plus grande partie de la journée et n'a pu être libéré de sa passivité ni par

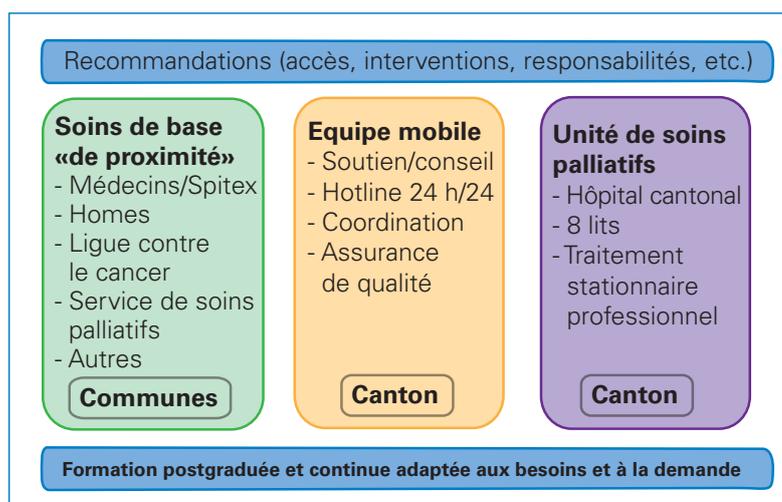


Figure 1
Modèle de soins palliatifs à 3 piliers dans le canton de Thurgovie.

une physiothérapie de motivation, ni par la visite de ses enfants et petits-enfants.

Il présentait cliniquement des signes de grave épisode dépressif en réaction au diagnostic de cancer et aux lourds traitements. Les pensées de ce patient étaient envahies par son cancer et toutes les craintes qu'il suscite, la rémission objectivée momentanément ne l'a pas du tout soulagé.

En plus d'un soutien psychologique rapproché, nous avons discuté avec le patient et sa famille de la possibilité d'un traitement antidépresseur médicamenteux. Avec la profonde apathie et la fatigue, et en raison de la réponse rapide à prévoir, un traitement par méthylphénidate (Ritaline) à faible dose, 5 mg 2 × par jour, a été mis en route. Le 2^e jour déjà, le patient a signalé une nette amélioration de son humeur, il a même pu quitter son lit plusieurs heures pour la première fois depuis très longtemps et aller manger une glace avec sa famille. Son humeur et son élan vital ont continué à s'améliorer les jours suivants et 1 semaine plus tard il a pu rentrer chez lui. Son médecin de famille a ensuite pu réduire et supprimer la Ritaline sans problème, et poursuivre le traitement antidépresseur par sertraline déjà mis en route.

4 mois plus tard, ce patient a présenté une récurrence tumorale systémique rapidement évolutive. Grâce à l'important soutien de sa famille, de son médecin traitant et du Spitex, de même qu'à l'assistance ponctuelle de Palliative Plus, il a pu être suivi à domicile jusqu'à sa mort quelques semaines plus tard.

Dépressions en situation palliative

Les pathologies psychiques (dépression, anxiété, troubles d'adaptation) sont fréquentes chez les patients oncologiques et palliatifs. Il n'est pas rare que ces troubles soient sous-diagnostiqués ou considérés comme inévitables. Mais c'est précisément dans des situations palliatives que le diagnostic et le traitement en temps utile peuvent être importants, du fait qu'une dépression peut

massivement amputer la qualité de vie pendant les derniers mois et que des symptômes tels que douleur ou anxiété représentent souvent aussi une lourde charge pour l'entourage. La distinction entre dépression et fatigue est souvent difficile chez des patients très malades physiquement et souffrant de plus en plus, et un délire hypoactif peut parfois se présenter de la même manière. Le traitement doit comporter à la fois un soutien psychothérapeutique et un traitement pharmacologique. A part les antidépresseurs classiques (tricycliques/ISRS), le psychostimulant méthylphénidate (Ritaline) est de plus en plus utilisé depuis quelque temps chez ces patients ayant souvent des fonctions organiques réduites et une brève espérance de vie. Un avantage est d'une part son entrée en action rapide, après quelques jours, et sa bonne tolérance habituelle aux faibles doses prescrites (10–20 mg/j). Après des rapports d'expérience et de petites séries de cas, une étude randomisée récemment publiée a pu démontrer un effet positif sur la dépression et la fatigue pour ce groupe de patients [2].

Cas 2

Un carcinome ovarien à un stade avancé a été diagnostiqué il y a 4 ans chez cette patiente de 35 ans. Après traitement multimodal efficace initialement, sont apparues à intervalles toujours plus rapprochés des récurrences tumorales abdominales, qui ont rendu indispensable plusieurs interventions chirurgicales et chimiothérapies palliatives. Il y a 3 mois qu'en raison d'une progression tumorale malgré le traitement large, des mesures de pur soutien ont été mises en route.

Elle a été adressée en urgence à l'unité de soins palliatifs à cause d'une constipation, de violentes douleurs abdominales et de vomissements à répétition. Lors de son admission, elle présentait le tableau d'un iléus sur carcinose péritonéale diffuse. La grande responsable de cette symptomatologie était une occlusion tumorale de l'iléon terminal, avec de nombreuses sténoses au niveau du grêle et du côlon.

En raison de la maladie de base à un stade très avancé, sans autres options oncologiques, avec sténoses multiples, après discussion interdisciplinaire approfondie avec les collègues de chirurgie, d'oncologie et de son médecin de famille, de même qu'avec la patiente et ses proches, une nouvelle opération a été exclue et un traitement conservateur de l'iléus a été entrepris. Sous perfusion continue d'opioïdes, les douleurs ont été bien contrôlables. Vu que les vomissements répondaient mal au métoclopramide et que la patiente a expressément refusé une sonde gastrique, nous avons combattu la sécrétion par Buscopan et l'œdème par dexaméthasone, ce qui a permis un bon contrôle symptomatique.

Le séjour à l'hôpital a toujours été marqué par une grave crise psychosociale de la patiente et de son entourage familial, en raison de l'impossibilité d'empêcher la mort prochaine, ce qui a imposé l'engagement intensif de notre psychologue, mais aussi de toute l'équipe interdisciplinaire.

Après 3 semaines, cette patiente a pu rentrer chez elle, après information détaillée donnée au médecin de fa-

mille et au Spitex qui l'ont prise en charge. Comme médicaments, elle a reçu dexaméthasone et Sandostatine (après arrêt du Buscopan qui n'avait plus d'effet) par voie sous-cutanée, de même qu'une perfusion liquidienne sous-cutanée pendant la nuit, et le contrôle analgésique a été assuré par Durogesic TTS. Un soutien psychologique ambulatoire a été organisé pour la famille. Grâce aux échanges fournis dans le réseau de soignants et au soutien de l'équipe mobile Palliative Plus, cette patiente a pu rester à son domicile malgré de nouvelles complications médicales, où elle est finalement décédée 2 mois après sa sortie de l'hôpital.

Iléus en situation palliative

Un iléus inopérable dans les pathologies tumorales à un stade avancé au niveau abdominal est en quelque sorte un «point de non-retour», et en plus de symptômes forts gênants comme nausée, vomissement et douleur, le fait d'être conscient du caractère inéluctable de la mort prochaine peut mener à une situation de crise. En plus d'un traitement médicamenteux optimal des problèmes physiques, une prise en charge psychosociale, éventuellement aussi spirituelle intensive, est généralement nécessaire pour rendre supportable, et si possible utile, le temps qui reste à vivre, qui peut aller de quelques jours à plusieurs mois.

Il y a plusieurs options médicamenteuses pour atténuer les problèmes. Des injections d'opioïdes, en général sous-cutanées ou transdermiques, sont pratiquées pour l'analgésie. La perfusion continue du procinétique métoclopramide (par ex. Paspertin) permet d'atténuer la nausée, parfois aussi d'améliorer le transit. En cas d'occlusion complète des substances antisécrétoires, comme la butylscopolamine (Buscopan) ou l'octréotide (Sandostatine), peuvent faire diminuer la tension intra-abdominale et la nausée. Un traitement antiœdémateux est la plupart du temps effectué par dexaméthasone (Fortecortin), qui peut calmer la nausée et les douleurs,

mais aussi et dans de rares cas lever l'iléus [3]. Tous ces médicaments peuvent et doivent être injectés par voie sous-cutanée pour permettre la suite du traitement en dehors de l'hôpital. L'apport de liquide est presque toujours possible par voie sous-cutanée, une alimentation parentérale n'est par contre pas indiquée dans la grande majorité des cas. L'alimentation justement est souvent un sujet controversé, parfois objet de grands espoirs et d'anxiété pour les patients et leurs proches. De manière générale, la prise en charge et le suivi de ces patients à leur domicile est un défi interdisciplinaire, dans lequel les connaissances en médecine palliative, mais surtout le réseau de soins sur place ont une importance capitale pour permettre une bonne fin de vie à domicile.

Cas 3

Suite à une première crise épileptique il y a 4 mois, un glioblastome multiforme a été diagnostiqué chez cette patiente de 74 ans. Une résection n'a pas été possible vu sa localisation, la radiothérapie a dû être interrompue à cause d'une détérioration clinique rapide avec augmentation de l'hémiparésie et immobilisation quasi totale. Cette patiente est prise en charge avec amour par sa famille, le salon a été transformé en chambre de malade, son médecin de famille et le Spitex s'en occupent de très près.

Le médecin demande assistance à l'équipe Palliative Plus en raison de crises épileptiques toujours plus fréquentes, parfois focales, parfois généralisées, qui inquiètent et stressent la famille. La patiente ne peut plus avaler ses médicaments, surtout Fortecortin et Keppra pour la prévention des crises. La famille aimerait éviter une hospitalisation dans toute la mesure du possible. A l'arrivée de l'équipe sur place, la patiente est dans un état stuporeux avec crises focales sérielles au niveau du visage et de l'hémicorps gauche, apparemment depuis 24 heures. Du fait que l'administration intraveineuse de Keppra à long terme ne paraît ni judicieuse ni praticable à domicile, le traitement antiépileptique a été changé pour Dormicum à faible dose par voie sous-cutanée en continu, par un Butterfly et une pompe (fig. 2 ); le Spitex a été instruit en détail sur la technique exacte et la surveillance initiale nécessaire. La Fortecortin a également été injectée par voie sous-cutanée.

Sous Dormicum, les crises focales ont cessé complètement après quelques heures, sans sédation notable. L'élocution s'est améliorée les jours suivants, de même que la déglutition et la patiente a pu se réalimenter par petites portions. Après nouvelle évaluation, la perfusion sous-cutanée de Dormicum fonctionnant sans problème avec toute l'efficacité voulue, et avec la prise orale de comprimés douteuse, la discussion avec le médecin de famille et les proches a fait renoncer définitivement au Keppra.

D'après la dernière conversation téléphonique (4 semaines après le changement de traitement), la patiente n'a plus de crise et reste éveillée toute la journée. Elle a même pu faire de petites sorties en chaise roulante autour de chez elle avec sa famille.



Figure 2
Pompe pour l'injection sous-cutanée continue de médicaments réalisable en ambulatoire.

Traitement en continu par midazolam (Dormicum)

L'injection continue ou intermittente de Dormicum à titre de sédation palliative est occasionnellement utilisée en médecine palliative en cas de symptômes réfractaires à d'autres mesures. Pratiquée comme il se doit par du personnel expérimenté, elle a fait la preuve de son efficacité et de sa sécurité dans plusieurs études, qui n'ont par ailleurs montré aucun effet abrégant la vie [4]. Chez cette patiente ayant une pathologie tumorale à un stade avancé et des troubles majeurs de la déglutition, le midazolam a été administré dans une double intention, l'atténuation des souffrances et l'effet antiépileptique bien connu. L'efficacité et la sécurité du Dormicum intramusculaire dans l'état de mal épileptique ont pu être démontrées pour la première fois dans une étude randomisée récemment publiée [5], mais pour le traitement sous-cutané les données sont minces, comme souvent malheureusement en médecine palliative.

Dans le cas présent, avec un bon effet antiépileptique, la sédation est restée dans certaines limites, ce qui a fait que cette patiente a pu passer plusieurs semaines encore dans sa famille avec une bonne qualité de vie.

Résumé

Ces 3 cas donnent un petit aperçu des différents aspects de la complexité de la prise en charge de personnes en fin de vie: des phases de stabilité relative peuvent rapidement être suivies d'épisodes de graves symptômes physiques et psychiques, ou de crises psychosociales, qui peuvent tous rendre indispensable le recours à toutes sortes d'assistances.

Le rôle central du médecin de famille est le suivi; il est un interlocuteur constant, il connaît généralement depuis longtemps bien le patient et son entourage social, il est le mieux à même d'évaluer les problèmes et les ressources. Le recours à des spécialistes en médecine palliative (naturellement surproportionné ici en raison

de la spécialisation des auteurs) peut s'avérer nécessaire en cas de graves symptômes ou de crises, aussi bien lors d'une hospitalisation aux soins palliatifs qu'au cours d'une intervention ambulatoire, cette dernière dans le but de laisser le patient le plus longtemps possible dans son environnement familial.

Idéalement, les différentes compétences des partenaires du réseau sont complémentaires; des modèles de collaboration dans le domaine délicat entre médecins de premier recours et spécialistes en médecine palliative font actuellement l'objet de discussions intensives dans la littérature, notamment dans un éditorial du NEJM [6]. Cela vaut dans chaque cas – comme par ailleurs presque partout dans la vie: la communication est l'atout!

Remerciements

Nous remercions cordialement notre collègue praticien, le Dr Jürgen Fehrenbach, Médecine interne FMH, d'avoir bien voulu lire attentivement le manuscrit et nous avoir fait part de ses précieux commentaires.

Correspondance:

Dr Birgit Traichel
Kantonsspital Münsterlingen
Spitalcampus 1
CH-8596 Münsterlingen
[birgit.traichel\[at\]stgag.ch](mailto:birgit.traichel[at]stgag.ch)

Références

- 1 Palliative Care Thurgau Umsetzungskonzept 1. November 2010. Available from: http://www.gesundheitsamt.tg.ch/documents/Umsetzungskonzept_PalliativeCareThurgau1331301349506.pdf.
- 2 Kerr CW, Drake J, Milch RA, Brazeau DA, Skretny JA, Brazeau GA, et al. Effects of methylphenidate on fatigue and depression: a randomized, double-blind, placebo-controlled trial. *J Pain Symptom Manage.* 2012;43(1):68-77.
- 3 Mercadante S, Ferrera P, Villari P, Marrazzo A. Aggressive pharmacological treatment for reversing malignant bowel obstruction. *J Pain Symptom Manage.* 2004;28(4):412-6.
- 4 Maltoni M, Pittureri C, Scarpi E, Piccinini L, Martini F, Turci P et al. Palliative sedation therapy does not hasten death: results from a prospective multicenter study. *Ann Oncol.* 2009;20(7):1163-9.
- 5 Silbergleit R, Durkalski V, Lowenstein D, Conwit R, Pancioli A, Palesch Y, et al. Intramuscular versus intravenous therapy for prehospital status epilepticus. *N Engl J Med.* 2012;366(7):591-600.
- 6 Quill TE, Abernethy AP. Generalist plus Specialist Palliative Care – Creating a More Sustainable Model. *N Engl J Med.* 2013 Mar 6 [Epub ahead of print].