

## S. Pautex

Dr Sophie Pautex  
Service de médecine palliative  
HUG, 1211 Genève 14  
sophie.pautex@hcuge.ch

Rev Med Suisse 2011 ; 7 : 1039

M. Marcel, 79 ans, marié, deux enfants, mécanicien à la retraite, est connu pour une cardiopathie ischémique avec une fraction d'éjection du ventricule gauche estimée à 30%, une bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) sévère (VEMS 0,8 l). Il est hospitalisé pour une exacerbation de sa dyspnée, due à une surinfection pulmonaire. Il a déjà été hospitalisé à quatre reprises au courant de l'année 2010 pour le même motif.

- M. Marcel doit-il faire l'objet de soins palliatifs ?
- Quel est l'objectif de soins chez M. Marcel ?
- Quelle prise en charge médicale, hormis l'introduction d'antibiotique peut-on offrir à M. Marcel ?
- A quoi d'autre doit-on penser ?

De nombreux travaux montrent que les patients atteints d'une maladie évolutive avancée non oncologique présentent des souffrances physiques, psychosociales et spirituelles qui altèrent gravement leur qualité de vie. Une méta-analyse de 64 études menées chez des patients en phase avancée d'un cancer, d'un sida, d'une BPCO, d'une insuffisance cardiaque et rénale, rapporte une prévalence des symptômes, tels que la douleur, la dyspnée, la fatigue et la dépression, similaire entre patients oncologiques et non oncologiques.<sup>1</sup> Quel que soit le diagnostic de base, un patient palliatif souffre en moyenne de plus de dix symptômes physiques et psychologiques simultanément. A l'heure actuelle, les soins palliatifs ne doivent pas s'opposer aux soins actifs et de réhabilitation mais être complémentaires. La trajectoire des patients, atteints par exemple d'une insuffisance cardiaque ou d'une BPCO, est caractérisée par un déclin progressif de l'état du patient sur deux à cinq ans ponctué d'épisodes aigus, dont l'un aboutira au décès. Le moment de la mort reste néanmoins incertain jusqu'à l'épisode fatal. L'identification des patients à l'aide de critères cliniques ou biologiques reste donc

# Du diagnostic au décès, quand commencent les soins palliatifs ?

difficile, mais peut être utile. Seule une minorité des patients atteints d'une maladie évolutive avancée, de 4 à 19% selon les pays, sont référés à des structures spécialisées de soins palliatifs, en particulier s'ils sont âgés et atteints d'une maladie non oncologique.

Les soins palliatifs devraient donc être prodigués sur la base des besoins des patients atteints d'une maladie évolutive avancée, quels que soient le diagnostic et le stade d'évolution de leur maladie. La prise en charge centrée sur la maladie doit se modifier pour une approche axée sur la qualité de vie et les besoins des patients. Une étude récente a montré que les patients avec cancer du poumon métastatique non à petites cellules qui bénéficient de soins palliatifs dès le début avaient des traitements moins agressifs à la fin de leur vie et une survie plus longue que les patients recevant des soins standards.<sup>2</sup> Ces résultats renforcent l'idée que les soins palliatifs devraient être intégrés dans la prise en charge des patients.

Vu la prévalence élevée des symptômes dans cette population, leur gestion adéquate est cruciale. En effet, selon la littérature, la douleur et les autres symptômes sont trop souvent sous-évalués et donc sous-traités.<sup>3</sup> Hormis une anamnèse classique, l'intensité des symptômes doit être quantifiée par les patients à l'aide d'outils d'auto-évaluation comme l'«Edmonton system assessment scale» (ESAS). L'ESAS est composée de neuf échelles visuelles analogiques de 10 cm mesurant l'intensité des symptômes suivants : douleur, fatigue, nausées, dépression, anxiété, somnolence, appétit, bien-être et dyspnée. Les scores varient de 0 à 10.<sup>4</sup> Cette évaluation permet d'avoir une image de départ et de mesurer l'efficacité des traitements introduits. L'évaluation doit être suivie par un examen clinique approfondi et, si «raisonnable», par des investigations radiologiques et/ou sanguines appropriées afin de déterminer l'étiologie et le traitement symptomatique le plus adapté. La prise en charge de ces patients avec des besoins complexes sociaux, psychologiques et médicaux est réalisée de façon optimale par une approche pluridisciplinaire en équipe, afin de tenir compte des composantes psychologiques et spirituelles qui peuvent contribuer aux symptômes des patients.<sup>5</sup>

Finalement, les patients souhaitent de plus en plus participer de façon active aux décisions liées aux soins qui leur sont prodigués. Néanmoins, quand les patients ne peuvent plus s'exprimer suite à la progression de leur maladie ou à un accident aigu, les professionnels de la santé, et quelquefois les proches des patients, sont amenés à prendre des décisions. Celles-ci sont particulièrement difficiles si le sujet n'a pas été évoqué ou discuté quand les patients le pouvaient encore. Les directives anticipées comprenant les souhaits ou non-souhaits des patients et l'anticipation des complications potentielles peuvent aider dans la prise en charge.<sup>6</sup>

### Implications pratiques

- ▶ Les symptômes physiques et psychologiques des patients atteints d'une maladie évolutive avancée doivent être évalués à l'aide d'outils d'évaluation adaptés et pris en charge si possible de façon étiologique et symptomatique
- ▶ L'introduction d'une approche palliative doit être surtout basée sur les besoins des patients plutôt que sur leur trajectoire de soins
- ▶ La prise en charge de ces patients avec des besoins complexes sociaux, psychologiques et médicaux est réalisée de façon optimale par une approche pluridisciplinaire
- ▶ Les directives anticipées comprenant les souhaits ou non-souhaits des patients et l'anticipation des complications potentielles peuvent aider dans la prise en charge

### Bibliographie

- 1 Solano JP, et al. A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *J Pain Symptom Manage* 2006;31:58-69.
- 2 Temel JS, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med* 2010;363:733-42.
- 3 Goldstein NE, et al. The intersection between geriatrics and palliative care: A call for a new research agenda. *J Am Geriatr Soc* 2005;53:1593-8.
- 4 Bruera E, et al. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): A simple method for the assessment of palliative care patients. *J Palliat Care* 1991;7:6-9.
- 5 Pautex S, et al. Mémo de soins palliatifs. HUG, Genève 2010.
- 6 Pautex S, et al. Role of advance directives in palliative care units: A prospective study. *Palliative medicine* 2008;22:835-41.