

GUIDE PRATIQUE DE SOINS PALLIATIFS À DESTINATION DES PHARMACIENS



Ce livret est réalisé par la plate-forme de
soins palliatifs du Hainaut occidental

Nous tenons à remercier l'Uphoc pour sa grande implication dans nos projets ; M. Ballot, qui nous a inspirés pour ce livret ; notre équipe de soutien, pour ses précieux conseils ; les pharmaciens qui nous ont consacré du temps ; La Fédération Wallonne des Soins Palliatifs ainsi que toutes les personnes ayant participé de près ou de loin à notre projet, et sans lesquelles ce livret n'existerait pas.

POURQUOI CET OUTIL ?

Tout professionnel peut un jour être amené à côtoyer les soins palliatifs et se sentir démuni, y compris les pharmaciens. Or, nous avons fait le constat qu'il existe peu de ressources disponibles pour cette profession pourtant si importante dans le cadre d'un accompagnement en soins palliatifs.

En effet, le pharmacien a un rôle précieux dans les soins palliatifs car il est amené à être en contact avec les médecins, les patients ou leur famille, mais parfois également avec les infirmiers ou les kinés.

Une bonne connaissance de ce qui se fait dans le cadre des soins palliatifs peut lui permettre de renseigner de la façon la plus adéquate les patients en soins palliatifs et leur famille, mais aussi d'avoir de stock les médicaments et le matériel qui leur sont nécessaires. Ces connaissances peuvent par ailleurs rassurer le pharmacien face à des ordonnances sur lesquelles sont indiquées des doses élevées de certains produits (les morphiniques, par exemple).

D'autre part, c'est le pharmacien qui vérifie les interférences médicamenteuses. Les patients en soins palliatifs prenant parfois de nombreux médicaments, il peut être vraiment intéressant pour ceux-ci d'avoir un pharmacien de référence, ce dernier ayant une vue d'ensemble sur le traitement et mettant à jour le schéma de médication du patient.

Le pharmacien de référence offrant un accompagnement personnalisé, il peut être utile pour lui d'être formé à l'écoute et à l'accompagnement des familles.

C'est pour ces différentes raisons, entre autres, que nous avons trouvé judicieux de créer un outil destiné aux pharmaciens afin de les aider lorsqu'ils sont confrontés aux soins palliatifs.

Dans ce livret, nous allons présenter :

- les soins palliatifs ;
- la plate-forme de soins palliatifs et l'équipe de soutien : leurs missions et objectifs ;
- les médicaments et le matériel obligatoires à avoir à l'officine ainsi que le matériel utilisé par la plate-forme ;
- des conseils ;
- les structures d'aides disponibles.

NOUS ESPÉRONS QUE CELA VOUS SERA UTILE ET RESTONS À VOTRE DISPOSITION POUR TOUTE AUTRE QUESTION !



Les soins palliatifs :

Les soins palliatifs proposent une approche **globale** et **active** de la personne atteinte d'une maladie incurable évolutive et/ou terminale.

- Ils visent le contrôle de la douleur et des autres symptômes ainsi que le soutien psychologique, social et spirituel de la personne en fin de vie.
- Les soins palliatifs concernent la personne malade, sa famille et les soignants qui l'entourent.
- Les soins palliatifs considèrent la mort comme un processus naturel. Ils offrent un accompagnement aux proches et aux professionnels endeuillés.

⚠ Les soins palliatifs ne hâtent ni ne retardent le décès.

Les objectifs des soins palliatifs :

- Optimiser la qualité de vie du patient
- Favoriser l'autonomie du patient et de ses proches
- Respecter la dynamique familiale

Ils peuvent se pratiquer :

- À domicile
- En maisons de repos / maisons de repos et de soin (MR/MRS)
- En institutions hospitalière
- Dans les institutions pour personnes handicapées
- En maisons de soins psychiatrique.

Comment obtenir le statut palliatif?

Pour que le patient du domicile soit reconnu «palliatif», le médecin doit compléter un formulaire spécifique et l'envoyer au médecin-conseil de la mutuelle.

Vous pouvez obtenir ce formulaire (annexe 1) sur le site www.soinspalliatifs.be ou en contactant la plate-forme de soins palliatifs de votre territoire.

Quelles sont les conditions pour obtenir ce statut?

Il doit s'agir d'un patient :

- Qui souffre d'une ou plusieurs affections irréversibles ;
- Dont l'évolution est défavorable, avec une détérioration sévère généralisée de sa situation physique/psychique ;
- Chez qui des interventions thérapeutiques et la thérapie revalidante n'influencent plus cette évolution défavorable ;
- Pour qui le pronostic de(s) l'affection(s) est mauvais et pour qui le décès est attendu dans un délai assez bref (espérance de vie de plus de 24 heures et moins de trois mois) ;
- Ayant des besoins physiques, psychiques, sociaux et spirituels importants nécessitant un engagement soutenu et long ; le cas échéant il est fait appel à des intervenants possédant une qualification spécifique et à des moyens techniques appropriés ;
- Ayant l'intention de mourir à domicile.

À quels avantages ce statut donne-t-il droit?

1) En MRS-MRPA

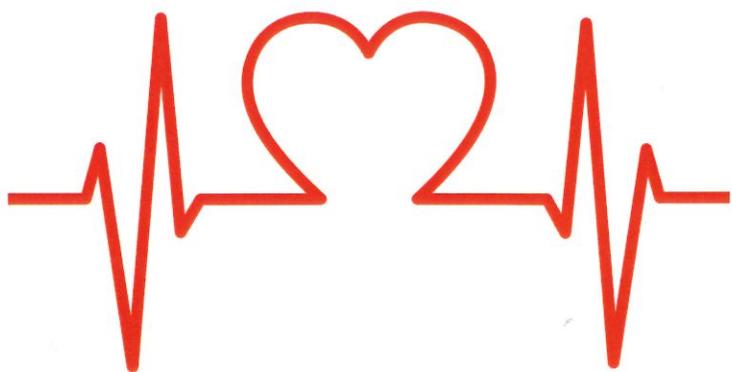
- Le remboursement total de toutes les prestations des médecins généralistes (suppression du ticket modérateur).

2) À domicile

- Le patient peut bénéficier d'**une allocation** de **673,11 €** (adapté au 1^{er} janvier de chaque année) pour couvrir une partie des frais engendrés par la maladie. Ce forfait est renouvelable une seule fois après un mois.
- Le remboursement total de toutes les prestations des **médecins généralistes**.
- Le **forfait infirmier** permet au patient de ne plus payer de ticket modérateur pour les soins infirmiers à domicile. L'infirmier s'engage alors à une prise en charge permanente du patient, 24h/24 et 7j/7.
- L'intervention de l'**équipe de soutien** de la plate-forme de soins palliatifs. L'intervention est gratuite pour le patient et sa famille. L'équipe est joignable en permanence, 24h/24 - 7j/7. Il est également possible de bénéficier d'un accompagnement psychologique pour la personne en fin de vie et son entourage.

→ *Attention : le médecin traitant est la personne référente pour le maintien à domicile, son accord est nécessaire pour que l'équipe de soutien intervienne.*

- Le remboursement complet des prestations de **kiné** : à domicile, une ou deux prestations par jour, 60 prestations maximum par prescription, prescription renouvelable.
- **Autres aides possibles** pour soulager le patient et son entourage à domicile : aide-familiale, garde à domicile...
 - *Pour plus de renseignements, les personnes peuvent contacter directement les services d'aide aux familles, les mutuelles, les CPAS, les coordinations de soins à domicile, l'infirmière de première ligne ou encore le médecin traitant.*



Qu'est-ce qu'une plate-forme de soins palliatifs ?

Les plates-formes en soins palliatifs sont des lieux de concertation dont l'objectif central est de promouvoir la culture palliative dans les soins prodigués aux personnes en fin de vie.

Il existe 25 plates-formes en Belgique, 9 en Région wallonne.

La nôtre est située à Tournai et couvre le territoire du **Hainaut occidental**.

Nos objectifs :

- Informer et sensibiliser la population
- Former les professionnels et les volontaires
- Encourager la collaboration entre les différents acteurs de la santé
- Etre un lieu de réflexion et de conception d'outils pour les professionnels de la santé
- Offrir un soutien psychologique - au patient, à ses proches ou aux soignants - pendant ou après la maladie grave via un entretien individuel, de famille ou lieu de parole.

La plate-forme est également composée d'une équipe de soutien :

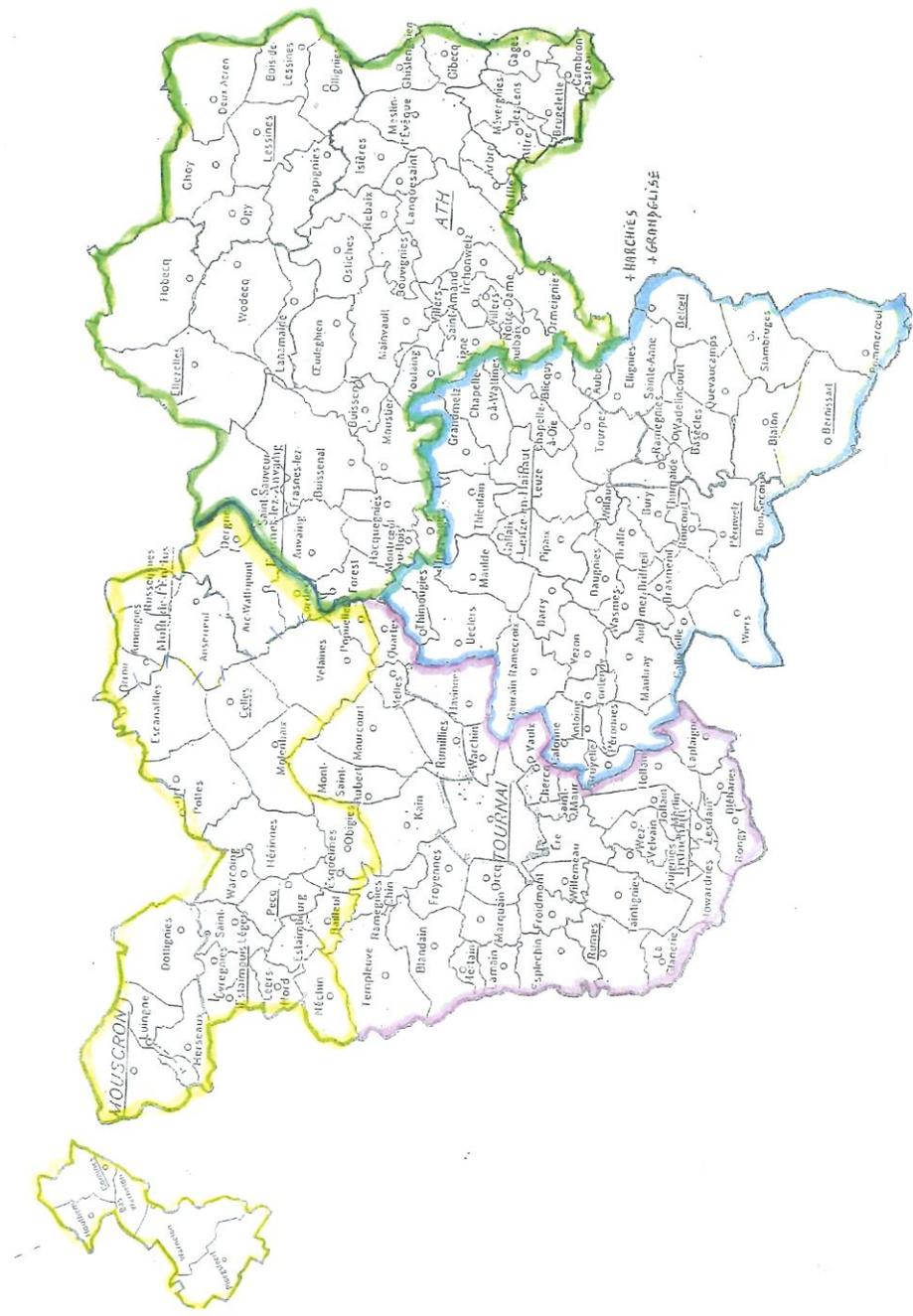
Une équipe de soutien est une équipe pluridisciplinaire, spécialisée en soins palliatifs. Elle intervient au domicile du patient, en seconde ligne. Elle est constituée d'un médecin référent, d'infirmières, d'une psychologue et de volontaires.

Elle suggère des pistes quant à la gestion de la douleur et à la qualité de vie, et peut apporter un soutien psychologique au patient, à son entourage et aux soignants.

Elle est appelée équipe de seconde ligne car elle intervient en plus des soignants habituels du patient.

Comment contacter nos infirmières selon leur territoire :

Celles, Comines, Estaimpuis, Mont-de-l'enclos, Mouscron, Pecq	Ath, Brugelette, Chièvres, Ellezelles, Lessines, Frasnes-lez-Anvaing
0497/44.31.00 	0498/16.81.95 
Brunehaut, Rumes, Tournai	Antoing, Beloeil, Bernissart, Leuze-en-Hainaut, Péruwelz
0496/47.26.90 	0497/42.07.17 



Les médicaments obligatoires à avoir en officine selon l'A.R du 21/03/2018

Médicaments	Dosage	Quand l'utiliser	CNK	Renseignements intéressants
Clotiapine	400 mg inj (ETUMINE AMP 10 X 4 ML)	En cas de sédation palliative	0040550	Les infirmières de l'ARCSPHO n'emploient pas ce médicament.
Dexaméthasone ou bêthaméthasone	20 mg inj (de 2x à 4x AACIDEXAM VIAL 1 X 5 MG/1 ML Ou 3x DIPROPHOS AMP 5 MG + 2 MG/ 1ML Ou 2x DIPROPHOS AMP 10 MG + 4 MG/2ML Ou 3x DIPROPHOS DISPO- SABLE SYRINGE 1ML Ou 4x CELESTONE CHRO- NODOSE 3 MG/ML + 4 MG/ML)	En cas de : Dyspnée Nausées Vomissements Toux Douleurs osseuses Douleurs suite à une compression Occlusion Méta cérébrale	1750132 2929149 3370244 0129007 0105700	L'AACIDEXAM est préféré car ce corticoïde augmente l'appétit. Il donne un coup de « fouet » au patient en fin de vie (euphorisant). Cela peut provoquer des problèmes de glycémie et retarder la cicatrisation. - Risque d'oedèmes - Peut rendre plus sensible aux infections - Atrophie musculaire - Antipyrétique - Hypokaliémie
Haloperidol	25 mg inj (HALDOL AMP 5X5 MG/1ML)	En cas de : Agitation Délires Anxiété Vomissements & nausées	0046128	Ce Neuroleptique est utilisé en cas d'agressivité, d'hallucinations ou lorsqu'une voie parentérale est préférée. Attention à sa toxicité lorsqu'il est utilisé pour les nausées et vomissements.
Haloperidol (Haldol en goutte)	30 ml gouttes pour usage oral (2mg/ml) (HALDOL GUTT 1 x 30 ML 2 MG/1ML)	Aussi utilisé en cas de hiccups (5 gouttes)	0114595	
Hyoscinebutylbro- mide	360 mg inj (3 x BUSCOPAN AMP 6 x 20 MG/ 1 ML)	En cas de crampes abdominales et/ou intestinales. (Asséchant)	0027771	Attention aux effets secondaires anticholinergiques : sécheresse buccale, dysurie, mydriase, troubles de l'accommodation, constipation, globe vésical.
Métamizol	12 g inj (NOVALGINE IM/IV 1000 MG/2 ML AMP 12)	Contre la fièvre (surtout d'origine centrale).	3230596	
Midazolam	650 mg inj; au moins 10 x 15 mg/AMP (MIDAZOLAM ACCORD 5MG/ML 3ML 10 AMP MIDAZOLAM ACCORD 5MG/ML 10ML 10 AMP)	En cas de : Agitation Angoisse Sédation	2983997 2983971	15mg/3ml, 10 ampoules : ABSOLUMENT OBLIGATOIRE EN TOUT TEMPS Pas nécessaire en tout temps si on a déjà le dosage midazolam 15mg/3ml, l'avoir dans les 24h est suffisant.

Médicaments	Dosage	Quand l'utiliser	CNK	Renseignements intéressants
Morphine	1 g action directe per os (MORPHINE HCL 5 G ABC) (MORPHINE HCL 5 G FAG)	En cas de douleur du palier 3	2045698 0013805	Nécessaire en tout temps. Pour les douleurs modérées à fortes. Utilisé en cas de polypnée également. Attention aux effets secondaires : constipation : prévoir un traitement laxatif.
Morphine	400 mg inj dont au moins 10 x 30 mg/AMP et 10 x 10 mg/AMP	Pour les douleurs du palier 3	0298588 2446649	Nécessaire en tout temps. Utilisé en cas de polypnée.
Scopolamine	2,5 mg (10 x 0,25 mg) inj (SCOPOLAMINE HBR AMP 10X0,25 MG/1ML STEROP)	Utilisé en cas de : Râles agoniques, encombrement de fin de vie	1028760	La scopolamine en 0,25 est remboursée mais en 0,50 ne l'est pas. Doit être présent en tout temps, OBLIGATOIRE, ce médicament fait partie du protocole d'urgence donc il doit être à disposition continuellement. Attention : peut provoquer la sécheresse de la bouche et des yeux : il est nécessaire d'avoir un effet préventif concernant les soins de bouche et oculaires. Il peut également provoquer de la rétention urinaire et un globe vésical. Peut se produire : une diminution du transit et exceptionnellement de la confusion.

Principales références du petit matériel utilisé par la plate-forme

Nom	Conditionnement	Commentaires
Aiguille papillon inf set	25G x 3/4, 1st	= Microperfuseurs à ailettes BD Valu-set 23Gx3/4 30 cm (= Butterfly couleur bleue) 0,6 mm x 19 mm x 305 mm réf. 387435 = En posséder minimum 5 de stock
Aiguilles pousseuses roses	18G 1/2 - 1,2x40mm	Réf. 304622
Baxter viaflow NaCl 0.9%	500 ml	
Port-à-cath gripper	20G x 0.9 mm x 25 mm	En posséder 1 est suffisant
Rallonges pour pousse seringue	150 cm x 2.8 mm - min 3	= Connecta prolongateurs 150cm transparents (réf. BD Connecta 397608 Luer Lock) En posséder 5
Seringues	10cc - min 5	Luer Lock
Seringues	20 cc - min 5	Luer Lock
Tegaderm ou autre	3M, 10x12 cm, 5 pièces, film transparent - sans compresse	
Trousse perfusion		En posséder 10
Tuyau rallonge	150 cm - 2 Pharma	

Conseils utiles :

Vous retrouverez ici quelques conseils utiles pour vous, pharmacien, lorsqu'il s'agit de soins palliatifs :

- Dose importante de morphine lors d'une prescription ? Ne pas s'inquiéter !

→ Une prescription peut aller jusque 80 ampoules dans une pompe, utilisée pour plusieurs jours. La morphine peut être utilisée dans un pousse-seringue en voie IV et S/C, en aérosol ou en pompe CADD (cassette de 100ml).

- Hydratation et alimentation :

→ C'est au cas par cas mais en toute fin de vie, hydrater peut provoquer de l'inconfort... or être déshydraté permet :

- de diminuer les encombrements bronchiques (râles de fin de vie) ;
- une libération naturelle d'endorphine (ce qui a un effet antalgique) ;
- une diminution d'urine (donc moins de manipulation du patient) ;
- moins d'anxiété pour le patient car une diminution de la conscience ;
- une peau déshydratée s'ouvre moins vite donc il y a moins de risque de plaies.

- Soins de bouche :

En fin de vie, les soins de bouche sont très importants. Pourtant ceux-ci sont souvent vus comme des soins secondaires voire négligés.

BAIN DE BOUCHE N° 1 : Préparation utilisée pour soin de confort.	BAIN DE BOUCHE N° 2 : Préparation utilisée quand il y a des plaies, des lésions.
Nystatine : 2.400.000 UI Bicarbonate de soude : 4,2 gr. Tween 80 (stabilisateur) : 1 goutte Carboxyméthylcellulose sodique : 1 gr. Elixir saccharine : 2,5 ml Goût au choix (*) : 3 ml Aqua conservans ad 300 ml (*) orange, groseille, citron, anis, menthe	Nystatine : 2.400.000 UI Bicarbonate de soude : 4,2 gr. Carboxyméthylcellulose sodique : 1 gr. Elixir saccharine : 2,5 ml Goût au choix (*) : 3 ml Chlorhydrate Lidocaïne : 100 mg Sulfate Néomycine (si plaie) : 500 mg Aqua conservans ad 300 ml (*) orange, groseille, citron, anis, menthe

Vous pouvez également proposer l'utilisation de bâtonnets éponges (Réf : LABO VF Médical - SUPERDENTASWAB - Goren 12254 IVF).

Remarque - ne pas favoriser les produits type Hextril - Corsodyl pour les bains de bouche car ceux-ci sont agressifs pour la cavité buccale.

L'utilisation des cathéters intrathécaux :

Il s'agit d'une nouvelle technique utilisée en soins palliatifs pour gérer la douleur du patient en fin de vie. Les cathéters mis en place permettent d'injecter, de façon ciblée, des micro-doses très diluées d'opiacés, de clonidine et éventuellement la marcaïne® dans le liquide céphalo-rachidien (soit au niveau lombaire soit entre les ventricules cérébraux). Les patients sont soulagés quasi immédiatement et n'ont que très peu d'effets secondaires, contrairement à l'usage per os.

— *N'hésitez pas à contacter l'équipe de soutien de la plate-forme de soins palliatifs pour obtenir des renseignements.*

Voici ce dont il faut disposer :

- Steri-strips 1,2 cm de large, transparent CNK 0082974
- Marcaïne 0,5% - 20 ml (boîte de 5 ampoules) CNK 0055822
- Morphine amp 10 ml/nl (boîte de 10 ampoules) CNK 0670828
- Catapressan 150 mg dans l'ampoule CNK 0029546
- Babybaxter physio 100 ml CNK 1082536

Face aux proches : comment réagir ?

Une personne se présente à vous et vous annonce qu'un proche est en soins palliatifs, il semble démuni... Vous vous demandez que faire, que dire...

Cette personne, ce n'est pas n'importe qui, sans doute un client qui vient depuis bien longtemps dans votre officine.

Bien souvent vous avez suivi l'évolution de sa maladie via la délivrance de ses médicaments.

Vous vous connaissez et une relation de confiance est établie entre vous. Vous faites partie des personnes référentes qui gravitent autour de lui, pendant cette période si délicate.

Sachez que les familles ont besoin d'être informées sur la maladie.

Parlez-leur des différentes aides disponibles (les plates-formes de soins palliatifs, les aides financières, le soutien psychologique...) et des sites internet existants.

Elles ont également besoin de se sentir utiles lors des différents soins : les intégrer activement au projet de soins et les valoriser. Par exemple lors des soins de bouche.

Ne pas oublier que c'est l'entourage proche qui connaît le mieux la personne (ses goûts, ses habitudes, son histoire de vie...).

Il est important pour l'entourage de pouvoir exprimer ses émotions et sentiments sans être jugé, la famille a le droit de prendre du temps pour soi, de se reposer sans culpabiliser. N'hésitez pas à leur demander comment ça se passe avec leur proche en fin de vie, prenez le temps de les écouter posément.

Quelques renseignements sur l'euthanasie

Bien que l'euthanasie ne soit pas spécifiquement associée aux soins palliatifs, en tant que pharmacien, vous serez peut-être un jour confronté à une prescription médicale pour une demande d'euthanasie. Le cas échéant, voici le matériel et les produits dont il faudrait disposer pour la voie intraveineuse :

Matériel

- Une perfusion d'entretien de 250 ml NaCl 0,9%
- 3 perfusions de 100 ml NaCl 0,9%
- Un cathéter pour voie IV ou aiguille port-à-cath (ou ailette)
- 4 trousseaux à perfusion
- 3 robinets à 3 voies
- 3 seringues de 10 ml
- Pansement

Produits

- Tiobarbital 1 g dt: 3 vials
- Nimbex 10 mg/ 5 ml dt 5 ampoules
- Perfusion NaCl 0,9% 250 ml
- Perfusion NaCl 0,9% 100 ml dt 3
- Si sédation au préalable : midazolam 15 mg/3ml dt 10 ampoules

Remarque : L'ordonnance doit être rédigée au nom du patient. Celle-ci doit comporter la mention "ordonnance rédigée dans le cadre de la loi sur l'euthanasie de 2002". C'est le médecin qui va chercher les produits, ce dernier doit veiller à contacter le pharmacien suffisamment tôt (délai de livraison de 24 à 48h).

Coût des médicaments : +/- 40 €

Les aides disponibles :

• PLATE-FORME DE SOINS PALLIATIFS :

ARCSPHO asbl - Chaussée de Renaix, 140 - 7500 Tournai

Coordonnées :

Plate-forme : **069/22.62.86 - arcspho@skynet.be**

Infirmière responsable de l'équipe de soutien : **0497/44.31.00**

Psychologue de la plate-forme : **0497/48.56.39**

• LES HÔPITAUX DE NOTRE RÉGION :

Les soins palliatifs peuvent se pratiquer au sein des hôpitaux.

Soit dans une **Unité de Soins Palliatifs** :

Il s'agit d'une structure hospitalière avec un nombre de lits limité, disposant d'une équipe d'infirmier(e)s, de médecins et de psychologues. L'orientation vers une USP est une décision proposée par l'ensemble des acteurs santé qui soignent la personne malade en accord avec celle-ci et avec son entourage.

Soit par le biais d'une **équipe mobile** de soins palliatifs :

Il s'agit d'une équipe pluridisciplinaire de seconde ligne, formée en soins palliatifs, qui se rend auprès de la personne en fin de vie et/ou de ses proches au sein de l'hôpital. Son but est d'assurer la sensibilisation, les conseils, la formation et le soutien pour toutes les personnes associées aux soins palliatifs. Ces équipes permettent aux malades de rester dans le même service et de garder les mêmes soignants.

Pour la région de Tournai (CHwapi) :

Leurs Unités de Soins Palliatifs / équipes mobiles de soins palliatifs sont joignables à ces deux numéros : 069/33.14.70 ou 069/88.51.75

Pour la région de Mouscron (CHmouscron) :

L'équipe mobile de soins palliatifs est joignable à ce numéro : 056/85.81.00

Pour la région de Ath (EpiCURA*) :

Vous pouvez contacter :

Le médecin au 065/76.94.21 - La psychologue au 065/61.44.22 ou l'infirmière au 0470/97.39.56

* Le centre hospitalier EpiCURA couvre également les régions de Hornu et Baudour (065/76.95.04)

POUR PLUS D'INFORMATIONS SUR LES SOINS PALLIATIFS

www.soinspalliatifs.be : portail des soins palliatifs en Wallonie

www.palliaguide.be : site web dédié aux recommandations de bonne pratique en langue française concernant le contrôle des symptômes en soins palliatifs.

www.palliatheque.be : centre virtuel de documentation des soins palliatifs de Wallonie.

