

Maladie du foie en phase terminale et soins palliatifs

Qu'est-ce que la maladie du foie en phase terminale (MFPT)?

La MFPT est utilisée pour décrire une maladie du foie avancée, une insuffisance hépatique et une cirrhose décompensée (stade avancé de la cirrhose). La MFPT se développe après une inflammation du foie, qui entraîne ensuite une fibrose (cicatrisation) et une perte de la fonction du foie régulière. Bien que la seule solution soit la transplantation du foie, un grand nombre de patients atteints d'une MFPT n'en bénéficient pas toujours en raison des délais d'attente ou d'autres problèmes de santé qui les rendent trop malades pour survivre à une opération.

Quels sont les symptômes courants de la MFPT?

La gravité des symptômes peut être pire dans le cas d'une maladie du foie décompensée et, par conséquent, la prise en charge des symptômes doit se faire en association avec l'équipe de soins interdisciplinaire.

Les symptômes physiques les plus courants sont les suivants :

- douleurs abdominales;
- fatigue;
- confusion;
- prurit (démangeaisons);
- jaunisse - un jaunissement de la peau et des yeux dû à l'accumulation de bile;
- crampes musculaires;
- œdème (gonflement) des jambes;
- dyspnée - essoufflement;
- nausées et vomissements;
- constipation;
- diarrhée;
- malnutrition.

Quelles sont certaines complications associées à la MFPT?

Les complications spécifiques de la MFPT sont liées à l'*hypertension portale* ou à une difficulté accrue de la circulation sanguine dans le foie en raison de modifications permanentes des cellules hépatiques.

- **Ascite** - gonflement de l'abdomen dû à l'accumulation de liquide
- **Péritonite bactérienne spontanée** - infection du liquide provenant de l'ascite. Les symptômes peuvent comprendre de la fièvre, des douleurs abdominales et une pression artérielle basse, mais elle peut aussi être présente sans aucun symptôme

- **Varices œsophagiennes et gastriques** – la circulation sanguine dans le foie est altérée, ce qui entraîne un détournement du flux sanguin autour du foie vers de petites veines dans le passage entre la gorge, l'estomac et l'abdomen. Ces petites veines deviennent plus grosses et peuvent éclater et provoquer des saignements
- **Encéphalopathie hépatique (EH)** – détérioration des fonctions cérébrales pouvant être ressentie comme :
 - une difficulté à dormir la nuit;
 - une difficulté à penser clairement;
 - de la désorientation;
 - une mauvaise concentration ou une durée d'attention réduite;
 - une confusion légère à grave;
 - l'oubli;
 - une réduction de la durée d'attention;
 - un mauvais jugement;
 - des changements de personnalité ou d'humeur;
 - un temps de réaction lent;
 - de l'anxiété;
 - de la dépression;
 - une aggravation de l'écriture ou des mouvements de motricité fine;
 - des mouvements inhabituels (tremblement de mains ou de bras);
 - des troubles d'élocution;
 - un ralentissement des mouvements;
 - une diminution de la vigilance et de la réactivité.
- **Syndrome hépatorénal (HRS)** – altération de la fonction rénale
- **Coagulopathie** – saignement prolongé
- Contusions spontanées
- Saignement à l'intérieur de l'estomac ou de l'intestin
- Ballonnements

Comment les symptômes de la MFPT sont-ils gérés?

Douleurs : des médicaments peuvent être utilisés pour gérer la douleur en fin de vie; toutefois, les meilleures thérapies à utiliser peuvent varier pour chaque personne atteinte de la MFPT. Par conséquent, veuillez consulter votre médecin pour savoir quel type de médicament et quel dosage vous convient le mieux. D'autres méthodes de gestion de la douleur peuvent inclure l'acupuncture et la pleine conscience.

Ascite : un régime pauvre en sel et des diurétiques oraux (médicaments pour aider à éliminer les liquides du corps; p.-ex. : de la *spironolactone* ou du *furosémide* (*Lasix*®), sont généralement prescrits. Si ces traitements commencent à perdre de leur efficacité, des options plus invasives telles que l'utilisation d'une aiguille pour retirer le liquide de l'abdomen ou une intervention chirurgicale peuvent être envisagées.

Encéphalopathie hépatique : les laxatifs et les antibiotiques sont le plus souvent utilisés pour aider à préserver les fonctions cérébrales, car ils peuvent réduire l'accumulation de certaines toxines dans le sang qui sont nocives pour le cerveau.

Démangeaisons : un médicament courant appelé *cholestyramine* est utilisé pour aider à soulager les démangeaisons. Le mécanisme exact par lequel ce médicament aide à soulager les démangeaisons n'est pas entièrement compris, mais on pense que la *cholestyramine* aide le corps à excréter les substances chimiques dans les selles.

Malnutrition : il est recommandé d'assurer un apport calorique suffisant, notamment en protéines, ainsi qu'un remplacement des vitamines.

Quelle est mon espérance de vie avec la MFPT?

Il est difficile de prédire l'espérance de vie d'une personne atteinte d'une MFPT parce qu'elle est influencée par de nombreux facteurs tels que le degré de maladie ou de complications du foie et la présence d'autres maladies. Bien qu'il soit difficile d'établir un calendrier précis pour la MFPT, certains symptômes ont été associés à une aggravation de la maladie et à une réduction de l'espérance de vie, comme une ascite qui ne répond pas au traitement, une insuffisance rénale et des saignements du tractus gastro-intestinal. En outre, les personnes atteintes d'une cirrhose à un stade avancé ont une espérance de vie moyenne d'environ deux ans. Un modèle a été mis au point pour prédire les résultats à long terme de la MFPT, appelé le *modèle de mesure de la maladie du foie en phase terminale* (score MELD). Le score MELD est basé sur des valeurs de laboratoire et est utilisé pour classer par ordre de priorité les patients en attente d'une transplantation du foie. Votre médecin serait en mesure de vous fournir une évaluation plus précise de votre situation actuelle.

Que dois-je savoir sur la planification préalable de soins (PPS)?

La planification préalable de soins (PPS) est un processus de réflexion et de partage des souhaits concernant les soins de santé et les soins personnels futurs. Elle peut aider à préparer tout le monde lorsqu'une personne tombe malade et devient incapable de communiquer. La PPS prend en compte les objectifs, les valeurs et les croyances concernant les décisions de fin de vie d'une personne. Le processus de cette planification implique le patient, sa famille et son équipe soignante et peut aider à orienter les décisions futures en matière de soins de santé. La discussion doit commencer tôt dans le processus de la maladie afin de s'assurer qu'un plan est en place pour gérer le patient lorsque sa santé décline. Les directives PPS doivent être revues, en particulier lors des admissions à l'hôpital.

Voici quelques sujets de réflexion :

- Qu'est-ce qui est important pour vous?

- Avez-vous des convictions qui influencent vos souhaits en matière de soins de santé?
- Existe-t-il des conditions dans lesquelles vous souhaitez ou non un certain traitement?
- Où voudriez-vous être soigné?
- Avez-vous eu des expériences avec votre famille ou vos amis où il a fallu prendre des décisions en matière de soins de santé?
- Avez-vous envisagé le don d'organes et de tissus?

Quelques documents à prendre en considération :

Procuration : document juridique qui donne à une autre personne le droit de prendre des décisions médicales au nom du patient.

Testament de vie : document qui indique les préférences du patient en matière de soins médicaux futurs. Ce document comprend généralement les préférences en matière de réanimation et de maintien des fonctions vitales et peut porter sur des interventions spécifiques comme l'alimentation entérale ou le soutien par ventilateur (tube respiratoire).

Qu'est-ce que les soins palliatifs?

L'objectif des soins palliatifs est d'améliorer la qualité de vie des personnes souffrant d'une maladie avancée, de leur apporter confort et dignité et de soulager leurs souffrances. Les soins palliatifs répondent à des besoins médicaux, émotionnels et spirituels. L'accès précoce aux soins palliatifs pour les personnes atteintes d'une maladie chronique est associé à une meilleure qualité de vie. Au lieu de prolonger la vie grâce à un traitement médical, les soins palliatifs se concentrent sur la qualité de vie. La gestion des symptômes est un aspect important des soins palliatifs.

L'évolution de la MFPT est moins prévisible en raison des périodes de rétablissement et de l'aggravation des symptômes; c'est pourquoi il convient de demander une orientation précoce vers des soins palliatifs.

Quand devrais-je faire appel aux soins palliatifs?

Les éléments déclencheurs qui pourraient inciter une personne à recourir à des soins palliatifs sont les suivants :

- gonflement de l'abdomen dû à une accumulation de liquide (ascite) qui ne disparaît pas avec le traitement;
- infection du liquide ascitique (accumulation de liquide dans la cavité abdominale);
- insuffisance rénale;
- altération des fonctions cognitives ou détérioration des fonctions cérébrales.

Qu'est-ce que les soins de fin de vie?



Canadian Liver Foundation
Fondation canadienne du foie

Bringing liver research to life
Donner vie à la recherche sur le foie

Les soins de fin de vie sont une branche des soins palliatifs qui s'adresse aux personnes qui sont dans les six derniers mois de leur vie.

Où puis-je avoir accès aux soins palliatifs au Canada?

Vous souhaitez peut-être parler à votre médecin, à votre infirmier(ère) à domicile ou à votre travailleur(euse) social(e) pour vous renseigner sur les services de soins palliatifs disponibles près de chez vous ou pour obtenir une orientation.

Les sites web et les numéros de téléphone de chaque province ci-dessous peuvent également être utiles :

Alberta:

- La couverture palliative est offerte aux Albertains qui ont été diagnostiqués comme palliatifs par un médecin ou une infirmière praticienne. Vous pouvez présenter une demande pour le programme en demandant à votre fournisseur de soins de santé de remplir le formulaire fourni sur ce [site Web](#) et de le télécopier à Alberta Health. Pour savoir où les services de soins palliatifs sont offerts, visitez [ce lien](#).
- [Pilgrims Hospice](#) peut être utilisé pour compléter les services palliatifs. Il s'agit d'un organisme à but non lucratif qui fournit des soins palliatifs et des soins en cas de deuil dans un environnement familial.

Colombie-Britannique:

- [How to arrange for palliative care](#)
- [Eligibility criteria](#)
- [Regional health authorities:](#)

Île-du-Prince-Édouard :

- [Prince Edward Island Palliative Care's homecare program](#)
- [P.E.I. Palliative Care Program](#)
- [The Gardens of Hope Respite Cottage's local palliative care program](#)

Manitoba:

- Le programme d'accès aux médicaments en soins palliatifs offert par le gouvernement provincial couvre le coût des médicaments aux stades finaux de la maladie. Votre médecin ou infirmière praticienne doit



Canadian Liver Foundation
Fondation canadienne du foie

Bringing liver research to life
Donner vie à la recherche sur le foie

remplir le formulaire, puis le soumettre au coordonnateur des soins palliatifs de la région régionale de la santé. [Visitez ici](#) pour plus d'informations.

- L'Office régional de la santé de Winnipeg coordonne les services de soins palliatifs et veille à ce que votre médecin ou infirmière praticienne vous oriente. Leurs informations peuvent [être trouvées ici](#).
- Grace Hospice est un établissement de soins palliatifs à l'hôpital Grace de Winnipeg et [ses coordonnées](#).
- [Jocelyn House à Winnipeg](#).
- [Services de deuil](#)

Nouveau-Brunswick:

- [New Brunswick Extra-Mural Programs Home care program](#)
- [Horizon Health Network Palliative Care's regional palliative care program](#)
- [Tantramar Hospice Palliative Care Organization's regional palliative care program](#)

Nouvelle-Ecosse:

- [Palliative Care Drug Program](#)
- [Nova Scotia Continuing Care's home care program](#)
- [Antigonish Town and County Palliative Care Society local palliative care program](#)
- [Eastern Memorial Hospital Palliative Care's local palliative care program](#)

Nunavut:

- [Kitikmeot Regional Health Centre](#).

Ontario:

- [Hospice Palliative Care Ontario](#)
- [Home Care Ontario - Home Care Services](#)
- [University Health Network - Inpatient Hospice Palliative Care Directory](#)
- [The Careguide - Hospice and Palliative Care Providers in Ontario](#)
- Hospice Palliative Care Information Line: 1-877-203-INFO (toll-free)

Quebec:

- [Bien chez soi offers palliative services](#)



Canadian Liver Foundation
Fondation canadienne du foie

Bringing liver research to life
Donner vie à la recherche sur le foie

- [Palliative home care is offered by the Centre de santé et de services sociaux](#)
- [West Island Palliative Care Residence Admission form](#)
- [A list of inpatient hospitals that provide palliative care](#)

Saskatchewan:

- [Eligibility for home care funding](#)
- [Cypress Health Region offers Palliative services](#)
- [Saskatchewan centres that offer palliative services](#)

Terre-Neuve-et-Labrador :

- [Soins palliatifs](#)

Territoires du Nord-Ouest :

- [Home care palliative care service](#)

Yukon:

- [Home care program](#)
- [Hospice Yukon](#)
- [Palliative care resource team](#)

References

- Advance Care Planning Group, Alberta Health Services. (2016). *Advance Care Planning: Think About*. Myhealth.alberta.ca. Retrieved from <https://myhealth.alberta.ca/Alberta/Pages/advance-care-planning-think-about.aspx>
- Cox-North, P. (2015). Issues in the end-stage liver disease patient for which palliative care could be helpful. *Clinical Liver Disease*, 6: 33–36. doi:10.1002/cld.492
- Hepatic Encephalopathy - Canadian Liver Foundation*. (2017). Canadian Liver Foundation. Retrieved from <https://www.liver.ca/patients-caregivers/liver-diseases/hepatic-encephalopathy/>
- Larson, A. (2015). Palliative Care for Patients with End-Stage Liver Disease. *Current Gastroenterology Reports*, 17(5). <http://dx.doi.org/10.1007/s11894-015-0440-6>
- Garcia-Tsao, G., Friedman, S., Iredale, J., & Pinzani, M. (2010). Now There Are Many (Stages) Where Before There Was One: In Search of a Pathophysiological Classification of Cirrhosis. *Hepatology (Baltimore, Md.)*, 51(4), 1445–1449. <http://doi.org/10.1002/hep.23478>
- Ng, C. K., Chan, M. H., Tai, M. H., & Lam, C. W. (2007). Hepatorenal Syndrome. *Clinical Biochemist Reviews*, 28(1), 11–17.
- Palliative & Hospice Care | Home Care Ontario*. (2014). Homecareontario.ca. Retrieved from <http://www.homecareontario.ca/home-care-services/about-home-care/hospice-palliative-care>
- Potosek, J., Curry, M., Buss, M., & Chittenden, E. (2014). Integration of Palliative Care in End-Stage Liver Disease and Liver Transplantation. *Journal of Palliative Medicine*, 17(11), 1271–1277. <http://doi.org/10.1089/jpm.2013.0167>
- Runyon, B. (2017). *Spontaneous bacterial peritonitis in adults: Diagnosis*. Uptodate.com. Retrieved from <https://www.uptodate.com/contents/spontaneous-bacterial-peritonitis-in-adults-diagnosis>
- Siqueira, F., Kelly, T., & Saab, S. (2009). Refractory Ascites: Pathogenesis, Clinical Impact, and Management. *Gastroenterology & Hepatology*, 5(9), 647–656.
- Variceal Bleeding & Its Management - Canadian Liver Foundation*. (2017). Canadian Liver Foundation. Retrieved from <https://www.liver.ca/patients-caregivers/liver-diseases/variceal-bleeding/>
- Walling, A., & Wenger, N. (2017). *Palliative care: End stage liver disease*. Uptodate.com. Retrieved from <https://www.uptodate.com/contents/palliative-care-end-stage-liver-disease>

This information is current for January 2020.

The Canadian Liver Foundation would like to acknowledge and thank the members of the Canadian Liver Foundation's National Education Advisory Committee for their contributions and professional ex