

Soins palliatifs pluridisciplinaires chez un malade en fin de vie

Accompagnement d'un mourant et de son entourage

D^r Carole Bouleuc, D^r Laure Copel

Unité mobile d'accompagnement et de soins continus, Institut Curie, 75005 Paris

carole.bouleuc@curie.net

Objectifs

- Identifier une situation relevant des soins palliatifs.
- Argumenter les principes de la prise en charge globale et pluridisciplinaire d'un malade en fin de vie et de son entourage.
- Aborder les problèmes éthiques posés par les situations de fin de vie.

Le mouvement des soins palliatifs a pris son essor à partir des années 1960 en Angleterre. Le Dr Cicely Saunders y a joué un rôle prépondérant en développant le concept de douleur globale (douleur physique mais aussi psychologique, sociale et spirituelle) et en promouvant l'emploi des antalgiques morphiniques. Le Dr Elisabeth Kübler-Ross, psychiatre suisse travaillant aux États-Unis a été quant à elle pionnière dans l'étude des aspects psychologiques des malades en fin de vie. En France, la circulaire Laroque du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale a donné une impulsion considérable à l'essor des soins palliatifs, relayée en 1999 par la loi Kouchner « qui garantit un droit d'accès aux soins palliatifs pour toute personne en fin de vie ». La circulaire du 19 février 2002 a précisé l'organisation des soins palliatifs : aux côtés des unités de soins palliatifs (USI) est avancée la notion de démarche palliative dans tous les services et le concept de lits identifiés, le développement des prises en charge palliatives à domicile et des réseaux de soins palliatifs à domicile. En 2004, en France, d'après les données du site Internet de la SFAP (Société française de soins palliatifs), il existait 78 unités de soins palliatifs comprenant au total 772 lits (3 000 en Angleterre) ainsi que 225 équipes mobiles de soins palliatifs et 93 réseaux de soins palliatifs à domicile.

DÉFINITIONS DES SOINS PALLIATIFS ET DE LA FIN DE VIE

Soins palliatifs pluridisciplinaires

Les définitions des soins palliatifs sont nombreuses, contenues dans les différentes lois, ou données par le conseil de l'Ordre des médecins, la SFAP, l'ANAES (Agence nationale d'accréditation des

établissements de soins) ou l'OMS (Organisation mondiale de la santé). Nous citerons celle donnée par la SFAP : « Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles

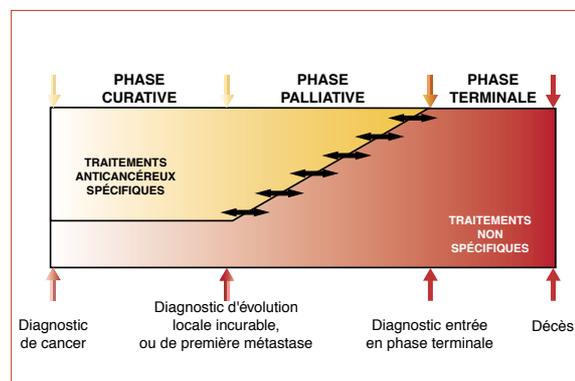


Figure Évolution de la maladie cancéreuse.

I-6-Q69

Soins palliatifs pluridisciplinaires chez un malade en fin de vie. Accompagnement d'un mourant et de son entourage

font partie de cette démarche. Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant, et la mort comme un processus naturel. Ceux qui dispensent des soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables (parfois appelés acharnement thérapeutique). Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil ».

D'autres ont préféré des définitions-manifestes pour faire connaître cette nouvelle attitude de soins : « c'est tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire » d'après Thérèse Vanier en 1976, « une attitude qui se traduit davantage par une attention à la personne souffrante qu'à la maladie » selon René Schaerer en 1987.

Avec le mouvement des soins palliatifs, on décrète que lorsque que l'on ne peut plus guérir, on doit toujours soigner, dans le respect de la dignité du patient, et dans le souci de garantir l'humanité de notre société. En fin de vie, les objectifs de soins visent le soulagement des douleurs et des inconforts, le soutien psychologique et l'accompagnement. Pour aborder les différents besoins du patient, l'évaluation relève d'une approche multidisciplinaire impliquant de nombreux partenaires : médecins généralistes, médecins spécialistes, infirmiers, aides-soignants, kinésithérapeutes, assistantes sociales, psychologues, ergothérapeutes, diététiciennes, pharmaciens, etc. Le travail en pluridisciplinarité signifie la confrontation des points de vue de chacun permettant l'enrichissement de tous, mais c'est aussi un défi lorsqu'il s'agit pour les équipes mobiles de soins palliatifs de s'intégrer harmonieusement dans le fonctionnement d'un service hospitalier.

Définitions de la fin de vie

Lors de la fin de vie provoquée par une maladie avancée et évolutive ou le vieillissement, les thérapeutiques médicales ne peuvent arrêter la dégradation globale ni l'inévitabilité de la mort, même si celle-ci peut encore être retardée de quelques semaines ou mois.

Il existe actuellement une certaine confusion dans la terminologie employée entre soins palliatifs, phase palliative, fin de vie et phase terminale. Lors d'une maladie chronique grave comme

Tableau 1 État général selon l'indice de Karnofski et l'échelle de l'OMS

Échelle de l'OMS

- 0 : aucun symptôme
- 1 : activité normale avec effort
- 2 : activité normale impossible, nécessite du repos
- 3 : doit se reposer plus de 50 % du temps diurne
- 4 : moribond

Échelle de Karnofski

- 100 % : normal, pas de signe de la maladie
- 90 % : peut mener une activité normale, symptômes ou signes mineurs de la maladie
- 80 % : peut mener une activité normale mais avec efforts, symptômes ou signes mineurs de la maladie
- 70 % : incapable de mener une activité normale, peut se prendre en charge, autonome mais à stimuler
- 60 % : aide occasionnelle nécessaire, mais peut se prendre en charge pour la plupart de ses besoins, semi-autonome
- 50 % : aide suivie et soins médicaux fréquents, semi-autonome
- 40 % : aide et soins particuliers, dépendant
- 30 % : sévèrement handicapé dépendant
- 20 % : très malade, soutien actif, absence totale d'autonomie
- 10 % : moribond, processus fatal progressant rapidement

le cancer, on parle souvent de phase palliative initiale, lorsque des traitements spécifiques sont possibles ayant pour but de prolonger la vie, puis de phase palliative terminale lorsque les ressources thérapeutiques se limitent aux traitements symptomatiques. La phase terminale inclut la phase agonique qui va durer quelques jours ou semaines, où l'on constate une dégradation quasi quotidienne jusqu'au décès. On voit donc que durant toute la phase palliative, les traitements spécifiques doivent s'associer au traitement des symptômes, et que c'est leur importance relative qui varie au cours du temps (figure). Les soins palliatifs cor-

QU'EST-CE QUI PEUT TOMBER À L'EXAMEN ?

Voici une série de questions qui, à partir d'un exemple de cas clinique, pourrait concerner l'item « Soins palliatifs pluridisciplinaires chez un malade en fin de vie – Accompagnement du patient et de son entourage ».

Un homme de 78 ans, marié, ancien commerçant et fumeur, a un cancer bronchique avec métastases pulmonaires et hépatiques. Après une première ligne de chimiothérapie par vinorelbine et cisplatine inefficace, il vient d'être décidé par l'oncologue un arrêt de la chimiothérapie, ce qui semble avoir angoissé le patient.

Il a une altération de l'état général sévère avec un état de performance évalué à 3, une anorexie, une dyspnée d'effort. Son traitement comprend Cortancyl 60 mg, Mopral, Loxen, Xanax et Deroxat.

En tant que médecin d'équipe mobile de soins palliatifs, vous êtes appelé à son chevet pour évaluation et organisation du retour au domicile, souhaité par le patient et son épouse.

- 1 Quels sont les facteurs médicaux pouvant aggraver l'asthénie ?
- 2 Comment prendre en charge l'anorexie ?
- 3 Comment prendre en charge la dyspnée ?
- 4 Lors d'un entretien avec l'épouse, quels seront vos objectifs ?
- 5 Quelles aides paramédicales peuvent être prévues au domicile ?
- 6 Allez-vous contacter le médecin traitant et dans quels buts ?

Éléments de réponse dans un prochain numéro

respondent aux traitements symptomatiques des signes liés à la maladie ou aux traitements spécifiques. Ils peuvent donc être mis en place dès la phase palliative initiale, voire même à la phase curative en cas de maladie d'emblée symptomatique. Il faut donc éviter la confusion entre soins palliatifs et phase terminale, que provoque le terme unité de soins palliatifs.

Dans le cancer, la durée de la phase terminale est de quelques mois (1 à 6 mois en moyenne), et elle varie en fonction du type de cancer, avec des disparités au sein d'un même type de cancer. Cette incertitude est un constat majeur qui crée en grande partie la complexité de la prise en charge des patients puisque les prévisions sont aléatoires et qu'une réévaluation est en permanence nécessaire, mais qui octroie au patient son ultime liberté, celle d'être le détenteur de sa maladie et de son histoire.

TABLEAU CLINIQUE ET PRISE EN CHARGE THÉRAPEUTIQUE

Une étude portant sur 6 677 malades admis au centre de soins palliatifs Saint Christopher de Londres a répertorié l'ensemble des symptômes de patients admis entre 1975 et 1984. La douleur (v. items Q65 « Bases neurophysiologiques et évaluation d'une douleur aiguë et une douleur chronique » et Q66 « Thérapeutiques antalgiques, médicamenteuses et non médicamenteuses ») est au premier plan, mais bien d'autres symptômes sont présents :

- généraux (dans 70 % des cas) à type de fièvre, asthénie, anorexie, dénutrition, soif et déshydratation ;
- respiratoires (dans 50 % des cas) à type de dyspnée, toux, encombrement ;
- digestifs (dans 40 % des cas) à type de nausée, vomissement, occlusion, constipation, diarrhée, hoquet ;
- urinaires (dans 25 % des cas) à type de rétention, incontinence ;
- cutanés à type d'escarre, prurit, ulcérations néoplasiques ;
- neuropsychiques (dans 80 % des cas) à type d'anxiété, dépression, confusion, agitation ;
- symptômes divers à type d'œdèmes, ascite, anémie, sueurs, hypercalcémie.

Le nombre important de symptômes doit conduire à un examen clinique rigoureux.

Symptômes communs des patients en fin de vie

1. Altération de l'état général

L'altération de l'état général est constante et profonde à la phase agonique. Il s'agit d'une sensation de grande fatigue, de faiblesse généralisée, d'épuisement ou de lassitude, confinant le patient au lit.

Pour les échelles habituellement utilisées, il s'agit de patients grabataires, classés 4 dans l'échelle de l'OMS et évalués entre 10 et 30 % dans l'indice de Karnofski (tableau 1). L'altération de l'état général est majoritairement liée à la maladie métastatique et l'insuffisance viscérale terminale qu'elle entraîne et, pour le cancer, à un éventuel syndrome paranéoplasique actuel-

POINTS FORTS

à retenir

- Les soins palliatifs d'un malade en fin de vie sont des **traitements** et des **soins actifs** visant à soulager les symptômes liés à la maladie ou aux traitements spécifiques. Ils font référence à une prise en charge globale qui prend en compte la dimension **physique, psychologique, sociale et spirituelle**. Ils nécessitent une démarche pluridisciplinaire faisant intervenir, selon la situation, aux côtés des médecins spécialistes et généralistes, des infirmières et aides-soignantes, kinésithérapeutes, diététiciennes, assistantes sociales, psychologues, orthophonistes, ergothérapeutes...
- Les symptômes de malades en fin de vie comprennent souvent la douleur. L'altération de l'état général, l'anorexie accompagnée ou non de **dénutrition**, les troubles **cognitifs** sont fréquents. Ils doivent faire rechercher des facteurs associés, dont la correction est possible.
- Les **soins de bouche** et la prévention des **escarres** doivent être une préoccupation constante. La dyspnée sévère ou l'asphyxie, parfois responsable d'une forte angoisse pour le patient ou ses proches, peut être soulagée par l'association d'**oxygénothérapie nasale, de morphinique et d'anxiolytique**.
- L'**occlusion intestinale** peut être très inconfortable sur le plan des nausées et vomissements en particulier.
- Les soins palliatifs se préoccupent de l'accompagnement et du soutien relationnel du patient et de ses proches. L'information doit toujours être adaptée au patient, dans sa forme, et son contenu.
- Les **proches** souffrent moralement, **parfois plus** que le patient lui-même, et une disponibilité et un soutien leur sont souvent nécessaires, afin de les valoriser dans leur rôle d'accompagnants et de créer avec eux un sentiment d'alliance.
- Les soins palliatifs sont des soins continus, qui doivent s'appliquer aux patients hospitalisés, nécessités par leur état et se poursuivre à domicile. En fin de vie, le maintien au domicile nécessite une organisation préalable. Sur le plan relationnel, il convient d'évaluer le souhait et la disponibilité des accompagnants, de les informer sur la situation médicale, de les soutenir et de les valoriser dans leur rôle. Sur le plan social, des **aides ménagères ou financières** sont parfois utiles. Des **hospitalisations temporaires de répit** sont parfois utiles pour soulager et passer un cap aigu symptomatique ou pour soulager les proches.

lement mal identifié sur le plan humoral. Certains facteurs associés peuvent aggraver l'asthénie tels qu'une anémie, une infection, une myopathie aux corticoïdes, des désordres endocriniens (hypothyroïdie, insuffisance surrénalienne) ou métaboliques (hyponatrémie, hypokaliémie, dysglycémie), une encéphalopathie (œdème cérébral, hydrocéphalie, méningite), des troubles anxio-dépressifs, certains médicaments dont les psychotropes.

I-6-Q69

Soins palliatifs pluridisciplinaires chez un malade en fin de vie. Accompagnement d'un mourant et de son entourage

2. Anorexie

L'anorexie est définie comme la perte de la sensation de faim et de l'envie de manger. À la phase agonique, l'anorexie est constante et profonde, concernant la prise alimentaire plus que la prise de boissons. La dénutrition se définit classiquement par une perte de poids de plus de 10 % par rapport au poids habituel, ou par l'indice de masse corporelle. Elle peut s'aider de dosage biologique comme celui de l'albuminémie. Dans le cadre du cancer, elle peut être sévère (syndrome anorexie-cachexie), probablement due à la sécrétion tumorale de facteurs de croissance comme le TNF. D'éventuels facteurs aggravants devront être recherchés (tableau 2).

3. Nutrition et hydratation

En fin de vie, la nutrition n'a pas pour but de faire prendre du poids, mais d'empêcher une fonte musculaire pour préserver une meilleure autonomie physique. La prise en charge nutritionnelle, idéalement avec l'aide d'une diététicienne, cherche à maintenir l'alimentation et l'hydratation orales, qui font partie des plaisirs que le patient peut vouloir conserver le plus longtemps possible. La nourriture doit être appétissante, adaptée au goût du patient et présentée de façon attrayante. De petites quantités sont préférables, en augmentant le nombre de prises. Les compléments nutritionnels hypercaloriques et hyperprotidiques peuvent être utiles, pour optimiser le bénéfice nutritionnel des ingesta.

La nutrition artificielle entérale ou parentérale peut être proposée pour passer un cap, ou en cas d'atteinte définitive de la filière digestive. Elle n'est pas indiquée si l'indice de Karnofski est inférieur à 50. L'hydratation, lorsqu'elle n'est plus possible oralement, est réalisée par perfusion parentérale, intraveineuse s'il existe un cathéter veineux ou une chambre implantable, ou sous-cutanée (sérum salé ou glucosé isotonique, 1 mL/min). À la phase agonique, une perfusion de 500 mL par jour est suffisante, afin de limiter le risque de surcharge hydrique (œdème, encombrement bronchique).

4. Syndrome confusionnel

Dans le contexte médical de la fin de vie, l'altération de l'état général s'accompagne souvent d'une baisse de la vigilance, les patients dormant de plus en plus dans la journée.

Il peut survenir parfois un syndrome confusionnel dont le tableau clinique est caractérisé par l'installation rapide de troubles de la mémoire à court terme, de troubles de la vigilance (hypo- ou hypervigilance, parfois inversion du rythme nyctéméral), de difficultés de concentration, avec parfois des troubles du comportement et des hallucinations. Le bilan étiologique permet de retrouver le plus souvent une cause traitable (tableau 3).

Même en l'absence d'anxiété préexistante, la confusion est anxiogène pour le patient et il convient avant tout de tenter de le rassurer. Les patients les plus agités sont sensibles à un environnement éclairé, calme et confortable, et surtout à l'attention d'un soignant qui prendra le temps d'essayer de les comprendre.

Tableau 2 Facteurs aggravant l'anorexie et corrections possibles

FACTEURS AGGRAVANTS	ORIENTATION THÉRAPEUTIQUE
Si nausées ± vomissements <ul style="list-style-type: none"> ■ trouble du transit ? ■ médicaments ? ■ méningite tumorale ou infectieuse ? 	voir ci-dessous traitement spécifique
Troubles de la déglutition <ul style="list-style-type: none"> ■ sécheresse buccale ■ mucite et œsophagite 	soins de bouche traitement antimycotique et anti-herpétique
Troubles du transit <ul style="list-style-type: none"> ■ stase gastrique ■ constipation 	gastroparétiques (dompéridone) laxatifs
Médicaments <ul style="list-style-type: none"> ■ opiacés, métronidazole 	adaptation du traitement
Causes psychogènes <ul style="list-style-type: none"> ■ dépression ■ anxiété 	antidépresseurs anxiolytiques

Il est également important de donner des explications à la famille. La prescription d'un anxiolytique sédatif ou d'un neuroleptique, utiles en cas de troubles du comportement ou d'hallucinations, peuvent aggraver le syndrome confusionnel, et est donc retardée le plus longtemps possible d'autant qu'un traitement étiologique est instauré. On utilise alors volontiers le midazolam par voie rectale, sous-cutanée ou intraveineuse (commencer par 0,25 mg/h) ou le lorazépam qui est moins sédatif (2 à 7,5 mg/j). L'halopéridol peut être prescrit par voie orale (comprimé et solution buvable), sous-cutanée et intraveineuse (de 5 à 40 mg par jour).

5. Atteinte buccale

Au cours de la phase terminale, l'atteinte de la bouche est très fréquente, favorisée par la déshydratation, la réduction de l'alimentation, les lésions endobuccales malignes ou infectieuses et certains médicaments (antidépresseurs, scopolamine, morphine, diurétiques, oxygène). Certaines lésions buccales sont très douloureuses, altérant le confort du patient, gênant l'alimentation et la parole, sans oublier que la bouche permet aussi d'embrasser !

En cas de mucite herpétique ou mycotique, on applique un traitement spécifique avec, d'une part des bains de bouche (bicarbonate de sodium 1,4 %, antiseptique de type Hextril ou Glycothymoline), et d'autre part un traitement spécifique par aciclovir (5 mg/kg x 3/j) pour la mucite herpétique, ou par fluconazole (50 à 100 mg/j) en cas de mycose buccale. L'application locale d'un antifongique est possible (Daktarin gel ou Mycostatine suspension).

Tableau 3 Étiologie d'un syndrome confusionnel et orientations thérapeutiques

ÉTILOGIE	ORIENTATION THÉRAPEUTIQUE
Médicaments ■ opiacés, psychotrope, AINS, corticoïdes ■ Syndrome de manque	Adaptation posologique, arrêt si possible Sédatif
Fièvre	Antibiothérapie
Troubles métaboliques ■ SIADH, hypercalcémie	Restriction hydrique, Diphosphonates
Défaillance viscérale	Traitement spécifique si possible
Traumatisme récent : éliminer une fracture des os longs, un hématome sous-dural	
Anxiété	Anxiolytique
Chez la personne âgée : globe urinaire et fécalome	Sondage vésical, laxatifs et lavement intrarectal

En cas de bouche sale, il convient de la nettoyer avec une brosse à dents souple, un bâtonnet ou un écouvillon à l'aide d'une solution adaptée (NaCl 0,9 %, bicarbonate de sodium, hydrosol polyvitaminé). L'élimination de dépôts adhérents est facilitée si l'on mâche des morceaux d'ananas (qui contiennent une enzyme protéolytique).

La sécheresse buccale peut être atténuée par l'utilisation de spray d'eau minérale, de glaçons, de jus de fruits glacés, ou par des pulvérisations endobuccales de salive artificielle (Artisial). Un stimulant des glandes salivaires, l'anétholtrithione (Sulfarlem S 25) peut être utile.

6. Escarre

L'escarre est une lésion cutanée ischémique liée à la compression des tissus mous entre un plan dur et des saillies osseuses. Ces lésions sont favorisées par l'immobilité, la macération et la dénutrition. La mise en place de mesures préventives adaptées peut, le plus souvent, empêcher leur survenue, en dehors de causes favorisantes locales comme une insuffisance veineuse ou artérielle, une perte de la sensibilité, ou une ulcération maligne. Ces mesures préventives comprennent les changements de position réguliers, le positionnement soigneux du patient pour éviter les points de pressions, les matelas spéciaux, la manipulation prudente des patients pour éviter les traumatismes, le maintien de la peau propre et sèche, et une évaluation cutanée quotidienne.

Si une escarre s'installe, la probabilité de cicatrisation est dépendante de la taille de l'ulcère, et de l'évolutivité de l'état

général. Elle est très peu probable pour les patients en fin de vie dont l'état se détériore de jour en jour, ou de semaine en semaine si l'ulcère est profond (> 0,5 cm).

Le traitement de l'escarre au stade de la rougeur repose sur les changements de position toutes les 2 ou 3 heures et l'application d'un pansement hydrocolloïde. Au stade de l'ulcération, le nettoyage préalable au sérum physiologique est nécessaire. Lorsque l'escarre est constituée, la détersion est indispensable sur les plaies nécrotiques ou fibrineuses ; elle peut être manuelle ou aidée de pansements d'alginate ou hydrogel. Le recouvrement de la plaie par un pansement qui permet le maintien d'un milieu favorable à la cicatrisation spontanée se fait avec un pansement dont le choix s'appuie sur l'aspect de la plaie (sèche, exsudative, hémorragique). Le métronidazole en gel local ou par voie générale peut éliminer des mauvaises odeurs liées à une surinfection par des germes anaérobies. Le traitement chirurgical est nécessaire, si le terrain le permet, en cas de nécrose importante, d'abcès, d'exposition osseuse, des axes vasculo-nerveux ou des tendons. Le traitement de l'escarre comprend évidemment le traitement de la douleur qu'il provoque.

Symptômes par défaillance viscérale terminale

1. Insuffisance respiratoire terminale ou asphyxie

La dyspnée est une souffrance décrite par le patient comme la perception désagréable de manquer d'air. Ce symptôme est très angoissant pour le patient comme pour l'entourage.

Les causes de l'insuffisance respiratoire peuvent être multiples (tableau 4).

En cas de dyspnée sévère de repos confinant le malade au lit, l'ambiance de la chambre doit être paisible, le malade doit être assis, en position confortable avec des oreillers. L'oxygénothérapie est utile en cas d'hypoxie lorsqu'elle apporte un bénéfice clinique. Néanmoins, elle peut avoir un effet rassurant si elle est laissée à la disposition du malade pour qu'il s'en serve à la demande. En cas de sécheresse buccale, des bains de bouche sont pratiqués.

La corticothérapie (prednisolone à la dose de 1 mg/kg PO ou IV/IM) est utile en cas de compression tumorale des voies aériennes, de syndrome cave supérieur, de lymphangite carcinomateuse, de bronchospasme sévère, de pneumopathie radique.

La morphine apporte un soulagement subjectif de la sensation de dyspnée. Les doses utilisées vont de 2,5 à 5 mg toutes les 4 heures par voie SC, ou une augmentation de la dose de 30 à 50 % si le patient est déjà sous morphine. Des bolus peuvent être utilisés à la demande. La morphine est particulièrement intéressante pour les dyspnées d'origine cardiovasculaire (infarctus du myocarde, œdème aigu du poumon, embolie pulmonaire) en raison de ses effets cardiovasculaires.

Les anxiolytiques de type benzodiazépines sont indiqués pour calmer l'angoisse du patient, par exemple le diazépam par voie orale ou le midazolam par voie parentérale.

I-6-Q69

Soins palliatifs pluridisciplinaires chez un malade en fin de vie. Accompagnement d'un mourant et de son entourage

Pour lutter contre l'encombrement bronchique chez ces patients pour qui l'effort d'expectorer est impossible, on limite l'hydratation et on peut prescrire un anticholinergique qui diminue les sécrétions bronchiques et a un effet bronchodilatateur. La scopolamine, par exemple, s'administre par voie parentérale ou en patch. Elle entraîne parfois une toxicité neurologique à type de somnolence ou d'agitation paradoxale et une sécheresse buccale.

2. Occlusion intestinale chronique définitive

L'occlusion est une complication fréquente du cancer, elle est due principalement à une obstruction tumorale digestive, une carcinose péritonéale diffuse, une sténose radique pour les cancers pelviens, et peut être aggravée par des troubles métaboliques (hypokaliémie) et certains médicaments (morphiniques). Le tableau clinique de l'occlusion intestinale est très hétérogène en fonction du siège de l'obstruction ou du mécanisme de l'occlusion fonctionnelle. Lorsqu'elle est complète et définitive, il existe une intolérance alimentaire absolue, avec ou sans nausées et vomissements, douleurs abdominales, diarrhée. L'abdomen peut être ballonné, ascitique, plat ou blindé.

Pour ces patients en fin de vie, l'intervention chirurgicale n'est pas indiquée, et le traitement est avant tout médical. La déshydratation et les troubles hydroélectrolytiques doivent être corrigés par une perfusion intraveineuse adaptée. Pour lutter contre les nausées et les vomissements, on utilise l'halopéridol (2 à 5 mg/12 heures par voie IV, SC ou sublinguale), la scopolamine (40 à 120 mg/j par voie SC ou IV) ou l'octréotide, analogue de la somatostatine (30 mg tous les 10 jours par voie SC). La douleur doit être soulagée en utilisant les antalgiques selon les 3 paliers de l'OMS, sans hésiter à avoir recours à la morphine.

En cas de vomissements persistants, l'aspiration naso-gastrique pourra être proposée aux patients, et si elle est efficace, une gastrotomie de décharge est envisagée. Le malade peut alors continuer à boire et à ingérer quelques aliments.

3. Encéphalopathie par insuffisance hépatocellulaire ou rénale terminale

Dans le contexte du cancer, l'atteinte tumorale hépatique, qui est bien plus souvent métastatique que primitive, se limite longtemps cliniquement aux perturbations du bilan hépatique de type cholestase. Lorsque la totalité du foie est atteinte, s'installe l'insuffisance hépatique : il existe alors une encéphalopathie avec astérixis, qui évolue rapidement vers le coma hépatique, parfois associé à un ictère ou à des signes d'hypertension portale (ascite, dilatations veineuses de la paroi abdominale, varices œsophagiennes).

Dans le contexte du cancer, l'insuffisance rénale terminale est d'installation rapide, en rapport le plus souvent avec une obstruction urétérale bilatérale ou sur rein unique. La dérivation chirurgicale (sonde double J, néphrostomie) n'est pas toujours possible techniquement ou en raison du terrain. Il s'installe alors rapidement un tableau d'encéphalopathie puis de coma urémique. Pour les patients dans le coma, il n'y a pas de traitement spécifique en dehors du maintien de l'hydratation, tel qu'il a été présenté plus haut.

Tableau 4 **Étiologie de la dyspnée dans le contexte du cancer et orientation thérapeutique**

FACTEURS AGGRAVANTS	ORIENTATION THÉRAPEUTIQUE
Obstruction des voies aériennes supérieures	
<ul style="list-style-type: none"> ■ spasme laryngé ■ paralysie des cordes vocales ■ obstruction endobronchique tumorale ■ compression extrinsèque ■ asthme ■ encombrement bronchique 	<ul style="list-style-type: none"> corticothérapie trachéotomie désobstruction endoscopique au laser prothèse trachéale, radiothérapie bronchodilatateurs, corticothérapie kinésithérapie et mucolytiques si expectoration possible ou scopolamine
Obstruction bronchique distale	
<ul style="list-style-type: none"> ■ BPCO ■ lymphangite carcinomateuse 	<ul style="list-style-type: none"> corticothérapie traitement antitumoral spécifique
Réduction du volume pulmonaire	
<ul style="list-style-type: none"> ■ épanchement pleural ■ pneumothorax ■ volumineuse tumeur thoracique ■ collapsus ■ chirurgie pulmonaire ■ distension abdominale 	<ul style="list-style-type: none"> ponction/drainage pleural ± talcage exsufflation à l'aiguille/drainage traitement antitumoral spécifique ponction d'ascite
Pathologie alvéolaire	
<ul style="list-style-type: none"> ■ pneumopathie infectieuse ■ pneumopathie médicamenteuse ■ pneumopathie radique ■ œdème pulmonaire cardiaque 	<ul style="list-style-type: none"> traitement anti-infectieux évitication, corticoides corticothérapie diurétiques
Réduction des échanges gazeux	
<ul style="list-style-type: none"> ■ embolie pulmonaire ■ péricardite ■ syndrome cave supérieur par thrombose ■ syndrome cave supérieur par compression tumorale 	<ul style="list-style-type: none"> anticoagulation efficace ponction/drainage ± fenêtre prothèse, anticoagulation corticothérapie, radiothérapie
Augmentation de la demande en oxygène	
<ul style="list-style-type: none"> ■ anxiété ■ anémie 	<ul style="list-style-type: none"> anxiolytiques transfusion de culots globulaires, érythropoïétine

ACCOMPAGNEMENT DU PATIENT ET DE SES PROCHES

La confrontation à la maladie grave, et particulièrement à la phase palliative, entraîne une souffrance psychologique et physique qui prend une forme particulière pour chaque malade.

Reconnaître la souffrance du patient et de ses proches, être à l'écoute de leur vécu, de leurs besoins et de leurs choix tout au long de la maladie, savoir informer en fonction de la demande et de la capacité à entendre de l'interlocuteur sont autant d'attitudes qui favorisent une meilleure prise en charge et constituent les principes du travail d'accompagnement.

Accompagnement du patient

Comme pour toute maladie grave qui comporte une menace vitale, il existe toujours un décalage d'importance variable entre la perception subjective de la maladie et la réalité médicale objective. En phase palliative, et à plus forte raison en fin de vie, ce décalage se creuse souvent en raison de la très forte angoisse provoquée par la peur de la mort.

La maladie grave est une véritable succession d'effractions psychologiques et physiques, et seul le désir de vie inné en chacun de nous permet probablement d'y résister.

Le suivi médical prolongé et son cortège de consultations, d'examens complémentaires, d'hospitalisations, de prélèvements et d'injections parentérales peuvent contribuer à la déstabilisation psychique du patient en créant un sentiment d'agression physique, de perte de son intimité et « d'objétisation » par la médecine. À la phase palliative terminale, après des pertes répétées, la déchéance du corps mutilé, impotent ou décharné s'installe, créant une situation de dépendance. Cette réduction des capacités physiques et les renoncements qu'elle implique vient marquer profondément la personnalité même du patient et provoquer des bouleversements relationnels importants avec ses proches.

À tout moment, la menace de mort présente suspend le temps et remet en question les projections dans l'avenir qui, jusqu'alors, donnaient du sens à l'existence. Aussi, le maintien d'un espoir est nécessaire pour que le patient puisse rester un sujet vivant et désirant jusqu'à sa mort. Lorsqu'il est possible, le deuil d'une destinée commune avec ses proches représente un travail psychique long et douloureux.

Pour lutter contre une réalité devenue trop angoissante, le patient va parfois avoir recours à des processus défensifs qui se révéleront essentiels pour le protéger. Ces mécanismes de défense, fréquents, automatiques et inconscients, ont pour but de diminuer les tensions et l'angoisse, et s'exacerbent dans les moments d'appréhension. Pour un meilleur soutien relationnel, il est essentiel de les repérer et de ne jamais tenter d'inviter le patient à y renoncer. Parmi eux nous citerons :

- le déni (nier ce qui a été bien entendu car refusant de l'accepter) ;
- l'annulation (ne pas entendre une réalité trop angoissante) ;
- l'isolement (évoquer la gravité de son état sans paraître affecté) ;
- le déplacement (focaliser sa peur sur un élément de substitution) ;

- la maîtrise (tenter de redonner une logique à la maladie, rationaliser, avec parfois des attitudes obsessionnelles) ;
- la régression (se laisser mater par ses proches et ses soignants) ;
- la projection agressive (déverser son amertume sur les autres) ;
- la sublimation (dévier l'énergie de son angoisse sur sa capacité à créer ou à construire) ;
- le clivage du moi ou l'ambivalence (osciller entre espoir et désespoir). Ce dernier mécanisme de défense explique les discordances d'appréciation entre différents soignants, qui ne font en fait que constater l'évolutivité psychique d'un même patient.

Accompagnement des proches

La présence du proche devient essentielle pour le malade qui, en fin de vie, devient dépendant. Le proche peut assurer les transports, aider dans la gestion de l'agenda médical, s'occuper des papiers administratifs, aider aux besoins fondamentaux comme l'habillement, la toilette, l'alimentation, donner les médicaments, surveiller. Cette aide et ce soutien des proches considérés comme évidents et indispensables au domicile sont parfois refusés à l'hôpital, où leur présence peut être considérée comme perturbatrice ou comme une ingérence dans les activités du personnel hospitalier. Une attitude plus ouverte envers les proches est indispensable, faisant naître chez eux un sentiment d'alliance avec les soignants autour du patient.

Les proches ont souvent besoin d'être informés. Sur un plan légal, le secret médical reste un principe incontournable, qui impose aux médecins de toujours vérifier l'accord du patient avant de transmettre aux proches des informations médicales (même si, théoriquement, le secret médical ne peut même pas être levé par le patient lui-même). La loi du 4 mars 2002 prévoit une nouvelle qualification juridique, qui peut être un parent un proche ou le médecin traitant, dont le consentement est nécessaire lorsque le patient n'est pas en mesure d'exprimer sa volonté.

Si les proches peuvent soulager malades et soignants, il faut admettre qu'ils ont aussi besoin d'aide. Accompagner une personne en fin de vie consiste aussi à aider et soutenir les proches dans leur vécu d'accompagnant. Le proche d'un patient est une personne qui souffre parfois plus que lui, avec sa propre subjectivité : difficultés à accepter la réalité médicale, angoisse de mort renvoyée par le patient qui le projette dans la sienne, mécanismes psychiques de défense. Une grande disponibilité à leur égard pour une écoute individualisée et attentive est nécessaire. La générosité, l'amour ou la spiritualité qui suscitent chez eux leur comportement doivent être soulignés, pour les valoriser et leur permettre d'accepter et de jouer leur rôle de passeur.

Rôle et difficultés du médecin et des soignants dans l'accompagnement

Lorsque le médecin peut établir une relation d'écoute et de respect mutuel, de confiance réciproque avec son patient, il lui apporte un réconfort humain essentiel.

I-6-Q69

Soins palliatifs pluridisciplinaires chez un malade en fin de vie. Accompagnement d'un mourant et de son entourage

Avant d'informer le patient ou ses proches sur des questions concernant le diagnostic ou le pronostic de sa maladie, le médecin doit réaliser au préalable un sondage, lui permettant de découvrir ce que le patient sait de sa situation médicale. Ce sondage peut être réalisé par de simples questions ouvertes, en demandant au patient ce qu'on lui a déjà expliqué ou ce qu'il ressent. Il est indispensable pour éviter une annonce brutale provoquant une sidération psychique dont le patient aura du mal à se remettre et qui risquerait de figer et d'empêcher une adaptation psychologique. Le sondage permet de donner une information progressive, pas à pas, en adaptant la forme à la personnalité du patient et le contenu à ce qu'il paraît prêt à entendre.

L'information donnée aux proches doit respecter les mêmes principes. On évite en particulier de délivrer un pronostic grave seulement à la famille, ce qui risque d'empêcher celle-ci d'avoir une relation authentique avec le patient et de provoquer chez elle une réaction de deuil anticipée (il n'y aurait pour les proches plus aucun autre projet que celui d'attendre la mort du patient). Mais lorsque qu'un patient est en phase agonique et dont la mort est proche, ou lorsque celui-ci maintient une réaction d'annulation ou de dénégation, il se peut que les proches soient seuls informés du pronostic grave.

Le patient en fin de vie est souvent tiraillé entre deux désirs, celui de connaître la vérité pour vivre de manière adaptée à sa situation médicale et dans une relation d'authenticité avec ses proches, et celui tout aussi fondamental de garder un espoir de survie, pour rester sujet vivant et désirant. Le médecin et les soignants doivent respecter cet équilibre difficile, qui peut se manifester sous la forme d'une franche ambivalence fluctuante. Surfer sur la vague, mettre du gris entre le noir et le blanc, accompagner au plus près restent un défi quotidien.

FIN DE VIE AU DOMICILE

Choix du lieu de décès (domicile ou hôpital)

L'espace de vie d'un patient agonisant étant rétréci, l'un des choix majeurs restant à sa disposition, s'il peut - ou veut - en discuter, concerne le lieu de décès. Dans la plupart des études, 75 % environ des personnes interrogées, bien portantes ou malades, souhaitent décéder à leur domicile, sans facteurs sociaux ou médicaux clairement identifiés favorisant ce choix. La réalité est l'opposé de ce souhait, puisque plus de 3 patients sur 4 décèdent en hospitalisation : il s'agit alors, dans le contexte du cancer, soit d'une unité de soins palliatifs, soit du secteur d'hospitalisation de cancérologie où le patient a été suivi, ou de proximité lorsque le service de cancérologie est éloigné.

Les facteurs d'échec du maintien au domicile sont principalement au nombre de deux. D'une part, la prise en charge médicale est parfois trop complexe ou trop lourde (aspiration digestive continue, asphyxie nécessitant la sédation, douleurs mal contrôlées, analgésie péridurale, plaie tumorale importante ou

escarre de stade III. D'autre part, il survient parfois un épuisement physique et psychique des proches du patient, d'autant que la phase palliative terminale aura été de longue durée.

Ces dernières années ont vu se développer l'offre des aides à domicile, avec en particulier l'apparition de réseaux de soins palliatifs à domicile et des associations proposant des auxiliaires de vie. L'inclusion dans un réseau permet d'augmenter le maintien au domicile, et 3 patients sur 4 meurent chez eux. Beaucoup de progrès sont encore à faire, par le développement par exemple des hospitalisations de répit, en hospitalisation conventionnelle, voire en hôpital de jour. Une réflexion au sein de la société semble également nécessaire pour déterminer la place qu'elle souhaite offrir aux mourants à domicile et les moyens dont elle veut se doter pour la favoriser, comme p. ex. la possibilité d'obtenir un arrêt de travail rémunéré pour l'accompagnement d'un proche agonisant.

Aides de prise en charge à domicile : réseaux de soins palliatifs à domicile

L'hospitalisation à domicile (HAD) ne couvre pas encore la totalité du territoire français. Il s'agit d'un organisme de soins dirigé par des cadres de soins et des médecins. La prise en charge palliative exclusive et les patients en fin de vie sont des indications d'admission retenues depuis quelques années. Elle permet le passage jusqu'à trois fois par jour d'une infirmière ou d'une aide soignante. L'HAD permet également, si nécessaire, le passage d'une assistante sociale, d'une psychologue ou d'une diététicienne.

Les équipes mobiles de soins palliatifs, dont le nombre augmente régulièrement, ont d'abord pour mission de favoriser les soins palliatifs au sein de l'hôpital dont elles dépendent. Dans certains centres anticancéreux, elles peuvent aussi suivre les patients ambulatoires conjointement avec l'oncologue médical référent, et cela dès la

Pour en savoir plus

► **Pour une coordination des soins de support pour les personnes atteintes de maladies graves.**

Krakowski I, Boureau F, Bugat R, *et al.*
Bull Cancer, 2004

► **Douleurs aiguës, douleurs chroniques, soins palliatifs**

Boureau F, *et al.*
Medline Editions, 2004

► **Soigner à domicile des malades en fin de vie**

Gomas JM
Cerf, 1993

► **Manuel de soins palliatifs**

Jaquemin D
Paris : Dunod, 2001

► **Recommandations de bonnes pratiques. Soins palliatifs : spécificité d'utilisation des médicaments courants hors antalgiques**

AFSSAPS
(agence française de sécurité sanitaire des produits de santé)
Octobre 2002

► **Face à la maladie grave**

Ruszniewski M
Paris : Dunod, 1995

► **Soigner la relation en fin de vie : malade, famille, soignants**

Richard MS
Paris : Dunod, 2003

phase palliative initiale si cela est nécessaire (symptôme difficile à contrôler, renforcement du soutien relationnel). Plus rarement, ces équipes se déplacent au domicile.

Les réseaux de soins palliatifs permettent l'évaluation médicale palliative du patient et la coordination des soins au domicile. L'équipe coordonnatrice comprend des médecins de soins palliatifs et des infirmiers, qui ne réalisent aucun acte mais qui ont un rôle de conseil et d'expert en collaboration avec le médecin généraliste et les infirmiers libéraux. Les réseaux ont souvent une psychologue et une assistante sociale à la disposition des patients.

Le réseau a aussi pour but d'anticiper les complications médicales prévisibles et de prévoir l'organisation de la prise en charge dans le contexte de l'urgence. Il développe souvent une astreinte médicale téléphonique, avec ou sans déplacement possible. À titre d'exemples, pour la région parisienne, nous citerons les réseaux Ensemble (5^e, 13^e et 14^e arrondissements de Paris), Quiétude (Paris), SPES (Essonne Sud), Népale (Essonne Nord), Océane (Seine-Saint-Denis), Le Pallium (Yvelines)...

CONCLUSION

S'engager dans la relation de soin avec la personne atteinte d'une maladie grave suppose pour le soignant d'apprendre à reconnaître, identifier, gérer ses propres réactions émotionnelles.

C'est dans sa capacité à interroger ses pratiques qu'il pourra trouver une distance intérieure suffisante lui permettant de réserver au patient un espace psychique, pour l'accueillir, l'entendre et l'entourer au plus près. Cet effort de décentration, qui n'est pas aisé, appelle un travail régulier de réflexion et de remise en question personnelle, qui passe par la tentative parfois vaine, mais constante, de comprendre l'autre dans son cheminement toujours singulier vers la fin de sa vie. ■

MINI TEST DE LECTURE

A / VRAI ou FAUX ?

- 1 Un patient en phase agonique doit être hospitalisé.
- 2 Un lit médicalisé peut être installé gratuitement au domicile d'un patient.
- 3 Certains réseaux de soins palliatifs ont mis en place une garde médicale la nuit.

B / VRAI ou FAUX ?

- 1 La scopolamine peut réduire les vomissements en cas d'occlusion.
- 2 En cas d'anorexie chez un malade en fin de vie, la nutrition parentérale peut prolonger la survie.
- 3 La morphine peut entraîner une sécheresse buccale.
- 4 L'alimentation et la macération favorisent la constitution d'escarres.

C / QCM

Concernant l'asphyxie chez un patient en fin de vie, quelles sont les propositions exactes ?

- 1 Elle génère souvent une forte angoisse qui peut être soulagée par anxiolytique.
- 2 Le patient est mieux soulagé en décubitus.
- 3 La morphine est contre-indiquée en raison de effet dépressur respiratoire.
- 4 L'oxygène doit être administré en fonction de la demande du patient.

Réponses : A : F, V, V / B : V, F, V, V / C : 1, 4.

MINI TEST DE LECTURE de la question 190, p. 201

A / VRAI ou FAUX ?

- 1 Lors de convulsions fébriles vraies, l'origine de la fièvre est extracérébrale.
- 2 Tout enfant de moins de 1 an qui fait des convulsions fébriles doit avoir une ponction lombaire.
- 3 Des crises brachio-faciales fébriles évoquent une méningo-encéphalite herpétique.

B / VRAI ou FAUX ?

- 1 Les spasmes du sanglot sont des crises d'épilepsie.
- 2 Les myoclonies sont toujours épileptiques.
- 3 Le syndrome de West comporte une régression psychomotrice, des spasmes et une hypersyrythmie.

C / QCM

Parmi les critères suivants, lesquels sont ceux de convulsions fébriles complexes ?

- 1 Durée supérieure à 15 minutes.
- 2 Début partiel.
- 3 Épisodes répétés dans les 24 heures.
- 4 Antécédents familiaux de convulsions fébriles.

Réponses : A : V, V, V / B : V, F, V / C : 1, 2, 3.