



**A g e n c e N a t i o n a l e
d' A c c r é d i t a t i o n e t
d' É v a l u a t i o n e n S a n t é**

**MODALITÉS DE PRISE EN CHARGE
DE L'ADULTE
NÉCESSITANT DES SOINS PALLIATIFS**

Décembre 2002

Service des Recommandations et Références Professionnelles

Tous droits de traduction, d'adaptation et de reproduction par tous procédés, réservés pour tous pays.

Toute reproduction ou représentation intégrale ou partielle, par quelque procédé que ce soit du présent ouvrage, faite sans l'autorisation de l'ANAES est illicite et constitue une contrefaçon. Conformément aux dispositions du Code de la propriété intellectuelle, seules sont autorisées, d'une part, les reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective et, d'autre part, les courtes citations justifiées par le caractère scientifique ou d'information de l'œuvre dans laquelle elles sont incorporées.

Ce document a été finalisé en décembre 2002. Il peut être acheté (frais de port compris) auprès de :

Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (ANAES)

Service Communication et Diffusion

159, rue Nationale 75640 Paris Cedex 13 – Tél. : 01 42 16 72 72 – Fax : 01 42 16 73 73

© 2003. Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (ANAES)

L'élaboration de recommandations professionnelles sur les soins palliatifs a été demandée à l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé par la Direction Générale de la Santé.

Les présentes recommandations ont été rédigées sous l'égide de l'ANAES en collaboration avec des représentants des sociétés savantes suivantes :

- Association de Recherche en Soins Infirmiers,
- Association pour la Promotion, l'Enseignement et la Recherche en Soins Infirmiers,
- Collège National des Généralistes Enseignants,
- Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer,
- Fédération Nationale des Établissements d'Hospitalisation à Domicile,
- Fédération Nationale des Infirmiers,
- Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs,
- Société Française d'Anesthésie et de Réanimation,
- Société Française de Cancérologie Privée,
- Société Française de Gériatrie,
- Société Française de la Douleur,
- Société Française des Médecins Généralistes,
- Société Francophone de Nutrition Entérale et Parentérale.

La méthode de travail utilisée a été celle décrite dans le guide « Recommandations pour la pratique clinique – Bases méthodologiques pour leur réalisation en France » publié par l'ANAES en 1999.

L'ensemble du travail a été coordonné par M^{me} le D^r Christine GEFFRIER D'ACREMONT et M^{me} Anne-Françoise PAUCHET-TRAVERSAT, sous la direction de M. le D^r Patrice DOSQUET, responsable du service des recommandations et références professionnelles.

La recherche documentaire a été effectuée par M^{me} Christine DEVAUD, avec l'aide de M^{me} Nathalie HASLIN et de M^{me} Renée CARDOSO, sous la direction de M^{me} Rabia BAZI, responsable du service documentation.

Le secrétariat a été réalisé par M^{lle} Marie-Angèle GHEZZI et M^{lle} Laetitia GOURBAIL.

L'ANAES tient à remercier les membres du comité d'organisation, du groupe de travail, du groupe de lecture et de son Conseil scientifique qui ont participé à ce travail.

COMITÉ D'ORGANISATION

D^r Elisabeth COLLIN, algologue, Paris
D^r Marilène FILBET, gériatre, Aix
M^{me} Yvette HANNO, directrice d'hôpital, Paris,
M^{me} Danielle HUGUENET, infirmière, Paris,
chargé de projet
D^r Jean-Michel LASSAUNIÈRE, médecin de
soins palliatifs, Paris
D^r Michèle LÉVY-SOUSSAN, médecin de soins
palliatifs, Paris
D^r Thierry MADAY, anesthésiste-réanimateur,
Nancy
M^{me} Patricia MICHOT, cadre infirmier, Paris
D^r Boris MINSKY-KRAVETZ, médecin
généraliste, Luce

D^r Gérard NITENBERG, réanimateur, Villejuif
M^{me} Marie-Jeanne OURTH-BRESLE, infirmière,
Paris
M^{me} Elise PATRIARCHE, directrice des soins
infirmiers, Paris
M^r Michel QUEVA, aide-soignant, Lille
M^r Christian RICHARD, cadre infirmier, La
Roche-sur-Yon
P^r Simon SCHRAUB, oncologue, Strasbourg
D^r Renée SEBAG-LANOË, gériatre, Villejuif
D^r Nicole VUILLEMIN, algologue, Mulhouse

GROUPE DE TRAVAIL

D^r Gilbert DESFOSSÉS, médecin de soins palliatifs, Paris, président du groupe de travail
M^{me} Danielle HUGUENET, infirmière, Paris, chargé de projet
D^r Christine GEFFRIER D'ACREMONT, chef de projet ANAES, Paris
M^{me} Anne-Françoise PAUCHET-TRAVERSAT, chef de projet ANAES, Paris

M^{me} Annie ASSIMON, cadre infirmier, Poitiers
D^r Nathalie CHEMINOT, médecin de soins
palliatifs, Versailles
D^r Bruno COMYN, gériatre, médecin de soins
palliatifs, La Châtaigneraie
D^r Antoine de GUIBERT, médecin généraliste,
Rennes
D^r Anne FAUDON-GIBELIN, gériatre, Chartres
D^r Alain GAUTHIER, anesthésiste-réanimateur,
Nancy
D^r Catherine GIRES, gériatre, Lille
M^{me} Suzanne HERVIER, psychologue
clinicienne, Paris
D^r Jacques LABROSSE, médecin généraliste, Le
Puy-en-Velay

D^r Michèle LÉVY-SOUSSAN, médecin de soins
palliatifs, Paris
D^r Patrick LUCAS, oncologue, Reims
M^{me} Martine NECTOUX LANNEBERE,
infirmière clinicienne, Montpellier
M^r Paul PAVAN, kinésithérapeute, Grenoble
M^r Michel QUEVA, aide-soignant, Lille
M^{me} Dominique RICHE, cadre infirmier, La
Roche-sur-Yon
D^r Claude ROUGERON, médecin généraliste,
Anet
D^r Pierre SALTEL, psychiatre, Lyon
M^{me} Sylvaine SEVEIGNES, cadre infirmier, Lyon
M^{me} Catherine LAFAYE, infirmière, Gorze
D^r Jean-Claude TSCHIEMER, médecin
généraliste, Blotzheim

GROUPE DE LECTURE

D^r Zeid ADEINAT, gériatre, Ruffec
M^{me} Dominique APPY, infirmière clinicienne, Marseille
D^r Charles BECK, médecin généraliste, Reiningue
Dr Arnaud BEDIN, pneumologue, oncologue, Bry-sur-Marne
M^{me} Michèle BITSCHENE, infirmière, Colombes
M^{me} Dominique BROUTE, infirmière, Chartres
D^r Benoît BURUCOA, médecin de soins palliatifs, Bordeaux
D^r Jean-Pierre CALMELS, gériatre, Rodez
D^r Marie-Félicie CHEVEAU-ROUSSEAU, algologue, gériatre, médecin de soins palliatifs, Niort
D^r Bernard CLAIR, réanimateur, Garches,
P^r Philippe COLOMBAT, hématologue, Tours,
D^r Elisabeth COLLIN, algologue, Paris
M^{me} Brigitte CORMAU, infirmière, Ruffec
M^{me} Nicole COULIOU, infirmière, Chartres
P^r Gérard DABOUIS, oncologue, Nantes,
M^{me} Emmanuelle DEMENGEL, psychologue, Nancy
D^r Dominique DESMICHELLE, médecin généraliste, psychanalyste, Nogent-le-Roi
D^r Bernard DEVALOIS, médecin de soins palliatifs, Limoges
D^r Yves DEVAUX, hématologue, oncologue, Lyon
D^r Eric DUBOST, gériatre, médecin de soins palliatifs, Lyon
M^{me} Fabienne DURAND, assistante sociale, Grenoble
P^r Bertrand DUREUIL, anesthésiste-réanimateur, membre du Conseil Scientifique ANAES, Rouen
M^{me} Nathalie GABORIT, cadre infirmier, Machecoul
P^r Bernard GAY, médecin généraliste, membre du Conseil Scientifique ANAES, Bordeaux
D^r Jean-Marie GOMAS, médecin généraliste, Paris
D^r Louis GONZALEZ, gériatre, Lyon
D^r Claude GRANGE, médecin de soins palliatifs, Dreux
M^{me} Yvette HANNO, directrice d'hôpital, Paris
D^r Daniel d'HEROUVILLE, médecin de soins palliatifs, Paris
D^r Jacques JAUME, algologue, Nîmes

P^r Pierre JOUANNY, gériatre, interniste, Rennes
M^{me} Ljiljana JOVIC, directrice des soins infirmiers, Créteil
D^r Jean-Michel LASSAUNIERE, médecin de soins palliatifs, Paris
M^{me} Françoise LEGUERN, cadre infirmier, Scionzier
D^r Dominique LIHRMANN, médecin généraliste, Ingersheim
M^{me} Chantal LOUBERE, cadre infirmier, Paris
M^{me} Michèle MAITRE, cadre supérieur diététicien, Charenton-Le-Pont
P^r Jean-Claude MELCHIOR, médecine interne, infectiologie, nutrition, Garches
M^{me} Patricia MICHOT, cadre infirmier, Paris
D^r Boris MINSKY-KRAVETZ, médecin généraliste, Lucé
P^r François NATALI, pneumologue, oncologue, médecin de soins palliatifs, Brest-Naval
D^r Gérard NITENBERG, réanimateur, Villejuif
M^{me} Marie-Jeanne OURTH-BRESLE, infirmière, Paris
D^r Hervé OUTIN, réanimateur, Poissy
M^{me} Elise PATRIARCHE, directrice des soins infirmiers, Paris
M^{me} Geneviève POIRIER-COUTANSAIS, infirmière, La Roche-sur-Yon
D^r Marie-Sylvie RICHARD, médecin de soins palliatifs, Paris
M^r Christian RICHARD, cadre infirmier, La Roche-sur-Yon
M^{me} Martine RUSZNIEVSKI, psychologue, Paris
D^r Annick SACHET, gériatre, médecin de soins palliatifs, Ivry-sur-Seine
D^r Marie-Hélène SALAMAGNE, médecin de soins palliatifs, Villejuif
M^{me} Brigitte SAMAMA, psychologue, Paris
D^r Maurice SCHNEIDER, oncologue, Nice
D^r Stéphane SCHNEIDER, gastro-entérologue, Nice
P^r Simon SCHRAUB, oncologue, Strasbourg
M^{me} Martine SEMIN, directrice adjointe en hospitalisation à domicile, Lens
D^r Daniel SERIN, oncologue, Avignon
M^{me} Sophie SIRE, infirmière, Chantonnay
D^r Claude SOUTIF, médecin de santé publique, néphrologue, Avignon

D^r Karin SPIELEWOY, médecin généraliste,
Drulingen

D^r Patrick STALTER, gériatre, Pfastatt

M^{me} Jeanine TAILLARD, cadre infirmier, Paris

M^{me} Michèle TREGUER, infirmière générale,
Paris

D^r Patrick VENTURINI, psychiatre, Perpignan

P^r Alain VERGNENÈGRE, médecin de santé
publique, membre du Conseil Scientifique
ANAES, Limoges

D^r Coraline VIGNERAS, médecin de soins
palliatifs, Nantes

D^r Nicole VUILLEMIN, algologue, Mulhouse

D^r Bernard WARY, médecin de soins palliatifs,
Thionville

P^r Daniel WIDLOCHER, psychiatre (en retraite),
Paris

RECOMMANDATIONS

Ces recommandations ont été élaborées à la demande de la Direction Générale de la Santé, et s'inscrivent dans le cadre de la loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

I. DÉFINITION DES SOINS PALLIATIFS

La définition retenue par le groupe de travail est la suivante : « Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle. Ils ont pour objectif, dans une approche globale et individualisée, de prévenir ou de soulager les symptômes physiques, dont la douleur, mais aussi les autres symptômes, d'anticiper les risques de complications et de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée. Les soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables et se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Les soins palliatifs s'adressent aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale, ainsi qu'à leur famille et à leurs proches. Des bénévoles, formés à l'accompagnement et appartenant à des associations qui les sélectionnent peuvent compléter, avec l'accord du malade ou de ses proches, l'action des équipes soignantes ».

II. LIMITES DES RECOMMANDATIONS

Une approche transversale des soins palliatifs, quelle que soit la maladie causale, a été privilégiée pour l'élaboration de ces recommandations. Une des limites de cette approche est qu'elle ne permet pas une recherche bibliographique exhaustive pour la description et la prise en charge de chacun des symptômes en raison du lien fréquent dans la littérature entre une maladie et un symptôme donné.

La littérature spécifique aux soins palliatifs est rarement fondée sur des études de bonne qualité méthodologique. De ce fait, ont été retenus essentiellement des articles rapportant l'expérience clinique d'auteurs, des conclusions de consensus professionnels et les données d'ouvrages de référence anglo-saxons (version originale ou traduction française) dans le domaine. Compte tenu des limites méthodologiques de la bibliographie identifiée, les recommandations sont essentiellement fondées sur un accord professionnel.

Les questions éthiques soulevées par certaines décisions ou pratiques thérapeutiques, la sédation, la limitation ou l'arrêt de soins, le suivi du deuil, les modalités de l'interdisciplinarité et de la concertation autour d'un projet commun de soins, la formation et le soutien des équipes soignantes, l'évaluation des structures de prise en charge n'ont pas pu être abordés dans ce travail. Ces questions, dont le caractère fondamental en soins palliatifs est reconnu, mériteraient de faire l'objet de réflexions et recommandations complémentaires.

Surtout, l'accompagnement des patients et de leurs proches, dimension essentielle des soins palliatifs, n'est pas détaillé dans ce travail et fera l'objet de recommandations spécifiques.

Les présentes recommandations restant dans le cadre de la loi française actuelle, les questions liées à l'euthanasie n'ont pas été abordées.

III. PATIENTS CONCERNÉS

Dans ces recommandations, les soins palliatifs s'adressent soit aux adultes atteints de maladies graves évolutives, mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale, soit aux personnes dont la vie prend fin dans le grand âge. Les soins palliatifs concernent aussi les proches du patient.

IV. PROFESSIONNELS CONCERNÉS PAR LES RECOMMANDATIONS

Les professionnels concernés sont les médecins généralistes et spécialistes, les infirmier(e)s, les aides-soignant(e)s, les kinésithérapeutes, les psychologues, les assistantes sociales, les ergothérapeutes. Des bénévoles formés à l'accompagnement et appartenant à des associations qui les encadrent peuvent compléter, avec l'accord du patient ou de ses proches, l'action des équipes soignantes.

La prise en charge d'un patient nécessitant des soins palliatifs requiert généralement l'intervention coordonnée de plusieurs professionnels de santé et dans certains cas du secteur social.

V. OÙ METTRE EN ŒUVRE LES SOINS PALLIATIFS ?

Les soins palliatifs peuvent être mis en œuvre à domicile, dans les unités de soins palliatifs, dans les établissements de santé en cours, moyen et long séjour, dans les structures destinées aux personnes âgées avec le soutien éventuel des unités mobiles de soins palliatifs.

VI. QUAND METTRE EN ŒUVRE LES SOINS PALLIATIFS ?

Les critères objectifs et les limites de la phase palliative d'une maladie et de la fin de vie sont difficiles à fixer avec précision. Les soins palliatifs peuvent être envisagés précocement dans le cours d'une maladie grave évolutive quelle que soit son issue (la mort, la rémission ou la guérison) et coexister avec des traitements spécifiques de la maladie causale.

Dès l'annonce du diagnostic, la prise en charge en soins palliatifs est réalisée selon un projet de soins continus qui privilégie l'écoute, la communication, l'instauration d'un climat de vérité avec le patient et son entourage. Cette démarche vise à aider le patient et ses proches à se préparer à un éventuel changement de priorité dans la prise en charge de la maladie sous-jacente. En effet, selon le moment, la priorité sera donnée soit aux investigations et aux traitements permettant de guérir ou de ralentir l'évolution de la maladie, soit à une prise en charge uniquement symptomatique visant le confort physique, psychologique et moral du patient. La place relative de ces deux prises en charge est à réévaluer régulièrement, et la mise en œuvre des soins palliatifs doit faire l'objet d'un consensus entre l'équipe soignante, le patient et ses proches si le patient le souhaite.

VII. QUELS SONT LES PRINCIPES DE PRISE EN CHARGE DES PATIENTS EN SOINS PALLIATIFS ?

VII.1. Le respect du confort, du libre arbitre et de la dignité

Les décisions concernant la prise en charge des symptômes doivent être fondées sur l'intensité de ceux-ci, quels que soient la maladie et son stade, sur l'appréciation des besoins du patient, sur ses préférences et sur l'analyse du rapport bénéfices/risques de chacune des

options en termes de capacité à soulager la souffrance et à préserver au maximum la dignité et la qualité de vie de la personne.

VII.2. La prise en compte de la souffrance globale du patient

Le patient peut souffrir d'une douleur physique, d'une altération de son image corporelle (en lien avec la maladie elle-même ou les traitements), du fait que les activités de la vie quotidienne requièrent des efforts et du temps, des conséquences psychologiques et morales de la maladie, de sa dépendance envers les autres, de sa vulnérabilité, de sa fatigue, de sa marginalisation réelle ou imaginaire, de la mise en question du sens de sa vie, de la peur et de la souffrance de son entourage. Ces sources de souffrance doivent être identifiées et bénéficier d'un accompagnement (écoute, communication, réconfort, respect de l'autre) et d'une prise en charge thérapeutique éventuelle (soutien psychologique, médicaments, etc.).

VII.3. L'évaluation et le suivi de l'état psychique du patient

En soins palliatifs, le patient vit une phase d'angoisse existentielle intense quand il se voit confronté à l'approche de sa mort. La perte de sa confiance dans l'avenir, de ses repères, souvent au terme d'une longue succession de rémissions et de rechutes, le rend tendu, angoissé, révolté, plus vulnérable et plus influençable.

La souffrance liée à l'angoisse existentielle peut être soulagée par une prise en compte des besoins spirituels du patient, dans le respect de ses croyances et de sa dignité. Elle est à distinguer de la souffrance liée aux symptômes physiques pour lesquels un traitement spécifique respectant le confort du patient est à mettre en œuvre après évaluation.

Le rôle de l'équipe soignante est :

- de reconnaître cette crise existentielle à partir des symptômes exprimés par le patient (anxiété, insomnies, douleur, etc.) et d'évaluer comment il vit et accepte ses symptômes, ses doutes, sa dépendance ;
- d'accompagner cette réorganisation psychique grâce à une écoute et un soutien continus, même si les symptômes sont contrôlés.

Cet accompagnement dans le temps est fondamental, afin d'aider le patient à vivre malgré la proximité de la mort.

Les lieux de soins, les différents interlocuteurs du patient doivent être choisis pour le sécuriser au maximum.

VII.4. La qualité de l'accompagnement et de l'abord relationnel

L'accompagnement et l'abord relationnel du patient et de ses proches nécessitent une disponibilité particulière de l'équipe soignante. Ils visent à signifier d'emblée au patient que sa dignité et son confort seront respectés par les différents professionnels qui interviennent dans la prise en charge. Ils permettent de l'encourager à exprimer ses émotions et ses craintes. Ils demandent une attention particulière aux réactions du patient, même en l'absence de capacité à les exprimer verbalement (expression du visage, regards, posture du corps).

Il s'agit de suivre le malade à son rythme, en cherchant à se maintenir au plus près de sa vérité du moment, en repérant ses capacités d'intégration de la réalité, en répondant à ses questions sans les devancer. Cet accompagnement « pas à pas » favorise un travail psychique atténuant les défenses du patient, ce qui rend possible une relation plus authentique de tous les protagonistes (patient, famille et soignants).

VII.5. L'information et la communication avec le patient et ses proches

L'information orale est à initier dès l'annonce d'un diagnostic grave, au début de la mise en œuvre des soins palliatifs. Elle est à adapter au cas de chaque personne. Elle requiert temps et disponibilité ainsi qu'un environnement adapté. Elle peut nécessiter d'être délivrée de manière progressive. Les opinions et croyances relevant de la vie privée sont abordées à la demande du patient.

L'information des proches relève des mêmes principes en fonction des souhaits du patient. Une attention particulière sera portée au contenu et aux modalités de délivrance de l'information lors des phases évolutives de la maladie.

La communication avec les proches a pour but:

- d'évaluer la souffrance psychologique, sociale et les besoins de la personne soignée et de ses proches ;
- d'aider les proches à exprimer leurs sentiments d'ambivalence, de fatigue, d'usure ;
- de prendre en compte la crise individuelle vécue par chacune des personnes les plus impliquées auprès du patient (culpabilité, conflit, peur de l'avenir sans l'autre, etc.).

Des difficultés de communication entre le patient, son entourage et les soignants peuvent être présentes à divers moments de la prise en charge. En reconnaissant ses propres mécanismes d'adaptation, le soignant est plus apte à comprendre ceux du patient et de ses proches afin de les accompagner dans une vérité « pas à pas », sans devancer leur cheminement psychique. Les mécanismes d'adaptation chez les patients peuvent être le déni, le déplacement, les rites obsessionnels, la régression, la projection agressive, la sublimation et la combativité, l'ambivalence. Chez les soignants, les mécanismes d'adaptation peuvent être la fuite en avant, la fausse réassurance, la rationalisation, l'évitement, le mensonge.

Une altération de l'apparence physique du patient et dans certains cas un ralentissement de ses fonctions cognitives modifient la manière dont il se perçoit et est perçu par l'entourage. De ce fait, la communication entre le patient, son entourage et les soignants peut être altérée. Les soins au corps auront pour but d'améliorer l'apparence physique et le confort du patient pour préserver sa dignité et faciliter les relations avec ses proches.

VII.6. La coordination et la continuité des soins

L'activité des multiples intervenants auprès du patient nécessite pour être efficace une bonne communication et la mise en place de moyens de coordination. Chaque professionnel doit s'assurer que le patient ou son entourage a compris l'information qui lui a été donnée. La continuité des soins est favorisée par la définition d'un projet de soins, la tenue du dossier du patient par l'ensemble des soignants et le dialogue avec l'ensemble des acteurs impliqués tout au long de la prise en charge du patient.

Pour faire face aux situations d'urgence, il est proposé que soient disponibles en permanence des protocoles d'urgence et/ou des prescriptions anticipées et les médicaments définis par le médecin comme essentiels. Les médicaments nécessaires sont à préparer à l'avance, à garder à proximité du malade et à renouveler régulièrement pour être prêts à être administrés rapidement. Le patient, quel que soit son lieu de vie, devrait toujours avoir à sa disposition sa trousse d'urgence comprenant de la morphine, une benzodiazépine, un neuroleptique, un corticoïde et de la scopolamine (bromhydrate), plutôt sous forme injectable.

VII.7. La prise en charge de la phase terminale et de l'agonie

La phase terminale est à anticiper, par le choix du lieu de soins le plus adapté au patient, par la mise à la disposition de l'équipe soignante ou éventuellement des proches, des médicaments nécessaires pour le soulager, et par la préparation des proches à cette phase.

L'engagement de l'équipe soignante à le soulager jusqu'au bout doit être signifié et régulièrement confirmé au patient et à ses proches.

La communication avec le patient en phase terminale est à la fois verbale et non verbale (toucher, douceur à la mobilisation). Même si le patient est inconscient, il est nécessaire de lui parler pour le rassurer en lui expliquant les gestes qu'on lui fait.

La présence des proches est à privilégier, et ils doivent être associés aux soins le plus possible, dans la mesure de leurs moyens, physiques, psychologiques et spirituels. Le rôle de l'équipe soignante est de favoriser l'intimité du patient avec ses proches, de rassurer ceux-ci en leur donnant des explications sur l'état clinique du patient et les traitements mis en œuvre, de les valoriser dans leur rôle de soutien, de les préparer au deuil.

VII.8. La préparation au deuil

L'instauration d'une bonne communication avec les proches du patient ainsi qu'une information précoce et régulière sur l'évolution de sa maladie peuvent leur permettre de se préparer à la perte du patient. Il est recommandé d'identifier chez l'entourage les facteurs prédisposant à une réaction dite « compliquée » de chagrin (relation ambivalente ou de dépendance, multiples deuils antérieurs, antécédents de maladie mentale, en particulier de dépression, prise en charge du patient au-delà de 6 mois) pour tenter de prévenir une situation de deuil pathologique.

VIII. MODALITÉS DE PRISE EN CHARGE DES PRINCIPAUX SYMPTÔMES

Les symptômes présentés par un patient en soins palliatifs ont comme caractéristiques d'être associés, voire intriqués, surtout quand on approche de la phase terminale. Cette notion est à prendre en compte pour la prise en charge, même si dans ces recommandations chaque symptôme a été traité isolément.

Il est recommandé un traitement étiologique dans tous les cas où il est simple, rapidement efficace et acceptable pour le patient en étudiant au cas par cas le rapport bénéfices/risques des thérapeutiques.

Un traitement symptomatique peut lui être associé ou s'y substituer quand le traitement étiologique n'est pas possible. Dans les recommandations ci-dessous, seules les modalités du traitement symptomatique sont détaillées. Pour les posologies des molécules préconisées, il est proposé de se reporter aux résumés des caractéristiques du produit, publié dans le dictionnaire Vidal, ou, pour certaines molécules utilisées dans des indications non reconnues par leur Autorisation de Mise sur le Marché, aux recommandations de l'AFSSAPS « Soins palliatifs : spécificités d'utilisation des médicaments courants hors antalgiques », publiées en 2002.

VIII.1. Douleur

VIII.1.1. L'évaluation de la douleur

Chez le malade en fin de vie, l'angoisse et la douleur s'intriquent souvent. Il est donc recommandé d'analyser ce que recouvre la plainte douloureuse pour évaluer la demande réelle du patient et orienter au mieux la prise en charge.

L'analyse de la douleur comprend une évaluation :

- de ses causes ;
- de ses mécanismes (douleur organique par nociception ou neurogène, douleur psychogène, douleur mixte) ;
- de sa topographie, l'utilisation d'un schéma précisant les zones douloureuses peut permettre d'éviter les manipulations intempestives ;
- de son intensité, par l'interrogatoire, l'examen clinique et éventuellement par un outil validé et/ou connu (pour le patient capable de communiquer, auto-évaluation à l'aide d'une échelle visuelle analogique ou numérique ou verbale simple ; chez le malade incapable de communiquer, observation des postures, du faciès, des gémissements, de l'attitude antalgique, de la limitation des mouvements ou utilisation d'une échelle Doloplus® ou ECPA) ;
- de son retentissement sur le comportement quotidien et l'état psychologique du patient et de son entourage (il est recommandé de rechercher systématiquement une dépression et/ou une anxiété qui nécessitent une prise en charge spécifique).

VIII.1.2. Le traitement antalgique

Le premier temps du traitement antalgique est de rassurer le patient sur l'engagement de l'équipe soignante à faire le maximum pour soulager sa douleur.

Les antalgiques non spécifiques et des mesures coantalgiques sont à associer à un traitement étiologique quand ce dernier est possible.

Conformément aux préconisations de l'OMS, il est recommandé de privilégier la voie orale, d'administrer les antalgiques de manière préventive et non au moment de la survenue de la douleur, d'individualiser le traitement, de réévaluer régulièrement ses effets (au minimum quotidiennement jusqu'à obtention d'une antalgie efficace), d'informer le patient et son entourage des effets indésirables possibles du traitement, de mettre à leur disposition des moyens permettant d'y faire face et d'utiliser les antalgiques selon la stratégie en trois paliers.

Des douleurs intenses peuvent éventuellement justifier l'utilisation d'emblée d'un antalgique de palier 3 (opioïde fort).

Dans le cas particulier du sujet âgé, il est recommandé de porter une attention particulière à la recherche de la posologie minimale pour calmer la douleur, et d'utiliser de préférence des médicaments à élimination rapide.

En cas de traitement par les opioïdes forts, il est recommandé de le débiter par le sulfate de morphine orale à libération immédiate ou éventuellement à libération prolongée. Chez le sujet âgé ou les patients nécessitant des doses inférieures à 5 milligrammes par prise, la solution de chlorhydrate de morphine est utile.

Une fois la dose de morphine efficace quotidienne déterminée (titration morphinique), le relais peut être proposé soit par une forme de morphine orale à libération prolongée (sulfate de morphine), soit par du fentanyl transdermique (patch). En complément du traitement de

base, il est recommandé de prévoir un supplément d'antalgie par un morphinique d'action rapide (interdoses).

En cas d'échec de la morphine par voie orale, il faut réévaluer soigneusement le patient douloureux et rechercher en particulier un mécanisme d'action neurogène ou une composante émotionnelle ou cognitive importante.

S'il s'agit bien d'une douleur purement nociceptive, en cas d'échec d'un traitement en raison d'effets indésirables incontrôlables avec la morphine, il est recommandé soit d'envisager le changement pour un autre opioïde (rotation des opioïdes), soit une modification de la voie d'administration.

En cas d'impossibilité d'utiliser la voie orale, il est recommandé le passage à la morphine soit par voie injectable, sous-cutanée ou intraveineuse si le malade dispose d'une chambre d'injection implantable ou d'un cathéter veineux ou le passage au fentanyl transdermique (patch). L'antalgie par voie intraveineuse ou sous-cutanée autocontrôlée par le patient est particulièrement indiquée pour les douleurs survenant à la mobilisation ou lors d'un soin ou en cas de douleurs paroxystiques.

En dernier recours, il peut être proposé pour des patients en amont de la phase terminale, et après discussion avec une équipe spécialisée, une administration de la morphine par voie centrale, périmédullaire (péridurale ou intrathécale) ou intracérébro-ventriculaire selon la localisation de la douleur. Ces techniques demandent une mise en route et un suivi régulier par un médecin formé à leur maniement.

Il est recommandé d'envisager des mesures coantalgiques à chaque palier de l'OMS. Les mesures coantalgiques peuvent être associées ou se substituer aux antalgiques, en particulier dans :

- les douleurs neurogènes (antidépresseurs imipraminiques, anticonvulsivants tels que : carbamazépine, phénytoïne, valproate de sodium, clonazepam, gabapentine, et corticoïdes en cas de compression périmédullaire ou nerveuse périphérique) ;
- les douleurs viscérales par envahissement tumoral (corticoïdes, antispasmodiques, en deuxième intention, noramidopyrine et en cas de douleurs rebelles, bloc coeliaque à discuter) ;
- les coliques abdominales liées à une occlusion, (traitement chirurgical à discuter en première intention et en cas d'impossibilité de celui-ci, antalgiques opiacés associés aux antispasmodiques) ;
- les céphalées par hypertension intracrânienne (corticoïdes injectables) ;
- les douleurs osseuses, (anti-inflammatoires non stéroïdiens, corticoïdes et en cas de métastases osseuses, radiothérapie, conventionnelle ou métabolique, biphosphonates) ;
- les douleurs liées à une infection (drainage d'une collection).

L'existence d'une composante émotionnelle et cognitive importante, voire l'existence d'une véritable souffrance psychologique nécessitent une prise en charge spécifique.

D'autres traitements antalgiques adjuvants peuvent être proposés (relaxation, masso-kinésithérapie, musicothérapie, ergothérapie).

Il est recommandé de prévenir systématiquement les douleurs induites par un soin douloureux ou par un geste invasif (prescription d'un opioïde à libération immédiate ou d'anesthésiques locaux et techniques de soins adaptées telles que mobilisation douce, regroupement des soins).

Dans le cas particulier du patient devenant comateux en phase agonique, il est recommandé de poursuivre le traitement antalgique. La voie d'administration sera éventuellement adaptée en tenant compte des règles d'équi-analgésie.

VIII.2. Asthénie, immobilité

VIII.2.1. Asthénie

La prise en charge de l'asthénie comprend des mesures visant à ménager les forces du patient tout en préservant ses capacités d'autonomie et de participation, par exemple : adaptation des activités de la vie quotidienne et des soins, réaménagement des horaires pour alterner activités et temps de repos, recherche de médicaments pris par le patient susceptibles de majorer une asthénie et modifications thérapeutiques adéquates, quand elles sont possibles.

Un traitement symptomatique par corticoïdes en cures courtes ou plus rarement par amphétamines (adrafinil, méthylphénidate) peut être proposé. Chez les patients cachectiques, l'acétate de megestrol pourrait être efficace sur l'asthénie.

VIII.2.2. Immobilité

Il est recommandé d'évaluer précocement le retentissement physique de la diminution de la mobilité chez le patient et ses proches (risque d'épuisement) afin de déterminer la nature de l'aide nécessaire. L'échelle ADL (*Activity of Daily Living*) peut être utilisée, bien qu'elle n'ait qu'une valeur d'usage. Le retentissement psychologique et social est également à prendre en compte car la réduction de la mobilité représente pour le patient et son entourage un tournant évolutif (entrée dans la dépendance).

La réponse aux besoins doit faire l'objet d'une concertation entre les professionnels de santé (médecin, infirmier(e), aide-soignant(e), kinésithérapeute, ergothérapeute, psychomotricien(ne), psychologue, etc.), le patient, l'entourage et éventuellement les services sociaux.

L'évaluation des conséquences de la réduction de la mobilité du patient sur lui-même et ses proches permet de proposer un accompagnement et un soutien psychologique, une aide humaine pour les activités de la vie quotidienne, et une aide technique pour l'aménagement de l'environnement (barres d'appui, fauteuil roulant, lit électrique, etc.) quel que soit le lieu des soins. Cette évaluation permet d'anticiper la prise en charge économique des aides et équipements qui doivent faire l'objet d'une prescription détaillée.

La réévaluation des capacités fonctionnelles du patient doit être systématique et régulière afin d'adapter les moyens humains, techniques et financiers.

Parmi les causes de la diminution de la mobilité accessibles à un traitement, la douleur est à rechercher et à traiter systématiquement. Un supplément d'antalgie et un regroupement des soins peuvent être nécessaires pour prévenir les douleurs induites notamment par la mobilisation ou les soins. Encourager le patient à se mouvoir lui-même et accompagner ses efforts peut limiter la douleur.

L'apparition des complications liées à l'immobilité (escarres, thromboses veineuses, constipation, encombrement respiratoire) est à surveiller et à prévenir.

VIII.3. Anxiété, dépression, troubles du sommeil

VIII.3.1. Anxiété

L'anxiété est un processus de blocage cognitif avec des manifestations somatiques, à la différence de la peur qui se nomme et peut être exprimée par le patient. En soins palliatifs, elle peut représenter chez le patient un processus de prise de conscience de son état.

L'anxiété est à prendre en charge rapidement pour soulager le patient, mais aussi son entourage car elle est souvent mal supportée, en particulier à domicile.

L'écoute doit favoriser l'accompagnement du patient dans sa prise de conscience. Il est donc recommandé d'évaluer l'intensité du désarroi du patient et de l'encourager à formaliser ses craintes pour légitimer l'émotion, nommer les soucis d'une façon non disqualifiante. Le recours au psychologue ou psychiatre peut être nécessaire.

Le recours aux techniques corporelles (relaxation, massage, etc.) peut être envisagé si l'état du patient le permet. Un traitement par benzodiazépines (à demie-vie courte) peut être indiqué pour soulager surtout les aspects somatiques de l'anxiété. Il doit être si possible de courte durée (quelques semaines au maximum).

L'anxiété peut être aussi le premier signe d'un syndrome confusionnel. Des symptômes tels que la douleur ou la dyspnée sont à l'origine d'une anxiété ou peuvent la majorer. Ils relèvent d'une prise en charge spécifique.

En cas de crise d'anxiété aiguë voire d'attaque de panique, la relaxation et l'écoute active peuvent suffire, si la crise est brève et si l'état du patient le permet. Sinon, les benzodiazépines (à demie-vie courte) per os ou si besoin injectables peuvent être utilisées. Si les crises se répètent, un traitement «de fond » par antidépresseurs est à discuter.

VIII.3.2. Dépression et risque suicidaire

Il est essentiel d'écouter les plaintes et la souffrance du patient et de distinguer la tristesse, émotion naturellement ressentie chez un patient atteint d'une maladie grave évolutive (perte d'autonomie, modifications de l'image et de l'estime de soi, etc.) d'un réel syndrome dépressif. La caractéristique essentielle de l'épisode dépressif est une perte d'intérêt ou de plaisir (perte de l'élan vital) pour presque toutes les activités, persistant au moins 2 semaines.

Une attitude d'encouragement est conseillée sans dénégation de la situation ou excès de sollicitation. Il est important d'identifier dans l'entourage du patient des personnes ressources qui vont l'aider. Un recours au psychologue ou au psychiatre peut être nécessaire pour une meilleure appréciation du diagnostic.

L'épisode dépressif ne sera traité par antidépresseurs qu'en fonction des critères de durée et d'intensité des symptômes. Les antidépresseurs sont proposés en test thérapeutique au moins 3 semaines. Le choix de la molécule s'effectue en fonction de sa tolérance et de sa rapidité d'action. Le changement éventuel de molécule ne doit pas intervenir dans un délai trop court.

La douleur doit être traitée car elle peut engendrer ou majorer un état dépressif et des idées suicidaires. Le risque suicidaire, même s'il est exceptionnel en soins palliatifs doit être évalué systématiquement et régulièrement (cf. conférence de consensus «Crise suicidaire, reconnaître et prendre en charge », réalisée en 2000).

VIII.3.3. Troubles du sommeil

Les troubles du sommeil (anomalie de la durée et/ou de la qualité du sommeil) sont à rechercher, que le patient s'en plaigne ou pas. Ils peuvent être un signe d'alerte d'une anxiété (se manifestant classiquement par une insomnie d'endormissement), d'une dépression (se manifestant classiquement par une insomnie du milieu de la nuit ou un réveil précoce) ou d'un syndrome confusionnel.

Il est recommandé de rechercher systématiquement une mauvaise qualité et/ou le manque de sommeil chez le patient en l'interrogeant sur sa sensation ou non de repos au réveil. Les répercussions sur le patient (asthénie, anorexie) et sur l'entourage seront systématiquement appréciées.

La prise en charge symptomatique d'un trouble du sommeil commence par une attention au confort et à un environnement favorable à l'endormissement du patient qui doit pouvoir se sentir en sécurité. Les habitudes de sommeil (rythme et quantité) et des rites d'endormissement propres au patient doivent être respectés. Il est important de veiller à ne pas favoriser l'inversion des cycles de sommeil (liée au peu d'activités diurnes et à l'ennui, conséquences de l'état du patient), et à éviter les soins non indispensables la nuit.

L'instauration d'un traitement symptomatique médicamenteux ne doit pas être systématique. Il doit être discuté avec le patient et son entourage et dépend du type d'insomnie : zolpidem et zopiclone en cas d'insomnie d'endormissement, benzodiazépine en cas d'anxiété associée, antidépresseur sédatif en cas de réveil précoce avec signes dépressifs. Dans les insomnies rebelles, un neuroleptique pourra être proposé. D'autres alternatives telle que la relaxation peuvent être proposées, si l'état du patient le permet.

VIII.4. Syndromes confusionnels

Il est recommandé que tous les soignants soient formés à la reconnaissance précoce d'un syndrome confusionnel. Il est fréquent en soins palliatifs, et peut annoncer la phase terminale. Il s'évalue en fonction de l'état psychique et cognitif antérieur quand il peut être connu.

Un état confusionnel est à prendre en charge rapidement car il est source d'anxiété pour le patient et sa famille et peut entraîner déshydratation et arrêt de l'alimentation.

La prise en charge dépend de l'étiologie, il est proposé de rechercher en premier lieu une étiologie médicamenteuse ou toxique, en second lieu une cause métabolique (surtout en cas de déshydratation) ou une cause mécanique (globe urinaire, fécalome).

En cas de suspicion d'une étiologie médicamenteuse, seuls les médicaments essentiels doivent être gardés, en diminuant si possible leur posologie ou en les remplaçant par des molécules avec moins d'effets secondaires. Le rôle des opioïdes dans la survenue d'un syndrome confusionnel est à relativiser : un traitement bien équilibré n'entraîne pas de confusion mais elle peut survenir en cas d'intolérance aux opioïdes ou lors d'une titration morphinique.

Le traitement symptomatique proposé consiste à assurer au patient un environnement calme, bien éclairé, à le réorienter fréquemment dans le temps et l'espace, à lui expliquer ainsi qu'à son entourage ce qui lui arrive, à éviter si possible les changements dans l'équipe soignante et surtout le transfert vers un autre service, car ils aggravent la désorientation.

Les techniques de relaxation, la musicothérapie peuvent être proposées, si l'état du patient le permet.

Le traitement médicamenteux n'est proposé qu'en cas d'échec des mesures précédentes, sauf chez les malades très agités d'emblée, car il peut être lui-même source de confusion. Il a pour but de calmer le patient en préservant au maximum sa vigilance et de lui éviter une contention physique. Les molécules indiquées sont :

- en première intention les neuroleptiques, soit neuroleptiques « classiques » (halopéridol ou phénothiazines), soit en cas d'intolérance, les neuroleptiques atypiques (rispéridone, olanzapine) ;
- en cas d'anxiété (en particulier dans les cas de sevrage), les benzodiazépines per os ou par voie parentérale (lorazepam, midazolam), ou le méprobamate, associés si besoin aux neuroleptiques.

Les états confusionnels étant potentiellement réversibles, l'état du patient doit être réévalué quotidiennement afin d'éviter la poursuite d'une thérapeutique inutile.

VIII.5. Sécheresse de la bouche et ulcérations buccales

La sécheresse de la bouche et/ou les lésions des muqueuses entraînent un réel inconfort voire une douleur chez le patient et peuvent altérer sa vie relationnelle. Il est donc recommandé d'évaluer au moins quotidiennement l'état des lèvres, de la voix, de la salivation, de la déglutition et de la cavité buccale (recherche d'érosions, d'aphtes, d'ulcérations, de dépôts blanchâtres, de gingivite).

Un soin de bouche est à proposer au patient au minimum après chaque repas (à distance en cas de nausées) et plus fréquemment en fonction de l'état de la bouche et des souhaits du patient. Il est essentiel d'impliquer l'entourage du patient dans la réalisation régulière de ce soin en complément de l'intervention de l'équipe soignante.

Le nettoyage des dents doit être non traumatisant (brosse à dents ou bâtonnet non aromatisé ou doigt ganté avec des compresses pour des gencives qui saignent ou chez le patient inconscient). Les prothèses dentaires sont nettoyées comme les dents après chaque repas et déposées la nuit.

Il n'est pas recommandé d'utiliser des antiseptiques locaux dans une bouche propre, indemne de lésions.

L'humidité de la bouche peut être maintenue par un des moyens adjuvants suivants, à choisir en fonction de l'état dentaire et général du patient et de ses préférences : boire de l'eau, sucer ou mastiquer des cubes d'ananas, de la gomme à mâcher, de l'eau gélifiée ou des glaçons, appliquer des compresses humides sur les lèvres, utiliser de l'eau en brumisation, et proposer un spray aromatisé en cas de sensation de mauvais goût ou d'odeur résiduelle même après un soin de bouche. En cas de sécheresse de la bouche, le soin de bouche sera complété par l'utilisation d'un bâtonnet gras à la fin du soin de bouche. Si les lèvres sont fissurées un baume hydratant sera appliqué.

VIII.6. Escarres, plaies malodorantes, œdèmes, prurit

VIII.6.1. Escarres, plaies malodorantes

La prise en charge des escarres en soins palliatifs a pour objectif de :

- prévenir la survenue de nouvelles escarres, en sachant que leur survenue est souvent inévitable en phase terminale ;
- limiter au maximum l'extension de l'escarre et éviter les complications et les symptômes inconfortables ;

- traiter localement l'escarre en étant attentif au confort du patient ainsi qu'au soulagement de la douleur ;
- maintenir le patient propre et diminuer au maximum l'inconfort physique et psychique lié à l'escarre.

La stratégie de prévention des escarres repose sur l'identification des facteurs de risque au moyen du jugement clinique et de l'échelle de Braden avec réévaluation dès que l'état clinique du patient change (cf. conférence de consensus « Prévention et traitement de l'escarre de l'adulte et de la personne âgée », réalisée en 2001).

Les mesures de prévention sont les suivantes :

- diminution de la pression en évitant les appuis prolongés (mobilisation, mise au fauteuil, verticalisation et reprise éventuelle de la marche) et en planifiant des changements de position toutes les 2 à 3 heures, voire à une fréquence plus élevée (les phénomènes de cisaillement et de frottement doivent être évités par une installation et une manutention adéquates du patient, le décubitus latéral oblique à 30° par rapport au plan du lit est à privilégier car il réduit le risque d'escarre trochantérienne) ;
- utilisation des supports (matelas, surmatelas, coussins de siège) adaptés au patient et à son environnement car elle permet la diminution des phénomènes douloureux ;
- observation régulière de l'état cutané et des zones à risque (au moins quotidiennement, à chaque changement de position et lors des soins d'hygiène), associée à une palpation de la peau à la recherche d'une induration ou d'une chaleur, en particulier pour les peaux pigmentées ;
- maintien de l'hygiène de la peau et prévention de la macération par une toilette quotidienne et renouvelée si nécessaire (les massages à type de frictions, l'application de glaçons et d'air chaud sont à proscrire sur les zones à risque) ;
- maintien si possible d'un équilibre nutritionnel (en amont de la phase terminale) ;
- participation du patient et de ses proches à la prévention des escarres par une information et des actions éducatives ciblées (autosurveillance, changements de position par exemple).

Le traitement de l'escarre repose sur la lutte contre la contamination des plaies (notamment avec les urines et les selles), l'utilisation d'un pansement adapté à l'état de la plaie et à l'aspect périlésionnel. L'intérêt des antibiotiques ou des antiseptiques locaux en l'absence de diagnostic d'infection d'escarre n'a pas été démontré.

La douleur liée à l'escarre, aux changements de position, au nettoyage des plaies et au changement de pansements doit être prise en charge même s'il existe déjà un traitement antalgique de fond.

VIII.6.2. Plaies malodorantes

Des pansements absorbants au charbon activé peuvent diminuer les odeurs liées à une colonisation des plaies ou des escarres par des bactéries anaérobies. L'efficacité des antiseptiques sur les odeurs n'a pas été évaluée. Le métronidazole en traitement local peut être proposé. La diminution des odeurs passe également par des soins d'hygiène corporelle visant à promouvoir le bien-être du patient.

VIII.6.3. Œdèmes

Il est recommandé devant tout œdème de traiter toutes les altérations cutanées et de surveiller l'apparition d'une surinfection et de la traiter par une antibiothérapie probabiliste anti-streptococcique.

Les œdèmes diffus ou déclives peuvent être soulagés :

- par une contention légère à modérée (de classe 1 ou 2) par bandages ou dispositifs adaptés, à condition qu'il n'existe pas d'insuffisance artérielle (les bandages sont préférés en cas d'altérations cutanées ou de lymphorrhée) ;
- par une surélévation du ou des membres atteints (sans dépasser l'épaule pour le membre supérieur ou la taille pour le membre inférieur) ;
- par des massages deux fois par jour.

La correction des troubles osmotiques qui aggravent les œdèmes peut être proposée. Le traitement diurétique n'a pas fait la preuve de son efficacité. Il peut donner une amélioration partielle et souvent temporaire.

Le lymphœdème des membres peut parfois être réduit par une contention modérée à forte, par bandages ou dispositifs adaptés, à condition qu'il n'existe pas de thrombose veineuse ou d'insuffisance artérielle et que le drainage lymphatique ne soit pas bloqué par une masse tumorale pelvienne ou abdominale.

Il est important de tenir compte du fait que la réduction d'un lymphœdème demande au moins un mois.

Si la réduction du lymphœdème n'est pas possible, il n'est proposé que les mesures de confort déjà citées pour les œdèmes diffus ou déclives. En cas de thrombose veineuse d'un membre atteint de lymphœdème, il est proposé d'associer une contention légère à modérée au traitement étiologique.

En cas de tumeur pelvienne ou abdominale entraînant un œdème des membres inférieurs, (associé ou non à un œdème des organes génitaux), il est proposé un traitement associant corticoïdes et diurétiques, dont l'efficacité à long terme est douteuse, et surtout les mesures de confort déjà citées.

Si l'œdème est uniquement localisé aux organes génitaux, il est proposé une contention adaptées (panty, suspensoir). En cas d'œdèmes de la tête et du cou, seuls les massages peuvent être proposés.

VIII.6.4. Prurit

Les soins de peau constituent le premier temps du traitement symptomatique d'un prurit. Devant une peau sèche, la chaleur, les bains trop chauds, les agents asséchants (savons trop détergents) ou irritants (lessives, vêtements en laine) sont à éviter et l'usage fréquent d'une crème hydratante est recommandé. Devant une peau humide, le séchage soigneux, des vêtements en coton (préférables aux vêtements synthétiques qui retiennent la transpiration) et le traitement d'une transpiration excessive sont préconisés (la thioridazine à faibles doses peut être proposée, après échec d'un éventuel traitement étiologique).

En cas d'échec de ces mesures simples, il peut être proposé :

- en cas de prurit localisé, les corticoïdes locaux ;
- en cas de prurit généralisé, les antihistaminiques, les corticoïdes par voie générale, mais leur efficacité est inconstante.

VIII.7. Dyspnée

En cas de dyspnée, il est recommandé de rechercher des signes cliniques de gravité (fréquence respiratoire élevée et cyanose). Pour préciser la gêne ressentie par le patient, on peut utiliser des échelles visuelles analogiques ou des échelles verbales. Lorsqu'un saturomètre est disponible, une mesure de la saturation en oxygène du sang artériel peut être proposée pour confirmer une hypoxie.

Dans tous les cas, la dyspnée pouvant être très angoissante pour le patient et son entourage, il est recommandé de les rassurer par la parole et la présence de soignants, de repositionner le patient au lit ou au fauteuil pour améliorer la respiration (position demi-assise), de donner des conseils pour éviter la crise de panique (rester calme, relâcher les muscles des épaules, du dos, du cou et des bras en se concentrant sur une expiration lente), d'utiliser les techniques de relaxation et de faciliter les flux d'air dans la chambre.

Les traitements symptomatiques de la dyspnée dépendent du contexte clinique :

- en cas de compression des voies respiratoires ou de la veine cave ou de lymphangite carcinomateuse, les corticoïdes peuvent être proposés ;
- en cas d'anxiété, les benzodiazépines à demi-vie courte sont indiquées, per os (lorazépam, bromazepam, alprazolam) ou par voie injectable (midazolam), les benzodiazépines à demi-vie longue (diazepam, clorazepate dipotassique) ne sont pas proposées en première intention ;
- en cas de composante obstructive, les broncho-dilatateurs β_2 stimulants peuvent être utilisés ;
- s'il existe des sécrétions bronchiques très abondantes, la réduction des apports hydriques et nutritionnels est à discuter et si cela ne suffit pas, un anticholinergique par voie sous-cutanée (scopolamine bromhydrate en première intention ou à défaut atropine) peut être proposé (en cas de prescription d'anticholinergique, il est recommandé de ne pas les utiliser en aérosol, de surveiller l'apparition d'un globe vésical et de prévenir ou de traiter la sécheresse buccale).

L'oxygénothérapie est recommandée en cas d'hypoxie prouvée (saturométrie ou gaz du sang) ou suspectée. Si possible, on proposera un traitement discontinu sur 24 heures, en utilisant des lunettes plutôt qu'un masque. La quantité d'oxygène à délivrer est fonction des antécédents éventuels de broncho-pneumopathie obstructive chronique du patient.

Les anesthésiques locaux ne sont pas recommandés pour le traitement symptomatique de la dyspnée.

En cas de dyspnées résistantes aux traitements précédents, l'utilisation des opioïdes est proposée. Elle n'entraîne pas de détresse respiratoire aux doses initiales utilisées pour calmer la dyspnée. Les posologies suivantes peuvent être proposées, selon que le patient reçoit déjà ou non des opioïdes ; elles sont à adapter en fonction de l'âge et de l'état respiratoire du patient :

- chez les patients dyspnéiques recevant déjà des opioïdes, augmenter les doses de 20 à 30 % ;
- chez les patients ne recevant pas d'opioïdes, débiter par la moitié de la posologie initiale antalgique recommandée par le résumé des caractéristiques du produit.

Comme pour le traitement de la douleur, il est recommandé de pratiquer une titration de dose, avec l'utilisation d'interdoses dans les premiers jours de traitement. Les voies d'administration recommandées sont la voie orale ou sous-cutanée. La morphine nébulisée n'a pas fait la preuve de son efficacité.

La surveillance du traitement par opioïdes est basée sur la mesure pluriquotidienne de la fréquence respiratoire qui est à maintenir autour de 20 à 30 cycles par minute.

En cas de dyspnée asphyxique, il est proposé d'avoir recours à de la morphine pour abaisser la fréquence respiratoire et de prescrire une benzodiazépine en cas d'anxiété importante. Chez des patients dyspnéiques en phase ultime, il est recommandé de préparer l'équipe soignante et les proches à la survenue d'une dyspnée asphyxique et de prévoir à l'avance les traitements à utiliser en urgence.

VIII.8. Toux, hoquet rebelle

VIII.8.1. Toux

Le traitement symptomatique débute par des mesures simples comme le repositionnement du patient dans son lit, l'humidification de l'air inspiré ou des aérosols hydratants (aérosols de sérum physiologique ou d'eau faiblement minéralisée).

En cas de toux productive, la kinésithérapie respiratoire si elle n'est pas douloureuse peut être proposée, associée à l'humidification. Les mucolytiques per os ne seraient pas très efficaces, et il n'est pas recommandé de les prescrire chez des sujets incapables d'expectorer. En cas de sécrétions bronchiques abondantes, on peut proposer la scopolamine (bromhydrate) en sous-cutané ou à défaut l'atropine. Si l'encombrement persiste, une aspiration salivaire douce peut être indiquée, surtout en cas de difficultés de déglutition associées.

En cas de toux sèche, on peut proposer un antitussif opiacé ou non. Il n'est pas recommandé d'utiliser la morphine à moins qu'elle ne soit indiquée pour d'autres raisons. L'utilisation de la codéine, de la phocoldine, de la dihydro-codéine ou du dextrométhorphan en sirop ou per os peut être proposée, que le malade reçoive ou non de la morphine. En dernier recours, des aérosols d'anesthésiques locaux sont recommandés en cas de toux résistante. Dans ce cas, il faut respecter un délai de diète complète d'une heure après la nébulisation.

Quel que soit le type de la toux, les bronchodilatateurs béta-2 stimulants en aérosols peuvent être proposés s'il existe une composante obstructive.

VIII.8.2. Hoquet rebelle

Un hoquet rebelle a pour principale cause une distension ou une irritation gastro-duodénale pour lesquelles on peut proposer des pansements digestifs à base de charbon ou des anti-acides à base d'hydroxyde d'aluminium et de magnésium. En cas d'échec, un antiémétique stimulant la motricité gastro-duodénale (métoclopramide, dompéridone) est recommandé.

D'autres causes de hoquet par irritation vagale peuvent bénéficier d'un traitement spécifique tel que ponction d'ascite ou ponction pleurale.

En dernier recours, les neuroleptiques (halopéridol, chlorpromazine, par voie orale ou injectable) peuvent être proposés. Les corticoïdes seraient moins efficaces.

VIII.9. Dysphagie

En cas de dysphagie, il est recommandé de rechercher une cause médicamenteuse pouvant assécher la muqueuse buccale et exacerber une dysphagie (opioïdes, neuroleptiques, anticholinergiques, métoclopramide, dompéridone, etc.) et d'adapter le traitement quand c'est possible. La sécheresse de la bouche est à soulager par des soins de bouche adaptés.

Le traitement symptomatique a pour but de permettre un apport nutritionnel et une hydratation adaptés aux besoins et aux capacités du patient. Ses modalités dépendent du mécanisme de la dysphagie (obstruction, trouble de la déglutition) et de l'état général du patient.

En cas de trouble de la déglutition, on peut proposer pour faciliter la prise alimentaire et éviter les fausses-routes : une texture pâteuse ou gélifiée des aliments, une alimentation froide, la prise des repas en position assise, la surveillance du patient durant le repas, une atmosphère calme en laissant au patient le temps nécessaire à la prise des aliments. Une rééducation de la déglutition peut être envisagée en fonction de l'espérance de vie du patient. La douleur liée à la déglutition peut être soulagée par des anti-inflammatoires non stéroïdiens, des anesthésiques locaux avant les repas, ou le sucralfate en suspension buvable (en cas de mucite infectieuse, chimio ou radio induite).

En cas d'obstruction, les corticoïdes à fortes doses (traitement d'attaque par voie injectable et relais per os) sont proposés. En cas d'échec doivent être envisagées au cas par cas, une dilatation endoscopique ou la pose d'une endoprothèse oesophagienne ou une désobstruction au laser.

S'il est impossible de lever l'obstruction ou de rétablir la lumière, ou en cas de trouble de la déglutition non résolu par les moyens précédents, une alimentation entérale par sonde nasogastrique ou par gastrostomie et en dernier lieu une alimentation parentérale doivent être discutées. L'intérêt d'une alimentation artificielle doit être évalué en fonction de l'état du patient (particulièrement chez un patient en phase terminale ou dont l'état se dégrade rapidement) car elle peut être source d'inconfort ou mal tolérée. S'il est décidé de ne pas alimenter artificiellement le patient, cette décision doit être expliquée à la famille.

VIII.10. Nausées, vomissements

Dans le cadre des soins palliatifs, les nausées et les vomissements sont souvent d'origine plurifactorielle. Dans tous les cas, il est recommandé :

- de lister les médicaments susceptibles de provoquer ou d'aggraver des nausées et des vomissements et de proposer des modifications thérapeutiques adéquates (adaptation des posologies, changement de molécule, etc.) ;
- de supprimer, dans la mesure du possible, les stimuli susceptibles d'aggraver les symptômes (odeurs, etc.) ;
- de fractionner les repas et de proposer de petites collations.

Il est recommandé d'évaluer l'état d'hydratation du patient, surtout s'il existe une diarrhée associée : en cas de déshydratation rapide en 24-36 heures, une réhydratation parentérale est à discuter pour améliorer le confort du patient.

Des traitements symptomatiques peuvent être proposés selon le contexte, le mécanisme des vomissements et les modes d'administration possibles des médicaments :

- en cas de stase gastrique ou d'obstruction partielle à la vidange gastrique, les antiémétiques prokinétiques (métoclopramide ou dompéridone) sont recommandés, la réduction du volume alimentaire et l'inhibition de la sécrétion gastrique par les antihistaminiques H2 ou les inhibiteurs de la pompe à protons peuvent également être proposées ;
- en cas d'anxiété, on peut proposer les benzodiazépines per os, (lorazépam, bromazépam, alprazolam), les benzodiazépines à demi-vie longue (diazépam, clorazépate dipotassique) ne sont pas proposées en première intention ;
- en cas de nausées et de vomissements d'origine centrale (par exemple nausées et/ou vomissements liés à des troubles métaboliques, à une insuffisance rénale ou à la prise d'opioïdes ou à une chimiothérapie anticancéreuse), les neuroleptiques antiémétiques (métoclopramide à forte dose ou halopéridol) sont recommandés (dans le cas particulier des nausées et des vomissements consécutifs à une chimiothérapie ou une radiothérapie, les antagonistes des récepteurs 5HT3 peuvent également être proposés, mais en soins palliatifs, leur utilisation comme antiémétiques de première intention n'est pas recommandée en dehors de ces indications particulières) ;
- en cas d'irritation péritonéale, on peut proposer un traitement antispasmodique, et en cas d'échec la scopolamine bromhydrate par voie sous-cutanée (la place des anticholinergiques dont la scopolamine dans le traitement symptomatique des nausées et des vomissements est limitée par leurs effets secondaires, en particulier la diminution de la vidange gastrique et la survenue d'iléus) ;
- en cas de troubles vestibulaires, on peut proposer la métopimazine par voie orale, rectale ou parentérale et, en cas d'échec, la scopolamine bromhydrate par voie injectable peut être envisagée, avec un relais éventuel par scopolamine transdermique ;
- en cas de résistance aux traitements ci-dessus, on peut proposer l'utilisation de la lévopromazine par voie sous-cutanée continue.

En derniers recours en cas de vomissements d'origine digestive (occlusion entraînant des vomissements incoercibles ou fécaloïdes, atonie gastrique) on peut proposer un traitement par l'octréotide voire la pause d'une sonde naso-gastrique ou d'une gastrostomie.

VIII.11. Anorexie, cachexie

En cas d'anorexie, il est proposé de commencer par favoriser l'appétit grâce à une présentation attrayante des repas (même s'ils doivent ensuite être mixés), à de petites

portions, à des boissons fraîches. Des préparations hyperprotidiques et hypercaloriques peuvent être essayées.

Si l'anorexie est associée à des symptômes évoquant une gastroparésie (sensation de satiété rapide et/ou nausées chroniques), les médicaments prokinétiques (métoclopramide, dompéridone ou cisapride) peuvent être proposés.

Les médicaments orexigènes peuvent être prescrits si ces mesures simples ne suffisent pas : les corticoïdes et les progestatifs (acétate de megestrol, acétate de medroxyprogestérone) augmentent l'appétit et probablement le bien-être du patient. Les progestatifs peuvent être proposés chez les patients porteurs d'une maladie lentement progressive et chez qui l'anorexie est un des symptômes prédominants. Les corticoïdes dont l'effet est moins durable peuvent être proposés aux patients avec une espérance de vie limitée, surtout s'ils présentent d'autres symptômes pouvant également bénéficier d'un traitement par corticoïdes.

En cas de cachexie, les mesures diététiques pour lutter contre l'anorexie sont recommandées. Compte-tenu de la fréquence de la gastroparésie chez les patients cachectiques, les médicaments prokinétiques peuvent être proposés. Les médicaments orexigènes déjà cités n'ont pas une efficacité démontrée sur la prise de poids. Un traitement d'épreuve peut être tenté, en fonction des souhaits du patient.

En présence d'une anorexie persistante ou d'une cachexie, l'alimentation artificielle, entérale ou parentérale n'est pas à proposer systématiquement. En effet, son efficacité sur la prise de poids ou l'arrêt de la perte de poids est limitée, sa morbidité non négligeable et elle peut être source, surtout pour l'alimentation entérale par sonde naso-gastrique, d'inconfort pour le patient et de difficultés de communication entre le patient et son entourage.

S'il est décidé de ne pas mettre en route ou d'arrêter une alimentation artificielle, une hydratation orale ou parentérale (en privilégiant la voie sous-cutanée) peut-être proposée selon les symptômes présentés par le patient et des soins de bouche sont à effectuer pluriquotidiennement.

La décision de l'arrêt de l'alimentation artificielle est à expliquer clairement au patient mais aussi à sa famille car cet arrêt est source d'anxiété importante.

VIII.12. Déshydratation

En l'absence de cause curable, et particulièrement en phase ultime, si la réhydratation orale n'est pas possible, il n'est pas recommandé une réhydratation parentérale systématique. Qu'il y ait ou non une hydratation parentérale, un apport liquidien même minime par voie orale est à conserver quand cela est possible.

La réhydratation parentérale peut n'être proposée qu'en cas de symptômes gênants pour le malade (sensation de soif non contrôlée par des soins de bouches pluriquotidiens, confusion). En l'absence de symptômes, la décision dépend de la maladie du patient et de son stade évolutif, de ses souhaits (ou de ceux de sa famille, s'il ne peut les exprimer) et doit être acceptée par l'ensemble de l'équipe soignante.

Si la décision de ne pas réhydrater le patient est prise, il est recommandé de diminuer progressivement les posologies des médicaments, en particulier des opioïdes, et d'assurer des soins de bouches pluriquotidiens.

Si une réhydratation parentérale est indiquée, la voie à privilégier est la voie sous-cutanée (sauf si le malade a déjà un abord veineux). Elle permet un apport de 500 ml à 1 litre par 24 heures. En cas d'hydratation sous-cutanée, l'usage concomitant de hyaluronidase est inutile.

VIII.13. Troubles du transit : constipation, occlusion, diarrhée

VIII.13.1. Constipation

Il est proposé de prévenir la constipation :

- en encourageant, dans la mesure du possible, une activité physique régulière ; ou à défaut en proposant des massages du cadre colique (en cas de confinement au lit, un laxatif à visée préventive peut être envisagé) ;
- en maintenant la consommation de fibres alimentaires grâce à une alimentation variée et agréable pour le patient et une hydratation orale adéquate ;
- en anticipant les effets constipants de certains médicaments tels que : opioïdes, anticholinergiques, imipraminiques (modification de posologie ou de molécule ou prescription d'un laxatif à visée préventive en particulier lors de toute prescription d'opioïdes) ;
- en respectant les habitudes de défécation du patient (horaire, position physiologique, reconditionnement horaire et toute autre habitude facilitant l'exonération des selles).

Il est proposé de surveiller régulièrement la présence de selles et leur facilité d'exonération. Le traitement sera guidé par l'inconfort ressenti par le patient et les difficultés d'exonération plus que par la fréquence des selles.

Il est recommandé de rechercher systématiquement un fécalome devant l'apparition soudaine d'une incontinence urinaire, d'une rétention d'urines, d'une diarrhée, d'une confusion, d'une agitation, de douleurs abdominales, de nausées ou de vomissements. Un toucher rectal négatif n'exclut pas le diagnostic de fécalome et dans ce cas une radiographie sans préparation de l'abdomen est nécessaire.

Pour le traitement laxatif, les doses initiales sont celles préconisées par le résumé des caractéristiques du produit, une augmentation des doses pouvant être envisagée tous les trois à cinq jours en fonction de la consistance des selles.

En cas de constipation liée aux opioïdes, les laxatifs proposés en première intention sont les laxatifs stimulants (anthracéniques ou bisacodyl) en association avec le sorbitol. En cas d'inefficacité, les laxatifs péristaltogènes intestinaux peuvent être utilisés.

Dans les autres cas de constipation, il est proposé d'utiliser en première intention soit les laxatifs de contact (docusate sodique ou poloxamère), soit les laxatifs osmotiques (en préférant le sorbitol en raison de sa meilleure tolérance). En cas d'efficacité insuffisante, les laxatifs de contact peuvent être associés à un laxatif stimulant anthracénique. L'utilisation des laxatifs de lest (son, mucilages) n'est pas recommandée car ils pourraient compléter une obstruction débutante et leur efficacité n'est pas démontrée dans les constipations sévères.

En cas de lésions neurologiques nécessitant un traitement au long cours, les laxatifs par voie rectale (suppositoires ou lavements) sont proposés. Dans les autres cas, ils sont réservés aux échecs des laxatifs per os et il n'est pas recommandé de les associer systématiquement à ceux-ci.

En cas de fécalome bas situé (perçu au toucher rectal), des suppositoires laxatifs en association éventuelle avec un lavement à l'eau tiède avec des produits lubrifiants peuvent être proposés. En cas d'échec une évacuation manuelle doit être envisagée, sous sédation, celle-ci n'étant pas nécessaire chez le malade paraplégique. En cas de fécalome haut situé, peut être proposée une association d'un laxatif péristaltogène intestinal à un laxatif stimulant.

VIII.13.2. Occlusion intestinale

En cas d'occlusion intestinale, la chirurgie palliative est à discuter en première intention. Si elle n'est pas possible, il est proposé de lutter contre la douleur, de traiter les nausées et les vomissements, de discuter une aspiration gastrique, d'arrêter éventuellement un traitement laxatif selon le caractère complet ou non de l'obstruction, de traiter une possible diarrhée associée et de maintenir une hydratation et une alimentation adaptées à l'état du patient.

Pour lutter contre la douleur, l'association opioïdes-antispasmodiques est préconisée. Comme antispasmodique, la scopolamine butylbromure (ou à défaut la scopolamine bromhydrate) aurait l'intérêt de diminuer également les sécrétions gastriques.

Comme antiémétique, on peut proposer l'halopéridol. Le métoclopramide et les autres antiémétiques stimulant la vidange gastrique sont classiquement déconseillés car ils peuvent augmenter les douleurs abdominales. Les antagonistes des récepteurs 5HT₃ sont utilisables en deuxième intention. L'octréotide est indiqué en dernier recours.

L'aspiration gastrique n'est proposée qu'aux cas de vomissements résistant aux traitements précédents ou de vomissements fécaloïdes. Dans les cas d'occlusion haute où l'aspiration gastrique est difficilement évitable, un traitement d'épreuve par anti H₂ ou par inhibiteur de la pompe à protons peut être proposé pour essayer de réduire le volume des sécrétions gastriques et donc éviter la pose d'une sonde naso-gastrique. La gastrostomie ou la jéjunostomie peuvent être plus confortables pour le patient que l'aspiration gastrique, et sont à discuter avec lui.

Les laxatifs stimulants sont contre-indiqués dans toutes les occlusions, les laxatifs doux peuvent être utiles en cas d'occlusion incomplète basse située pour éviter de compléter l'occlusion par une stase fécale.

Une diarrhée associée, par exemple dans les cas d'occlusion incomplète basse située ou de fistules coliques ou rectales, est à prendre en charge.

En cas de contrôle total ou partiel des nausées et des vomissements, il est proposé que le patient continue à s'alimenter et à boire comme il le souhaite, en privilégiant les petites portions, les aliments pauvres en fibres et de texture fluide.

VIII.13.3. Diarrhée

Une diarrhée est à traiter rapidement car elle retentit vite sur l'hydratation et sur l'état physique et psychologique du patient.

Il est recommandé de rechercher en priorité une étiologie médicamenteuse (surdosage en laxatifs ou utilisation d'une classe de laxatifs inadaptée, alternance diarrhée-constipation liée aux opioïdes, prise d'anti-acides, d'antibiotiques, d'anti-inflammatoires non stéroïdiens, d'antinéoplasiques tels que 5FU, mitomycine) ou un fécalome, responsable de fausse diarrhée.

Le traitement d'une diarrhée médicamenteuse repose sur une diminution des doses ou un changement de molécule quand cela est possible. Pour les laxatifs, il est proposé de les arrêter quelques jours et de les réintroduire à plus petites doses.

Le traitement symptomatique repose sur :

- une adaptation du régime alimentaire, selon le contexte clinique (éviction momentanée des laitages en cas de diarrhée infectieuse, arrêt des compléments nutritifs liquides, réhydratation en privilégiant la voie orale) ;
- des soins d'hygiène, et des changes répétés ainsi qu'une protection de la peau du périnée et de l'anus par des crèmes protectrices ;
- l'utilisation d'anti-diarrhéiques, après élimination d'une fausse diarrhée liée à un fécalome.

Le loperamide est proposé en première intention, les autres anti-diarrhéiques opiacés, racécadotril (nouvelle DCI de l'acétorphan), diphénoxylate, codéine ne sont utilisés qu'en cas d'échec du loperamide, et pour la codéine uniquement en cas de diarrhées profuses.

VIII.14. Troubles urinaires

En cas de troubles urinaires, la prise en charge est d'abord étiologique. Le traitement symptomatique y est associé, ou peut être le seul possible.

En cas d'infection urinaire, il n'est pas proposé de modalités spécifiques aux soins palliatifs. Il est rappelé que chez un patient porteur d'une sonde vésicale à demeure, une bactériurie asymptomatique apyrétique ne nécessite pas de traitement antibiotique. Une épидидymite ou une prostatite fait discuter l'ablation de la sonde et la pose d'un cathéter sus-pubien.

En cas d'hématurie macroscopique persistante, il est recommandé d'essayer de supprimer la cause du saignement (embolisation artérielle en cas de saignement d'origine rénale, électrocoagulation en cas de saignement vésical). Si ce n'est pas possible, il est proposé la pose d'une sonde vésicale à double courant permettant des lavages répétés, et/ou une irrigation continue.

En cas d'incontinence, le sondage à demeure n'est proposé qu'en cas d'inefficacité d'un traitement médicamenteux adapté à la cause (par exemple : anticholinergiques en cas de vessie instable) ou d'inefficacité des protections, du sondage intermittent ou de l'étui pénien. Mais le sondage à demeure doit être envisagé précocement chez un patient grabataire, douloureux à la mobilisation, et/ou porteur d'escarres ischiatiques ou sacrées et/ou en phase terminale. Le cathéter sus-pubien n'est recommandé qu'en cas d'impossibilité de mettre en place une sonde vésicale.

En cas de rétention d'urines, il est recommandé de drainer la vessie en urgence, puis de rechercher une cause iatrogène (opioïdes, imipraminiques) et/ou une obstruction urétrale (par exemple hypertrophie bénigne ou cancer de la prostate, fécalome). Selon les résultats de l'enquête et de la faisabilité d'un traitement étiologique, le maintien plus ou moins durable d'une sonde vésicale, voire d'un cathéter sus-pubien pourra alors être proposé.

IX. PRISE EN CHARGE DES PROBLÈMES SOCIAUX ET FAMILIAUX

Les difficultés sociales et familiales telles que : perte d'emploi, problèmes financiers (notamment coût des soins et des matériels), changement de rôle social et familial, peur de la dépendance, isolement, personne(s) à charge, conflits familiaux sont à identifier par une évaluation sociale, économique et familiale réalisée précocement. La compréhension de la structure de la famille (réalisation éventuelle d'un génogramme) permet d'identifier chacun de ses membres, leur rôle respectif et peut aider à repérer ceux qui auront le plus besoin de soutien (enfants en bas âge par exemple).

L'évaluation sociale et familiale permet d'identifier les besoins d'aide et détermine la prise en charge avec les acteurs et les ressources disponibles. Le concours des associations et des bénévoles peut être nécessaire. L'écoute, le partage d'informations dans l'équipe et l'orientation seront réalisés dans le respect de la vie privée du patient.

X. PRISE EN COMPTE DES BESOINS SPIRITUELS

Il est essentiel d'aborder les questions spirituelles (sens de la vie, culpabilité, peur de la mort, perte de contrôle des événements, aspects religieux) avec les patients en favorisant l'expression des croyances et représentations, en particulier lors de l'aggravation de la maladie et/ou à l'approche de la mort.

Il est recommandé un accompagnement éclairé, une assistance affective et spirituelle, dans le respect des convictions du patient : respect des opinions philosophiques et religieuses, respect de sa dignité et de son intimité jusqu'au bout, dans la discrétion, la confidentialité.

L'élaboration d'une réflexion au sein de l'équipe est fondamentale afin d'établir une relation de confiance et d'engagement entre l'équipe soignante, le patient et son entourage et de rechercher le soutien le plus adapté dans le respect de la vie privée.

En phase terminale, il est de plus proposé de s'enquérir des souhaits du patient et de son entourage en matière de rites funéraires. Le patient et sa famille doivent avoir la certitude que les rites seront accomplis conformément à leurs volontés et aux préceptes religieux s'il y a lieu.

XI. PHASE TERMINALE ET AGONIE

La phase terminale peut durer plusieurs jours alors que l'agonie est souvent définie par les 48 à 72 heures qui précèdent la mort.

L'agonie peut être identifiée par le caractère rapidement évolutif de l'état général, et l'apparition éventuelle :

- de troubles de conscience (sommolence et parfois coma entrecoupés de périodes de lucidité) ;
- de troubles respiratoires (râles agoniques) ;
- de troubles de la déglutition ;
- de troubles circulatoires (hypotension artérielle, cyanose des extrémités, entraînant troubles trophiques au niveau des points de pression) ;
- d'un syndrome confusionnel ;
- de myoclonies, dyskinésies, contractures, voire convulsions ;
- d'une élévation de la température corporelle et d'une asthénie extrême.

Les soins d'hygiène (toilette, rasage du malade) et en particulier les soins de bouche sont à assurer jusqu'au bout, en étant le moins traumatisant possible.

L'alimentation parentérale n'est plus nécessaire à ce stade et le maintien d'une hydratation parentérale est à discuter selon l'intensité des symptômes liés à la déshydratation. Si le malade n'est pas réhydraté, des soins de bouche pluriquotidiens sont nécessaires.

La situation clinique en phase terminale ou lors de l'agonie évoluant souvent rapidement, l'équipe soignante et la famille doivent s'y préparer sur le plan pratique et psychologique. En fonction des situations d'urgence potentielles, des prescriptions anticipées sont à envisager et les traitements en cours sont à réévaluer afin de ne pas poursuivre des

traitements dits « futiles » (par exemple antihypertenseurs hypoglycémisants). La voie d'administration est à adapter à l'état du patient, la fréquence des troubles de déglutition imposant souvent le passage d'une forme orale à une forme parentérale. La voie sous-cutanée peut être préférée (sauf si le malade dispose d'une chambre d'injection implantable) en sachant que le collapsus cardio-vasculaire des dernières heures peut compromettre la résorption des médicaments administrés par cette voie.

La douleur doit être soulagée jusqu'au bout même chez un patient dans le coma. Pendant l'agonie, les principes du traitement antalgique sont les mêmes que ceux déjà développés plus haut. Les antalgiques d'action rapide sont à privilégier. Une forme de douleur particulière à l'agonie est la douleur qui survient lors de toute mobilisation : elle est à prévenir par une mobilisation douce, une attention particulière lors des soins qui sont à regrouper au maximum, l'administration avant tout soin ou toute mobilisation d'un supplément d'antalgie complétant si besoin un traitement antalgique continu.

La dyspnée de la phase terminale est plurifactorielle et il s'agit souvent d'une polypnée superficielle associée à une anxiété. Dans ce cas, les benzodiazépines d'action rapide (par exemple le midazolam) utilisées à des doses anxiolytiques, non hypnotiques sont indiquées. La morphine peut être nécessaire pour ralentir le rythme respiratoire. La sédation par benzodiazépines associées ou non à la morphine reste le dernier recours en cas de dyspnée résistante ou en cas de survenue d'un stridor aigu. Les râles agoniques peuvent être atténués par l'utilisation de scopolamine bromhydrate, à condition de l'utiliser précocement, quand les sécrétions qui encombrant l'oropharynx sont encore fluides ou peu abondantes. Sinon, l'aspiration douce dans l'arrière gorge reste le dernier recours.

Les nausées et vomissements de la fin de vie, souvent d'origine plurifactorielle, sont à soulager par un antiémétique d'action centrale ou agissant sur plusieurs mécanismes des vomissements ou par une association d'antiémétiques. En cas de vomissements liés à une occlusion intestinale, l'utilisation d'une sonde gastrique est à limiter le plus possible. Les médicaments suivants peuvent être associés dans la même seringue et perfusés par voie sous-cutanée : morphine, midazolam, métoprolol, scopolamine bromhydrate, halopéridol, mais au-delà de quatre molécules administrées en même temps, il semble exister un risque accru de réactions cutanées.

L'hémorragie de la fin de vie peut être particulièrement traumatisante pour le patient et ses proches. Quand l'hémorragie est massive, le seul recours est la sédation. Si l'hémorragie est prévisible, l'usage de draps ou de serviettes de toilette sombres peut rendre sa vue moins pénible. Dans ce cas également les produits nécessaires pour la sédation doivent être si possible préparés à l'avance et très rapidement disponibles.

Les troubles trophiques sont souvent inévitables en fin de vie. Leur prise en charge n'est pas spécifique, cependant une attention particulière doit être portée aux oreilles qui selon la position de la tête peuvent très rapidement être le siège d'escarres douloureuses.

En cas de persistance d'une anxiété importante pendant l'agonie, des benzodiazépines d'action rapide peuvent être proposées. Au maximum une sédation peut être indiquée et doit être discutée en équipe et avec les proches du patient.

Le syndrome confusionnel de l'agonie relève de la même prise en charge thérapeutique que ceux survenant plus tôt. La confusion avec agitation très importante qui survient parfois lors

de l'agonie peut imposer le recours aux benzodiazépines injectables (par exemple le midazolam) associé ou non à un neuroleptique (par exemple l'halopéridol) en augmentant progressivement les doses, en fonction de la tolérance du patient et de la réponse au traitement. Des doses supérieures aux doses recommandées par le résumé des caractéristiques du produit, voire une sédation sont parfois nécessaires.

La perte de conscience ne doit pas être considérée comme inéluctable lors de l'agonie et une étiologie pouvant bénéficier d'un traitement rapidement efficace (hypertension intracrânienne, surdosage médicamenteux par opioïdes, neuroleptiques, benzodiazépines) est à rechercher. Le coma peut alterner avec des périodes de lucidité, donc le maintien d'une communication orale et non verbale avec le patient, une atmosphère paisible et la présence des proches sont à favoriser. Un soutien particulier de ceux-ci est à prévoir quand le coma se prolonge, car cette situation est particulièrement difficile à vivre pour eux. L'apparition d'une somnolence peut annoncer la phase terminale. Un repli sur soi du patient avant sa mort est à respecter.

XII. CONCLUSIONS GÉNÉRALES

Les soins palliatifs en tant qu'approche globale de la personne ont à prendre en compte, non seulement les symptômes physiques ou psychologiques présentés par le patient, mais également ses besoins spirituels, familiaux et sociaux. Pour réaliser un authentique accompagnement, la communication avec le patient mais aussi avec son entourage est particulièrement importante.

Pour optimiser cette prise en charge, il peut être proposé la réalisation d'études dans les domaines suivants :

- développement d'outils validés pour évaluer simplement l'intensité des symptômes, outils comparables aux échelles déjà validées pour l'évaluation de la douleur ;
- évaluation des thérapeutiques utilisées sur l'ensemble des patients nécessitant des soins palliatifs (la majorité des médicaments utilisés ayant été évalués dans le cadre de pathologies cancéreuses ou du SIDA). Cette évaluation devrait comprendre une évaluation de la qualité de vie du patient par des instruments validés ;
- évaluation des modalités optimales de communication avec le patient et son entourage ;
- organisation et évaluation de réseaux de soins ayant pour objectif la prise en charge coordonnée des patients nécessitant des soins palliatifs.

Enfin, même si cela dépasse le cadre de ces recommandations, une information du public sur les soins palliatifs et leurs possibilités de dispensation (à domicile, à l'hôpital ou dans des structures spécialisées) pourrait faciliter leur accès pour tous les patients qui en ont besoin, comme le prévoit la loi du 9 juin 1999.