



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

RECOMMANDATIONS POUR LA PRATIQUE CLINIQUE

Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs

Décembre 2002

Argumentaire

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)

AVANT-PROPOS

La médecine est marquée par l'accroissement constant des données publiées et le développement rapide de nouvelles techniques qui modifient constamment les stratégies de prise en charge préventive, diagnostique et thérapeutique des malades. Dès lors, il est très difficile pour le clinicien d'assimiler toutes les informations découlant de la littérature scientifique, d'en faire la synthèse et de l'incorporer dans sa pratique quotidienne.

L'Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (ANAES), a notamment pour mission de promouvoir la démarche d'évaluation dans le domaine des techniques et des stratégies de prise en charge des malades, en particulier en élaborant des Recommandations Professionnelles. À ce titre, elle contribue à mieux faire comprendre les mécanismes qui relient évaluation, amélioration de la qualité des soins et régularisation du système de santé.

Les Recommandations Professionnelles sont définies comme « des propositions développées méthodiquement pour aider le praticien et le patient à rechercher les soins les plus appropriés dans des circonstances cliniques données ». Leur objectif principal est de fournir aux praticiens une synthèse du niveau de preuve scientifique des données actuelles de la science et de l'opinion d'experts sur un thème de pratique clinique, et d'être ainsi une aide à la décision en définissant ce qui est approprié, ce qui ne l'est pas ou ne l'est plus, et ce qui reste incertain ou controversé.

Les Recommandations Professionnelles contenues dans ce document ont été élaborées par un groupe multidisciplinaire de professionnels de santé, selon une méthodologie explicite, publiée par l'ANAES dans son document intitulé : « Les Recommandations pour la Pratique Clinique - Base méthodologique pour leur réalisation en France – 1997 ».

Le développement des Recommandations Professionnelles et leur mise en application doivent contribuer à une amélioration de la qualité des soins et à une meilleure utilisation des ressources. Loin d'avoir une démarche normative, l'ANAES souhaite ainsi répondre aux préoccupations de tout acteur de santé soucieux de fonder ses décisions cliniques sur les bases les plus rigoureuses et objectives possibles.

M. Alain COULOMB
Directeur général

L'élaboration de recommandations professionnelles sur les soins palliatifs a été demandée à l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES) 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^f Elisabeth COLLIN, algologue, Paris
D^f Marilène FILBET, gériatre, Aix
M^{me} Yvette HANNO, directrice d'hôpital, Paris,
M^{me} Danielle HUGUENET, infirmière, Paris,
chargé de projet
D^f Jean-Michel LASSAUNIÈRE, médecin de
soins palliatifs, Paris
D^f Michèle LÉVY-SOUSSAN, médecin de soins
palliatifs, Paris
D^f Thierry MADAY, anesthésiste-réanimateur,
Nancy
M^{me} Patricia MICHOT, cadre infirmier, Paris
D^f Boris MINSKY-KRAVETZ, médecin
généraliste, Luce

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

GROUPE DE TRAVAIL

D^f Gilbert DESFOSSÉS, médecin de soins palliatifs, Paris, président du groupe de travail
M^{me} Danielle HUGUENET, infirmière, Paris, chargé de projet
D^f 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^f Nathalie CHEMINOT, médecin de soins
palliatifs, Versailles
D^f Bruno COMYN, gériatre, médecin de soins
palliatifs, La Châtaigneraie
D^f Antoine de GUIBERT, médecin généraliste,
Rennes
D^f Anne FAUDON-GIBELIN, gériatre, Chartres
D^f Alain GAUTHIER, anesthésiste-réanimateur,
Nancy
D^f Catherine GIRES, gériatre, Lille
M^{me} Suzanne HERVIER, psychologue
clinicienne, Paris
D^f Jacques LABROSSE, médecin généraliste, Le
Puy-en-Velay

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

GROUPE DE LECTURE

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

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

D^f Karin SPIELEWOY, médecin généraliste,
Drulingen

D^f Patrick STALTER, gériatre, Pfastatt

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

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

D^f Patrick VENTURINI, psychiatre, Perpignan

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

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

D^f Nicole VUILLEMIN, algologue, Mulhouse

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

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

SOMMAIRE

MÉTHODE GÉNÉRALE	9
RECHERCHE DOCUMENTAIRE	11
ARGUMENTAIRE.....	14
I. HISTORIQUE	14
II. DÉFINITIONS	16
III. SOINS PALLIATIFS : QUAND DOIVENT-ILS ÊTRE MIS EN ŒUVRE ?.....	17
IV. PRINCIPES DE PRISE EN CHARGE DES PATIENTS EN SOINS PALLIATIFS	21
V. MODALITÉS DE PRISE EN CHARGE DES PRINCIPAUX SYMPTÔMES	31
VI. ASPECTS SOCIAUX ET FAMILIAUX	101
VII. DIMENSIONS SPIRITUELLES	102
VIII. PHASE TERMINALE ET AGONIE	104
IX. CONCLUSIONS GÉNÉRALES.....	109
ANNEXE 1 : TEXTES RÉGLEMENTAIRES OU FONDATEURS	111
ANNEXE 2 : MÉCANISMES DE DEFENSE DU PATIENT, DES SOIGNANTS ET DE LA FAMILLE.....	114
ANNEXE 3 : LES PALIERS D'ANTALGIE DE L'OMS	117
ANNEXE 4 : ANXIÉTÉ SELON LE DSM IV	118
ANNEXE 5 : ÉPISODE DÉPRESSIF MAJEUR SELON LE DSM IV	120
RÉFÉRENCES	121

MÉTHODE GÉNÉRALE

Ces recommandations professionnelles ont été élaborées selon la méthode des recommandations pour la pratique clinique, publiée par l'ANAES. Les sociétés savantes concernées par le thème, réunies au sein du comité d'organisation, ont été consultées pour délimiter le thème de travail, connaître les travaux réalisés antérieurement sur le sujet et proposer des professionnels susceptibles de participer aux groupes de travail et de lecture. Les recommandations ont été rédigées par le groupe de travail, au terme d'une analyse de la littérature scientifique et d'une synthèse de l'avis des professionnels consultés.

L'ANAES a constitué un groupe de travail en réunissant des professionnels multidisciplinaires, ayant un mode d'exercice public ou privé, et d'origine géographique variée. Ce groupe de travail comprenait un président, qui en a coordonné les travaux, et un chargé de projet, qui a identifié, sélectionné, analysé et synthétisé la littérature scientifique utilisée pour rédiger l'argumentaire et les recommandations, discutées et élaborées avec le groupe de travail.

Un groupe de lecture, composé selon les mêmes critères que le groupe de travail, a été consulté par courrier et a donné un avis sur le fond et la forme des recommandations, en particulier sur leur lisibilité et leur applicabilité. Les commentaires du groupe de lecture ont été analysés par le groupe de travail et pris en compte chaque fois que possible dans la rédaction des recommandations.

Les recommandations ont été discutées par le Conseil scientifique, section évaluation, de l'ANAES, et finalisées par le groupe de travail.

Un chef de projet de l'ANAES a coordonné l'ensemble du travail et en a assuré l'encadrement méthodologique.

Une recherche documentaire approfondie a été effectuée par interrogation systématique des banques de données bibliographiques médicales et scientifiques sur une période adaptée à chaque thème. En fonction du thème traité, elle a été complétée par l'interrogation d'autres bases de données spécifiques et/ou économiques si besoin. Une étape commune à toutes les études consiste à rechercher systématiquement les recommandations pour la pratique clinique, conférences de consensus, articles de décision médicale, revues systématiques, méta-analyses et autres travaux d'évaluation déjà publiés au plan national et international. Tous les sites Internet utiles (agences gouvernementales, sociétés savantes, etc.) ont été explorés. Les documents non accessibles par les circuits conventionnels de diffusion de l'information (littérature grise) ont été recherchés par tous les moyens disponibles. Par ailleurs, les textes législatifs et réglementaires pouvant avoir un rapport avec le thème ont été consultés. Les recherches initiales ont été mises à jour jusqu'au terme du projet. L'examen des références citées dans les articles analysés a permis de sélectionner des articles non identifiés lors de l'interrogation des différentes sources d'information. Enfin, les membres des groupes de travail et de lecture ont transmis des articles de leur propre fonds bibliographique. Les langues retenues sont le français et l'anglais.

Le comité d'organisation a proposé une approche transversale des soins palliatifs quelle que soit la maladie causale. Une des limites de cette approche est qu'elle n'a pas permis 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, par exemple : douleur du cancer, diarrhée et cachexie dans le SIDA.

De plus, 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.

Le chapitre « Recherche documentaire » présente le détail des sources consultées ainsi que la stratégie de recherche.

Chaque article sélectionné a été analysé selon les principes de lecture critique de la littérature à l'aide de grilles de lecture, ce qui a permis d'affecter à chacun un niveau de preuve scientifique. Sur la base de cette analyse de la littérature, le groupe de travail a proposé, chaque fois que possible, des recommandations. Selon le niveau de preuve des études sur lesquelles elles sont fondées, les recommandations ont un grade variable, coté de A à C selon l'échelle proposée par l'ANAES (voir tableau). En l'absence d'études, les recommandations sont fondées sur un accord professionnel.

Tableau. Grade des recommandations.

Niveau de preuve scientifique fourni par la littérature (études thérapeutiques)	Grade des recommandations
Niveau 1	
Essais comparatifs randomisés de forte puissance	A
Méta-analyse d'essais comparatifs randomisés	Preuve scientifique établie
Analyse de décision basée sur des études bien menées	
Niveau 2	B
Essais comparatifs randomisés de faible puissance	Présomption scientifique
Études comparatives non randomisées bien menées	
Études de cohorte	
Niveau 3	C
Études cas-témoins	
Niveau 4	
Études comparatives comportant des biais importants	Faible niveau de preuve
Études rétrospectives	
Séries de cas	

Des propositions d'études et d'actions futures ont été formulées par le groupe de travail.

RECHERCHE DOCUMENTAIRE

I SOURCES D'INFORMATIONS

Bases de données bibliographiques automatisées :

- *MEDLINE*, HealthSTAR (*National library of medicine*, USA)
- *EMBASE* (Elsevier, Pays-bas)
- *CINAHL* (*Cinahl Information Systems*, USA).
- *PASCAL* (CNRS-INIST, France)
- *BDSP* (Banque de données en santé publique, Rennes).

Autres sources :

- *Cochrane library* (Grande-Bretagne),
- *National guideline clearinghouse* (USA)
- *HTA Database* (*International Network of Agencies for Health Technology Assessment* – INAHTA)
- Sociétés savantes compétentes dans le domaine étudié
- Internet : moteurs de recherche

La recherche a porté sur les types d'études ou sujets définis lors du comité d'organisation avec le chef de projet.

II STRATÉGIE DE RECHERCHE

La stratégie d'interrogation de *MEDLINE*, HealthSTAR, *EMBASE*, *CINAHL*, *PASCAL* et *BDSP* précise les termes de recherche utilisés pour chaque sujet ou type d'étude et la période de recherche.

Les termes de recherche sont soit des termes issus d'un thesaurus (descripteurs du MESH pour Medline), soit des termes du titre ou du résumé (mots libres).

Ils sont combinés en autant d'étapes que nécessaire à l'aide des opérateurs « ET » « OU » « SAUF ».

Une présentation synthétique sous forme de tableau reprend les étapes successives et souligne les résultats en termes de :

- nombre total de références obtenues ;
- nombre d'articles analysés ;
- nombre d'articles cités dans la bibliographie finale.

Tableau. Stratégie de recherche documentaire

Type d'étude / Sujet	Termes utilisés	Période de recherche
Recommandations		1989-2000
Étape 1	<i>Palliative care</i> OU <i>Palliative therapy</i> OU <i>Terminal care</i> OU <i>Hospice care</i> OU <i>Life support care</i>	
ET		
Étape 2	<i>Guideline*</i> OU <i>Practice guideline</i> OU <i>Health planning guideline</i> OU <i>Recommendation</i> [titre] OU <i>Consensus development conference</i> OU <i>Consensus development conference, NIH</i> OU <i>Consensus conference</i> [titre] OU <i>Consensus statement</i> [titre]	
Méta-analyses, Revues de littérature		1989-2000
Étape 1		
ET		
Étape 3	<i>Meta analysis</i> OU <i>Review literature</i> OU <i>Literature review</i> OU <i>Systematic review</i>	
Articles de décision médicale		1989-2000
Étape 1		
ET		
Étape 4	<i>Decision analysis</i> OU <i>Medical decision making</i> OU <i>Decision trees</i> OU <i>Decision support techniques</i>	
Littérature française		1995-2000
Étape 5	Soins palliatifs	
Prise en charge de la douleur		1995-2000
Étape 1		
ET		
Étape 6	<i>Pain</i>	
ET		
	<i>Randomized controlled trial*</i> OU <i>Double-blind method</i> OU <i>Double-blind procedure</i> OU <i>Random allocation</i> OU <i>Randomization</i> OU <i>Controlled study</i> OU <i>Comparative study</i> OU <i>Random*</i> [titre] OU <i>Versus</i> [titre]	
Prise en charge des symptômes et des complications		1995-2000
Étape 1		
ET		
Étape 7	<i>Breathlessness</i> OU <i>Respiration disorders</i> OU <i>Dyspnea</i> OU <i>Cough</i> OU <i>Pleurisy</i> OU <i>Pericarditis</i> OU <i>Hiccup</i> OU <i>Bed rest</i> OU <i>Nausea</i> OU <i>Vomiting</i> OU <i>Digestive disorders</i> OU <i>Anorexia</i> OU <i>Cachexia</i> OU <i>Dysphagia</i> OU <i>Constipation</i> OU <i>Occlusion</i> OU <i>Intestinal obstruction</i> OU <i>Diarrhea</i> OU <i>Dysuria</i> OU <i>Urination disorders</i> OU <i>Fatigue</i> OU <i>Asthenia</i> OU <i>Insomnia</i> OU <i>Sleep disorders</i> <i>Drowsiness</i> OU <i>Lethargy</i> OU <i>Sleep stages</i> OU <i>Pruritus</i> OU <i>Mouth dryness</i> OU <i>Xerostomia</i> OU <i>Varicose ulcer</i> OU <i>Decubitus ulcer</i> OU <i>Foot ulcer</i> OU <i>Leg ulcer</i> OU <i>Edema</i> OU <i>Mental disorders</i> OU <i>Cognition disorders</i> OU <i>Memory disorders</i> OU <i>Delirium</i> OU <i>Confusion</i> OU <i>Dehydration</i> OU <i>Hydration</i> OU <i>Hydratation</i> OU <i>Fluid therapy</i> OU <i>Malnutrition</i> OU <i>Undernutrition</i> OU <i>Nutrition disorders</i> OU <i>Enteral nutrition</i> OU <i>Parenteral nutrition</i> OU <i>Enteric feeding</i> OU <i>Fever</i> OU <i>Hyperthermia</i> OU <i>Blood, transfusion/Adverse effects</i> OU <i>Antibiotics/adverse effects</i>	

Type d'étude / Sujet Termes utilisés	Période de recherche
Prise en charge des aspects psychologiques, philosophiques, religieux, sociaux, familiaux Étape 1 ET Étape 8 <i>Self esteem</i> OU <i>Self perception</i> OU <i>Body image</i> OU <i>Depression</i> OU <i>Depressive disorders</i> OU <i>Suicide</i> OU <i>Anxiety</i> OU <i>Anxiety disorders</i> OU <i>Attitude to death</i> OU <i>Guilt</i> OU <i>Social change</i> OU <i>Social isolation</i> OU <i>Social</i> OU <i>Family relations</i> OU <i>Family</i> OU <i>Religion</i> OU <i>Philosophy</i>	1995-2000
Nombre total de références obtenues	1482
Nombre total d'articles analysés	1057
Nombre d'articles cités	192

ARGUMENTAIRE

I. HISTORIQUE

I.1. La première mention des soins palliatifs

En 1967, au Royaume-Uni, Cecily Saunders ouvrait le Saint-Christopher Hospice qui aura une influence essentielle sur la conception des soins palliatifs. Il s'agissait alors d'une prise en charge globale de la personne en fin de vie (thérapeutique palliative et accompagnement étaient indissociables). Les principes de cette prise en charge ont été exposés par Cecily Saunders dans son ouvrage publié en 1978 (1) (cf. Annexe 1). Le terme de « soins palliatifs » a été utilisé pour la première fois par le Canadien Balfour Mount en 1974 pour le substituer au terme d'hospice considéré comme péjoratif (2).

I.2. Évolution de la notion de soins palliatifs jusqu'à nos jours

En France, dès 1986, la circulaire dite « Circulaire Laroque » (3) préconisait une approche globale du patient nécessitant des soins palliatifs, et insistait sur l'importance de la prise en charge non seulement de la douleur physique mais aussi de la souffrance psychologique, morale et spirituelle. Cette importance d'une approche globale du patient était reprise dans le rapport sur la douleur cancéreuse et les soins palliatifs de l'OMS en 1990 (4) puis par les textes sur les soins palliatifs du Conseil de l'Europe en 1998 et 1999 (5,6) (cf. Annexe 1) et de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs – SFAP (7).

En 1984 puis en 1993, la charte des soins palliatifs, élaborée par l'Association des Soins Palliatifs, ouvrait le champ des soins palliatifs en les destinant à la phase évoluée ou terminale d'une maladie potentiellement mortelle et non plus seulement à la fin de vie (8) (cf. Annexe 1).

En 1990 dans le rapport de l'OMS déjà mentionné ci-dessus (4), la primauté du respect de la vie, même en phase palliative, était affirmée. Cette primauté était réaffirmée dans la définition des soins palliatifs de la SFAP en 1996, (7) (cf. paragraphe II.1), le malade y étant considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel.

Pour la première fois en France en 1991, les soins palliatifs étaient mentionnés dans un texte législatif qui les introduisait dans les missions du service public hospitalier (9) (cf. Annexe 1).

En 1993, le rapport Delbecq (10) distinguait plus clairement les soins palliatifs et l'accompagnement, alors que dans la circulaire Laroque antérieure (3) l'usage des deux termes était indifférencié. Dans ce rapport, le champ d'action des soins palliatifs s'élargissait aux patients ayant des maladies graves évolutives et l'intrication entre soins curatifs et palliatifs était clairement expliquée.

La même année, le rapport Dormont sur le SIDA (11) (cf. Annexe 1) reconnaissait que l'opposition soins palliatifs, soins curatifs était artificielle, l'épidémie de SIDA ayant joué un grand rôle auprès des soignants des équipes d'infectiologie et des équipes de soins palliatifs sur leur prise de conscience de l'intrication constante des traitements curatifs et palliatifs chez les patients infectés par le VIH (12).

En 1996, l'Ordre des Médecins rédigeait une mise à jour du code de déontologie spécifiquement consacrée aux soins palliatifs et y mentionnait qu'ils ne sont pas réservés aux mourants (13) (cf. Annexe 1).

Un avis du Conseil Économique et Social précisait en 1999 que les soins palliatifs concernaient « la personne en phase évolutive ou terminale d'une maladie potentiellement mortelle » et reconnaissait les difficultés à préciser les critères définissant la phase palliative d'une maladie (14).

En parallèle à cette ouverture des soins palliatifs à une prise en charge du patient durant la phase évolutive de sa maladie, l'orientation vers les soins palliatifs réservée à la fin de vie a perduré jusqu'à nos jours, notamment en 1994 pour l'OMS dans sa Déclaration sur la promotion des droits des patients en Europe (15). Pour le Conseil de l'Europe en 1998 et 1999, il s'agissait toujours de soins aux mourants, malades incurables, ou malades en phase terminale (5,6). En France également, la charte du patient hospitalisé, annexée à la circulaire ministérielle N°95-22 du 6 mai 1995 (16) (cf. Annexe 1), et la circulaire relative aux axes de formation prioritaires retenus par la Direction des hôpitaux (17) réservaient les soins palliatifs aux patients en phase terminale.

I.3. La situation actuelle en France

La loi n° 99-477 du 9 juin 1999 (18) a prévu l'accès aux soins palliatifs à « toute personne dont l'état le requiert » et a introduit la notion de droit d'accès non seulement à des soins mais à un accompagnement. Elle a défini aussi la nature et les objectifs des soins palliatifs ainsi que les personnes habilitées à intervenir, personnels soignants et bénévoles.

Un décret d'application de cette loi a fixé les modalités qui régissent les relations entre les associations de bénévoles et les établissements de santé, sociaux et médico-sociaux (19).

Deux ans après l'adoption de la loi du 9 juin 1999, une circulaire commune de la Direction Générale de la Santé et de la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins a défini les principes d'organisation des soins palliatifs, a indiqué aux acteurs institutionnels de santé des éléments de définition des différents types de prise en charge, à domicile et en établissement de santé et a précisé les modalités de mise en œuvre par les Agences Régionales d'Hospitalisation (20). La France s'est engagée dans un nouveau programme national de développement des soins palliatifs, pour les années 2002-2005. Le respect du choix des malades sur les conditions et le lieu de leur fin de vie, l'adaptation et la diversification de l'offre de soins palliatifs et l'articulation entre les différents dispositifs, structures et instances concernées ainsi que la promotion du bénévolat d'accompagnement par l'intermédiaire des associations, sont les trois objectifs de ce plan, qui s'articule autour de trois axes :

- développer les soins palliatifs et l'accompagnement à domicile ;
- poursuivre le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement dans les établissements de santé ;
- sensibiliser et informer l'ensemble du corps social.

I.4. La situation actuelle en Europe

D'après une note de synthèse du Sénat (21), l'étude de la situation des soins palliatifs dans sept pays européens (Allemagne, Belgique, Danemark, Espagne, France, Italie et Royaume Unis) a fait apparaître que les soins palliatifs sont plus développés au Royaume Uni que dans les autres pays. À part la Belgique et l'Espagne, les soins palliatifs demeurent pour l'instant à l'écart de tout cadre juridique.

En ce qui concerne la Belgique, les soins palliatifs ont fait l'objet d'un arrêté royal en 1991 (21) (cf. Annexe 1), dont l'objet était leur financement public. En Espagne, chaque région définit ses projets socio-sanitaires, ainsi la communauté autonome de Castille et Léon prévoit « la délimitation d'un modèle spécifique de soins aux patients atteints de maladies chroniques qui se trouvent en phase terminale ».

En Suisse, en l'absence de législation fédérale, la responsabilité revient aux cantons, et la définition des soins palliatifs a été donnée par l'Académie suisse des sciences médicales en 1995 (21) (cf. Annexe 1).

Le Royaume-Uni ne dispose pas de cadre juridique. À l'origine, les établissements qui dispensaient des soins palliatifs étaient des établissements privés gérés par des œuvres de bienfaisance qui agissaient de façon indépendante. Depuis quelques années, le *National Health Service* participe à la gestion et au financement des soins palliatifs et une structure nationale coordonne les soins palliatifs (*Council for Hospice and Specialist Palliative Care*). Les personnes bénéficiaires de ces soins sont en phase terminale d'une maladie évolutive.

II. DÉFINITIONS

Selon la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs en 1996 : « Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et 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 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 les dispensent cherchent à éviter les investigations déraisonnables. 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. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche à ce que ces principes puissent être appliqués ».

Cette définition, outre la définition proprement dite des soins palliatifs et leurs objectifs, affirme la primauté de la vie et considère la mort « comme un processus naturel » (7).

Selon la loi du 9 juin 1999 : « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement (...). Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage » (18). Ce texte de loi a précisé à quels malades s'adressent les soins palliatifs et quelle est la nature des soins prodigués, soins curatifs et palliatifs étant intriqués.

En 2000, la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs a proposé une définition intégrant la notion de « soins continus », afin de compléter la définition des soins palliatifs figurant dans le premier article de la loi du 9 juin 1999 :

« Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus, pratiqués par une équipe pluridisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et d'accompagnement. Les personnes malades dont l'état requiert des soins palliatifs sont les personnes atteintes de maladie grave évolutive, mettant en jeu le pronostic

vital en phase avancée ou terminale. Les soins prodigués visent à améliorer le confort et la qualité de la vie et à soulager les symptômes : ce sont tous les traitements et soins d'accompagnement physiques, psychologiques, spirituels et sociaux envers ces personnes et leur entourage » (22).

La définition suivante a été élaborée et retenue par le groupe de travail :

« 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 soulager la douleur physique ainsi que les autres symptômes, et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle, dans le respect de la dignité de la personne soignée. Les soins palliatifs cherchent à éviter les investigations 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 ».

III. SOINS PALLIATIFS : QUAND DOIVENT-ILS ÊTRE MIS EN ŒUVRE ?

Dans les différents textes législatifs ou émanant d'organisations professionnelles, comme dans la littérature, deux approches ont toujours coexisté : la mise en œuvre des soins palliatifs à la phase terminale de la vie ou leur mise en œuvre bien en amont. Dans ce dernier cas, la difficulté est de définir le moment optimal de leur mise en œuvre.

III.1. Soins palliatifs et phase terminale

III.1.1. Données de la littérature

En dehors d'opinions d'auteurs, il n'a été identifié qu'une publication exposant les critères sur lesquels se baser pour admettre un patient dans une structure de soins palliatifs. Ce sont les critères d'admission, élaborés par consensus d'experts, de la *National Hospice Organisation* à partir d'une revue de la littérature dont la méthodologie n'est pas explicite (23). Selon ce consensus, les soins palliatifs étaient destinés uniquement aux patients atteints d'une maladie grave évolutive, non cancéreuse (maladies cardiaques ou pulmonaires et neurologiques), qui avaient un risque accru de mourir dans les 6 à 12 mois à venir.

La situation du patient devait répondre à l'ensemble des critères suivants :

- affection au stade terminal, le patient et/ou la famille en étant informés ;
- priorité donnée au soulagement des symptômes plutôt qu'au traitement spécifique de la pathologie sous-jacente par le patient et/ou la famille ;
- progression de la maladie documentée, ou nombreux séjours hospitaliers dans les six derniers mois en urgence, ou altération récente de l'état général ;
- altération de l'état nutritionnel.

À ces critères généraux, s'ajoutent des critères spécifiques à la phase terminale des pathologies cardiaques et pulmonaires, et à la démence.

Les auteurs de ce consensus ont reconnu les difficultés à établir à partir des données de la littérature des critères pronostiques précis, et ont insisté sur le fait que les données issues d'études cliniques ne sont pas toujours valables chez une population non sélectionnée. La plupart des études retenues avaient été réalisées en milieu hospitalier ou en institution et leurs résultats pouvaient donc ne pas être extrapolables aux patients pris en charge à domicile.

Le groupe de travail a estimé que cette approche fondée sur les marqueurs pronostiques est critiquable et que les critères proposés dans ce consensus sont insuffisants pour décider de la mise en œuvre des soins palliatifs.

III.1.2. Textes législatifs et professionnels français

La circulaire Laroque de 1986 (3) précisait que les soins d'accompagnement, parfois appelés soins palliatifs « visent à répondre aux besoins spécifiques des personnes parvenues au terme de leur existence ».

En 1999, tout en convenant que son approche était potentiellement critiquable, le Conseil Économique et Social a circonscrit sa réflexion et ses propositions aux soins palliatifs terminaux. Il s'agit de la prise en charge des personnes pour lesquelles il n'y a plus aucun espoir ni aucune autre issue que la mort dans un délai proche, avec des difficultés à fixer avec rigueur les critères objectifs et les limites exactes de la phase palliative d'une maladie (14).

La même année, la circulaire de la Direction des Hôpitaux relative aux orientations et axes de formation prioritaires associait soins palliatifs et fin de vie (17).

III.1.3. Textes internationaux

L'Association Européenne de Soins Palliatifs, dans sa demande de statut (24) indiquait que « les soins palliatifs sont ceux prodigués dans le cadre d'une prise en charge active et totale du malade en phase terminale, à partir du moment où la maladie ne réagit plus à un traitement curatif ».

III.2. Soins palliatifs en amont de la phase terminale

III.2.1. Données de la littérature

Dans son rapport de 1993, Delbecque indiquait déjà que « les soins curatifs et les soins palliatifs sont, dès le début, intriqués sans rupture dans la prise en charge de l'individu » (10). Ce rapport introduisait la notion de soins continus entre les différentes phases curatives et palliatives, notion illustrée par le *continuum* de Miller, détaillé dans le tableau ci-après.

Tableau 1. *Continuum* de Miller d'après le rapport Delbecque, 1993 (10).

Prise en charge	Curative	Palliative-Active	Palliative-Symptomatique	Terminale
But	Guérir	Prolonger la survie	Symptômes	Symptômes
Tumeur	Éradication	Arrêt de la croissance	Réponse	Aucune
Morbidité	Majeure	Modérée	Mineure	Aucune
Psychologie	Gagnante	Battante	« Vivre avec »	Résignée
Unité de Soins Palliatifs	Non	Non	Peut-être	Oui

Les principales critiques qui peuvent être faites à ce modèle sont la distinction schématique entre les phases « palliative active », « palliative symptomatique » « phase terminale », une description sommaire de l'état psychologique des patients et la prise en charge systématique de la phase terminale en unité de soins palliatifs.

Le rapport Dormont déjà cité (11) reconnaissait que : « Les soins palliatifs sont habituellement mis en place à la phase avancée et terminale des maladies graves, chaque fois que l'issue fatale paraît proche et inéluctable et alors que la poursuite des soins et des gestes médicaux dits curatifs, qui comportent des risques et des désagréments plus ou moins importants, apparaît disproportionnée avec les bénéfices à en attendre. Cependant cette opposition, soins palliatifs, soins curatifs n'est pas aussi tranchée (...). Les soins palliatifs font partie des missions de soins et de soulagement que chacun est en droit d'attendre même en phase peu avancée de la maladie. Enfin ces choix thérapeutiques ne sont pas nécessairement irréversibles et doivent pouvoir être modifiés pour revenir à des attitudes curatives. »

En 2001, Krakowski (25) a proposé pour les patients cancéreux un modèle de soins intégrant la mise en place précoce des « soins de support » et détaillant comment les soins curatifs et les soins palliatifs peuvent être intriqués. Selon ce modèle, la période curative est comprise entre la date du diagnostic et la date d'apparition d'une évolution locale incurable ou d'une métastase. Pendant cette période, la place des traitements anticancéreux spécifiques est prépondérante, mais les traitements non spécifiques ou « soins de support » doivent déjà être mis en place. La période dite palliative, qui va suivre, peut elle-même se subdiviser en deux : la première période qui va de la date de la rechute au moment de l'entrée en phase terminale où l'on espère une rémission, voire un prolongement de la vie, et la seconde période, c'est à dire la phase terminale où le confort est le seul objectif. Dans cette phase palliative, la place des traitements anticancéreux spécifiques diminue progressivement jusqu'à disparaître à l'entrée en phase terminale et la place des traitements non spécifiques augmente progressivement pour devenir exclusive en phase terminale.

III.2.2. Textes professionnels et législatifs français

En 1996, le Conseil National de l'Ordre des Médecins, dans son texte intitulé « Déontologie Médicale et Soins Palliatifs » (13) (cf. Annexe 1), mentionnait que « les soins palliatifs ne sont pas exclusivement associés à l'accompagnement des mourants ». Il était donc recommandé que les soins palliatifs soient mis en œuvre « toutes les fois qu'une atteinte pathologique menace l'existence, que la mort survienne ou puisse être évitée ».

Le rapport d'information sur les soins palliatifs et l'accompagnement du sénateur Neuwirth (26) (cf. Annexe 1) précisait dès son introduction : « Les soins palliatifs doivent en effet être délivrés à tout malade dont le pronostic vital est en jeu, quelle que soit l'issue de la maladie, qu'elle se solde par la mort, par une rémission ou par la guérison ».

Les propositions de lois, faisant suite à ce rapport, qui ont abouti à la loi du 9 juin 1999 (18) ont toutes considéré d'emblée que les soins palliatifs ne s'adressaient pas uniquement aux malades en phase terminale.

- « Toute personne atteinte d'une maladie mettant en jeu le pronostic vital a accès à des soins palliatifs et d'accompagnement » (27,28).
- « Toute personne atteinte d'une maladie grave a accès à des soins palliatifs » (29).
- « Toute personne en phase évolutive ou terminale d'une maladie potentiellement mortelle a le droit d'avoir accès à des soins palliatifs » (30).

Ces propositions de loi ont fait l'objet d'une discussion de la Commission des Affaires culturelles, familiales et sociales de l'Assemblée Nationale (31). Certains des membres de la commission ont envisagé de ne considérer les soins palliatifs que pour les maladies mettant en jeu le pronostic vital, ce qui a été refusé au motif que les soins palliatifs ne devaient pas être cantonnés à la fin de vie et que des maladies mettant en jeu le pronostic vital ne nécessitent pas de soins palliatifs. D'autres ont souhaité qu'à l'indication « maladie grave » soit substituée l'indication « maladie grave qui ne répond plus de manière satisfaisante aux thérapeutiques curatives », mais cet amendement n'a pas été accepté. D'autres parlementaires enfin, ont souligné le manque de précision juridique de la notion de maladie grave et le fait que toutes les maladies graves ne relèvent pas de soins palliatifs.

Ces difficultés des parlementaires à établir les indications des soins palliatifs sont reflétées dans la formulation du texte de loi définitif qui établit que « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement » (18), indication identique à celle de la loi hospitalière de 1991 (9), premier texte législatif mentionnant les soins palliatifs. Ces deux lois n'ont pas lié explicitement soins palliatifs et fin de vie et ont renvoyé à la décision médicale pour déterminer à quel moment les malades requièrent des soins palliatifs.

III.2.3. Textes internationaux

Dès 1990, l'OMS, dans le rapport d'un comité d'experts sur la douleur cancéreuse et les soins palliatifs déjà cité (4), indiquait que les soins palliatifs sont des soins actifs complets donnés aux malades dont l'affection ne répond pas au traitement » et que « de nombreux aspects des soins palliatifs sont applicables précocement dans le cours évolutif des maladies conjointement aux traitements anticancéreux ».

En 1994, l'OMS, dans sa déclaration sur la promotion des droits des patients en Europe (15), reprenait la même position en définissant les soins palliatifs comme « les soins dispensés à un patient ayant atteint un stade où le pronostic des maladies ne peut plus être amélioré, compte tenu des moyens thérapeutiques disponibles ; l'expression s'applique aussi aux soins donnés à l'approche de la mort ».

En 1998, dans son exposé introductif à la recommandation 1418, comme dans la recommandation elle-même, le Conseil de l'Europe recommandait d'assurer un accès équitable à des soins palliatifs appropriés non seulement aux mourants mais aussi aux malades incurables (5,6).

III.2.4. Conclusion

Il n'existe pas dans la littérature et dans les textes réglementaires (ou émanant de groupes professionnels) d'indications précises ni sur les malades qui doivent bénéficier de soins palliatifs ni sur le moment de la mise en œuvre de ceux-ci. Même la notion de phase terminale est difficile à préciser, et la seule publication qui fait état de critères objectifs pour définir la phase terminale de certaines pathologies reconnaît que ces critères sont critiquables.

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

Dès l'annonce du diagnostic, la prise en charge se réalise 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 peut aider le patient et ses proches à se préparer à un changement éventuel de priorité de prise en charge : 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 doit être réévaluée régulièrement.

La mise en œuvre des soins palliatifs est à discuter au cas par cas et relève d'un consensus entre les soignants, le patient et ses proches si le patient le souhaite.

IV. PRINCIPES DE PRISE EN CHARGE DES PATIENTS EN SOINS PALLIATIFS

IV.1. Respect du libre arbitre et de la dignité humaine

IV.1.1. Les fondements en matière de dignité humaine

Pour Noëlle Lenoir (32), le premier droit de l'homme est d'être reconnu comme tel, c'est-à-dire comme sujet. Cela implique le respect de l'autre dans sa singularité et son identité culturelle. Pour Jean-Paul Sartre (32) « tout homme est tout l'homme, parce que différent et une part de soi-même », principe qui différencie la civilisation de la barbarie. Le principe de dignité a un caractère absolu et ne peut faire l'objet de restrictions. Par sa portée philosophique et juridique ce principe se distingue de tous les autres droits.

Le principe de dignité transcende les droits et la liberté de la personne. C'est pourquoi l'article 4 de la déclaration des droits de l'homme et du citoyen de 1789 a précisé que « la liberté consiste à faire tout ce qui ne nuit pas à autrui ». Pour la jurisprudence du Conseil Constitutionnel, la liberté n'est « ni générale, ni absolue ».

La dignité est une valeur propre à l'humanité, une valeur collective mais récente. Levi Straus (32) a souligné combien l'espèce humaine sans distinction de culture ni de race est d'apparition tardive et le crime contre l'humanité (de nature imprescriptible) érigeant l'humanité en sujet autonome n'a été reconnu qu'en 1945 par le tribunal de Nuremberg.

En France, le principe de dignité ne figure, ni dans la déclaration des droits de l'homme et du citoyen de 1789, ni dans la constitution de 1946, ni même dans celle de 1958. À partir d'une phrase du préambule de la constitution de 1946 citant les régimes qui ont tenté d'asservir et de dégrader la personne humaine, le Conseil Constitutionnel a énoncé dans sa décision du 27 juillet 1994 (33) que la sauvegarde de la dignité de la personne humaine contre toute forme d'asservissement et de dégradation est un principe à valeur constitutionnelle. Dans cette même décision, le Conseil Constitutionnel a rappelé à propos des lois dites « bio-éthiques » l'inviolabilité et l'intégrité du corps humain.

Le code civil dans son article 16 place le respect de la personne humaine comme principe de base du contrat social ; la loi n°94-653 du 29 juillet 1994 (34) précise la notion de respect du corps humain (cf. Annexe 1). La déclaration universelle des droits de l'homme, dans le préambule et l'article 1, érige la reconnaissance de la dignité comme principe de l'appartenance à l'humanité et exclut tout traitement inhumain ou dégradant.

L'article 1 de la charte des droits fondamentaux de l'Union européenne (35) intitulé « dignité humaine » rappelle que « la dignité humaine est inviolable. Elle doit être respectée et protégée ». Le Conseil de l'Europe en 1998 et 1999 a rappelé que la dignité ne saurait être divisée ou limitée (5,6) (cf. Annexe 1).

IV.1.2. Les fondements en matière de santé

Les conclusions du sommet mondial de Copenhague concernant le développement social (36) et de la conférence de Ljubljana sur la réforme des systèmes de santé (37) ont comme référence première la dignité humaine et sa promotion.

Les droits des malades, qu'ils soient envisagés par les médecins notamment dans la déclaration des droits du patient de l'Association Médicale Mondiale (38), par l'OMS dans la déclaration sur la promotion des droits des patients en Europe (15) ou par la réglementation française décrite précédemment, s'appuient sur le respect de la personne humaine et de sa dignité.

Les professionnels de santé, médecins et infirmiers, d'un point de vue national ou international fondent leur exercice professionnel sur le respect de la dignité humaine. L'Association Médicale Mondiale avec le serment de Genève (39), la déclaration concernant les droits des patients (38), et la déclaration sur la prestation de soins aux patients souffrant de douleurs chroniques violentes en phase terminale de maladie (40), affirme ce principe à plusieurs reprises. Le code de déontologie médicale (article 2) rappelle le respect et la sauvegarde de la dignité. Il en est de même dans le texte du serment d'Hippocrate repris par le Conseil National de l'Ordre des Médecins (article 109 du code de déontologie médicale). Le décret n°93-221 du 16 février 1993 (41) relatif aux règles professionnelles des infirmiers et infirmières précise que les soins sont dispensés en respectant la dignité et l'intimité du patient et de la famille. La définition des soins palliatifs du dictionnaire des soins infirmiers (42) rappelle que les soins d'accompagnement aux mourants sont dispensés dans le respect de la dignité et des désirs des patients.

IV.1.3. Les respects de la dignité humaine pour les personnes en situation de faiblesse

Le principe intangible du respect de la dignité humaine a de plus fait l'objet d'attentions particulières pour les personnes en situation de faiblesse, en particulier les personnes âgées et les personnes affectées par le VIH.

Comme le rappelle la Fondation Nationale de Gérontologie dans la Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante (43), celle-ci a droit au respect absolu de ses libertés d'adulte et de sa dignité d'être humain. Deux textes de l'Association Médicale Mondiale (44) (cités en Annexe 1) ont également précisé les droits des personnes âgées.

Les personnes atteintes par le virus du SIDA sont protégées par la Déclaration universelle des droits des malades du SIDA et des séropositifs (45) (cf. Annexe 1) et doivent bénéficier du respect de la dignité humaine comme le souligne la Déclaration de l'Association médicale mondiale sur la responsabilité professionnelle des médecins dans le traitement des malades du SIDA (46) (cf. Annexe 1).

Pour le Conseil économique et social, les mêmes droits qu'aux autres patients s'appliquent aussi aux patients en fin de vie, aux personnes détenues, aux personnes en situation de précarité (14).

Le Conseil de l'Europe (5,6) a mis en évidence divers facteurs pouvant faire peser une menace sur la dignité du patient malade incurable ou mourant :

- un accès insuffisant à des soins palliatifs ou antalgiques ;
- une absence de traitements des souffrances physiques et de prise en considération des besoins psychologiques, sociaux et spirituels ;
- le prolongement artificiel du processus de mort ;

- l'attention et le soutien insuffisants accordés aux parents et aux amis ;
- la crainte de perte d'autonomie qu'éprouvent les malades ;
- l'absence ou l'inadéquation de l'environnement social et institutionnel ;
- la discrimination sociale.

IV.1.4. Le cas particulier de la mise en œuvre des soins palliatifs chez la personne incapable ou incompétente en matière de décision.

L'*American College of Physicians* (ACP) et l'*American Society of Internal Medicine* (ASIM) ont publié en 1999 une approche élaborée par un consensus d'experts (*End of Life Consensus Panel*) pour délivrer des soins palliatifs à des patients estimés « incompétents » (47), le processus décisionnel étant structuré à partir d'un consensus bâti sur le dialogue avec les proches, la famille, le médecin et les autres soignants.

L'objectif est de parvenir à un consensus à propos du diagnostic et du pronostic, des bénéfices et risques des différentes options thérapeutiques et de la signification des termes à forte charge émotionnelle, tels que : « manque », « souffrance », « qualité de vie », « nourrir » et « mourir ». Les décisions devraient être fondées sur les préférences du patient et l'analyse du rapport bénéfices/risques de chacune des options en termes de capacités à soulager la souffrance et à préserver au maximum la qualité de vie et la dignité de la personne. Les soins palliatifs devraient être proposés, qu'il y ait des mesures initiées pour tenter de prolonger la vie ou que le patient reçoive des soins de confort seulement.

Les auteurs ont détaillé un certain nombre d'étapes nécessaires à l'établissement d'un consensus, à partir d'un cas clinique réel (tableau 2).

Tableau 2. Étapes nécessaires à l'établissement d'un consensus chez une patiente atteinte d'une maladie d'Alzheimer, présentant une pneumopathie d'inhalation, d'après Karlawish, 1999 (47).

Étapes	Citations représentatives par étapes
1 - Identifier les principaux participants dans la prise de décision	« Nous devons prendre des décisions concernant les soins à apporter à votre femme. Qui, parmi l'entourage présent, pourrait nous y aider ? ».
2 - Permettre aux proches de raconter l'histoire récente de la maladie du patient	« Pouvez-vous me dire comment la situation a évolué, pour elle et pour l'ensemble d'entre vous ? ».
3 - Informer les interlocuteurs privilégiés de l'entourage du malade de la sévérité de la maladie	« Votre femme a une maladie incurable, progressive et d'évolution irrémédiablement fatale. Je ne peux dire avec certitude dans combien de temps elle va mourir, mais vu la sévérité actuelle de son état, je ne serai pas surpris par son décès ».
4 - Se faire l'avocat de la qualité de vie du patient	« Nous voudrions lui apporter des soins, qui nous permettent d'être confiants, après son décès, sur le fait qu'elle a été traitée dans le respect de sa dignité ».
5 - Fournir des repères à partir des données existantes et de l'expérience clinique	« Pour des patients comme Mme B, la nourrir avec une sonde ne réduit pas significativement le risque de pneumonie ; compte tenu de mon expérience, un spécialiste peut nous donner quelques indications utiles sur les manières de la nourrir qui lui permettraient de continuer à s'alimenter par la bouche ».

IV.2. Principe du double-effet

Le principe du double-effet a été revu en détail par un auteur britannique en 1998 (48).

À l'approche de la mort, les professionnels de santé ont à faire face à un certain nombre de dilemmes éthiques. Des symptômes difficiles à supporter pour le patient peuvent nécessiter des traitements agressifs susceptibles d'accélérer une issue fatale. L'exemple classique d'application du double effet est celui d'un patient en phase terminale, dont la douleur

requiert des doses croissantes d'opioïdes, susceptibles d'entraîner l'apparition d'une dépression respiratoire fatale.

Le principe du double effet affirme qu'un effet délétère d'une action, y compris la mort d'un patient, peut être acceptable s'il n'est pas intentionnel et s'il apparaît comme un effet secondaire d'une action bénéfique. Pour justifier cette position, un certain nombre de critères doivent être respectés :

- le but recherché doit être un bénéfice ;
- l'effet délétère, comme la mort du patient, peut être envisagé mais non recherché pour lui-même ;
- l'effet délétère ne doit pas être un moyen pour aboutir à l'effet bénéfique ;
- l'effet bénéfique doit surpasser l'effet délétère (principe de proportionnalité).

Le principe du double-effet est fondé sur l'intention de produire au final un effet bénéfique mais permet de justifier une mort non intentionnelle liée à un soulagement des symptômes et peut fournir un cadre décisionnel pour des décisions de soin difficiles, en particulier en fin de vie (48).

IV.3. Prise en compte de la souffrance globale du patient

En soins palliatifs, les malades peuvent souffrir d'une douleur physique, d'une altération de leur image corporelle (par la maladie elle-même ou par les traitements), du fait des activités de la vie quotidienne qui requièrent des efforts et du temps, des conséquences psychologiques et morales de la maladie, de la dépendance envers les autres, de leur vulnérabilité, de leur fatigue, de leur marginalisation réelle ou imaginaire, de la mise en question du sens de leur vie, de la peur, de la souffrance de leur entourage. Cette souffrance globale, déjà reconnue par Cecily Saunders avec la notion de « douleur totale » (49) est liée à l'évolution et à la gravité de la maladie, à la dégradation des fonctions de l'organisme et à la peur à l'approche de la mort (50). Les sources de souffrance doivent être identifiées et les patients doivent pouvoir bénéficier d'un accompagnement (écoute, communication, réconfort, respect de l'autre) et d'une prise en charge thérapeutique (soutien psychologique, médicaments, etc.) (50).

IV.4. Évaluation et suivi de l'état psychique du patient

La crise de fin de vie est un terme utilisé pour désigner la crise émotionnelle somatopsychique que vit la personne en phase palliative au moment où sa faiblesse physique l'amène à réaliser la dureté du pronostic (51,52). Cette crise peut être plus ou moins intense selon les personnes mais paraît inévitable. Elle correspond pour le malade au deuil de sa propre vie et précède en général de peu la phase ultime. Ce moment peut être celui de toutes les peurs (de la douleur, des symptômes pénibles, de la solitude, du traumatisme infligé au proche, de la perte de dignité, du néant...). L'intensité du désespoir peut être telle que la crise de fin de vie ne peut durer longtemps, ce qui explique que si la phase ultime qui lui succède est correctement prise en charge, cette phase ultime sera généralement plus paisible. Elle sera alors pour le malade une phase de relâchement, d'abandon, de « lâcher prise » après la dernière grande crise existentielle qu'il vient de vivre. La mauvaise qualité de ce « lâcher prise » peut parfois expliquer l'absence d'apaisement lors de la phase ultime (51).

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 continu, cet accompagnement dans le temps étant fondamental, même si les symptômes sont contrôlés, 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.

La souffrance liée à l'angoisse existentielle peut être également 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 envisager.

IV.5. Accompagnement, abord relationnel et communication avec le patient et sa famille

IV.5.1. Abord relationnel et accompagnement

Dans deux recommandations, celle de l'ANDEM sur la douleur cancéreuse puis celle de l'ANAES sur la douleur chronique (53,54), à côté de l'évaluation clinique, il est préconisé un abord psychologique, familial et social du patient et une attention particulière à l'abord relationnel. Cette approche doit être généralisée à l'analyse et à la prise en charge de chacun des symptômes rencontrés en soins palliatifs.

L'abord relationnel en soins palliatifs nécessite une disponibilité particulière de l'équipe soignante. Il vise 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 ;
- l'encourager à exprimer ses émotions et ses craintes ;
- porter une attention particulière à ses réactions, même en l'absence de capacité à les exprimer (expression du visage, regards, paroles, posture du corps).

Des difficultés de communication entre le patient, son entourage et les soignants peuvent être présentes à divers moments de la prise en charge. Toute situation d'angoisse et d'impuissance tend à générer en chacun, qu'il soit malade ou soignant, des processus d'adaptation lui permettant de faire face (*coping ability* des Anglo-Saxons). Ces mécanismes d'adaptation vont s'exacerber dans les situations de crise et d'appréhension extrême, conduisant tous les protagonistes à se protéger, chacun avec ses propres armes, contre la peur et l'angoisse de la mort.

Les différents mécanismes d'adaptation chez les patients, leur famille et les soignants ont été décrits par l'ANDEM dans ses recommandations sur la prise en charge de la douleur cancéreuse. Les mécanismes d'adaptation chez le patient peuvent être le déni, le déplacement, les rites obsessionnels, la régression, la projection agressive, la sublimation, 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 (53) (cf. Annexe 2). En prenant conscience de ses propres mécanismes d'adaptation, le soignant sera plus apte à comprendre ceux du patient et de ses proches en les accompagnant dans une vérité « pas à pas », sans devancer leur cheminement psychique. Leur reconnaissance fait partie de la démarche clinique.

Dans la relation avec un patient en soins palliatifs et sa famille, l'ANDEM recommande (53) :

- de ne pas devancer les questions du patient ;
- de prendre en compte minutieusement la plainte mise en avant par le patient même si elle semble secondaire par rapport à la maladie ;
- d'informer de la manière la plus précise et détaillée possible un malade qui semble vouloir « tout contrôler » ;
- d'accepter qu'un patient régresse et soit dans une demande de type parental envers le soignant ;
- d'accepter qu'un patient exprime un projet même s'il semble irréaliste ;
- d'accompagner le patient dans ses oscillations entre intégration et déni de la réalité ;
- de faire la distinction entre réalité médicale et réalité psychique ;
- de ne pas confondre vérité médicale et authenticité de la relation.

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).

IV.5.2. Information et communication avec le patient et ses proches

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

Les échanges avec la famille ou les proches sont suscités et éventuellement hors de la présence du malade, en sachant que la famille peut être diverse : légale, culturelle, nucléaire, intergénérationnelle (55). Elle comprend l'époux, l'enfant, le parent mais aussi celui que le patient décrit comme la personne la plus impliquée par rapport à son état de santé. Il s'agit bien ici du « soignant naturel » ou de « l'aidant naturel » tel qu'il est nommé au Canada (56).

La communication avec la famille doit comprendre l'évaluation de la souffrance psychologique et des besoins des personnes les plus impliquées auprès du patient. Cette évaluation peut nécessiter plusieurs rencontres avec le groupe familial et avec certains de ses membres individuellement. Il s'agit de soutenir la famille dans sa détresse en lui permettant d'exprimer ses peurs et ses sentiments d'ambivalence (désir de garder le malade le plus longtemps possible en luttant contre la mort, et, dans le même temps, sentiment d'usure et souhait de le voir partir), d'envisager l'après et d'anticiper sa souffrance (comment faire face à l'absence de l'autre).

IV.5.3. Difficultés de communications

Les sources de difficultés dans la communication sont détaillées dans *l'Oxford text book of palliative medicine* par Buckman. Certaines sont liées au contexte social (déni social de la mort, absence d'expérience de la mort d'un proche dans le contexte familial, attentes en matière de santé et de vie liées aux progrès médicaux et à leur médiatisation, valeurs

matérialistes de la société et changement récent du rôle des religions, avec une vision plus individualisée d'un dieu). D'autres viennent de la personne (nature des peurs individuelles par rapport à la mort). D'autres enfin viennent des professionnels de santé, de leur contexte social ainsi que de leur formation (peur de se sentir fautif, de ne pas savoir, de provoquer des réactions, de dire que l'on ne sait pas, d'exprimer des émotions, peurs personnelles liées à la maladie et à la mort, peur de la hiérarchie médicale) (57).

Dans une enquête chez 106 proches, « soignants naturels » de patients cancéreux récemment décédés, il a été montré que les proches critiquaient spontanément la communication avec les professionnels et l'organisation des soins même si aucun d'entre eux ne s'était plaint de façon formelle (58).

Des difficultés linguistiques et culturelles ont également une influence sur la communication avec les patients et leurs proches et sur leur perception de la prise en charge des symptômes, comme l'ont montré une enquête anglaise chez des patients Bengalais venant à Londres (59) et une enquête australienne, à propos de populations d'origine anglo-saxonne, vietnamienne et grecque (60).

IV.5.4. Apparence physique, image de soi et communication

Seules deux études, l'une concernant des patients atteints du SIDA et l'autre des patients cancéreux, ont identifié les problèmes relatifs aux changements de l'image corporelle et plus largement de l'image de soi. Chez les malades du SIDA les changements suivants ont été mentionnés : dépérissement important, dermatose faciale, faiblesse et dépendance, ralentissement des fonctions intellectuelles, baisse de la libido, perte des cheveux ou cheveux prématurément grisonnants, signes du sarcome de Kaposi sur le visage, perte progressive de la vue, incontinence, notamment fécale (61). Chez 87 patients cancéreux admis en soins palliatifs, 17,2 % d'entre eux se disaient préoccupés par leur apparence physique dont un tiers de manière importante, cette préoccupation étant associée de manière statistiquement significative avec l'anxiété ($p < 0.05$) (62).

Les altérations de l'apparence ou de l'image de soi dues à une maladie grave évolutive ou ayant des répercussions sur l'apparence physique et les fonctions cognitives peuvent modifier la manière dont le patient se perçoit et est perçu par l'entourage et peuvent altérer la communication entre le patient, son entourage et les soignants. La perte de la maîtrise du corps ainsi que la dépendance qui l'accompagne sont également des sources d'inquiétude pour les patients.

IV.6. Coordination et continuité des soins

Au Royaume Uni, dans une étude auprès des médecins de famille, Higginson (63) a montré que ces derniers souhaitaient une amélioration de la communication et de la liaison avec les services spécialisés, les infirmières et les médecins.

Une enquête réalisée en Australie (60) a conclu que les médecins généralistes avaient des difficultés dans la maîtrise des symptômes, se sentaient exclus des décisions lorsque leurs patients étaient pris en charge en particulier par les hôpitaux publics.

Différents textes professionnels ou législatifs ont souligné l'intérêt d'une équipe multidisciplinaire comprenant médecin, infirmier(e), aide-soignant(e), kinésithérapeute, etc.(4-7,14).

L'activité des multiples intervenants auprès du patient nécessite donc 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 sera 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.

IV.7. Prise en charge de la phase terminale et de l'agonie

IV.7.1. Particularités de la relation pendant la phase ultime

L'empathie, la chaleur humaine, l'authenticité de l'équipe soignante, ce que *l'Oxford textbook of palliative medicine* appelle la « triade thérapeutique » (64) sont d'une particulière importance à cette phase pour reconnaître, valider la souffrance et soulager ce qui peut l'être. Le Manuel de soins palliatifs insiste sur la relation authentique que l'entourage et l'équipe soignante ont à développer avec la personne en phase terminale, relation dans laquelle ils seront eux-mêmes vulnérables (51).

IV.7.2. Relation avec le patient

— *Prise en compte de la souffrance ultime*

La souffrance est une émotion complexe, pas toujours en relation avec l'intensité des symptômes présentés par le patient. Elle est liée à une atteinte de n'importe quelle composante de la personne : composante physique, psychologique, émotionnelle, sociale. À l'agonie, la souffrance serait augmentée chez les patients qui ont un regard négatif sur leur propre vie ou qui ont besoin de maintenir un contrôle strict sur leur existence (64).

Les préoccupations existentielles (perte d'espoir, déception, remords, peur de la mort, rupture du sentiment d'identité personnelle, sentiment de l'inutilité de continuer à vivre) sont aussi une source de souffrance importante à l'approche de la mort (64). Pour le Manuel de soins palliatifs, il est fondamental d'aider le patient à s'exprimer sur l'angoisse du passage (51).

Il est important de distinguer cette souffrance existentielle des symptômes (en particulier de la douleur) qui eux peuvent être traités (51,52,64).

À ce stade, le patient ressent souvent le besoin d'une démarche de pardon et de réconciliation avec son entourage. Cette démarche peut lui apporter un sentiment de tranquillité et de paix intérieure (64).

— *Prise en compte des besoins psychologiques*

Les différents stades ou états psychologiques que peut présenter la personne qui va mourir ont été décrits par Elisabeth Kübler-Ross, citée dans le Manuel des soins palliatifs (51) : le déni, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation. À ces états, Jacqueline Pillot ajoute le besoin de contrôle ou de maîtrise, la régression, la passivité, le détachement ou repli sur soi, le délire (52). Selon *l'Oxford textbook of palliative medicine*, les besoins psychologiques du patient en phase terminale sont essentiellement d'être rassuré à un moment où il doit abandonner son autonomie et laisser le contrôle à quelqu'un d'autre. Même à l'approche de la mort, il est important de ne rien faire qui puisse violer l'individualité ou compromettre l'estime de soi du patient. Les facteurs qui peuvent diminuer l'espoir du patient agonisant sont le sentiment d'être dévalué, abandonné, ou isolé, la sensation de manque de finalité, l'absence de soulagement de la douleur et des autres symptômes (64).

Le malade doit être persuadé que les symptômes de la fin de vie peuvent être souvent contrôlés et que dans ce cas la fin de vie est paisible (51,65). Il doit également être rassuré sur le fait que sa dignité et son intimité seront respectées jusqu'au bout (64).

— *Prise en compte des besoins spirituels*

Les besoins spirituels du patient doivent être reconnus, et une réponse adaptée à la culture, les croyances ou la religion du patient est apportée, en respectant jusqu'au bout ses choix et sa dignité (65,66).

IV.7.3. Relations avec la famille ou les proches

— *La personne en phase terminale et ses proches*

Il est assez fréquent que certains patients attendent d'être seuls pour mourir, mais dans d'autres cas la présence des proches apporte au malade un soutien indispensable (64).

La famille doit être, à ce moment de la vie du patient, le plus possible intégrée aux soins, dans la mesure de ses moyens matériels, physiques, psychiques, spirituels (51,64). En milieu hospitalier ou en institution, les proches doivent se sentir chez eux pour participer aux dernières heures, veiller les dernières nuits (51,64). Dans les derniers instants, ils peuvent assurer un relais continu susceptible d'apporter un apaisement au patient, même s'il est dans le coma (51).

Les phases ultimes qui se prolongent sont parfois très difficiles à assumer par les proches, alors même que la situation est bien contrôlée et que le patient est paisible. Dans ces cas on peut observer un déni, voire un refus d'accepter le décès (51).

— *L'équipe soignante et les proches*

Le rôle de l'équipe soignante est de préserver au maximum l'intimité du patient avec ses proches et d'aider ceux-ci :

- à être sereins (51) ;
- à comprendre ce qui va se passer en phase terminale (les explications sur les symptômes présents, sur l'arrêt de certains traitements, de l'alimentation, de l'hydratation, sur les comportements intriqués à l'approche de la mort - déni, choc, colère, dépression, révolte, marchandage, acceptation - sont à donner aux proches le plus tôt possible) (64,66) ;
- à se sentir reconnus, et valorisés dans leur rôle essentiel pour le confort du patient, même s'il ne semble pas être conscient de leur présence (51,64,66) (les rencontres quotidiennes ou pluriquotidiennes avec l'ensemble de l'équipe soignante sont indispensables pour aider les proches à mieux maîtriser leur angoisse, et les soutenir dans leur présence auprès du malade) (51) ;
- à garder le souvenir d'un patient dont l'identité et la dignité ont été préservées jusqu'au bout (soulagement rapide des symptômes, soins d'hygiène respectant le confort du patient) (64) ;
- à assumer le départ du patient (il peut arriver d'avoir à expliquer aux proches que la souffrance du patient mourant sera encore plus grande s'il n'arrive pas à se détacher d'eux, et souvent le patient décède dans les heures qui suivent l'acceptation de ce détachement par la famille) (51) ;
- à les aider à s'absenter quand leur fatigue ou leur angoisse face à la mort est trop importante, en les rassurant sur le fait que l'équipe soignante ne laissera pas le malade sans surveillance (pour leur éviter des sentiments de remords ou de culpabilité si le décès a lieu en leur absence) (64) ;

- à se préparer au deuil, en identifiant les facteurs qui prédisposent à un deuil pathologique (51) (se reporter au paragraphe sur la préparation au deuil ci-dessous).

Dans le cas d'une agonie à domicile, les proches doivent être rassurés sur la qualité des soins qu'ils dispensent à leur proches, en les aidant à faire face aux urgences qui peuvent être anticipées par des explications sur la conduite à tenir et par la mise à disposition des moyens thérapeutiques appropriés. En effet, l'agonie à domicile est source d'anxiété, pour le malade qui craint de mourir étouffé, seul, dément, ou « dans d'horribles souffrances ». Elle fait peur aussi à la famille qui redoute cet ultime instant où se bousculent panique, culpabilité, sentiment d'horreur ou d'impuissance (66). Si les proches ne sont pas capables de prendre soin du malade à domicile, ils ne doivent pas se sentir coupables ou incompetents (64,66).

— *Évolution de la communication avec le malade et communication non verbale*

En phase terminale, la diminution du potentiel vital, l'altération de son état général, la baisse de son autonomie, la perte du souffle, l'épuisement vont faire évoluer la relation entre le malade et ses proches ou l'équipe soignante (51).

Même dans le coma, le patient devient sensible aux moindres variations de tension autour de lui, il vit parfois très péniblement le moindre bruit (51).

Les moments de présence (présence apaisante, souvent silencieuse) sont importants pour le malade (51,66), mais doivent alterner avec des moments où son besoin de solitude est respecté (66).

À ce stade, la communication non verbale (timbre de la voix, regard, toucher, douceur des soins) prend une importance particulière. Elle peut être associée à une communication verbale, avec des phrases très courtes, pour exprimer le soutien que l'on souhaite apporter au patient et le rassurer en évitant de lui transmettre sa propre angoisse (51,66).

IV.8. Préparation au deuil, prévention du deuil pathologique

Comme le précisent Hanus et Bacqué dans le Manuel des soins palliatifs (67), le mot deuil vient du latin « dolere » qui signifie souffrir.

La classification DSM-IV définit le deuil comme la réaction à la mort d'un être cher : « Certains individus affligés présentent, comme réaction à cette perte, des symptômes caractéristiques d'un épisode dépressif majeur (par exemple, sentiments de tristesse associés à des symptômes tels que : insomnie, perte d'appétit et perte de poids). Typiquement l'individu en deuil considère son humeur déprimée comme « normale », bien qu'il puisse rechercher l'aide d'un professionnel pour soulager les symptômes associés tels qu'une insomnie ou une anorexie. La durée et l'expression d'un deuil « normal » varient considérablement parmi les différents groupes culturels » (68).

Les facteurs prédisposants d'une réaction dite « compliquée » de chagrin chez l'entourage d'un patient en fin de vie ont été identifiés en fonction de trois périodes (69,70) :

- durant la maladie (relation ambivalente ou de dépendance, multiples deuils antérieurs, antécédents de maladie mentale en particulier dépression, prise en charge des soins de la personne décédée au-delà de six mois) ;
- au moment de la mort (mort soudaine et inattendue, mort d'une personne jeune, manque de préparation à la mort, mort marquante ou stigmatisante-suicide ou SIDA-, sexe de la personne endeuillée, prise en charge de la personne décédée pendant plus de six mois, incapacité de mettre en œuvre des rituels religieux) ;
- après la mort (niveau du soutien social, manque d'occasions pour de nouveaux intérêts, stress majoré par d'autres crises de la vie).

Dans une enquête sur l'expérience vécue par les membres d'une famille durant la phase palliative et terminale d'un proche, il a été montré que les soins dispensés au malade en phase terminale ont un impact sur la santé et le bien-être de la famille survivante (56).

La mise en présentation (prise de conscience de la réalité à la vue de la personne morte), la symbolisation (par les rites funéraires facilitant l'acceptation en marquant une séparation stricte entre les vivants et les morts, limitant du même coup la culpabilité mais aussi la durée du deuil) et la mentalisation (évoquer l'histoire de vie avec le défunt sans être submergé de douleur) permettent l'accomplissement du deuil (67).

V. MODALITÉS DE PRISE EN CHARGE DES PRINCIPAUX SYMPTÔMES

La liste des symptômes retenus est celle de *l'ABC of palliative care* (71). Cette liste a été validée par le comité d'organisation et le groupe de travail.

Comme il a été précisé dans l'introduction, l'approche transversale des soins palliatifs par symptômes présentés par le malade plutôt que par pathologie n'a pas permis une recherche bibliographique exhaustive puisque, dans la littérature, les études concernent le plus souvent un symptôme dans le cadre d'une pathologie donnée (par exemple la dyspnée du cancer bronchique). Par conséquent, les chapitres suivants ont été rédigés à partir d'ouvrages de référence comme *l'Oxford textbook of palliative medicine* (72), *l'ABC of palliative care* (71), des données de deux revues systématiques de la littérature effectuées selon une méthodologie explicite (73,74), des recommandations existantes, et complétés par les données de la littérature quand elles existaient.

Les posologies des médicaments cités sont indiquées à titre indicatif dans l'argumentaire, mais pas dans les recommandations. Les posologies sont soit celles du résumé des caractéristiques du produit, telles qu'elles figurent dans le dictionnaire Vidal, soit celles préconisées par l'AFSSAPS dans son document « Soins palliatifs : spécificités d'utilisation des médicaments courants hors antalgiques » (75).

V.1. Fréquence des principaux symptômes

Différentes études ont évalué la prévalence ou l'incidence des symptômes aux phases avancées des maladies graves évolutives. Une des particularités en soins palliatifs est que chaque patient ne présente pas un symptôme isolé, mais un ensemble de symptômes intriqués liés à la maladie causale, aux traitements administrés, à la dégradation de l'état général et à l'évolutivité de la perte des fonctions et, dans certains cas, à l'approche de la mort.

Bien que la prévalence des symptômes dépende de la maladie causale et que des insuffisances méthodologiques aient été mises en évidence dans les études retenues, il a semblé intéressant de donner une indication sur l'existence et la fréquence des principaux symptômes rencontrés chez les patients nécessitant des soins palliatifs (tableaux 3 à 9, pages suivantes).

La nature et la fréquence des symptômes chez les patients sont difficilement comparables d'une étude à l'autre pour plusieurs raisons :

- le symptôme étudié n'est dans la majorité des cas pas défini et les outils de mesure utilisés sont différents d'une étude à l'autre ;
- la population de patients observés est hétérogène : les patients concernés souffrent de différentes maladies graves évolutives ;
- le moment de description des symptômes est le plus souvent la fin de vie alors que l'approche préconisée dans ces recommandations se situe en amont ;
- la personne qui évalue l'apparition du symptôme varie : la présence ou l'absence du symptôme est appréciée soit par le patient lui-même, soit par sa famille, soit

par les soignants et certaines études ont comparé la prévalence de certains symptômes du point de vue des patients ou des professionnels de santé ou des deux (76) ;

- la présence ou l'absence des symptômes est estimée à des moments différents de la prise en charge des patients : prévalence à l'admission (76-78), prévalence à l'admission et incidence cumulée des nouveaux symptômes jusqu'au décès (79), prévalence à l'admission et dans les sept derniers jours de vie (80), évaluation rétrospective des symptômes par la famille après le décès du patient (81), évaluation rétrospective par les soignants (82).

Tableau 3. Principaux symptômes présentés par les malades admis en soins palliatifs

Auteurs, pays, année	Objectifs de l'étude	Population étudiée (maladie sous-jacente)	Méthodologie utilisée / outils de mesure	Symptômes retrouvés (en % de patients atteints)	Prévalence à l'admission n = 150	Incidence jusqu'à la mort n = 200	Commentaires / limites de l'étude	
Morita, Japon, 1999 (79)	Prévalence des symptômes à l'admission en soins palliatifs	Cancéreux en phase terminale (tous types de cancers confondus)	Étude prospective	Prévalence étudiée dans la première série de 150 patients	Douleur	65	88	Facteurs contribuant à la présence et à la survenue des symptômes : âge, état général, nature de la néoplasie, traitement par opioïdes. Pas de définition précise des symptômes. Mesure des symptômes dichotomiques : absence ou présence Structure de soins étudiée limitée à l'unité de soins palliatifs.
					Malaise	58	77	
	Incidence cumulée des nouveaux symptômes après l'admission jusqu'à la mort	Deux séries différentes de patients, respectivement 150 et 200 patients	Incidence cumulée dans la deuxième série de 200 patients	Anorexie	57	94		
				Constipation	33	71		
	Dyspnée	33	66					
	Nausées et/ou vomissements	29	48					
	Toux	29	48					
	Œdème	27	65					
	Épanchement pleural	27	32					
	Fièvre	26	70					
	Ascite	27	23					
	Xérostomie	25	61					
	Incontinence	23	50					
	Paralysie	23	25					
	Immobilité	-	-					
	Ballonnement abdominal	26	42					
	Diarrhée	7,3	23					
	Stomatite	6,7	26					
Râles	6	44						
Céphalées	4	9						
Insomnie	-	-						
Prurit	2,7	9						
Myoclonies	0	13						

Tableau 4. Principaux symptômes présentés par les malades admis en soins palliatifs (suite)

Auteurs, pays, année	Objectifs de l'étude	Population étudiée (maladie sous-jacente)	Méthodologie utilisée / outils de mesure	Symptômes retrouvés (en % de patients atteints)	Commentaires / limites de l'étude																																														
Hicks, Royaume-Uni, 1993 (82)	Identifier les caractéristiques démographiques, les problèmes, les actes médicaux et infirmiers survenus lors des hospitalisations dites « de répit ».	22 patients âgés de 19 à 77 ans atteints de sclérose latérale amyotrophique	Étude rétrospective	<table border="0"> <tr> <td></td> <td style="text-align: right;">Prévalence</td> </tr> <tr> <td></td> <td style="text-align: right;">N (%)</td> </tr> <tr> <td>Faiblesse</td> <td style="text-align: right;">22 (100)</td> </tr> <tr> <td>Immobilité</td> <td style="text-align: right;">22 (100)</td> </tr> <tr> <td>Constipation</td> <td style="text-align: right;">19 (86)</td> </tr> <tr> <td>Douleur</td> <td style="text-align: right;">17 (77)</td> </tr> <tr> <td>Dysarthrie/dysphonie</td> <td style="text-align: right;">17 (77)</td> </tr> <tr> <td>Douleur musculaire et/ou osseuse</td> <td style="text-align: right;">14 (64)</td> </tr> <tr> <td>Insomnie</td> <td style="text-align: right;">14 (64)</td> </tr> <tr> <td>Douleur invalidante</td> <td style="text-align: right;">13 (59)</td> </tr> <tr> <td>Oedèmes de la cheville</td> <td style="text-align: right;">12 (55)</td> </tr> <tr> <td>Dyspnée</td> <td style="text-align: right;">11 (50)</td> </tr> <tr> <td>Hyper-sialorrhée</td> <td style="text-align: right;">10 (45)</td> </tr> <tr> <td>Infection pulmonaire</td> <td style="text-align: right;">9 (41)</td> </tr> <tr> <td>Escarres</td> <td style="text-align: right;">7 (32)</td> </tr> <tr> <td>Problèmes de sonde vésicale</td> <td style="text-align: right;">7 (32)</td> </tr> <tr> <td>Anxiété/agitation</td> <td style="text-align: right;">7 (32)</td> </tr> <tr> <td>Dépression</td> <td style="text-align: right;">6 (27)</td> </tr> <tr> <td>Perte de poids/anorexie</td> <td style="text-align: right;">6 (27)</td> </tr> <tr> <td>Vomissements</td> <td style="text-align: right;">5 (23)</td> </tr> <tr> <td>Candidose buccale</td> <td style="text-align: right;">5 (23)</td> </tr> <tr> <td>Incontinence</td> <td style="text-align: right;">4 (18)</td> </tr> <tr> <td>Sonde nasogastrique</td> <td style="text-align: right;">1 (5)</td> </tr> </table>		Prévalence		N (%)	Faiblesse	22 (100)	Immobilité	22 (100)	Constipation	19 (86)	Douleur	17 (77)	Dysarthrie/dysphonie	17 (77)	Douleur musculaire et/ou osseuse	14 (64)	Insomnie	14 (64)	Douleur invalidante	13 (59)	Oedèmes de la cheville	12 (55)	Dyspnée	11 (50)	Hyper-sialorrhée	10 (45)	Infection pulmonaire	9 (41)	Escarres	7 (32)	Problèmes de sonde vésicale	7 (32)	Anxiété/agitation	7 (32)	Dépression	6 (27)	Perte de poids/anorexie	6 (27)	Vomissements	5 (23)	Candidose buccale	5 (23)	Incontinence	4 (18)	Sonde nasogastrique	1 (5)	Petit effectif, mais étude souvent référencée par d'autres auteurs car les études chez les patients atteints de sclérose latérale amyotrophique sont rares.
	Prévalence																																																		
	N (%)																																																		
Faiblesse	22 (100)																																																		
Immobilité	22 (100)																																																		
Constipation	19 (86)																																																		
Douleur	17 (77)																																																		
Dysarthrie/dysphonie	17 (77)																																																		
Douleur musculaire et/ou osseuse	14 (64)																																																		
Insomnie	14 (64)																																																		
Douleur invalidante	13 (59)																																																		
Oedèmes de la cheville	12 (55)																																																		
Dyspnée	11 (50)																																																		
Hyper-sialorrhée	10 (45)																																																		
Infection pulmonaire	9 (41)																																																		
Escarres	7 (32)																																																		
Problèmes de sonde vésicale	7 (32)																																																		
Anxiété/agitation	7 (32)																																																		
Dépression	6 (27)																																																		
Perte de poids/anorexie	6 (27)																																																		
Vomissements	5 (23)																																																		
Candidose buccale	5 (23)																																																		
Incontinence	4 (18)																																																		
Sonde nasogastrique	1 (5)																																																		

Tableau 5. Principaux symptômes présentés par les malades admis en soins palliatifs (suite)

Auteurs, pays, année	Objectifs de l'étude	Population étudiée (maladie sous-jacente)	Méthodologie utilisée / outils de mesure	Symptômes identifiés, selon le patient, la famille, l'infirmière (en % de patients atteints)			Commentaires / limites de l'étude	
				Patients	Famille	Infirmière		
Ng, USA, 1998 (76)	Prévalence à l'admission	100 patients atteints de pathologies diverses	Hétéro-questionnaire à l'admission en unité de soins palliatifs soit ouvert (pour nommer le symptôme principal) soit fermé (liste de symptômes)	Faiblesse	46	20	34	Pas de définition précise des différents symptômes.
				Fatigue	43	21	36	
				Perte de poids	49	19	32	Évaluation des symptômes en parallèle par les familles et par l'infirmière sans précision d'appréciation commune. Structure de soins étudiée limitée à l'unité de soins palliatifs
				Anorexie	44	21	34	
				Dyspnée	48	20	30	
				Xérostomie	55	26	19	
				Toux	52	21	27	
				Douleur	49	18	33	
				Anxiété	43	16	41	
				Dysphagie	33	23	44	
				Confusion	41	27	32	
				Dépression	54	22	24	
				Constipation	50	17	34	
				Nausées	63	20	17	
Insomnie	48	22	30					
Vomissements	55	23	23					

Tableau 6. Principaux symptômes présentés par les malades admis en soins palliatifs (suite)

Auteurs, pays, année	Objectifs de l'étude	Population étudiée (maladie sous-jacente)	Méthodologie utilisée / outils de mesure	Symptômes retrouvés (en % de patients atteints)		Commentaires / limites de l'étude	
Conill, Espagne, 1997 (80)	Prévalence des symptômes à l'admission puis dans les 7 derniers jours de vie	176 patients atteints de cancers	Étude prospective multicentrique Hétéro-questionnaire fermé à l'admission et dans les 7 derniers jours de vie	Prévalence à l'admission	Prévalence dans les 7 derniers jours de vie	Délai moyen entre les 2 évaluations : 6,5 semaines Pas de définition précise des différents symptômes Structures de soins étudiées : hôpital, domicile, unité de soins palliatifs	
				Asthénie	76,7	8,18	
				Anorexie	68,2	80,1	
				Xérostomie	61,4	69,9	
				Confusion	30,1	68,2	
				Constipation	49,4	55,1	
				Dyspnée	39,8	46,6	
				Dysphagie	27,8	46	
				Anxiété	50,6	45,5	
				Dépression	52,8	36,8	
				Paralysie	20,5	32,4	
				Douleur	52,3	30,1	
				Troubles du sommeil	34,7	28,4	
				Toux	27,8	17,6	
				Nausées	26,1	13,1	
				Hémorragie	15,9	11,9	
				Vomissements	18,8	10,2	
				Diarrhée	9,1	6,8	
				Dysurie	8	6,8	

Tableau 7. Principaux symptômes présentés par les malades admis en soins palliatifs (suite).

Auteurs, pays, année	Objectifs de l'étude	Population étudiée (maladie sous-jacente)	Méthodologie utilisée / outils de mesure	Symptômes retrouvés (en % de patients atteints)	Commentaires / limites de l'étude																																																																														
Walsh, USA, 2000 (78)	Prévalence des symptômes lors du recueil d'informations initial	1 000 patients atteints de cancers, inclus dans un programme de médecine palliative, suivis en externe ou hospitalisés	Étude prospective multicentrique	<table> <tr> <td></td> <td style="text-align: right;">Prévalence</td> </tr> <tr> <td>Douleur</td> <td style="text-align: right;">84</td> </tr> <tr> <td>Fatigue</td> <td style="text-align: right;">69</td> </tr> <tr> <td>Faiblesse</td> <td style="text-align: right;">66</td> </tr> <tr> <td>Anorexie</td> <td style="text-align: right;">66</td> </tr> <tr> <td>Perte d'énergie</td> <td style="text-align: right;">61</td> </tr> <tr> <td>Xérostomie</td> <td style="text-align: right;">57</td> </tr> <tr> <td>Constipation</td> <td style="text-align: right;">52</td> </tr> <tr> <td>Satiété rapide</td> <td style="text-align: right;">51</td> </tr> <tr> <td>Dyspnée</td> <td style="text-align: right;">50</td> </tr> <tr> <td>Perte de poids > à 10%</td> <td style="text-align: right;">50</td> </tr> <tr> <td>Troubles du sommeil</td> <td style="text-align: right;">49</td> </tr> <tr> <td>Dépression</td> <td style="text-align: right;">41</td> </tr> <tr> <td>Toux</td> <td style="text-align: right;">38</td> </tr> <tr> <td>Nausées</td> <td style="text-align: right;">36</td> </tr> <tr> <td>Oedèmes</td> <td style="text-align: right;">28</td> </tr> <tr> <td>Changement de goût</td> <td style="text-align: right;">28</td> </tr> <tr> <td>Enrouement</td> <td style="text-align: right;">24</td> </tr> <tr> <td>Anxiété</td> <td style="text-align: right;">24</td> </tr> <tr> <td>Vomissements</td> <td style="text-align: right;">23</td> </tr> <tr> <td>Confusion</td> <td style="text-align: right;">21</td> </tr> <tr> <td>Étourdissement</td> <td style="text-align: right;">19</td> </tr> <tr> <td>Dyspepsie</td> <td style="text-align: right;">19</td> </tr> <tr> <td>Dysphagie</td> <td style="text-align: right;">18</td> </tr> <tr> <td>Éructation</td> <td style="text-align: right;">18</td> </tr> <tr> <td>Oedème</td> <td style="text-align: right;">18</td> </tr> <tr> <td>Râles sibilants</td> <td style="text-align: right;">13</td> </tr> <tr> <td>Troubles de mémoire</td> <td style="text-align: right;">12</td> </tr> <tr> <td>Céphalées</td> <td style="text-align: right;">11</td> </tr> <tr> <td>Sédation</td> <td style="text-align: right;">10</td> </tr> <tr> <td>Courbatures</td> <td style="text-align: right;">9</td> </tr> <tr> <td>Hoquet</td> <td style="text-align: right;">9</td> </tr> <tr> <td>Prurit</td> <td style="text-align: right;">9</td> </tr> <tr> <td>Diarrhée</td> <td style="text-align: right;">8</td> </tr> <tr> <td>Rêves</td> <td style="text-align: right;">7</td> </tr> <tr> <td>Hallucinations</td> <td style="text-align: right;">6</td> </tr> <tr> <td>Mucite</td> <td style="text-align: right;">5</td> </tr> <tr> <td>Tremblement</td> <td style="text-align: right;">5</td> </tr> <tr> <td>Pertes de mémoire</td> <td style="text-align: right;">3</td> </tr> </table>		Prévalence	Douleur	84	Fatigue	69	Faiblesse	66	Anorexie	66	Perte d'énergie	61	Xérostomie	57	Constipation	52	Satiété rapide	51	Dyspnée	50	Perte de poids > à 10%	50	Troubles du sommeil	49	Dépression	41	Toux	38	Nausées	36	Oedèmes	28	Changement de goût	28	Enrouement	24	Anxiété	24	Vomissements	23	Confusion	21	Étourdissement	19	Dyspepsie	19	Dysphagie	18	Éructation	18	Oedème	18	Râles sibilants	13	Troubles de mémoire	12	Céphalées	11	Sédation	10	Courbatures	9	Hoquet	9	Prurit	9	Diarrhée	8	Rêves	7	Hallucinations	6	Mucite	5	Tremblement	5	Pertes de mémoire	3	Pas de définition précise des différents symptômes
						Prévalence																																																																													
					Douleur	84																																																																													
					Fatigue	69																																																																													
					Faiblesse	66																																																																													
					Anorexie	66																																																																													
					Perte d'énergie	61																																																																													
					Xérostomie	57																																																																													
					Constipation	52																																																																													
					Satiété rapide	51																																																																													
					Dyspnée	50																																																																													
					Perte de poids > à 10%	50																																																																													
					Troubles du sommeil	49																																																																													
					Dépression	41																																																																													
					Toux	38																																																																													
					Nausées	36																																																																													
					Oedèmes	28																																																																													
					Changement de goût	28																																																																													
					Enrouement	24																																																																													
					Anxiété	24																																																																													
					Vomissements	23																																																																													
					Confusion	21																																																																													
					Étourdissement	19																																																																													
Dyspepsie	19																																																																																		
Dysphagie	18																																																																																		
Éructation	18																																																																																		
Oedème	18																																																																																		
Râles sibilants	13																																																																																		
Troubles de mémoire	12																																																																																		
Céphalées	11																																																																																		
Sédation	10																																																																																		
Courbatures	9																																																																																		
Hoquet	9																																																																																		
Prurit	9																																																																																		
Diarrhée	8																																																																																		
Rêves	7																																																																																		
Hallucinations	6																																																																																		
Mucite	5																																																																																		
Tremblement	5																																																																																		
Pertes de mémoire	3																																																																																		

Tableau 8. Principaux symptômes présentés par les malades admis en soins palliatifs (suite).

Auteurs, pays, année	Objectifs de l'étude	Population étudiée (maladie sous-jacente)	Méthodologie utilisée / outils de mesure	Symptômes retrouvés (en % de patients atteints)			Commentaires / limites de l'étude	
				Symptômes	Dernière année de vie	Dernière semaine de vie		Symptôme très préoccupant
Addington, UK, 1995 (81)	Évaluer rétrospectivement (un an après son décès) le contrôle des symptômes présentés par le patient.	2 074 patients cancéreux (tous types de cancers confondus).	Étude rétrospective à partir d'un échantillon de patients décédés en 1990 Interviews des familles concernant les symptômes présentés par le patient pendant sa dernière année et sa dernière semaine de vie, avec évaluation du caractère « très préoccupant » pour le patient.	Douleur	88	66	61	Étude rétrospective et à distance du décès du patient Pas de définition précise des symptômes Structure de soins : hôpital, domicile, unité de soins palliatifs.
				Toux persistante	28	19	34	
				Dyspnée	54	44	50	
				Nausées et Vomissements	59	36	56	
				Bouche sèche et ulcérée	60	49	30	
				Perte d'appétit	78	71	23	
				Dysphagie	41	35	52	
				Constipation	62	41	54	
				Insomnie	60	36	34	
				Confusion	41	33	36	
				Sentiment d'être misérable	69	47	52	
				Anxiété et troubles nerveux	32	18	47	
				Escarres	28	24	55	
				Incontinence urinaire	40	35	62	
				Incontinence fécale	32	26	74	
Sensation de mauvais goût	25	21	29					

Tableau 9. Principaux symptômes présentés par les malades admis en soins palliatifs (suite et fin)

Auteurs, pays, année	Objectifs de l'étude	Population étudiée (maladie sous-jacente)	Méthodologie utilisée / outils de mesure	Symptômes retrouvés (en % de patients atteints)			Commentaires / limites de l'étude	
				Patients n = 1000	Hommes n = 550	Femmes n = 450		
Donnelly, USA, 1995 (77)	Déterminer la prévalence des symptômes lors de cancers avancés.	1 000 patients cancéreux en phase terminale, inclus dans un programme de soins palliatifs.	Étude prospective	Douleur	82	81	83	Prévalence des symptômes variable selon le sexe, l'âge et le type de cancer
				Fatigue	67	65	69	
				Faiblesse	64	63	66	
				Anorexie	64	64	63	
				Perte de poids > à 10%	60	50	69	
				Manque d'énergie	59	57	61	
				Xérostomie	55	53	59	
				Constipation	51	50	51	
				Dyspnée	51	49	51	
				Satiété rapide	50	46	56	
				Troubles du sommeil	47	50	44	
				Dépression	40	38	41	
				Toux	37	39	38	
				Nausées	36	31	43	
				Changement de goût	28	25	32	
				Œdème	28	27	29	
				Enrouement	24	28	19	
Vomissements	23	18	29					
Anxiété	23	19	28					
Confusion	20	21	20					
Dysphagie	18	22	13					

V.2. Douleur

V.2.1. Introduction, définition

La douleur peut-être définie comme «une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, associée à des lésions tissulaires présentes ou potentielles, ou décrite comme relevant de telles lésions.» C'est la définition proposée par l'*International Association for the Study of Pain-Subcommittee on Taxonomy*, citée par les SOR (Standards, Options et Recommandations) de la Fédération des Centres de Lutte contre le Cancer (FNCLCC) sur la douleur cancéreuse (83).

L'importance de ce symptôme est à souligner, compte tenu de sa prévalence en soins palliatifs, même si tous les malades au stade terminal ne s'en plaignent pas : la douleur est souvent l'occasion d'une prise de conscience pour le patient de l'importance de sa maladie et permet de discuter avec les soignants de l'intérêt d'une approche palliative.

V.2.2. Évaluation de la douleur

Les recommandations de l'ANDEM sur la douleur cancéreuse (53), de l'ANAES sur la douleur chronique (54) et les SOR sur la douleur cancéreuse (83), préconisent un abord global du malade douloureux, comprenant une évaluation clinique, psychologique, familiale et sociale (accord professionnel). En l'absence de données de la littérature sur des spécificités de l'évaluation de la douleur en soins palliatifs (en particulier sur la possibilité de distinguer deux temps dans l'évaluation de la douleur : avant et pendant la phase terminale), le groupe de travail a recommandé le même abord en soins palliatifs.

Tous les soignants doivent participer à la démarche de diagnostic et de traitement de la douleur. Cette démarche ne saurait être l'apanage des équipes spécialisées en algologie, mais constitue la base indispensable de tout traitement antalgique efficace.

— L'abord clinique

Selon la FNCLCC, il comprend (83) une évaluation :

- de l'historique de la douleur (date de début, modifications de l'intensité ou de la localisation, caractère permanent ou intermittent, diagnostic de la cause rapporté par le malade) ;
- des caractéristiques actuelles de la douleur (localisation, intensité, description, facteurs aggravant ou modifiant la douleur, activités possibles) ;
- des traitements médicamenteux ou non déjà reçus (efficacité et durée d'action, modifications de l'efficacité).

et un examen clinique (examen complet avec bilan du stade évolutif de la maladie cancéreuse ou de la maladie causale, examen des zones douloureuses, examen neurologique).

Il a pour but de déterminer :

- les causes de la douleur ;
- les différents types de mécanismes en cause ;
- la topographie de la douleur ;
- l'intensité de la douleur ;
- l'évaluation du retentissement de la douleur sur le comportement quotidien.

Une cause à la douleur est toujours à rechercher. Il peut s'agir d'une douleur liée à la maladie initiale causale (par exemple progression tumorale), liée au traitement (par exemple radiothérapie, chimiothérapie), ou d'une douleur sans lien de causalité direct avec la maladie initiale ou son traitement, mais liée à une complication intercurrente (escarre, zona, confinement au lit) ;

Deux mécanismes peuvent être en cause dans les douleurs organiques :

- par excès de nociception (par stimulation des fibres nerveuses au niveau des récepteurs périphériques sensibles à la douleur comme dans l'arthrose, les escarres, l'artérite) ;
- par lésion nerveuse centrale et/ou périphérique altérant les mécanismes inhibiteurs de la douleur, comme dans le zona, la neuropathie diabétique, les douleurs postradiques ou postchimiothérapeutiques, postamputation (53,54,83).

La distinction entre les deux types de douleur organique (nociceptive ou neurogène) est nécessaire pour le choix du traitement symptomatique (53,54,83).

La douleur est mixte, quand sont intriquées des composantes nociceptives et neurogènes (envahissement d'un tronc ou d'un plexus nerveux par la tumeur) (53,54,83). Chez la personne âgée, les douleurs mixtes sont fréquentes (84).

Il est préférable d'évaluer systématiquement les aspects organiques et psychologiques d'une douleur, plutôt que d'attendre d'avoir éliminé toutes les causes organiques possibles avant d'aborder l'aspect psychologique (84). La souffrance psychologique (*total pain* des Anglo-Saxons) retrouvée chez certains patients ne doit pas être confondue avec la composante psycho-émotionnelle de la douleur présente chez tous les patients

La topographie de la douleur peut être précisée par un schéma, présent dans le dossier du malade (54), voire affiché dans sa chambre à la vue de tous pour éviter les manipulations intempestives (84).

L'intensité de la douleur s'évalue différemment selon que le patient est capable de s'exprimer oralement ou non. Pour le patient capable de communiquer verbalement, l'auto-évaluation quantitative par une échelle de mesure validée (échelle visuelle analogique, échelle numérique, échelle verbale simple) est recommandée (53). Le questionnaire douleur de Saint-Antoine (QDSA) ou la traduction du MPQ (*MacGill Pain Questionnaire*) peuvent également être utilisés pour une évaluation plus qualitative, multidimensionnelle de la douleur (54,83).

Pour le patient ayant des difficultés de communication verbale et/ou un état confusionnel ou une perte de conscience, seule l'hétéro-évaluation est possible, soit par l'observation du patient (posture, faciès, gémissements, attitude antalgique, limitation de mouvements), soit au mieux par une des échelles d'hétéro-évaluation qui ont été développées récemment (Doloplus-2® ou ECPA ou ECS). Ces échelles n'ont été étudiées que chez le sujet âgé. L'échelle Doloplus-2® et l'échelle ECPA ont été validées (85,86). L'échelle ECS est validée avec une méthodologie imprécise, mais elle a une valeur d'usage (87).

Le retentissement de la douleur sur le comportement quotidien doit s'apprécier sur l'humeur, la capacité à marcher, les activités (y compris à l'extérieur de la maison) et sur le travail domestique, les relations avec les autres, le sommeil. Pour évaluer le retentissement de la douleur chronique chez l'adulte, il est proposé d'utiliser une partie du questionnaire concis sur les douleurs (QCD) (sous-échelle 23) (54). Son intérêt en soins palliatifs doit être étudié pour chaque patient au cas par cas. Dans le cas de la pathologie cancéreuse, il existe un questionnaire de qualité de vie spécifique élaboré par l'*European Organisation for Research and Treatment of Cancer* : EORTC QLQ-C30 (83).

— *L'abord psychologique, familial et social :*

L'évaluation psychologique de la douleur chez les patients douloureux, surtout de manière chronique, est justifiée par le fait que les troubles psychiatriques (anxiété, dépression, idées suicidaires, voire tentative de suicide) sont plus fréquents que chez les patients non douloureux. La détresse du patient peut être accentuée par l'idée que la douleur traduit une aggravation de la maladie. Par ailleurs, si un patient présente un trouble psychiatrique, l'évaluation et le contrôle de la douleur sont indispensables et contribuent à la prise en charge du trouble psychiatrique lui-même (53).

L'évaluation psychologique à la recherche de troubles anxio-dépressifs accessibles à un traitement (psychotropes, psychothérapie) est donc recommandée : l'évaluation de la composante anxieuse ou dépressive est possible par l'échelle HAD (*Hospital Anxiety and Depression Scale*) dont la version française est validée (54,83). Les échelles spécifiques de l'évaluation de la douleur chez le sujet âgé non communiquant (Doloplus-2® ou ECPA) comprennent une évaluation du retentissement psychosocial et psychomoteur de la douleur (84).

L'évaluation de l'entourage social et familial est identique à celle détaillée préconisée dans le chapitre sur les principes de la prise en charge des symptômes en soins palliatifs (53).

— *L'abord relationnel*

Cet abord doit permettre de prendre conscience de ses propres mécanismes d'adaptation en tant que soignant et de tenir compte de ceux du patient (53) (cf. Annexe 2).

V.2.3. Les principes généraux du traitement antalgique

La mise en route d'un traitement antalgique repose sur une démarche diagnostique et ne se substitue jamais au traitement étiologique. Les principes du traitement antalgique, adaptés des principes de traitement donnés par l'OMS pour le traitement de la douleur cancéreuse (88), sont les suivants :

- adaptation du traitement au mécanisme de la douleur (53) ;
- choix de la voie la plus adaptée au patient et à sa situation clinique, en privilégiant le plus possible la voie orale, (une douleur intense autorise le recours à la voie parentérale d'emblée) (73,84) ;
- abandon de l'administration des antalgiques seulement à la demande, au moment des douleurs, au profit d'une administration systématique afin de prévenir leur retour (53) ;
- individualisation du traitement antalgique ; la bonne dose est celle qui soulage le malade (73) et les intervalles de prises sont à adapter selon les résultats de la réévaluation régulière de la douleur (84) ;
- attention aux détails : les soignants doivent insister sur la régularité des prises d'antalgiques et préciser par écrit l'horaire des prises ; le malade et l'entourage doivent être avertis des effets indésirables possibles du traitement antalgique, et disposer des moyens d'y faire face (73).

Dans le cas particulier des sujets fragiles, notamment chez le sujet âgé, il est particulièrement recommandé (84) :

- de rechercher avec prudence la posologie minimale efficace pour calmer la douleur, en augmentant progressivement la posologie (en démarrant avec des posologies diminuée de moitié par rapport aux doses habituellement utilisées) ;
- d'utiliser de préférence les médicaments à élimination rapide.

V.2.4. Traitement des douleurs par excès de nociception : les antalgiques non spécifiques :

La stratégie générale du traitement des douleurs cancéreuses par excès de nociception recommandée par l'ANDEM en 1995 (53) reprend les recommandations initiales de l'OMS de 1986.

Une étude réalisée chez 401 patients cancéreux en fin de vie a montré l'efficacité d'une prise en charge de la douleur selon ces premières recommandations, même dans les derniers jours et heures de vie : la douleur, évaluée par les patients le dernier jour avant leur mort était sévère ou très sévère chez 3% d'entre eux, absente chez 52%, légère à modérée chez 24% (20% des patients étaient incapables d'évaluer leur douleur) (89).

Ces recommandations de l'OMS ont été actualisées en 1996, en conservant une stratégie d'utilisation des antalgiques selon trois paliers de prescription en fonction de l'intensité de la douleur (88) (cf. Annexe 3).

Un changement de palier est recommandé lorsque les médicaments du palier précédent, correctement prescrits, sont insuffisants à soulager la douleur. Des douleurs intenses peuvent justifier d'emblée l'utilisation d'opioïdes forts. Dans tous les cas, il ne faut pas s'attarder plus de 24 à 48 heures sur un palier qui s'avère inefficace. À tous les paliers, l'association d'un coantalgique ou antalgique spécifique, qu'il soit médicamenteux ou non doit être envisagée (53).

— Palier n° 1

Le paracétamol est l'antalgique recommandé en première intention (84). Le résumé des caractéristiques du produit a été récemment modifié et la posologie recommandée est de 500 milligrammes à 1 gramme toutes les six à huit heures. En cas de besoin, la prise peut être répétée au bout de quatre heures minimum sans dépasser 4 grammes par jour, mais les conséquences hépatiques d'un surdosage massif n'apparaissent habituellement qu'au-delà de 10 grammes par jour (73,83).

Les anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) sont classés en sept groupes chimiques, qui correspondent à des AINS dits de première ou de deuxième génération (selon leur ancienneté). Parmi ces groupes, à posologies plus faibles, certains AINS ont surtout une action antalgique. Ils sont alors commercialisés dans cette seule indication. Ce sont les salicylés (acide acétylsalicylique, acétylsalicylate de lysine, diflunisal), les propioniques (fénoprophène, kétoprofène, ibuprofène), et les fénamates (acide méfénamique).

L'usage de l'acide acétylsalicylique est à limiter au maximum en raison de sa toxicité gastrique et de ses différents effets secondaires (84).

Les autres anti-inflammatoires non stéroïdiens peuvent être utilisés, le plus souvent après échec du paracétamol ou en première intention s'il existe une composante inflammatoire manifeste. L'association de deux AINS ou d'un AINS à l'acide acétylsalicylique n'a aucune cohérence pharmacologique ni aucun intérêt thérapeutique (73).

Pour l'acide acétylsalicylique comme pour les AINS, il est utile d'être vigilant vis-à-vis d'effets indésirables, en particulier digestifs et rénaux, surtout chez le sujet âgé (83,84), et de tenir compte des risques d'interactions médicamenteuses (73). La prévention des accidents gastriques des AINS fait partie des indications retenues pour l'autorisation de mise sur le marché du misoprostol et de l'oméprazole 20 mg. La moindre toxicité digestive des AINS COX-2 sélectifs doit être confirmée dans la population très âgée (84).

La noramidopyrine peut être utilisée dans un contexte des soins palliatifs, en particulier en cas de douleurs spasmodiques, malgré les risques rares et imprévisibles d'agranulocytose et de réactions immuno-allergiques graves (le produit est contre-indiqué avec tous les produits

myélotoxiques). Il s'agit cependant d'un médicament de deuxième intention (73) et son utilisation ne doit pas conduire à différer de façon abusive le recours aux opioïdes (83). Il est à noter que son utilisation est abandonnée par de nombreux pays (83).

Le néfopam n'a ni propriétés opioïdes ni propriétés AINS. Son mode d'action n'est pas connu et il présente des effets anticholinergiques indépendants de l'analgésie. Sa place reste à préciser en l'absence de commercialisation d'une forme orale.

— *Palier n° 2*

Le phosphate de codéine à visée antalgique n'existe en France qu'en association avec le paracétamol. Qu'elles contiennent des antalgiques de palier 1 ou de palier 2, les associations médicamenteuses à visée antalgique contenant plus de 2 principes actifs ne sont pas conseillées (73).

Les recommandations de l'ANDEM (53) proposent une posologie de phosphate de codéine de 30 à 60 milligrammes par prise toutes les 4 à 6 heures. Les recommandations ultérieures de l'OMS, préconisent des doses supérieures allant de 30 à 120 milligrammes per os toutes les 4 heures. Au-delà, les effets indésirables tendent à augmenter de manière non proportionnelle à l'augmentation de l'effet antalgique (88). La toxicité de la codéine est celle des antalgiques morphiniques (elle sera développée pour les antalgiques du palier 3). La constipation étant quasi constante lors de la prise de codéine, toute prescription de codéine devrait être accompagnée d'une prescription de laxatifs (53).

La dihydrocodéine, antalgique morphinique dérivé de la codéine, est classée en palier 2 par l'OMS en alternative à la codéine. En France, il n'existe qu'une forme à libération prolongée, permettant de limiter les prises à 2 prises de 60 milligrammes par jour (90). Un comprimé à 60 milligrammes serait équiantalgique à 120 milligrammes de codéine (83). L'évaluation clinique de la molécule en soins palliatifs est limitée (73). La toxicité de la dihydrocodéine, identique à celle des autres antalgiques morphiniques, augmente avec la dose. La toxicité est augmentée en cas d'insuffisance rénale (90).

Le dextropropoxyphène est un opioïde faible qui existe sous forme isolée ou associée au paracétamol. Sa demi-vie est très variable (6 à 12 heures) et sa durée d'action (4 à 7 heures) peu prévisible (83). Son efficacité antalgique n'a pas été formellement établie par rapport aux autres antalgiques de même palier, alors que les risques de troubles neuropsychiques et d'hypoglycémie sont bien connus (53,73). Ne sont à considérer comme niveau 2 de l'OMS que les associations de dextropropoxyphène aux doses de 65 à 130 milligrammes toutes les 4 à 6 heures (83).

La buprénorphine n'a pas d'avantages reconnus sur la codéine en soins palliatifs. Il s'agit d'un antagoniste partiel qui ne doit jamais être associé à un agoniste pur. Son effet antalgique «plafond» limite son intérêt en cas de douleurs de forte intensité (73,83).

Le tramadol aurait l'intérêt d'avoir moins d'effets secondaires (constipation, dépression respiratoire) que la codéine (73), mais il entraîne fréquemment des troubles neuropsychiques et digestifs (pour ces derniers surtout chez la personne âgée) (84). Sa «puissance antalgique» par rapport à la morphine et la codéine per os n'est pas bien établie (88). Cependant l'OMS considère qu'il est deux fois plus puissant que la codéine per os et cinq fois moins puissant que la morphine per os. Il serait dix fois moins puissant que la morphine injectable. Il n'a donc pas un intérêt démontré par rapport à la codéine (73). Ses propriétés monoaminergiques doivent être prises en considération en cas de douleur à composante neurogène.

— Palier n°3

Le chlorhydrate de morphine (solution de morphine) par voie orale, auparavant recommandé pour la mise en route du traitement, peut maintenant être remplacé par les formes galéniques orales de sulfate de morphine à libération immédiate (LI) ou à libération prolongée (LP) sauf chez le sujet âgé et chez le sujet nécessitant des doses de morphine inférieures à 5mg par prise, par exemple en cas d'insuffisance rénale, d'hypercalcémie, d'hypoprotidémie (consensus du groupe de travail). Pour le chlorhydrate de morphine ou le sulfate de morphine LI, la posologie initiale orale est le plus souvent de 5 mg toutes les quatre heures, sauf chez le sujet âgé de plus de 65 ans ou en cas de situation clinique particulière (cf. ci-dessus), où la posologie initiale est de 2,5 mg toutes les 4 heures. Pour les formes LP de sulfate de morphine, deux prises par jour suffisent, la posologie initiale est de 30 mg deux fois par jour (83,88,91).

Tant que la douleur n'est pas contrôlée, une évaluation quotidienne est recommandée. Dans le processus d'ajustement des doses de morphine (titration des morphiniques), il n'y a pas de limites supérieures tant que les effets indésirables peuvent être contrôlés (53,73,83,88,91). La méthode d'adaptation des doses se fait actuellement à l'aide d'interdoses de solution de chlorhydrate de morphine ou de sulfate de morphine LI à la demande, entre les prises à horaire fixe de chlorhydrate ou de sulfate de morphine. Une interdose ou dose de secours correspond à 1/6^e (posologie classiquement proposée) ou à 1/10^e (posologie plus récemment proposée) de la dose de 24 heures. La réadministration d'une interdose peut être autorisée après un intervalle d'au moins une heure. Les interdoses permettent une équilibration rapide du traitement : en comptabilisant les interdoses nécessaires pour contrôler les douleurs pendant 24 heures, on peut ajuster en augmentant d'autant la dose de base quotidienne. D'autre part, pour les douleurs instables, les interdoses sont utilisées pour prévenir une douleur prévisible (par exemple douleur à la mobilisation et dans ce cas l'interdose doit être administrée au moins 45 minutes avant la mobilisation ou le soin douloureux) ou pour contrôler rapidement toute nouvelle douleur (53,84). Si le nombre d'interdoses devient trop important (plus de 4 à 6 par jour habituellement), on les comptabilise et on les intègre dans la dose de base quotidienne. Si le nombre d'interdoses est limité, on poursuit la prescription associant une dose de base et des interdoses à la demande (83,88,91).

Une fois déterminée la dose quotidienne de morphine efficace, les opioïdes à libération prolongée, associés ou non à des interdoses, sont à privilégier pour la poursuite du traitement antalgique « de fond » (84). On peut utiliser soit le sulfate de morphine à libération prolongée (formes LP), soit l'oxycodone (formes LP), soit le fentanyl transdermique (cf. ci-dessous le paragraphe sur la rotation des opioïdes).

Les effets secondaires de la morphine orale sont nombreux et presque constants, mais dans la plupart des cas ils peuvent être corrigés par des traitements symptomatiques (73). Une revue systématique de la littérature sous l'égide de l'EAPC (*European Association of Palliative Care*) a récemment fait le point sur les différentes stratégies disponibles pour la prise en charge des effets secondaires liés à la morphine orale (92). Dans les conditions de prescription recommandées, la morphine n'entraîne chez l'adulte ni dépression respiratoire, ni occlusion, ni sédation prolongée, ni troubles mentaux, ni toxicomanie (53). Le patient doit être informé de la survenue des effets indésirables les plus fréquents (constipation, nausées, somnolence) ainsi que de la nécessité et de l'efficacité des traitements correcteurs. En revanche, chez la personne âgée, surtout si elle a des troubles de la communication verbale, la surveillance doit se focaliser sur les effets respiratoires et neuropsychiques et parmi les autres effets secondaires, la constipation doit être précocement et systématiquement prévenue et la rétention d'urines recherchée (84).

Les effets secondaires des autres antalgiques morphiniques sont analogues à ceux de la morphine, mais chez une même personne, deux molécules différentes peuvent avoir un profil d'effets indésirables complètement différent. C'est à partir de cette constatation que s'est développé le concept de la rotation des opioïdes, c'est-à-dire le remplacement d'un antalgique morphinique par un autre pour obtenir une réponse plus favorable (93,94). Ce point sera développé plus bas.

En cas d'échec de la morphine par voie orale, il est proposé de vérifier que

- l'indication de la morphine est bien posée (vérifier notamment qu'il ne s'agit pas d'une douleur neurogène exclusive qui pourrait bénéficier de mesures coantalgiques (cf. paragraphe V.2.5) (53) ;
- la morphine est effectivement prise à heures fixes à la posologie prescrite, à une posologie suffisante ;
- l'échec de la morphine n'est pas lié à une composante émotionnelle ou cognitive importante plutôt qu'à une composante sensorielle insuffisamment calmée par la morphine ;
- des coantalgiques ou antalgiques spécifiques (cf. paragraphe V.2.5) sont associés si nécessaire ;
- une dysphagie, une diarrhée ou une occlusion ne gênent pas l'ingestion ou l'absorption (73).

Selon qu'il s'agit d'une impossibilité d'utiliser la voie orale ou d'un véritable échec de la morphine, il faut soit changer de voie d'administration (morphine par voie injectable) soit changer de morphinique (rotation des opioïdes).

— *Utilisation de la morphine par voie rectale ou injectable*

Les modalités d'utilisation de morphine par voie injectable ont été précisées par l'ANDEM (53), l'OMS (88), les SOR (83) et l'EAPC (91). La voie sous-cutanée (de préférence par perfusion continue avec un pousse-seringue ou une pompe portable externe) permettant une analgésie autocontrôlée par le patient est privilégiée. La dose initiale pour 24 heures par voie sous-cutanée est égale à la moitié de la dose orale. La voie intraveineuse peut être utilisée si le malade est porteur d'une chambre d'injection sous-cutanée ou d'un cathéter veineux, la dose initiale pour 24 heures est égale à un tiers de la dose orale.

Si ces techniques ne sont toujours pas efficaces, des techniques plus spécifiques telles qu'une administration de morphine par voie centrale, périmédullaire voire intracérébroventriculaire sont à discuter avec une équipe spécialisée. Ces méthodes ne doivent être mises en oeuvre qu'après s'être assuré que leur suivi régulier pourra être effectué par un médecin formé à leur maniement (83).

— *Rotation des opioïdes*

Deux revues générales, écrites à partir d'une bibliographie dont la méthodologie n'est pas explicitée, ont donné une synthèse des principales données actuellement disponibles pour une utilisation pratique de la rotation des opioïdes (93,94). Leurs résultats ne sont pas directement extrapolables à la France, puisque actuellement seules trois des molécules citées dans ces revues ont une autorisation de mise sur le marché en France pour le traitement de la douleur, l'hydromorphone, le fentanyl, et l'oxycodone (la méthadone n'a actuellement comme seule indication que le traitement des pharmacodépendances majeures aux opioïdes). L'absence de commercialisation de forme à libération immédiate est également un frein à l'utilisation des morphiniques de niveau 3 autres que la morphine.

Le fentanyl, agoniste morphinique, existe maintenant sous deux formes galéniques, un dispositif transdermique à libération prolongée et un comprimé avec applicateur buccal pour une administration transmuqueuse. Le dispositif transdermique est indiqué pour le traitement de la douleur chronique liée au cancer, intense ou rebelle aux autres antalgiques, à condition qu'elle soit stable. Son intérêt est lié à sa longue durée d'action, 72 heures, et à sa simplicité d'utilisation d'emploi (73). Avant d'envisager son utilisation, il convient de réaliser au préalable une titration avec un antalgique morphinique. De plus, du fait de son long délai d'action, lors de l'application du premier dispositif transdermique, il convient de l'utiliser en coprescription avec un antalgique morphinique d'action immédiate. Dans un second temps, lorsque l'effet antalgique souhaité est atteint, le dispositif peut être prescrit en monothérapie. Il doit alors être remplacé tous les trois jours (73).

Le fentanyl en comprimé avec applicateur buccal (95) est indiqué pour le traitement des accès douloureux paroxystiques chez des patients recevant déjà un traitement de fond morphinique pour des douleurs chroniques d'origine cancéreuse.

L'oxycodone récemment introduite en France peut également être utilisée.

Pour l'hydromorphone et l'oxycodone qui ne sont disponibles que sous forme à libération prolongée, la mise à disposition d'un antalgique d'action rapide est nécessaire.

La substitution morphine-hydromorphone ou morphine-fentanyl ou morphine-oxycodone, se fait selon les indications du résumé des caractéristiques du produit tel qu'il figure dans le dictionnaire Vidal.

La méthadone pourrait être utilisée plus largement si son statut légal évoluait. Mais elle reste à éviter chez les patients âgés ou à risque accru de toxicité des opioïdes, compte tenu de sa longue et imprévisible demi-vie. Elle n'a aucun métabolite actif connu et son élimination rénale est minimale, d'où son intérêt en cas d'insuffisance rénale (93). La dose de départ serait à réduire de 75 à 90 % par rapport à la dose équianalgésique calculée (94), mais plusieurs méthodes de passage de l'hydromorphone ou de la morphine à la méthadone ont été décrites (93) et aucune d'entre elles ne peut être recommandée préférentiellement.

En cas de changement d'opioïde ou de changement de voie d'administration d'un même opioïde, l'évaluation du contrôle de la douleur et des effets secondaires doit être fréquente. Une nouvelle titration de dose est presque toujours nécessaire, en tenant compte de la période d'obtention d'une concentration plasmatique stable (4 à 5 demi-vies pour les opioïdes à libération immédiate, 2 à 3 jours pour les formes à libération prolongée). L'augmentation des doses peut se faire soit en tenant compte des doses d'antalgiques supplémentaires nécessaires entre deux doses programmées (interdoses) soit en choisissant arbitrairement une augmentation de 30 à 50 % de la dose initiale (94).

V.2.5. Les traitements coantalgiques ou traitements antalgiques spécifiques

Il est recommandé que leur utilisation soit systématiquement évoquée à chaque palier de l'échelle OMS des antalgiques non spécifiques (53,83).

— *Les médicaments spécifiques aux douleurs neurogènes*

Ce sont les antidépresseurs, essentiellement les imipraminiques, les anticonvulsivants, et en cas d'échec, les antagonistes de récepteurs NMDA, dont la kétamine, et les antiarythmiques comme la mexilétine (96).

Les douleurs neurogènes peuvent être traitées en première intention par les antalgiques non spécifiques (parmi les opioïdes, le tramadol et la méthadone seraient les plus efficaces sur les douleurs neurogènes), mais les antalgiques plus spécifiques des douleurs neurogènes peuvent être associés pour une plus grande efficacité (96).

Les corticoïdes en cas de compression périmédullaire ou nerveuse périphérique sont utiles (73). Tous les corticoïdes d'action immédiate peuvent être utilisés comme antalgiques dans les douleurs par compression périmédullaire ou nerveuse périphérique, d'abord par voie injectable jusqu'à l'amélioration de la douleur puis avec un relais par voie orale. De fortes doses sont souvent nécessaires : 2 à 3 milligrammes par kilo et par jour de méthylprednisolone, ou 0,5 milligrammes par kilo et par jour de dexaméthasone ou de bétaméthasone (53,83).

Les imipraminiques, seuls ou associés aux antalgiques non spécifiques, sont efficaces dans les douleurs neurogènes, surtout quand prédominent des brûlures ou des fourmillements permanents (53,73,96). L'amitriptyline constitue le tricyclique de choix (53), en débutant par 25 milligrammes au coucher, voire 10 à 20 milligrammes surtout chez les malades fragiles, puis en augmentant progressivement les doses pour atteindre parfois 150 voire 200 milligrammes répartis sur la journée (53,73). La clomipramine, la doxépine (73) et l'imipramine (90,97) peuvent également être utilisées. Les imipraminiques peuvent entraîner une somnolence, une hypotension orthostatique, l'aggravation de troubles du rythme pré-existants et des effets de type anticholinergique (sécheresse de la bouche, constipation, rétention d'urines) (53,96). Chez les personnes âgées, une grande attention doit être portée aux contre-indications et aux risques de syndrome confusionnel, de sédation (surtout en cas d'association avec la morphine), d'hypotension et de rétention d'urines (84,96). Si la morphine et les imipraminiques sont administrés en même temps, leurs doses initiales doivent être faibles, et leur adaptation posologique très progressive (53).

Selon les rares données disponibles, il semble que les inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine (ISRS) aient une efficacité moindre dans la douleur que les imipraminiques (73,96,97).

Certains anticonvulsivants ont également démontré une efficacité antalgique sur les douleurs fulgurantes « en coup de poignard » ou à sensation de décharge électrique qui accompagnent parfois les douleurs neurogènes. Les molécules utilisables sont : la carbamazépine, à raison de 200 à 1 600 milligrammes par jour, le valproate de sodium, à raison de 200 à 1 200 milligrammes par jour, ou la phénytoïne, à raison de 100 à 500 milligrammes par jour. Le clonazepam, benzodiazépine utilisée comme anticonvulsivant, est également employé dans le traitement des douleurs neuropathiques, mais son efficacité n'a pas été démontrée par des études contrôlées. Des doses progressives doivent être utilisées, surtout chez la personne âgée, en raison des risques de somnolence liés au produit.

Plus récemment la gabapentine, indiquée dans les névralgies postzostériennes, a montré son efficacité vis-à-vis des douleurs des neuropathies diabétiques (98). L'efficacité de la gabapentine a également été documentée dans des séries de cas pour d'autres douleurs neuropathiques : douleurs de la sclérose en plaques (22 patients) (99), erythromélgies (2 patients) (100). Selon une revue générale écrite à partir d'une bibliographie dont la méthodologie n'est pas explicitée, l'avantage de la gabapentine est d'être efficace plus rapidement que les tricycliques (101). Selon l'auteur de cette revue il est possible d'augmenter les doses au-delà des doses maximales indiquées, mais les doses antalgiques de gabapentine publiées sont inférieures à 1 800 milligrammes par jour, bien que des doses supérieures à 5 milligrammes soient utilisées dans l'épilepsie sans effets secondaires. Avant

de considérer que la gabapentine n'est pas efficace, l'auteur de cette revue préconise d'utiliser la molécule à des doses de 1 800 à 2 400 milligrammes par jour pendant 8 semaines (101).

D'autres anticonvulsivants de deuxième génération que la gabapentine, la lamotrigine et le topimaratate sont également utilisés dans le traitement des douleurs neuropathiques. Leur efficacité n'a été étudiée que dans des études ouvertes et leur tolérance est inférieure à celle de la gabapentine (96).

En cas d'inefficacité d'un anticonvulsivant, un autre doit être essayé (73,96). Ils sont le plus souvent associés avec les imipraminiques (53).

Parmi les antagonistes des récepteurs NMDA, la kétamine intraveineuse a montré son efficacité vis-à-vis des douleurs neurogènes dans des études en double-aveugle, mais son utilisation est limitée par sa mauvaise tolérance avec en particulier l'apparition d'hallucinations et de sédation. Par voie orale, les résultats de la kétamine sont considérés comme décevants, du fait d'un index thérapeutique étroit de la molécule administrée per os (96).

Les antiarythmiques ont été proposés dans le traitement des douleurs neurogènes du fait de leur analogie structurale avec la lignocaïne. Parmi eux, la mélixétine a montré une efficacité dans le traitement de certaines douleurs neuropathiques périphériques (les résultats sont discordants selon les études pour les neuropathies diabétiques), mais pas pour les douleurs neuropathiques d'origine centrale, probablement du fait d'un index thérapeutique défavorable. Des effets pro-arythmogènes pourraient survenir, ce qui limite son usage, en particulier chez le sujet âgé ou en association avec d'autres médicaments (96).

La neuro-stimulation transcutanée, proposée par l'*Agency for Health Care Policy and Research* en 1994 peut être proposée même en l'absence de données formelles sur son efficacité, notamment en présence d'un mécanisme neurogène (102).

Les indications neurochirurgicales (chirurgie de section, blocs neurolytiques) sont de plus en plus rares et nécessitent l'intervention de structures spécialisées. Certains blocs neurolytiques peuvent cependant être indiqués de façon précoce, avant le recours aux opioïdes à fortes doses : douleur sévère bien localisée, douleur du plexus solaire dans le cancer du pancréas (83).

— *Les médicaments spécifiques aux douleurs viscérales*

Ces douleurs peuvent être la conséquence de l'envahissement d'organes abdominaux, pelviens ou intrathoraciques. Elles relèvent en première intention des antalgiques non spécifiques de palier 1, 2 ou 3, associés éventuellement aux corticoïdes (73). Les corticoïdes sont utilisés selon les mêmes modalités et aux mêmes doses de départ que celles préconisées pour les douleurs neurogènes par compression, en essayant ultérieurement de réduire la dose si possible (53). Un geste chirurgical peut être envisagé pour lever un obstacle (73). L'utilisation d'un traitement anticancéreux spécifique médical ou radiothérapeutique doit être discutée avec une équipe oncologique. Si un tel traitement est mis en route, les médicaments antalgiques doivent être utilisés dans l'attente d'une réponse antitumorale. Ils sont maintenus chaque fois que la réponse tumorale a été insuffisante, cas le plus fréquent en phase palliative (53).

En cas de douleurs rebelles, on peut envisager le recours à des blocs nerveux par injection d'un anesthésique local ou d'une substance neurolytique (73,84). L'efficacité du bloc cœlio-

splanchnique est bien établie dans le cancer du pancréas (53). Pour les douleurs pelviennes, on peut avoir recours à une phénolisation intrathécale (73).

— *Le traitement des coliques abdominales*

Elles peuvent traduire une simple constipation, mais sont parfois révélatrices d'une occlusion intestinale (cf. chapitre « Occlusion intestinale»). En cas d'impossibilité d'une intervention chirurgicale pour l'occlusion, les antalgiques opiacés sont le plus souvent nécessaires, utilisés régulièrement en association à des antispasmodiques et à des antiémétiques (73).

— *Les médicaments spécifiques aux céphalées par hypertension intracrânienne*

Ce sont les corticoïdes utilisés selon les mêmes modalités et aux mêmes doses de départ que celles préconisées pour les douleurs par compression (53).

— *Les traitements des douleurs osseuses*

Ils relèvent en première intention des anti-inflammatoires non stéroïdiens. Les corticoïdes sont également utilisés (73,83).

La radiothérapie conventionnelle donne souvent de bons résultats sur les douleurs des métastases osseuses et sur les douleurs liées à une compression osseuse. Elle peut rester localisée sur la ou les lésions tumorales douloureuses, mais peut être étendue à l'hémicorps en cas de lésions diffuses (73).

La radiothérapie métabolique par strontium 89 ou samarium 153 administrés par voie intraveineuse peut être utilisée pour les douleurs osseuses dues à des métastases ostéoblastiques multiples. Des recommandations australiennes établies à partir d'une analyse systématique de la littérature ont conclu à une efficacité du samarium 153 et du strontium 89 par rapport au placebo, sans supériorité de l'un par rapport à l'autre, et à une toxicité qui ne semble pas non plus différente (103).

En cas d'ostéolyse d'origine maligne, selon les données issues de trois revues générales écrites à partir d'une bibliographie dont la méthodologie n'est pas explicitée, l'efficacité antalgique des biphosphonates en cas de métastases osseuses ou de lésions osseuses dues à un myélome est surtout établie pour l'acide pamidronique et à un moindre degré pour l'acide clodronique (104-106).

En cas de fractures, une immobilisation ou une contention peut permettre un soulagement de la douleur et éviter des complications liées à une compression des racines nerveuses ou de la moelle épinière (102).

V.2.6. Autres traitements antalgiques

La relaxation (53), la masso-kinésithérapie, la musicothérapie et l'ergothérapie (installation au lit et au fauteuil, orthèses, prothèses, aides techniques, mais aussi activités ludiques et artisanales, adaptation du lieu de vie et des activités quotidiennes) (84) peuvent constituer des adjuvants utiles dans certaines situations. La remarque faite par l'ANDEM (53) à propos de la relaxation peut s'appliquer à toutes ces modalités thérapeutiques : elles ne constituent en aucune manière une alternative aux traitements médicamenteux et à la prise en charge psychologique des patients.

V.2.7. Sédation, traitement de la douleur du patient dans le coma.

La mise du patient dans un état de coma iatrogène (sédation) n'est pas l'objectif du traitement antalgique. Cependant devant l'impossibilité de soulager certaines douleurs, cette possibilité devra être envisagée (84).

Chez le patient dans le coma, si la douleur existait avant l'installation du coma, il est possible qu'elle soit modifiée par l'atteinte de la vigilance. On laissera cependant le bénéfice du doute au patient et on n'interrompra pas le traitement antalgique. Celui-ci devra évidemment s'administrer par une voie adaptée, en tenant compte des règles d'équi-analgésie (84).

V.2.8. Prévention de la douleur

Les douleurs induites par les soins (injections, pansements et mobilisation) peuvent être prévenues en utilisant des moyens pharmacologiques tels que les interdoses planifiées d'antalgiques à demi-vie courte déjà citées, l'application topique d'anesthésiques locaux (gel de xylocaïne ou la crème EMLA[®]) et des techniques de soins adaptées lors de la toilette, l'habillage, l'installation, les transferts et les changements de position (84).

V.3. Asthénie, immobilité

V.3.1. Asthénie

— Introduction

On distingue trois composantes de l'asthénie : « la lassitude » qui se traduit par une diminution des performances globales, « la faiblesse généralisée » qui se traduit par des difficultés à initier la réalisation de certaines activités et « la fatigue psychique » qui se traduit par des difficultés de concentration, des pertes de mémoire et une certaine labilité émotionnelle (107).

Très fortement associée à la pathologie cancéreuse, l'asthénie est souvent ressentie comme inévitable dans ce contexte, que ce soit par le patient lui-même, sa famille ou les soignants. Ce n'est que depuis quelques années que l'asthénie aurait été différenciée réellement d'autres symptômes en particulier de la cachexie. Ainsi, les données épidémiologiques, physiopathologiques et thérapeutiques sont encore très succinctes en ce qui concerne ce symptôme proprement dit, en particulier parce qu'il n'existe pas à l'heure actuelle de *gold standard* pour l'évaluer (107).

L'asthénie est souvent associée à la malnutrition ou à la cachexie mais elle aurait sa propre pathogénie.

Quand elle est liée à une pathologie cancéreuse, elle pourrait être due à un effet tumoral direct avec la production de substances « asthéniantes » par la tumeur elle-même et l'existence de pathologies concomitantes ou générées par le cancer comme une anémie, une infection chronique ou un syndrome paranéoplasique (107).

Les autres pathologies qui s'accompagnent souvent d'une asthénie dans le cadre des soins palliatifs sont les infections (en particulier chez les malades du SIDA), l'anémie (inférieure à 9 g/dl) (108), certaines maladies neurologiques, des pathologies psychiatriques (en particulier la dépression fréquente en phase terminale chez les patients atteints de cancer), les maladies endocriniennes, le surmenage (par exemple chez un patient cancéreux qui souhaite maintenir son activité sous traitement antinéoplasique), les traitements antinéoplasiques et certains autres médicaments (opioïdes, benzodiazépines, antidépresseurs tricycliques, baclofène) et les syndromes neurologiques paranéoplasiques (107).

— Épidémiologie

Selon les études citées au paragraphe V.1, la prévalence de la faiblesse ou de l'asthénie était de 22 % chez les patients atteints de sclérose amyotrophique latérale (82), de 46 % chez les

patients atteints de maladies graves (76), de 64, 66 % et 76,7 % dans trois populations de patients cancéreux (77,78,80).

— *Traitement étiologique*

Il est utile de hiérarchiser les causes éventuelles d'asthénie afin d'optimiser la prise en charge. En particulier, il est recommandé de rechercher les traitements susceptibles d'induire en partie l'asthénie et de discuter de leur maintien ou d'une adaptation éventuelle des doses. C'est le cas pour les dérivés morphiniques (107).

Comme pour tous les autres symptômes, le traitement étiologique s'il est indiqué doit être simple et rapidement efficace. Chez les patients cachectiques, l'acétate de megestrol pourrait être efficace au moins sur l'asthénie (107).

— *Traitement symptomatique*

L'objectif est de restaurer un niveau maximal de bien-être pour le patient. Le traitement est à la fois étiologique quand c'est possible et symptomatique, mais il est souvent décevant. Ses modalités sont à discuter au cas par cas en fonction de l'avancée de la maladie et avec le patient (107).

En première intention on peut proposer des mesures non pharmacologiques :

- adaptation des activités de la vie quotidienne de façon à trouver un équilibre entre le repos qui diminue l'intensité de l'asthénie et la dépendance qui induit une certaine faiblesse généralisée, elle-même source d'asthénie ;
- prise en compte de l'asthénie dans l'organisation des soins.

On peut adjoindre à ces mesures un certain nombre de traitements médicamenteux. Le mécanisme d'action des corticoïdes est mal connu mais ils pourraient agir en inhibant la croissance de la tumeur elle-même et la production de substances induites par celle-ci. De plus, ils ont un effet central euphorisant qui pourrait expliquer en partie leur effet sur l'asthénie (107). La prednisolone, 32 milligrammes par jour (107) ou la dexaméthasone à 4 mg/j pendant une semaine puis 2 mg/j en suite en dose d'entretien (108) seraient efficaces pour augmenter le tonus et le bien-être. Les antidépresseurs sérotoninergiques (ISRS) seraient efficaces dans les 48 heures en cas d'asthénie liée au surmenage. Enfin, les amphétamines (adrafinil, méthylphénidate) seraient également utiles ; elles auraient aussi un effet sur la douleur (107).

L'asthénie de la phase terminale doit être respectée, car elle fait partie du processus de préparation à la mort.

V.3.2. Immobilité

— *Définition*

Dans la littérature analysée, il n'y a pas de définition précise de la réduction de la mobilité, ni de ses modalités d'évaluation. La réduction de la mobilité voire l'immobilité sont cependant citées par O'Brien dans l'*ABC of palliative care* (109) comme une constante commune aux maladies cancéreuses et aux autres maladies graves évolutives au stade terminal telles que : maladies chroniques pulmonaires obstructives, maladies cardiaques et maladies neurologiques à un stade avancé (en particulier la sclérose amyotrophique latérale. Dans les études détaillées au paragraphe V.1, Morita (79) et Conill (80) ont cité la paralysie, Ng (76) et Walsh (78) la faiblesse et Donnelly (77) la perte d'énergie. On peut supposer que ces symptômes ont une incidence sur la mobilité, mais ce n'est pas précisé par les auteurs. Seuls Hicks et Corcoran ont utilisé le terme immobilité (82).

Dans la littérature, la réduction de la mobilité est abordée soit comme une préoccupation des patients, soit comme un degré de dépendance, soit en termes de besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne.

— *Épidémiologie*

L'estimation de la fréquence du symptôme « immobilité » a été décrite uniquement chez les patients atteints de sclérose latérale amyotrophique. L'immobilité a été estimée à 100 % chez ces patients lors de l'hospitalisation de « répit » (82,110) sans précision du moment de sa survenue au cours de l'évolution de la maladie.

La prévalence du symptôme a été décrite au travers de la mesure du degré de dépendance. Une enquête « un jour donné », a étudié le degré de dépendance de 245 patients atteints de maladies graves évolutives en phase avancée ou terminale, évalué à l'aide de l'échelle OMS (*WHO performance index*). Dans cette étude, 4 % des patients avaient une activité normale, 20 % se déplaçaient mais présentaient différents symptômes, 76 % des patients étaient confinés au lit (27 % tout le temps, 29 % plus de la moitié du temps où ils étaient éveillés et 20 % moins de la moitié du temps d'éveil) (111).

Les besoins d'aide de 54 patients décédés d'un cancer ont été estimés de manière rétrospective auprès de leurs « soignants naturels » (épouse, enfants adultes, ami proche). Les résultats montraient que quelle que soit l'activité considérée, 65 à 72 % des patients ont eu besoin d'aide (pour une durée variant de moins d'une semaine à plus de trois mois) (112). Chez un petit échantillon de 15 patients cancéreux en phase palliative soignés à domicile, le besoin de l'intervention d'une infirmière pour aider à les mobiliser a été mesuré de manière rétrospective à trois périodes de leur prise en charge. Lors de la mise en place des soins à domicile, un besoin d'aide à la mobilité a été identifié chez 40 % des patients. Ce besoin d'aide augmentait rapidement puisqu'il concernait 53,8 % des patients une semaine avant leur mort et 54,5 % pendant la période intermédiaire (113).

Le retentissement de la réduction de la mobilité sur le vécu du patient a été décrit par Heaven (62), à partir d'entretiens semi-structurés, enregistrés, menés par une infirmière entraînée avec plusieurs outils (*Concerns check-list, Hospital Anxiety and Depression scale, State Anxiety questionnaire*). Les résultats de ces entretiens ont montré que les problèmes de mobilité représentaient 37,9 % des 562 préoccupations rapportées par 87 patients. Un quart des patients leur accordait une grande importance. Heaven a souligné l'importance de l'asthénie sur la réduction de la mobilité et le changement de rôle familial et social qu'elle peut entraîner.

— *Recherche d'une étiologie et des symptômes associés*

Le groupe de travail a souligné l'importance :

- de rechercher une douleur, une peur de chuter, une dépression qui peuvent être une cause ou une conséquence de la réduction de la mobilité et de les traiter si elles sont présentes ;
- d'évaluer les conséquences de la réduction de la mobilité sur l'état cutané et sur le ralentissement du transit (surtout s'il existe d'autres facteurs favorisant un ralentissement du transit tels qu'un traitement par opioïdes), sur les déplacements (peur de tomber) ; une prévention et un traitement des thromboses veineuses et des escarres et un traitement de la constipation doivent être mis en place si besoin.

— *Évaluation de l'immobilité et de ses conséquences*

L'immobilité peut être évaluée en utilisant l'échelle de mesure de la capacité de la personne à réaliser six activités de la vie quotidienne (*Activities of Daily Living, ADL*) développée par

Katz (114). Les 6 activités prises en compte dans cette échelle sont : faire sa toilette, s'habiller, aller aux toilettes et les utiliser, s'asseoir ou se coucher et quitter son lit et son siège, être continent pour les urines et les selles, manger des aliments déjà préparés. Cette échelle, utilisée au départ chez les populations âgées souffrant d'affections chroniques en particulier cardio-vasculaires, n'a pas été validée, mais a une valeur d'usage. Elle a déjà été utilisée comme critère d'admission, parmi d'autres, d'un patient dans une unité de soins palliatifs (23) et pour évaluer la diminution de la mobilité dans une population de patients cancéreux (115).

L'évaluation de la réduction de mobilité par l'échelle de Katz ou selon des critères tels que ceux étudiés par Field (112) (capacité du patient à aller et venir, entrer et sortir de la douche ou de la baignoire, s'habiller, se déshabiller, aller seul aux toilettes, se laver, se raser, se lever, se coucher, se préparer une boisson chaude), peut servir à déterminer le type d'aide humaine, technique, environnementale nécessaire.

— *Prise en charge de la diminution de mobilité*

L'aménagement de l'environnement nécessaire au maintien d'un certain degré de mobilité pour les patients atteints de sclérose latérale amyotrophique a été décrit dans *l'ABC of palliative care* sans référence à une évaluation quantitative ou qualitative des besoins. Les équipements et aménagements à domicile cités sont les suivants : chaise roulante, siège de toilettes surélevé, barres d'appui, rampe, modification de la largeur des portes (116).

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

L'évaluation des conséquences de la diminution de la mobilité chez le patient 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.

V.4. Anxiété, dépression, troubles du sommeil

V.4.1. Anxiété

— *Introduction, définition*

L'anxiété est un processus de blocage cognitif (une façon de ne pas voir) avec des manifestations somatiques, à la différence de la peur qui se nomme et peut être exprimée par le patient. La peur est constante et difficilement évitable chez un malade atteint d'une maladie certainement mortelle. Selon *l'ABC of palliative care* (117), il importe de distinguer la détresse, qui constitue une part naturelle du processus d'adaptation, des syndromes psychiatriques.

Parmi les troubles anxieux décrits par le DSM-IV (68), selon le groupe de travail, l'attaque de panique et l'état de stress aigu sont les deux tableaux cliniques de l'anxiété les plus fréquemment rencontrés dans le cadre des soins palliatifs (cf. Annexe 4).

L'anxiété peut se manifester sous la forme d'une dyspnée ou de nausées (117). Elle peut également être le premier signe d'un syndrome confusionnel ou être associée à une dépression (108,117). À l'inverse la dyspnée et la toux peuvent être sources d'anxiété (118).

— *Épidémiologie*

Dans les études de prévalence des symptômes chez les patients en soins palliatifs, l'anxiété est présente seule (76-78,80,119) ou associée à d'autres « troubles nerveux », sans plus de précisions (81).

Une étude australienne a étudié les sources de l'anxiété auprès d'une population de 183 patients en phase terminale en unités de soins palliatifs et en hospitalisation conventionnelle. L'anxiété était liée à la mort prochaine, la mutilation, la séparation, la culpabilité, la honte et les patients en soins palliatifs présentaient une anxiété globalement moins intense que les patients en hospitalisation conventionnelle (120).

— *Traitement de l'anxiété*

Le groupe de travail a souligné l'importance de prendre l'anxiété rapidement en charge pour soulager le patient, mais aussi son entourage car elle est souvent mal supportée en particulier à domicile.

La première phase de la conduite à tenir consiste à évaluer l'intensité du désarroi du patient et à l'encourager à verbaliser ses craintes pour légitimer l'émotion, nommer les soucis d'une façon non disqualifiante. Le recours au psychologue ou au psychiatre peut être nécessaire.

Le recours aux techniques corporelles (relaxation, massage etc.) peut être envisagé si l'état du patient le permet. Dans une revue systématique, Huntley (121) a souligné que ces techniques ont probablement un effet sur l'anxiété, la dépression et l'estime de soi chez des patients atteints de sclérose en plaques. Pour les auteurs de cette revue, les faiblesses méthodologiques des études et le faible nombre de sujets inclus dans celles-ci en limitent la portée.

Un traitement par benzodiazépines (à demi-vie courte) peut éventuellement être indiqué pour soulager surtout les aspects somatiques de cette anxiété. Il devrait être si possible de courte durée (quelques semaines). En cas d'anxiété chronique et si les crises d'anxiété aiguë se répètent, un traitement « de fond » par antidépresseurs est à envisager.

Dans le contexte particulier des soins palliatifs, une attention particulière doit être apportée aux effets secondaires des benzodiazépines, en particulier la somnolence et la confusion surtout en cas d'accumulation ou d'associations médicamenteuses (74).

En cas de crise d'anxiété aiguë ou d'attaque de panique la relaxation et l'écoute active peuvent suffire, si la crise est brève. Sinon, les benzodiazépines (à demi-vie courte) per os ou par voie injectable (117) sont utilisées.

V.4.2. Dépression et risque suicidaire

— *Introduction, définition*

Il est essentiel 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 épisode dépressif « majeur », c'est à dire caractérisé, tel qu'il est défini par le DSM IV (68) (cf. Annexe 5).

En soins palliatifs, la dépression apparaît en tant que symptôme de la phase constitutive du processus d'adaptation à la maladie ou en tant que réaction à l'accumulation des peurs, des craintes, des problèmes sociaux, économiques et familiaux ou en réponse à un épuisement

physique ou enfin comme une phase existentielle où la personne, le plus souvent âgée, ne trouve plus de sens à sa vie, n'a aucun espoir de conciliation ou de réconciliation avec son entourage familial ou amical (122).

— *Épidémiologie*

Dans les études détaillées au paragraphe V.1, la dépression est souvent citée comme un symptôme présent chez les patients en soins palliatifs, quelle que soit la maladie grave évolutive. Ng a mentionné une prévalence de 54 % de dépression à l'admission dans une unité de soins palliatifs pour des patients souffrant de maladies graves (76). D'autres auteurs ont rapporté des chiffres de prévalence de 40 à 53 % chez des patients cancéreux (77,78,80).

Une enquête déjà citée, réalisée chez 195 patients bénéficiant d'une intervention palliative, a montré que 151 d'entre eux présentaient des symptômes psychologiques associés habituellement aux maladies terminales (sautes d'humeur entre l'espoir et le désespoir, acceptation, dépression, anxiété, colère, déni, choc) (111).

Selon Breitbart (123), les troubles de l'humeur coexistent et sont en interactions avec d'autres symptômes physiques et psychologiques chez les patients cancéreux. Ils ne peuvent être pris isolément, mais se conçoivent en fonction du contexte du patient, de son entourage et de sa prise en charge. Les variations de la prévalence de la dépression qu'il cite (de 4,5 % à 58 %) sont pour lui liées aux problèmes de terminologie, de méthodologie et d'application de méthodes diagnostiques qui n'ont pas été conçues pour ces populations de malades.

En ce qui concerne le risque suicidaire, un article d'opinion, sans analyse critique de la littérature, sur la prise en charge de la sclérose amyotrophique latérale a mentionné les idées de suicide comme fréquentes, mais a souligné la rareté du passage à l'acte (124). Pour les patients cancéreux, il est rappelé que l'idéation suicidaire requiert une évaluation particulière si le patient souffre d'une maladie dépressive ou exprime le désir de contrôler les symptômes intolérables (125).

— *Recherche de facteurs de risques de dépression*

Des facteurs de risques associés à l'anxiété et à la dépression ont été décrits (117). Il s'agit notamment des éléments suivants : connaissance d'un diagnostic potentiellement fatal ou d'un pronostic incertain, peur de la mort, présence de symptômes physiques comme la douleur et les nausées, effets indésirables des traitements médicaux et chirurgicaux, perte des capacités et de l'indépendance, pauvreté de la relation et de la communication entre le patient et l'équipe soignante, antécédents de troubles de l'humeur, alcoolisme ou toxicomanie, autres événements pénibles dans la vie du patient ou difficultés sociales, manque de soutien de la famille ou d'amis. De plus, les traits de personnalité empêchant l'adaptation comme la rigidité, le pessimisme, le besoin extrême d'indépendance et de maîtrise de l'environnement sont aussi des facteurs de risques.

Une relation a été trouvée entre une accumulation de préoccupations et la détresse psychologique chez une population de 87 patients cancéreux dont 17 % présentaient probablement une anxiété ou une dépression (62). Les préoccupations des patients étaient liées à la perte de l'indépendance (ne plus gérer la vie quotidienne, ne plus assumer ses rôles sociaux, ne plus gérer ses affaires, ne plus vaquer à ses occupations librement), la famille (son avenir après la mort du patient, ne pas voir sa famille évoluer, maintenir le contact avec ceux qui sont éloignés, la prise en charge de la maladie par la famille) ainsi que le sentiment d'être une charge pour les autres.

— *Évaluation d'une dépression*

En plus du DSM-IV (68), différentes méthodes d'évaluation de la dépression ont été utilisées dans les travaux de recherche. Les plus courantes sont le *General Health Questionnaire* (GHQ), le *Beck Depression Inventory* (BDI) et l'*Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS) citées par McVey (126), Le Fevre (127) et Ibbotson (128). Elles ne sont probablement adaptées qu'aux populations pour lesquelles elles ont été élaborées, comme par exemple l'HADS, conçue pour des patients suivis en ambulatoire (129).

Une approche dite substitutive développée par Endicott a montré comment certains symptômes somatiques et physiques peuvent se substituer à des symptômes psychologiques dans la dépression (123) (tableau 10).

Tableau 10. Critères de substitution d'Endicott dans la dépression, d'après Breitbart, 1995 (123).

Symptôme physique/somatique	Symptôme psychologique substitué
Changement dans l'appétit ou le poids	Larmoiement, apparence déprimée
Troubles du sommeil	Retrait social, baisse de la loquacité
Fatigue, perte d'énergie	Maussaderie, apitoiement, pessimisme
Diminution de la capacité de réfléchir et de se concentrer, indécision	Manque de réactivité

Selon l'avis du groupe de travail, la dépression authentique étant difficile à diagnostiquer, le recours au psychologue ou au psychiatre peut être nécessaire pour une meilleure appréciation du diagnostic.

— *Évaluation du risque suicidaire*

Le repérage de la crise suicidaire s'appuie sur différentes manifestations (130) :

- l'expression d'idées et d'intentions suicidaires (communiquée à l'équipe soignante ou à des tiers, sentiment de désespoir, conduites de préparation à l'acte) ;
- des signes de vulnérabilité psychique (troubles de l'image de soi, signes d'impulsivité, agressivité, instabilité comportementale, tendance à l'anxiété, notamment aux attaques de panique) ;
- des changements de comportements récents.

Chez la personne âgée, des signes comme le repli sur soi, les attitudes de désinvestissement, le refus de s'alimenter ou le refus des soins doivent faire évoquer la possibilité d'une crise suicidaire (130).

En phase terminale, Block a proposé une approche pour évaluer les pensées suicidaires des patients (131) :

- examiner les raisons du patient de vouloir maintenant abrégé sa vie ;
- évaluer la douleur et le contrôle des symptômes ;
- réexaminer les problèmes sociaux du patient (perte récente, conflit, rejet, peur d'abandon, de charges financières) ;
- évaluer l'état cognitif (déficits cognitifs, signes ou symptômes neurologiques, compréhension de sa situation par le patient) et des implications du suicide, déformation du jugement du patient ;
- évaluer la situation psychologique (anxiété, dépression, sentiment de panique, délire, réaction du patient à la perte de contrôle, à la dépendance, à l'incertitude et au chagrin) ;
- évaluer les préoccupations religieuses, spirituelles et existentielles.

— *Traitement*

Pour le groupe de travail, il est essentiel d'écouter les plaintes et la souffrance du patient. 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 pourront l'aider.

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 d'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. Certains spécialistes préfèrent proposer comme traitement l'amitriptyline prescrite à doses progressives en raison de son effet antalgique sur les douleurs neurogènes. Toutefois, l'association de cette molécule aux morphiniques, hypnotiques et antispasmodiques doit être prudente en raison de l'aggravation de la sédation et de la constipation (74).

V.4.3. Troubles du sommeil

— *Définition*

La terminologie utilisée dans la littérature est variable et l'insomnie ou les troubles du sommeil ne sont pas définis précisément. Différents troubles du sommeil sont cités sans être spécifiques aux soins palliatifs, si ce n'est par le lien qu'ils entretiennent avec les problèmes psychologiques (anxiété, dépression), existentiels et spirituels des patients en fin de vie (74).

Le groupe de travail a proposé de définir les troubles du sommeil comme une anomalie de la durée et/ou de la qualité du sommeil.

— *Épidémiologie*

Les troubles du sommeil ou l'insomnie ont été décrits dans 7 des 9 études de prévalence détaillées au paragraphe V.1. L'insomnie concernait 64 % des patients atteints de sclérose amyotrophique latérale (82).

Deux autres études ont étudié l'incidence de ce symptôme chez les patients cancéreux (112,132). Dans une étude chez 55 patients cancéreux durant les six derniers mois de leur vie, l'insomnie « persistante » ou « intermittente » était présente chez 18 d'entre eux (112). Dans une étude chez 120 patients cancéreux, l'insomnie était citée dans 10 % des cas par les patients eux-mêmes, alors que ce symptôme n'était pas identifié par les soignants (132).

Chez 66 % des 245 patients atteints de maladies graves évolutives et relevant de soins palliatifs, les troubles du sommeil étaient un des symptômes identifiés par les médecins et les infirmières comme représentant un inconfort physique (111).

La prévalence des troubles du sommeil rapportée par les patients atteints du SIDA hospitalisés était de 62 % et de 51 % chez ceux vivant à domicile, quel que soit le stade de leur maladie. Ce symptôme était estimé « très dérangement » dans 22 % des cas chez les patients hospitalisés et dans 9 % des cas à domicile. Le degré de concordance entre les patients et les médecins concernant la présence ou l'absence du symptôme était médiocre (58 %, kappa 0,23) (133).

— *Recherche de l'étiologie et des facteurs associés*

Selon un article d'opinion déjà cité sur la prise en charge de la sclérose amyotrophique latérale, les troubles du sommeil sont liés à d'autres symptômes comme l'anxiété, la dépression, les cauchemars, les troubles psychiques, l'incapacité de changer de position

pendant le sommeil, les crampes musculaires, la dysphagie, et les difficultés respiratoires avec hypoxie et dyspnée (124).

Le trouble du sommeil le plus fréquemment associé à l'épisode dépressif majeur est l'insomnie. L'insomnie du milieu de la nuit (réveil durant la nuit et difficulté à se rendormir) ou l'insomnie du matin (réveil précoce et impossibilité de se rendormir) sont typiques. Une insomnie d'endormissement peut également se produire. Plus rarement, certains sujets présentent une hypersomnie sous la forme d'un sommeil nocturne prolongé ou d'une augmentation du sommeil diurne (68).

— *Prise en charge d'un trouble du sommeil*

Pour le groupe de travail, il est essentiel de prendre en compte les plaintes du patient concernant la mauvaise qualité et/ou le manque de sommeil et la sensation ou non de repos au réveil. Mais un trouble du sommeil est à rechercher systématiquement même si le patient ne se plaint pas. Les répercussions sur le patient (fatigue, appétit, etc.) et sur l'entourage seront systématiquement appréciées.

La prise en charge d'un trouble du sommeil commence par une attention à un confort et à un environnement favorables à l'endormissement du patient. Les habitudes de sommeil (rythmes et quantité de sommeil propres au patient) et les rites d'endormissement doivent être respectés. Il est important de veiller à ne pas favoriser l'inversion des cycles de sommeil 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. Une attention particulière doit être portée aux interactions médicamenteuses, en particulier avec les opioïdes et les imipraminiques (risque accru de constipation et/ou de sédation) (74).

D'autres alternatives telles que la relaxation peuvent être proposées, si l'état du patient le permet.

V.5. Syndromes confusionnels (confusion mentale, troubles de la mémoire, somnolence)

V.5.1. Définition

Un syndrome confusionnel associe un trouble de la vigilance (obnubilation, distraction, plus rarement hypervigilance), des troubles cognitifs (difficultés de mémoire immédiate, désorientation temporo-spatiale) et des troubles du comportement (agitation inadaptée ou au contraire léthargie), avec parfois des perceptions anormales qui peuvent aller jusqu'à l'onirisme (illusions, hallucinations visuelles ou tactiles). Ce syndrome correspond au *délirium* des Anglo-Saxons, le mot *delirium* étant gardé pour la définition du syndrome confusionnel dans la traduction française du DSM IV (68).

L'installation est habituellement rapide (quelques heures) mais la présence et l'intensité des symptômes peuvent être fluctuantes dans la journée et ils peuvent rester longtemps discrets. Un syndrome confusionnel est potentiellement réversible sans séquelles sévères (108,117,134).

V.5.2. Épidémiologie

La prévalence des syndromes confusionnels varie de 25 à 45 % selon les études et peut aller jusqu'à 75 voire 85 % au stade terminal chez les patients cancéreux à un stade avancé (134).

La prévalence de la somnolence est rarement appréciée dans les études à propos des soins palliatifs terminaux. Elle est considérée comme plus fréquente à la phase terminale, ce qui a été effectivement constaté dans une étude rétrospective sur une population de patients cancéreux (135). En revanche chez certains patients atteints de sclérose amyotrophique latérale, une somnolence peut survenir souvent avant la phase terminale (110).

V.5.3. Étiologies

La première étiologie à rechercher est médicamenteuse. La liste des médicaments susceptibles d'entraîner une confusion est longue, quelques exemples sont cités ci-dessous (74,108,134) :

- opioïdes : les opioïdes sont classiquement suspectés, mais ils sont rarement responsables d'un état confusionnel quand ils sont pris de façon chronique, sauf en cas d'insuffisance rénale ou de déshydratation ;
- anticholinergiques : antihistaminiques, antispasmodiques, antidépresseurs imipraminiques, neuroleptiques (phénothiazines), antiparkinsoniens ;
- anti-inflammatoires non stéroïdiens, corticoïdes ;
- anxiolytiques, hypnotiques (benzodiazépines, barbituriques) ;
- digitaliques, antiarythmiques (quinidine), anti-hypertenseurs (propranolol, alpha-méthyl-dopa) ;
- antibiotiques (aminosides, pénicillines, céphalosporines, sulfamides, ciprofloxacine) et aciclovir ;
- cytostatiques : ifosfamide, methotrexate, cytarabine, thiotepa, busulfan, carmustine, quand ils sont utilisés à fortes doses ;
- anticonvulsivants ;
- antisécrétoires gastriques.

En cas de suspicion d'une étiologie médicamenteuse, seuls les médicaments essentiels doivent être gardés, en essayant de diminuer leurs doses si c'est possible ou en les remplaçant par des médicaments avec moins d'effets secondaires (108).

Le sevrage médicamenteux ou alcoolique et l'intoxication alcoolique peuvent aussi engendrer une confusion le plus souvent avec de graves troubles du comportement, de l'onirisme. En cas de syndrome de manque médicamenteux, le médicament peut être ré-introduit (108).

Les autres étiologies à rechercher sont les étiologies métaboliques (par exemple hypercalcémie), surtout en cas de déshydratation (134), les étiologies mécaniques (hypertension intracrânienne, globe urinaire et fécalome), et les étiologies infectieuses, causes souvent méconnues de confusion, surtout chez la personne âgée, car souvent pauci-symptomatiques dans cette population (66,74,108).

La douleur non maîtrisée est aussi une cause de syndrome confusionnel et seul un traitement antalgique efficace fera céder la confusion (74).

En phase terminale, l'étiologie de la confusion est le plus souvent multifactorielle, une cause n'est trouvée que dans 50 % des cas (136). Les examens complémentaires sont donc inutiles et le traitement ne peut être que symptomatique.

V.5.4. Évaluation d'un syndrome confusionnel

— *Échelles d'évaluation*

Un syndrome confusionnel s'apprécie en fonction de l'état psychique et cognitif antérieur, s'il est possible de le connaître.

Pour les troubles de la vigilance, il existe une échelle d'évaluation à six niveaux, l'échelle de Ramsay (137). Elle est surtout utilisée en anesthésie-réanimation (138), aucune expérience n'est rapportée en soins palliatifs.

La plupart des auteurs recommandent le recours au MMSE (*Mini Mental Status Examination*) (117,134) dont il existe une version française.

Des outils plus spécifiques restent à valider en français : par exemple le *Memorial Delirium Assessment Scale* dont Breitbart a démontré l'intérêt en soins palliatifs chez des patients atteints de SIDA et de cancer avancé (139). Il existe une traduction française non encore validée (140).

En cas de perceptions anormales, d'anxiété très importante, de suspicion de dépression sous-jacente, un avis psychiatrique peut être nécessaire (108,134).

Il est important d'évaluer les conséquences d'un syndrome confusionnel que sont la déshydratation, l'arrêt de l'alimentation, l'apparition d'escarres et la fin de la relation à autrui.

— *Examens complémentaires*

En fonction des données de l'examen clinique, (par exemple en cas de signes neurologiques focalisés), un scanner ou une IRM peuvent être discutés.

V.5.5. Traitement symptomatique

Le traitement de la confusion peut être complexe, car en plus des difficultés liées à des étiologies souvent imbriquées et/ou partiellement accessibles à un traitement, un certain nombre de mesures thérapeutiques sont elles-mêmes sources de confusion potentielles (108,134). Plusieurs jours sont en général nécessaires pour améliorer une confusion, voire plus dans le cas des confusions d'origine infectieuses de la personne âgée qui peuvent durer une semaine ou plus (108).

Les patients souffrant de confusion ont besoin d'être réorientés fréquemment dans le temps et l'espace, d'être dans un environnement éclairé, calme, avec des changements dans l'équipe soignante les moins fréquents possibles.

Même les patients très agités sont sensibles à un environnement calme et au fait qu'un soignant prenne du temps pour chercher à leur expliquer ce qui leur arrive et à essayer de les soulager (108,134). Expliquer quelle est la cause supposée de la confusion à un patient peut diminuer son anxiété (la confusion est anxiogène et de nombreux patients craignent la démence) et rendre plus facile la recherche étiologique. Les explications sont également importantes pour la famille et l'équipe soignante qui ont besoin de comprendre les raisons du trouble du patient et que l'on peut toujours prendre en charge une confusion, même si celle-ci est irréversible (108).

La présence de la famille est discutée, elle peut peut-être rassurer le malade (134) mais aussi être anxiogène (66). Le transfert vers un service spécialisé devra être si possible évité car aggravant la désorientation.

Il n'est pas indiqué de recourir systématiquement à une thérapeutique médicamenteuse, car elle peut elle-même aggraver la confusion (108).

Cependant, en cas d'agitation ou de perte de possibilité de communication ainsi qu'en cas de risque important de passage à l'acte auto ou hétéro-agressif, un traitement médicamenteux en urgence est nécessaire pour contrôler la situation, tout en cherchant et en corrigeant une étiologie curable (74,108,134). Ce traitement permet d'éviter les contentions, facteurs d'aggravation de la confusion, et les confusions durables (122).

Les neuroleptiques peuvent être utilisés en première intention. Ils ont un effet spécifique sur les troubles cognitifs, sur les perceptions anormales et les hallucinations, et pas seulement sur l'agitation (141).

Les molécules proposées sont, en première intention, l'halopéridol qui a l'avantage d'être peu sédatif (74,108) ou la chlorpromazine (142). En cas d'intolérance aux effets secondaires des neuroleptiques « classiques », un neuroleptique atypique comme la rispéridone (134) ou l'olanzapine peut être utilisé.

Les doses préconisées sont les suivantes :

- pour l'halopéridol : préférentiellement per os, (sinon par voie injectable) : 0,5 mg, 3 par jour dans les formes légères jusqu'à une augmentation progressive par titration des doses toutes les 30 minutes dans les cas de grande agitation avec hallucinations, sans dépasser 20 mg par jour (108,134) ;
- pour la rispéridone : 1 à 2 mg/24 heures (134).

En cas de recours à des doses élevées d'halopéridol (supérieures à 3 milligrammes par jour) surtout s'il est associé à des opioïdes, il convient de mettre en place une surveillance très régulière de la fréquence respiratoire et de l'état de somnolence.

Les benzodiazépines sont utilisées en association avec les neuroleptiques lorsque l'anxiété et l'agitation sont importantes, en particulier dans les cas de sevrage. Le lorazepam est le plus habituellement conseillé par les auteurs (108,134,140). Les doses préconisées sont de 2 à 7,5 mg par 24 heures per os (108). Le lorazepam, utilisé seul, ne serait pas efficace dans le syndrome confusionnel (134,142). Le diazepam (108) et le clorazepate dipotassique, compte tenu de leur longue demi-vie, ne sont pas recommandés.

En cas de grande anxiété et d'insuffisance des traitements précédents, le midazolam du fait de sa demi-vie très courte permet de moduler l'état de vigilance sans recourir à une sédation profonde (108).

La poursuite du traitement médicamenteux est à réévaluer, en fonction des possibilités et des résultats d'un traitement étiologique de la confusion (117).

V.6. Sécheresse de la bouche et ulcérations buccales

La bouche sèche ou xérostomie, les saignements et les ulcérations buccales gênent le patient, provoquent des douleurs, peuvent altérer le goût et empêchent le patient de s'alimenter et de s'hydrater normalement (143,144).

V.6.1. Épidémiologie

Dans les études détaillées au paragraphe V.1, la sécheresse de la bouche est un symptôme constamment cité (76-81,145). Une de ces études a rapporté une prévalence de la candidose buccale de 23% chez des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique (82).

Selon une étude déjà citée, la prévalence de la sécheresse de la bouche chez une population de patients atteints du SIDA était de 60 % chez les patients hospitalisés et de 48 % chez ceux vivant à domicile, quel que soit le stade de leur maladie. Ce symptôme était estimé

« très dérangeant » dans 18 % des cas chez les patients hospitalisés et dans 5 % des cas chez les patients à domicile. Le degré de concordance entre les patients et les médecins concernant la présence ou l'absence du symptôme et son caractère « très » ou « modérément dérangeant » était faible (coefficients kappa à 0,09 et 0,12) (133).

Dans une étude chez 30 patients cancéreux au stade terminal, 18 avaient la bouche sèche et 25 étaient porteurs de candida (146).

La sensation de mauvais goût ou « d'arrière-goût » ou d'un « changement de goût » est peu rapportée dans les études qui analysent les symptômes chez les patients en soins palliatifs. Sa prévalence a été estimée à 28 % dans deux études chez des patients cancéreux (77,78).

La prévalence élevée en soins palliatifs de la sécheresse buccale peut être liée au fait que les patients en soins palliatifs sont souvent incapables d'assurer leur propre hygiène buccale pour des raisons liées à l'altération de la mobilité, de la dextérité, de la force physique, de la motivation et à l'état de conscience (147).

V.6.2. Étiologies

La sécheresse de la bouche est une complication de l'oxygénothérapie, de la dyspnée et de la toux (118), de la respiration buccale, des effets secondaires des radiothérapies et de certains traitements médicamenteux (opioïdes, neuroleptiques, anticholinergiques dont les imipraminiques, métoprolopramide, dompéridone) (108,148,149). Burucoa mentionne la sécheresse de la bouche comme le symptôme le plus pénible lors de la déshydratation (122).

V.6.3. Évaluation de l'état de la bouche

Des recommandations pour la pratique clinique infirmière (143) ont été élaborées par l'AP-HP pour l'évaluation de l'état de la bouche et la réalisation des soins de bouche. L'évaluation proposée débute par un recueil des informations concernant les habitudes du patient en matière d'hygiène buccale, les problèmes dentaires, se poursuit par un examen de l'état de la bouche réalisé selon différents critères tels que l'état de la voix, de la langue, des lèvres, des muqueuses, des gencives, de la salivation, de la déglutition, des dents ou des prothèses dentaires. Un mode d'observation et un recueil des données standardisés, à intervalles définis sont également conseillés.

Il existe une grille d'évaluation de l'état de la bouche (*Oral Assessment Guide-OAG*) extraite du guide d'évaluation bucco-dentaire du Centre médical de l'université du Nebraska, dont la mise en application par une équipe soignante a été publiée (150). Cette grille est également reprise dans une étude comparant deux protocoles de prévention de la stomatite en hématologie (151). Elle prend en compte 8 paramètres, la voix, la déglutition, l'état des lèvres, de la langue, de la salive, des muqueuses, des gencives et des dents et pour chacun d'entre eux donne une méthode d'examen et un mode de notation qui va de 1 (pas d'altérations) à 3 (altérations importantes).

V.6.4. Prise en charge de la sécheresse de la bouche et des ulcérations buccales

— Soins de bouche

L'efficacité des soins de bouche en prévention de la sécheresse de la bouche n'a pas été évaluée. En revanche, il est admis que l'absorption fréquente de boissons et les soins de bouche soulagent la sécheresse buccale quand elle est présente, facilitent l'alimentation et assurent au patient bien-être et dignité. Par ailleurs, la propreté de la bouche favorise la communication et améliore les échanges.

D'après les recommandations de l'AP-HP (143) sur les soins de bouche déjà citées, le nettoyage des dents doit être non traumatisant pour la cavité buccale et les muqueuses (brosse à dents à bouts arrondis qui permet d'éliminer la plaque dentaire chez le patient conscient ou bâtonnet non aromatisé ou doigt ganté avec des compresses pour des gencives qui saignent ou chez le patient inconscient). L'utilisation d'une brosse à dents pour enfant peut faciliter le brossage. Les prothèses dentaires sont nettoyées comme les dents après chaque repas et déposées la nuit. Elles doivent cependant rester mouillées pour d'éviter leur déformation et être placées après nettoyage dans une boîte spécifique contenant de l'eau froide ou une solution nettoyante. La boîte doit être nettoyée et le produit changé quotidiennement (143).

Le groupe de travail recommande de ne pas utiliser d'antiseptiques locaux dans une bouche propre, indemne de lésions.

Pour déterminer la fréquence des soins de bouche en soins palliatifs à domicile, une revue de la littérature établie par Mahaffey (152) propose d'utiliser un modèle prenant en compte les critères suivants : l'âge du patient, l'état buccal, la mastication, l'état nutritionnel et celui des voies respiratoires. Une pondération est effectuée si le patient est immunodéprimé, diabétique, sous corticoïdes ou antibiotiques à hautes doses. En fonction des scores obtenus la fréquence des soins de bouche varie de toutes les trois heures à une fréquence horaire. Les patients devant bénéficier de soins de bouche à une fréquence élevée sont ceux qui respirent par la bouche, sont placés sous oxygénothérapie, en aspiration intermittente, anémiés, sous traitement antidépresseur, antihistaminique, antispasmodique, antibiotique ou corticoïde et les patients qui ont une mobilité réduite de la mâchoire en cas notamment d'accident vasculaire cérébral. Ce modèle n'a pas fait l'objet de traduction et de validation en français. Le groupe de travail recommande de proposer au patient un soin de bouche 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 pour la réalisation régulière de ce soin en complément de l'intervention de l'équipe soignante.

— *Humidification de la bouche*

La bouche doit être humidifiée en faisant boire le malade ou en utilisant de l'eau en brumisateur (153).

D'après la revue de littérature déjà citée (152) et les recommandations de l'AP-HP (143), le fait de faire sucer ou mastiquer au patient des cubes d'ananas, de la gomme à mâcher, de l'eau gélifiée ou des glaçons peut aider à maintenir l'humidité de sa bouche.

Dans une étude randomisée sur 31 patients, l'efficacité de la pulvérisation de salive artificielle a été comparée à celle d'un placebo. Aux 7^e et 14^e jours de traitement, la salive artificielle n'apportait pas un meilleur résultat que le placebo sur la sécheresse de la bouche le jour et la nuit, les ulcérations buccales, la sensation de mauvais goût, les difficultés à parler ou à manger, les problèmes liés au port des prothèses, l'aspect clinique de xérostomie. Toutefois, les patients ont souligné le confort apporté par la pulvérisation d'un liquide pour garder une bouche humidifiée (153).

— *Prise en charge des ulcérations buccales*

Les ulcérations buccales peuvent être prévenues par une hygiène buccale régulière et le maintien de l'humidité de la bouche (122).

En cas de thérapie anticancéreuse, pour prévenir les ulcérations, les recommandations de l'AP-HP (143) préconisent en premier lieu une évaluation répétée de l'état de la bouche et une hygiène buccale régulière. Le brossage des dents doit être réalisé avec une brosse douce

ultra souple (de type chirurgical). Le facteur le plus important de prévention de la mucite est la fréquence et la régularité des soins de bouche. Le maintien de la salivation est indispensable pour prévenir les surinfections (143).

Les lésions herpétiques seront traitées par aciclovir par voie générale, les aphtes par un traitement local par corticoïdes et les candidoses par les applications répétées d'un antifongique complété par un traitement antifongique systémique en cas d'inefficacité (74).

— *Sensation de mauvais goût*

En cas de sensation de mauvais goût ou d'arrière-goût ou d'odeur résiduelle, même après un soin de bouche, le groupe de travail recommande de proposer au patient l'utilisation d'un spray aromatisé. Selon une étude déjà citée, l'utilisation de salive artificielle ou d'un placebo n'a pas fait la preuve de son efficacité dans cette indication, mais n'aggravait jamais la situation (153).

V.7. Escarres, plaies malodorantes, œdèmes, prurit

V.7.1. Escarres, plaies malodorantes

— *Définition*

L'escarre est définie dans la conférence de consensus « Prévention et traitement de l'escarre de l'adulte et du sujet âgé » réalisée en 2001 sous l'égide de l'ANAES (154) comme une lésion cutanée d'origine ischémique liée à une compression des tissus mous entre un plan dur et les saillies osseuses. On peut décrire trois types d'escarres selon la situation :

- l'escarre « accidentelle » liée à un trouble temporaire de la mobilité et/ou de la conscience ;
- l'escarre « neurologique », conséquence d'une pathologie chronique motrice et/ou sensitive ;
- l'escarre « plurifactorielle » du sujet poly pathologique, confiné au lit et/ou au fauteuil.

— *Épidémiologie*

Peu d'études relatives aux symptômes chez les patients en soins palliatifs indiquent des chiffres de prévalence des escarres chez ces patients. Les seules études disponibles sont des séries de cas sur de petits échantillons.

La prévalence des escarres dans la sclérose latérale amyotrophique est considérée comme élevée (110). Une étude chez 22 patients atteints de sclérose latérale amyotrophique (82) a rapporté une prévalence des escarres de 32 % (7/22 patients) lors d'une hospitalisation de « répit ».

Dans une enquête « un jour donné » déjà citée, il a été observé chez des patients atteints de maladies graves évolutives, entre 20 et 30 % de troubles cutanés sans précision des caractéristiques de ces troubles (111).

Certaines plaies cavitaires consécutives aux escarres occasionnent des odeurs qualifiées de difficiles à supporter selon Burucoa (122). Dans les ulcérations et les nécroses d'origine cancéreuse, notamment de la sphère ORL et les bourgeonnements vulvaires, douleur et odeur sont également associés (74).

— *Principes généraux de prise en charge*

Dans un contexte de soins palliatifs, la survenue des escarres ne peut pas toujours être évitée et l'apparition d'escarres le plus souvent multiples traduit une dégradation de l'état général du patient.

Les stratégies de prise en charge des escarres reposent sur des consensus d'experts non spécifiques aux soins palliatifs (155-157). Peu de travaux portent sur les mesures de prévention en soins palliatifs. Seule la conférence de consensus déjà citée a envisagé les particularités de la prévention et du traitement de l'escarre en soins palliatifs (154). Le groupe de travail a proposé de s'appuyer sur les conclusions issues de cette conférence pour définir la prise en charge des escarres en soins palliatifs.

Cette prise en charge nécessite l'évaluation la plus objective possible du pronostic vital du patient et du pronostic de l'escarre fréquemment réévalué en équipe. Elle a pour objectif de :

- prévenir la survenue de nouvelles escarres ;
- 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 (154).

— *Évaluation des facteurs de risque d'escarre*

Les facteurs considérés aujourd'hui comme facteurs de risque sont issus de l'expérience clinique, leur pertinence et leur poids relatif ne sont pas définis et nécessiteraient des études spécifiques.

Selon la conférence de consensus déjà citée (154), la stratégie de prévention repose sur l'identification des facteurs de risque au moyen du jugement clinique, associé à l'utilisation d'une échelle validée pour cette identification (échelle de Braden), avec réévaluation dès que l'état clinique du patient change. Les facteurs de risque à évaluer plus spécifiquement en soins palliatifs sont la dénutrition, la déshydratation, l'anémie et l'état infectieux.

— *Prévention des escarres*

Les mesures de prévention de l'escarre en soins palliatifs sont essentielles et ont comme objectifs de privilégier le confort du patient, de diminuer l'intensité et la durée de la pression sur les zones d'appui (144) et de limiter l'apparition de nouvelles escarres (144,154,158).

Ces mesures sont les suivantes :

- diminuer la pression en évitant les appuis prolongés, par la mobilisation, la mise au fauteuil, la verticalisation et la reprise de la marche en fonction de l'état du patient. Des changements de position doivent être planifiés toutes les 2 à 3 heures, (voire à une fréquence plus élevée), et 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 ;
- utiliser des supports (matelas, surmatelas, coussins de siège) adaptés au patient et à son environnement. L'utilisation de supports d'aide à la prévention et au traitement de l'escarre permet la diminution des phénomènes douloureux ;
- observer de manière régulière l'état cutané et les zones à risque (au moins quotidiennement, à chaque changement de position et lors des soins d'hygiène). L'observation cutanée doit être associée à une palpation de la peau à la recherche d'une induration ou d'une chaleur, en particulier pour les peaux pigmentées ;

- maintenir l'hygiène de la peau et éviter la macération, par une toilette quotidienne et renouvelée si nécessaire. Les massages et les frictions des zones à risque sont à proscrire. Les applications de glaçons et d'air chaud sont interdites ;
- assurer un équilibre nutritionnel en évaluant quantitativement les prises alimentaires ;
- favoriser la participation du patient et de ses proches à la prévention des escarres par une information et des actions éducatives ciblées (par exemple : autosurveillance, changements de position) (154).

— *Traitement des escarres*

Le traitement des escarres comprend la lutte contre la contamination des plaies (notamment avec les urines et les selles), le choix d'un pansement adapté à l'état de la plaie et à l'aspect périlésionnel. 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.

En fonction du stade de l'escarre, les modalités de traitement diffèrent :

- le traitement de la rougeur repose sur la suppression de la pression en changeant de position toutes les 2 à 3 heures et en utilisant si besoin (en cas de contact avec les urines et/ou de macération) un film semi-perméable ou un hydrocolloïde transparent ;
- le nettoyage de la plaie et de son pourtour se fait en utilisant du sérum physiologique. Il n'y a pas d'indication à l'utilisation d'antiseptiques. La plaie ne doit pas être asséchée ;
- le traitement de la phlyctène repose sur l'évacuation de son contenu, le maintien du toit de la phlyctène, recouverte ensuite avec un pansement hydrocolloïde ou un pansement gras ;
- le traitement de l'escarre constituée comprend une détersion, nécessaire sur les plaies nécrotiques et/ou fibrineuses. Elle peut être mécanique (en évitant saignement et douleur) ou aidée par un pansement (alginate ou hydrogel). Le recouvrement de la plaie par un pansement permet de maintenir un milieu local favorisant le processus de cicatrisation spontanée. Aucun élément dérivé de l'étude de la littérature ne permet de préconiser un pansement plutôt qu'un autre. Le choix du pansement s'appuie en particulier sur l'aspect de la plaie (sèche, exsudative, hémorragique, malodorante), sa couleur (échelle colorielle).

L'intérêt des antibiotiques ou des antiseptiques locaux en l'absence de diagnostic d'infection d'escarre n'a pas été démontré (154).

— *Traitement des plaies malodorantes*

Il n'existe pas de traitement ayant montré une efficacité sur les plaies malodorantes, seulement des propositions fondées sur l'expérience d'équipes spécialisées en soins palliatifs (74,159).

Le métronidazole, par voie locale ou générale, aurait une action déodorante sur ce type de plaie (144).

Pour le groupe de travail, les pansements absorbants au charbon activé peuvent également diminuer les odeurs liées à une colonisation bactérienne. Cette colonisation est quasi constante dans les plaies chroniques. Elle est utile à la cicatrisation et doit être contrôlée par un nettoyage et une détersion soigneuse des tissus nécrotiques (154).

La diminution des odeurs passe également par des soins d'hygiène corporelle visant à promouvoir le bien-être du patient.

V.7.2. Œdèmes

— *Épidémiologie*

Selon les études détaillées paragraphe V.1, la prévalence des œdèmes est respectivement de 27 et 28 % dans les deux études chez des patients cancéreux (78,79), et de 12 % dans une étude chez des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique (82) .

— *Évaluation*

Les examens biologiques seront prescrits en fonction des résultats de l'examen clinique afin de chercher une étiologie accessible à un traitement. L'échoDoppler peut aider à objectiver une thrombose veineuse ou une insuffisance artérielle (160). Dans un contexte palliatif, la lymphographie est rarement sinon jamais indiquée.

— *Étiologies*

Les œdèmes peuvent être dus à une cause générale (insuffisance cardiaque, rénale, hépatique, etc.) ou loco-régionale (thrombose veineuse, cellulite infectieuse, tumeur, etc.) qui peuvent être accessibles à un traitement spécifique (74).

Traitements étiologique et symptomatique sont souvent associés (144).

— *Traitement symptomatique*

Les soins de la peau sont à envisager en même temps que le traitement visant à diminuer les œdèmes. Ils ont pour objectif de prévenir le risque de surinfection.

La peau sèche est à hydrater et les effractions cutanées sont recouvertes par un pansement après application d'une crème antiseptique. Une dermatose infectée suintante peut être traitée par des lavages par une solution de permanganate de potassium (144).

Un écoulement permanent à partir de l'œdème évoque une lymphorrhée, qui relève de massages intensifs pendant une à deux semaines et d'une compression par bandages maintenue 24 à 48 heures d'affilée. Avant d'appliquer le bandage, un pansement non adhérent (tulle gras) stérile doit être appliqué sur les zones suintantes, et le bandage est changé quotidiennement, ou plus, dès qu'il est mouillé (144,160).

La survenue ou l'aggravation rapide d'un œdème chez un sujet âgé ou en mauvais état général, surtout au niveau des membres inférieurs, entraîne une rupture capillaire qui se manifeste par de fines stries voire des fissures sur la peau qui paraît tendue et brillante et devient extrêmement fragile. Dans ce cas, des dispositifs de soutien ou des bandages sont le plus appropriés, jusqu'à l'amélioration de l'état de la peau. Les dispositifs de contention de type bas, chaussettes, manchettes, etc. sont à éviter car ils risquent d'être traumatisants pour la peau quand on les enfile ou on les enlève (160).

En cas de surinfection, le germe en cause est le plus souvent un streptocoque, sensible à la pénicilline. Les prélèvements bactériologiques ne sont donc pas indispensables. Le traitement antibiotique peut être soit la pénicilline V, 500 milligrammes toutes les 6 heures, soit l'association amoxicilline-acide clavulanique, 125 ou 250 milligrammes toutes les 8 heures. Pour les patients allergiques à la pénicilline, il est possible d'utiliser l'érythromycine (144). En cas d'infections d'emblée sévères avec fièvre, le traitement antibiotique doit être initié par voie parentérale. En cas d'infections répétées un traitement au long cours peut être proposé (144,160). Pour un patient à domicile, les mêmes antibiotiques sont à mettre à sa disposition, afin qu'il puisse les prendre aux premiers signes d'infection (144).

Les surinfections fongiques sont possibles. Elles relèvent d'un traitement antifongique local (144). En cas d'infection, il faut suspendre tout traitement par compression (bandages ou dispositifs de contentions) jusqu'à la guérison de l'infection (144).

Les œdèmes diffus ou déclives sont les œdèmes liés à l'insuffisance cardiaque, l'hypoalbuminémie, l'immobilité (œdèmes des pieds et des chevilles chez un patient assis pendant de longues périodes) ou le décubitus (144). Ils peuvent être prévenus par la mobilisation active ou passive du patient quand elle est possible (160), car une fois installés ils s'aggravent rapidement et entraînent des altérations cutanées, et leur présence aggrave l'immobilité. Ils sont majorés par des troubles osmotiques qui doivent être corrigés. Ils sont en partie accessibles aux diurétiques (74), on peut proposer le furosémide, 20 à 40 milligrammes par jour, en surveillant l'apparition d'effets secondaires et en réévaluant régulièrement tous les deux ou trois jours l'intérêt du traitement (consensus du groupe de travail). Ils peuvent être soulagés par des dispositifs de contention légère à modérée, et la surélévation du membre atteint, sans dépasser la hauteur de l'épaule pour le membre supérieur ou de la taille pour le membre inférieur.

Le lymphœdème des membres peut être prévenu par la mobilisation du patient. S'il apparaît, il peut se compliquer de lésions cutanées. Sauf si le drainage de la lymphe est complètement bloqué par une masse tumorale ou s'il existe des signes d'insuffisance artérielle (qui peuvent être confirmés par échodoppler), le lymphœdème peut être réduit par une contention modérée ou forte. Cette contention peut se faire par bandages s'il existe un suintement ou par des dispositifs de contention en l'absence de suintement (les dispositifs tubulaires sont à éviter car ils ont tendance à rouler et dans ce cas aggravent l'œdème) (144,160). La pression de la contention doit diminuer progressivement de l'extrémité distale du membre jusqu'à sa racine. Elle est maintenue 24 heures sur 24 (144,160).

Le massage doux sur une zone saine (sans infection, tumeur ou autre pathologie) peut aider à mouvoir la lymphe d'une zone œdématisée vers une zone où elle peut se drainer normalement (144,160). Il se pratique deux fois par jour pendant 20 minutes, sans talc, sans huile ni crème (144) voire plus souvent si le patient le souhaite (160).

La réduction d'un lymphœdème peut demander au moins un mois. Si l'espérance de vie du patient est inférieure, le but est de limiter l'aggravation de l'œdème et de favoriser le confort du patient par des bandages de compression ou une contention légère ou modérée qui le soulage, des massages fréquents, de soutenir le membre par des oreillers, de le mobiliser avec douceur pour éviter la raideur des articulations (144,160).

Si le lymphœdème a été réduit, pour prévenir la formation de nouveaux œdèmes, le relais peut-être pris par des bas ou des dispositifs de contention légère à modérée (classe 1 ou 2), associés à une surélévation du membre quand le patient est assis, pas plus haut que l'épaule pour le membre supérieur ou que la hanche pour le membre inférieur. Une mobilisation (active ou passive) régulière du membre œdématisé aide au drainage lymphatique et veineux (160).

En cas de thrombose veineuse profonde sur un membre déjà atteint de lymphœdème, ou en cas d'obstruction du retour veineux par une tumeur, une compression légère par bandage ou par dispositif de contention (bas de contention de classe 1) est utile, en plus du traitement spécifique à la thrombose (160).

Les œdèmes des membres inférieurs liés à une compression par une tumeur pelvienne ou abdominale, peuvent bénéficier, si le traitement anti-tumoral est impossible ou partiellement efficace, d'une association corticoïdes-diurétiques à fortes doses, mais l'association est souvent décevante à long terme. Ce type d'œdème ne peut être réduit par une contention

élevée, seuls des bas ou collants de contention de classe 1 ou 2 peuvent apporter une sensation de soutien au tissu oedématié (l'avantage du collant est de pouvoir aider au soutien de l'abdomen et des organes génitaux). Un massage doux peut être utile (160).

Les œdèmes des organes génitaux, de la tête et du cou peuvent bénéficier d'une contention par panty, collant, suspensoir du scrotum (144). Une compression trop importante des œdèmes des membres inférieurs alors que le petit bassin est bloqué par une tumeur pelvienne ou abdominale peut les majorer (160).

Les œdèmes de la tête et du cou ne relèvent que du massage (144,160).

V.7.3. Prurit

Il n'a pas été identifié de données sur la prévalence de ce symptôme en soins palliatifs.

— *Étiologies*

En premier lieu, une cause locale ou générale est à rechercher et à traiter. Il peut s'agir d'une obstruction biliaire qui peut bénéficier de la pose d'un stent, ou si cela est impossible, de cholestyramine ou de corticoïdes par voie générale à fortes doses (144), d'une infiltration tumorale cutanée qui peut relever d'une chimiothérapie, d'une radiothérapie, voire dans le cas des infiltrations mammaires d'une hormonothérapie (66,144), d'une anémie, d'une insuffisance du retour veineux, d'une ischémie, d'une dermatose qui peut bénéficier d'un traitement par corticoïdes locaux.

— *Traitement symptomatique*

Les soins de peau constituent la première étape du soulagement d'un prurit (144,161). Devant une peau sèche, il faut éviter la chaleur ambiante, les bains chauds, les vêtements (vêtements en laine) ou draps rugueux, les lessives irritantes et les agents asséchants comme le gel de calamine. La peau doit être régulièrement hydratée avec une crème adaptée. Pour une peau humide, après les lavages, le séchage doit être soigneux (sans frotter la peau), et les plis cutanés doivent être protégés avec des crèmes protectrices. Les vêtements en coton sont à préférer aux vêtements synthétiques qui retiennent la transpiration. En cas de transpiration abondante, une fièvre ou une infection devront être recherchées et traitées. Les sueurs nocturnes sont souvent difficiles à traiter, mais peuvent être améliorées par la thioridazine à faibles doses (10 à 30 mg au coucher), les corticoïdes, les anti-inflammatoires non stéroïdiens, la cimétidine.

Un prurit localisé peut bénéficier de corticoïdes locaux (144,161) voire d'une crème anesthésiante comme la crème EMLA.

En cas d'échec de ces mesures simples, peuvent être essayés par voie générale, les antihistaminiques, les corticoïdes, la chlorpromazine, la cimétidine et la rifampicine (144). Dans une petite série de cas (8 patients atteints d'un prurit lié à une cholestase maligne), la rifampicine, à la posologie de 150 mg deux fois par jour, a permis un soulagement du prurit chez tous les patients, avec une complète résolution chez 6 d'entre eux (162). Plus récemment ont été proposés l'ondansétron (144,161,163) et la paroxétine (163). La variété de traitements proposés reflète l'incertitude de leur efficacité et permet de rappeler l'importance des mesures locales (144).

V.8. Dyspnée

V.8.1. Introduction, définition

La dyspnée est une sensation subjective de ne pas pouvoir respirer normalement et dont la sévérité peut-être difficile à apprécier (118). Elle peut se traduire aussi par une hyperventilation ou un ralentissement dans les activités de la vie quotidienne (164).

Elle est souvent très angoissante pour le patient mais aussi pour son entourage et les soignants, et peut être douloureuse. Cette angoisse ne doit pas être négligée car elle peut majorer la dyspnée. La dyspnée pouvant elle-même aggraver l'anxiété du patient, il faut rompre ce cercle vicieux avant la survenue d'une éventuelle attaque de panique (118,165).

L'estimation du retentissement de la dyspnée sur l'autonomie du patient, sa possibilité de communication, son humeur, son sommeil et son alimentation sont des éléments importants à considérer pour la prise en charge.

V.8.2. Épidémiologie

Les taux de prévalence de la dyspnée ont été principalement étudiés dans des populations de sujets souffrant de pathologies cancéreuses. Ils sont très variables selon les études pour plusieurs raisons (164) :

- surreprésentation de certaines pathologies en fonction des études ;
- variation en fonction du stade évolutif de la maladie : il semblerait que la prévalence de la dyspnée augmente dans les 6 dernières semaines de vie ;
- variation en fonction des échelles ou des scores utilisés pour définir la dyspnée ;
- variation en fonction des personnes chargées de recueillir et de coter la dyspnée ;
- existence ou non d'antécédents pulmonaires (emphysème, broncho-pneumopathie chronique obstructive, etc.).

Dans les études détaillées au paragraphe V.1, les taux de prévalence de la dyspnée variaient entre 30 et 51 %. Il s'agissait pour la plupart d'études portant sur des patients cancéreux.

V.8.3. Étiologies

Les principales causes de dyspnée en soins palliatifs sont l'épanchement pleural, la compression bronchique extrinsèque, l'apparition de métastases ou d'une pathologie carcinomateuse, etc. Dans certains cas, on ne retrouve pas de cause à la dyspnée. Elle pourrait être liée aux effets de la cachexie sur la fonction musculaire respiratoire ou à une hyperventilation, mais on connaît peu de choses sur ce sujet (118).

L'existence d'une pathologie sous-jacente qui pourrait influencer la sévérité de la dyspnée (broncho-pneumopathie chronique obstructive, anémie, ascite, anxiété importante, etc.) ou d'une pathologie surajoutée (embolie, infection, insuffisance ventriculaire gauche par exemple) est à prendre en compte pour le traitement (118).

V.8.4. Évaluation de la dyspnée

— *Échelles de mesure*

Il existe plusieurs types de mesure pour évaluer la dyspnée : des échelles et les tests d'exercices. Leur utilisation n'est pas toujours pertinente dans le cadre des soins palliatifs en particulier pour les tests d'exercice (marche, tests d'effort) (164).

Les échelles utilisables pour mesurer la dyspnée sont le plus souvent des échelles visuelles analogiques numérotées de 0 (pas de dyspnée) à 10 (dyspnée extrême) ou des échelles

verbales, utilisant des qualificatifs (faible, modérée, sévère, etc.) ou un choix de nombres définissant l'intensité de la dyspnée (164). Il n'existe pas de *gold standard* en matière d'échelle pour évaluer la dyspnée mais la méthode à utiliser dépend de la raison pour laquelle on souhaite le faire. Si l'objectif est d'estimer simplement son intensité, une échelle simple est suffisante. En revanche, s'il s'agit de mesurer la capacité fonctionnelle respiratoire du sujet parce qu'on est dans le cadre de la recherche clinique, il est nécessaire d'utiliser des échelles standardisées et validées comme l'*EORTC Quality of life Core Questionnaire (EORTC QL-30)* et son module « pulmonaire » (*QLQ-LC13*) qui sont des auto-questionnaires complétés par le patient (164). Ces échelles ont été validées en langue française.

Il faut par ailleurs noter que les patients en soins palliatifs ont une grande variabilité dans l'expression de leurs symptômes d'un jour à l'autre et sur le long terme et que la plupart des méthodes utilisées pour mesurer la dyspnée ne seraient pas sensibles à ces variations (164).

— Examens complémentaires

Aucun examen n'est recommandé de façon systématique devant une dyspnée chez un patient en soins palliatifs. Les examens doivent rester simples et, avant de les réaliser, il faut toujours mesurer leur bénéfice pour le diagnostic et la décision thérapeutique.

La mesure de la saturation en oxygène par oxymétrie (au doigt ou à l'oreille) est recommandée par certains auteurs quand elle est possible (disponibilité d'un saturomètre) afin de confirmer une éventuelle hypoxie et de décider d'une oxygénothérapie (108,164). Cette mesure est indolore et simple quoique peu fiable. En effet, la saturation en oxygène peut être encore normale à l'oxymétrie alors que la pression artérielle en oxygène est déjà abaissée. Ainsi une baisse de la saturation en oxygène est-elle le reflet d'une hypoxémie déjà sérieuse. Une saturation inférieure à 80 % correspond à une grande détresse respiratoire (164).

Par ailleurs, le *peak flow* est inutile pour le diagnostic étiologique et le suivi. Il existe de nombreuses limitations à son utilisation qui sont sources de faux résultats ininterprétables (164).

V.8.5. Principes généraux du traitement

Les principaux objectifs de la prise en charge de la dyspnée en soins palliatifs sont d'atténuer l'inconfort et d'apaiser l'anxiété du patient. La non-intervention en fin de vie peut se discuter. La prise en charge de la dyspnée doit être individualisée mais certaines règles générales peuvent être dégagées (118) :

- rassurer le patient et son entourage (famille et soignants) en expliquant notamment la ou les causes de la dyspnée, les traitements entrepris et les résultats attendus ;
- donner des conseils pour éviter la crise de panique : rester calme, relâcher les muscles des épaules, du dos, du cou et des bras, se concentrer sur une expiration lente ;
- modifier la position du patient dans son lit pour améliorer sa respiration (position semi-assise) ;
- faciliter les flux d'air dans la chambre ;
- proposer des techniques de relaxation ;
- encourager, dans la mesure du possible, la réalisation d'activités de la vie quotidienne ;
- proposer des traitements étiologiques et/ou un traitement symptomatique quand cela est possible, en sachant que le simple fait de savoir que sa dyspnée peut être traitée peut parfois rassurer le patient.

V.8.6. Traitements symptomatiques

— L'oxygénothérapie

Peu d'études ont été réalisées chez des patients cancéreux et on ne connaît pas le profil de ceux qui pourraient le mieux bénéficier d'une oxygénothérapie (118). Elle ne serait bénéfique que dans certaines maladies pulmonaires chroniques ou cardiaques (hypertension artérielle pulmonaire chronique) avec une hypoxie (118,164) ou pour certaines causes de dyspnée continue (lymphangite carcinomateuse, stridor lié à une obstruction des voies aériennes, pneumothorax, etc.) (164).

Il semble cependant, d'après la pratique des équipes spécialisées en soins palliatifs, que l'oxygénothérapie n'améliorerait pas ou peu, et de manière transitoire, la dyspnée terminale à l'inverse de certains traitements pharmacologiques (morphiniques voire corticoïdes ou atropiniques) qui diminueraient plus efficacement et plus durablement l'inconfort (74). De plus, les patients deviendraient très vite dépendants à l'oxygène (118).

Ainsi, les indications de l'oxygénothérapie sont très variables selon les auteurs. Pour certains, devant une dyspnée, il faut confirmer ou infirmer l'existence d'une hypoxie par oxymétrie avant de commencer éventuellement une oxygénothérapie. Si une oxymétrie est impossible, un essai d'oxygénothérapie pourrait tout de même être proposé (164). Pour d'autres auteurs, la plupart des causes d'hypoxie (asthme, insuffisance cardiaque, embolie pulmonaire, pneumothorax, infection, anémie, etc.) sont traitables et l'oxygénothérapie seule n'est pas indiquée (108,164).

Selon *l'ABC of palliative care* (118), le mieux serait de se baser sur une approche individuelle et d'évaluer pour chaque patient les avantages et les inconvénients de l'oxygénothérapie. Selon une revue générale sur le traitement palliatif de la dyspnée des patients cancéreux, les avantages potentiels de l'oxygénothérapie seraient outre son effet placebo pour le patient, ses proches et les soignants, de corriger l'hypoxémie et d'améliorer le bien-être du patient (165). Les inconvénients seraient la dépendance du patient à l'oxygène, la baisse de ses capacités respiratoires, la claustrophobie induite par un tel traitement s'il est permanent, la difficulté à parler, la sécheresse buccale qu'il peut provoquer ainsi que son coût (118).

Cependant, il n'y aurait pas de raison objective de s'opposer à l'oxygénothérapie des malades dyspnéiques et hypoxiques au stade terminal, surtout si cela permet de les rassurer ainsi que leur entourage (la surveillance gazométrique à ce stade n'a plus d'intérêt) (74).

Si l'oxygénothérapie est proposée, un embout nasal (« lunettes ») est conseillé afin d'éviter une sécheresse buccale et les obstacles à la communication induits par l'utilisation d'un masque (118,164). Dans ce cas, les muqueuses nasales doivent seulement être protégées par l'application d'une crème. L'humidification de l'oxygène n'est pas nécessaire à moins que le patient ait une trachéotomie. Il faut également être attentif à la quantité d'oxygène délivrée, en particulier chez les patients ayant des antécédents de broncho-pneumopathie chronique obstructive. On peut proposer 100 % d'O₂ au masque facial en l'absence d'antécédents respiratoires ou 24 % d'O₂ par masque de Venturi en présence d'une broncho-pneumopathie chronique obstructive avec hypercapnie (108).

En cas de dyspnée majeure, un mélange hélium-oxygène pourrait être intéressant chez les malades ayant un stridor par obstruction trachéale, en réduisant l'effort musculaire respiratoire (164). Enfin, un traitement discontinu sur 24 heures lorsque cela est possible est toujours recommandé (118,164).

— *La morphine*

La morphine est largement utilisée pour le traitement de la dyspnée en soins palliatifs car à faible dose par voie orale, elle pourrait améliorer la dyspnée parfois de façon très importante (le mécanisme d'action est encore mal connu). Ses indications pour le traitement symptomatique de la dyspnée ne sont pas codifiées : soit le patient doit bénéficier d'un traitement antalgique, auquel cas il est justifié de lui proposer un opioïde, soit le patient bénéficie déjà d'un traitement par opioïdes et on peut alors augmenter les doses ou si le traitement est intermittent, réintroduire l'opioïde. Dans le cas où il devient nécessaire d'augmenter les doses, le problème peut être alors l'escalade des doses pouvant conduire à une sédation excessive. Il n'y a pas de règle sur l'introduction ou non des opioïdes dans le cas où un patient n'a jamais bénéficié d'un tel traitement et qu'il n'est pas indiqué pour une autre cause (164,165). Regnard *et al.* proposent la prescription de morphine en cas de dyspnée persistante, résistante aux traitements étiologiques (108).

Les doses initiales de la morphine pour le traitement de la dyspnée sont variables selon les auteurs. Pour certains, elle doit être initiée à des doses plus faibles que celles utilisées pour le traitement de la douleur : 2,5 mg de chlorhydrate de morphine toutes les 4 heures chez les patients qui n'ont jamais reçu de morphiniques, et les paliers sont également plus faibles (118). Pour d'autres auteurs, la dose initiale à proposer est la même que celle proposée pour le traitement de la douleur, soit 5 à 10 mg de chlorhydrate de morphine toutes les 4 heures par voie orale (74,165).

Si la voie orale est impossible, on peut avoir recours à la voie sous-cutanée : il faut alors réduire la dose de moitié. Si le malade est déjà sous morphine, et que la douleur est maîtrisée, une augmentation des doses de 20 à 25 % permettrait d'améliorer la dyspnée (74).

Les essais sur la morphine nébulisée n'auraient pas montré son efficacité et son utilisation n'est donc pas recommandée (118,164). Cependant, son utilisation par cette voie est proposée par Regnard *et al.* en cas de dyspnée rebelle (108). Pour une nébulisation sans danger, elle ne doit contenir aucun conservateur ou additif.

Contrairement à la douleur, la prescription de morphine pour le traitement symptomatique de la dyspnée peut être intermittente en fonction des besoins (164).

— *Les corticoïdes*

Ils sont parfois utilisés pour diminuer les conséquences ventilatoires des compressions tumorales des voies aériennes, des lymphangites carcinomateuses, du syndrome de la veine cave supérieure. Les modalités d'utilisation des corticoïdes dans ces conditions sont mal codifiées. De fortes posologies sont parfois utilisées : jusqu'à 100 mg de dexaméthasone injectable soit 500 mg de méthylprednisolone (74). Les indications des corticoïdes retenues par *l'Oxford textbook of palliative medicine* et une revue générale sur le traitement palliatif de la dyspnée des patients cancéreux sont : l'obstruction des voies aériennes, les tumeurs trachéales, les compressions de la veine cave, les lymphangites carcinomateuses et les inflammations pulmonaires (par exemple après radiothérapie) (164,165).

— *Les benzodiazépines*

Les benzodiazépines sont utilisées à faibles doses en soins palliatifs pour leurs effets anxiolytique et sédatif qui amélioreraient la dyspnée (74,108,118). Toutes les benzodiazépines sont sans doute utilisables dans cette situation (74). Elles auraient également un effet sur la relaxation des muscles respiratoires. À faible dose elles n'entraînent pas de dépression respiratoire qui contre-indiquerait leur utilisation (118).

Il faut cependant souligner qu'il n'existe aucune étude qui ait validé l'utilisation des benzodiazépines dans le traitement des dyspnées en soins palliatifs (164,165).

Le diazépam, 5 à 10 mg par voie intraveineuse peut être utilisé pour améliorer la dyspnée. À la même posologie, il peut être administré régulièrement par voie orale ou rectale le soir au coucher si un traitement anxiolytique à long terme est envisagé (118). Des doses supérieures, en particulier au-delà de 25 mg, auraient un effet délétère, inverse de l'effet escompté (164). Un inconvénient potentiel du diazépam est sa longue demi-vie.

D'autres benzodiazépines peuvent être utilisées : le lorazépam prescrit par voie orale ou sublinguale est rapidement efficace (0,5 à 1 mg per os ou sub-lingual) (108,164), l'alprazolam peut également être prescrit (consensus du groupe de travail). Le midazolam prescrit en intraveineux (2 à 10 mg en intraveineuse lente par 24 heures) (108,164) n'entraînerait ni irritation locale ni phlébite au point d'injection et serait efficace sur les dyspnées sévères accompagnées d'anxiété (164). Il pourrait aussi être prescrit en sous-cutané et associé à la morphine (118).

— *Les phénothiazines*

La prométhazine aurait fait la preuve de son efficacité dans le traitement symptomatique de la dyspnée mais seulement chez des sujets souffrant de bronchopneumopathies obstructives chroniques (164). L'utilisation des phénothiazines est limitée en raison des effets secondaires qu'elles peuvent induire (syndromes extrapyramidaux, hypotension).

— *Les broncho-dilatateurs*

Ils appartiennent à 3 catégories principales :

- les stimulants β -adrénergiques (type salbutamol, terbutaline, etc.) ;
- les anticholinergiques (scopolamine bromhydrate ou atropine par voie sous-cutanée) qui sont utilisés dans le but d'assécher les sécrétions et de relâcher la musculature lisse de l'arbre respiratoire (74) ;
- les méthylxanthènes (aminophylline et théophylline) qui seraient des stimulants respiratoires par un effet au niveau des centres médullaires.

En règle générale, les broncho-dilatateurs sont donnés sous forme d'aérosol inhalé mais la forme nébulisée doit être proposée chaque fois qu'il y a un doute sur le comportement du patient pour l'utilisation optimale d'un inhalateur (164).

L'association d'un β -adrénergique et d'un anticholinergique semble très utile chez le sujet âgé bronchitique chronique (164).

Des études ont montré que les méthylxanthènes pouvaient accroître la défaillance des muscles respiratoires en particulier du diaphragme (164). Il faut donc être prudent dans le dosage lors de l'utilisation de ces médicaments.

Les effets secondaires d'une utilisation chronique des broncho-dilatateurs sont essentiellement cardiaques avec une stimulation qui peut être délétère, en particulier chez le sujet âgé (164).

— *Les anesthésiques locaux*

Ils ne sont pas recommandés dans le traitement symptomatique de la dyspnée (164).

— *Les progestatifs*

L'acétate de médroxyprogestérone et l'acétate de mégestrol seraient des stimulateurs respiratoires par une action au niveau central mais leur indication pour le traitement symptomatique de la dyspnée n'est pas clairement démontrée (164).

V.8.7. Stratégie thérapeutique en fonction du type de dyspnée

— *La dyspnée agonique progressive*

Elle va évoluer lentement mais inexorablement vers le « râle agonique ». Elle peut être la conséquence de l'amputation du champ pulmonaire par un développement tumoral, un épanchement pleural, une lymphangite carcinomateuse mais également être la conséquence d'un syndrome de la veine cave supérieure, d'une anémie, de troubles électrolytiques, de syndromes paranéoplasiques voire de l'aggravation d'une pathologie associée (décompensation d'une insuffisance respiratoire ou cardiaque). Le rôle de l'anxiété doit toujours être pris en compte.

Devant cette dyspnée, il faut savoir se satisfaire d'un traitement qui ne fait que réduire la tachypnée et les râles laryngés et qui diminue l'angoisse du patient et de son entourage. Le malade doit être en position semi-assise, dans une atmosphère calme. Quelques médicaments peuvent être utiles dans cette situation : la morphine, un corticoïde, une benzodiazépine, un atropinique injectable (74).

Les anticholinergiques (scopolamine bromhydrate en sous-cutané) sont indiqués lors des râles du mourant afin de diminuer les sécrétions s'accumulant dans le carrefour aéro-digestif, mais aussi dans le but d'atténuer le bruit toujours angoissant pour l'entourage (164). La scopolamine bromhydrate injectable a une autorisation de mise sur le marché dans cette indication (74).

— *Les dyspnées lentement progressives*

Elles relèvent des mêmes causes que les précédentes mais aussi de grandes restrictions parenchymateuses iatrogènes (amputation chirurgicale, fibrose post-radique, etc.). Certaines chimiothérapies sont également à l'origine de dyspnées.

Il faut alors conseiller au malade de parler moins vite, de se déplacer lentement, etc. Certains médicaments symptomatiques peuvent être encore utiles à ce stade, par exemple une antibiothérapie probabiliste, si l'on suspecte une surinfection, et si l'on en espère une amélioration du confort (74).

— *La dyspnée asphyxique foudroyante*

Elle est la plupart du temps mortelle, conséquence d'une hémorragie intratrachéale massive, de complications trachéales aiguës dans les cancers ORL ou pulmonaires, d'une embolie pulmonaire massive, d'une décompensation cardiaque ou d'un pneumothorax. Si cela est possible, on doit toujours commencer par des mesures spécifiques lorsqu'elles existent (injection d'un diurétique en présence d'un œdème aigu pulmonaire, drainage d'un pneumothorax, etc.). Mais l'essentiel résiderait en un traitement symptomatique : injection intraveineuse d'une benzodiazépine, associée à la morphine par voie sous-cutanée ou intraveineuse (74).

V.9. Toux, hoquet rebelle

V.9.1. Toux

— *Définition*

La toux est un phénomène complexe qui a pour but de protéger les voies aériennes et les poumons des agressions potentielles (164). La toux peut être efficace ou non, productive ou sèche, chronique ou aiguë.

Parfois invalidante, surtout en fin de vie, elle peut perturber le sommeil et l'alimentation (74). Elle peut être très douloureuse et anxiogène lorsqu'elle devient chronique car elle est souvent considérée par les patients et leur famille comme un marqueur d'évolutivité de la maladie. C'est en particulier le cas quand en plus de la toux surviennent d'autres symptômes comme une dyspnée et/ou une hémoptysie (164). Au maximum, des crises de toux prolongées peuvent être à l'origine de syncopes ou de vomissements (164), de douleurs abdominales ou de fractures des côtes (118).

— *Épidémiologie*

Les études détaillées au paragraphe V.1 ont décrit des taux de prévalence, au moment de l'admission à l'hôpital, entre 27 % (76) et 37 % (77) lorsque la présence du symptôme est recueillie par hétéro-questionnaire. Ces taux pouvaient atteindre 52 % lorsque le symptôme « toux » était recueilli par auto-questionnaire (76). Dans certaines études, plus de 70 % des malades présentant un cancer au stade terminal toussent (74).

— *Étiologies*

La toux peut-être due au développement tumoral (obstruction, lymphangite carcinomateuse, etc.), au traitement anti-tumoral (chimiothérapie, radiothérapie) ou à d'autres affections telles qu'infection respiratoire, asthme, insuffisance ventriculaire gauche (74), reflux gastro-œsophagien, voire à un traitement par inhibiteur de l'enzyme de conversion (164).

— *Traitement symptomatique*

Un traitement symptomatique est le plus souvent associé au traitement étiologique. Il dépend du type productif ou du caractère « sec » de la toux (74). Le plus souvent un traitement oral (sirop) est suffisant. Il ne faut cependant pas négliger des mesures simples comme la modification de la position du patient dans son lit qui peut parfois améliorer sa respiration et atténuer la toux (164).

En présence d'une toux productive, on peut proposer (74) :

- l'humidification de l'air inspiré, associée ou non à la kinésithérapie respiratoire ;
- éventuellement les broncho-dilatateurs ;
- l'assèchement des sécrétions, voire une aspiration.

L'humidification par des aérosols de sérum physiologique pourrait avoir un effet sur la toux (164) mais ils conviendrait d'être prudent lors de leur utilisation en raison des bronchospasmes qu'ils peuvent induire (118).

Les bronchodilatateurs bêta-2 stimulants (salbutamol, terbutaline) peuvent être utiles en cas de toux productive, dans les bronchopneumopathies obstructives ou lorsqu'il existe une composante obstructive (118,164). Ils sont disponibles en aérosols.

L'efficacité des aérosols de sérum physiologique ou des bronchodilatateurs sur la toux est plus importante s'ils peuvent être suivis par une kinésithérapie respiratoire (164). Celle-ci est indiquée seulement si elle n'est pas douloureuse (74).

Les anticholinergiques peuvent être utilisés chez certains patients pour réduire l'encombrement (74,118). La scopolamine bromhydrate peut être donnée par voie sous-cutanée (0,2 à 0,4 mg) ou en perfusion sous-cutanée (1,2 à 2,4 mg sur 24 heures) (118). L'inhalation de ces produits est déconseillée car ils pourraient rendre la toux encore plus pénible en diminuant la motilité ciliaire et en épaississant le mucus (164).

Si l'encombrement persiste une aspiration peut être nécessaire (74).

En cas de toux sèche, non productive, on peut proposer :

- l'humidification de l'air inspiré ;
- des antitussifs ;
- des anesthésiques locaux, en dernier recours.

L'humidification de l'air inspiré ou des aérosols hydratants (aérosols de sérum physiologique ou d'eau faiblement minéralisée) peuvent être utiles (consensus du groupe de travail).

Les antitussifs opiacés peuvent être proposés, en sachant que l'association antalgique-antitussif opiacés est possible en soins palliatifs (74). Cependant, que le malade reçoive ou ne reçoive pas de morphine, on peut utiliser en première intention les antitussifs opiacés suivants : le dextrométhorphan (60 à 120 mg/j en plusieurs prises), la codéine (60 à 120 mg/j, en plusieurs prises), la phocoldine ou la dihydrocodéine. Le dextrométhorphan aurait un effet anti-tussif central avec peu d'effets analgésiques et sédatifs. La codéine, à la dose de 30 mg toutes les 4 heures, permet un traitement antalgique et antitussif concomitant (74). Il n'est pas recommandé d'utiliser la morphine dans le traitement de la toux à moins qu'elle ne soit indiquée pour d'autres raisons (164).

Il faut cependant être vigilant lorsqu'on associe antitussifs et antalgiques opiacés, en particulier avec les agonistes-antagonistes de la morphine (buprénorphine, nalbuphine et pentazocine).

Les anesthésiques locaux peuvent être efficaces sous forme orale (pastille) si la cause de la toux est pharyngée due à une infection ou à une cause néoplasique locale.

Des aérosols à base de bupivacaïne sont parfois utilisés dans les toux rebelles à raison de 5 ml d'une solution à 0,25 % toutes les 4 à 6 heures. Ce produit n'a pas d'indication officielle dans cette indication (74). La lignocaïne en aérosol (5 ml d'une solution à 2 % toutes les 4 à 6 heures) serait aussi efficace que la bupivacaïne (164). Mais il faut être vigilant car ces médicaments peuvent entraîner des bronchospasmes et engendrer des fausses routes par anesthésie pharyngée (74). Il est donc raisonnable de mettre le patient à la diète (hydrique et alimentaire) pendant l'heure qui suit la nébulisation (108,118,164).

V.9.2. Hoquet rebelle

Il n'a pas été identifié de données sur la prévalence de ce symptôme en soins palliatifs.

— *Définition*

Le hoquet est un réflexe respiratoire pathologique caractérisé par la contraction brusque, involontaire et rythmique du diaphragme ou plus rarement des muscles respiratoires accessoires. Il a pour conséquence une inspiration brutale et une fermeture de la glotte (74,149). Rarement considéré comme un symptôme, le hoquet n'est en général pas douloureux. Il devient source d'anxiété et de fatigue, voire de dépression, lorsqu'il perturbe la parole, l'alimentation ou le sommeil.

— *Étiologies*

La distension gastrique est la cause à suspecter en première intention. Dans ce cas des pansements digestifs au charbon ou des anti-acides deux fois par jour peuvent soulager le hoquet (149). Si cela est insuffisant, on peut y adjoindre un antiémétique stimulant la motricité oeso-gastro-duodénale (métoclopramide, dompéridone) (74,149).

Un hoquet peut être lié à une ascite ou à un épanchement pleural et peut céder avec la ponction de cet épanchement.

— *Traitement symptomatique*

Lorsque le hoquet ne cède pas spontanément, il est nécessaire d'envisager un traitement médicamenteux. Les antispasmodiques, les corticoïdes et les benzodiazépines seraient peu efficaces (74).

D'autres nombreux traitements médicamenteux ont été proposés pour faire cesser le hoquet : la nifédipine (10 à 20 mg trois fois par jour par voie orale ou sub-linguale), les anticonvulsivants, surtout si le hoquet est d'origine centrale (valproate de sodium : 800 mg/jour ; carbamazépine : 800 mg/jour ; phénytoïne : 300 mg/jour), l'halopéridol (5mg par voie orale ou injectable) et la chlorpromazine (25 à 50 mg trois fois par jour par voie orale) en cas de hoquet résistant. La chlorpromazine est à utiliser avec précaution chez le sujet âgé, en raison de ses effets secondaires (sédation, bouche sèche, hypotension orthostatique). Le diazepam et le midazolam pourraient induire ou exacerber un hoquet. Le midazolam reste néanmoins une option thérapeutique recommandée en cas de hoquet résistant dans le cadre des soins palliatifs (149). Le baclofène est également proposé mais son efficacité n'est pas démontrée et il n'a pas d'indication officielle dans le traitement du hoquet (149).

Le glucagon serait utile en cas de hoquet secondaire à la distension de la vésicule biliaire lié à la prise d'opioïdes (149).

Les seules thérapeutiques retenues pour le hoquet rebelle par le groupe de travail sont l'halopéridol et la chlorpromazine.

V.10. Dysphagie

V.10.1. Définition

La dysphagie est définie comme la difficulté de progression des aliments solides, pâteux ou liquides de la cavité buccale vers l'estomac (108,149).

V.10.2. Épidémiologie

Dans le cadre des soins palliatifs, la dysphagie serait plus fréquemment rencontrée dans les atteintes neuro-motrices comme la sclérose latérale amyotrophique et les cancers de la tête et du cou (108,149).

V.10.3. Étiologies

En soins palliatifs, la cause de dysphagie la plus fréquente est tumorale, liée soit à la tumeur elle-même, soit au traitement, comme une mucite radio ou chimio-induite. Mais elle peut être liée à une autre atteinte oropharyngée ou oesophagienne (sécheresse buccale, candidoses, etc.) qui peut bénéficier d'un traitement spécifique. Des médicaments asséchant la muqueuse buccale peuvent exacerber une dysphagie (opioïdes, neuroleptiques, anticholinergiques, métoprolol, dompéridone) (108,149).

Un spasme œsophagien peut également être à l'origine d'une obstruction fonctionnelle de l'œsophage. Ce spasme peut être causé par l'anxiété, la prise de certains médicaments comme les neuroleptiques ou plus rarement une hypercalcémie, et bénéficier d'un traitement spécifique.

V.10.4. Évaluation d'une dysphagie

En règle générale, la localisation de la gêne à l'origine de la dysphagie par le patient s'avère anatomiquement exacte. Il peut être intéressant pour orienter le diagnostic de connaître le mode de survenue de la dysphagie, pour quels types d'aliments elle survient et la prise éventuelle de certains médicaments qui peuvent être responsables d'une sécheresse buccale

ou d'un spasme de l'œsophage. L'examen clinique permet de rechercher une anomalie neurologique et/ou musculaire, un stridor, une asymétrie de la mâchoire lors de la mastication, des signes d'infection ou d'ulcération buccale pour orienter le diagnostic étiologique. Un temps de transit oro-pharyngé (temps de déglutition entre le premier mouvement de la langue et le dernier mouvement laryngé) supérieur à dix secondes est considéré comme anormal.

Les symptômes suggérant une fausse route sont la suffocation, la toux, des sécrétions abondantes et des infections pulmonaires fréquentes. Faire parler le patient en fin de déglutition permet de détecter un gargouillement dans la voix, suggérant en l'absence d'autres signes, une fausse route à bas bruit (108,149).

Les examens complémentaires peuvent être utiles dans les cas où ils permettent de modifier la prise en charge du patient chez lequel on suspecte une fausse route. Un transit baryté avec peu de liquide permet de faire le diagnostic (108,149).

V.10.5. Traitement symptomatique

Il a pour objectif de permettre l'hydratation et la nutrition du patient ainsi que d'atténuer ou de supprimer la douleur liée à la dysphagie.

Les moyens utilisés dépendent du mécanisme de la dysphagie (obstruction œsophagienne complète ou non, troubles de la déglutition) et de l'état général du patient..

— *Traitement de l'obstruction œsophagienne*

Une obstruction œsophagienne impose d'évaluer les possibilités de la lever ou de rétablir la lumière.

Les corticoïdes à fortes doses peuvent être prescrits en cas de tumeur locale pour obtenir une reperméabilisation de l'œsophage. On peut proposer un traitement d'attaque par voie injectable pendant 8 jours par méthylprednisolone, 1 à 4 mg/kg et par jour ou par dexaméthasone 1 à 2 mg/kg/jour puis un relais per os par méthylprednisolone 1mg/kg/jour ou dexaméthasone 0,5 mg/kg/jour (74,108,149).

La dilatation endoscopique a une efficacité limitée dans le temps (environ 2 semaines). Elle est donc utilisée essentiellement en attendant une radiothérapie (curiethérapie œsophagienne en dose unique pour un carcinome œsophagien), la pose d'une endoprothèse œsophagienne ou une désobstruction au laser (149). La pose perendoscopique d'une endoprothèse peut également être envisagée (108,149).

La désobstruction au laser soulagerait plus efficacement la dysphagie que la pose d'une endoprothèse (149). L'injection d'alcool pourrait être aussi efficace que le laser en cas de lésions obstructives et serait une alternative quand une désobstruction au laser n'est pas possible (149).

— *Traitement des troubles de la déglutition*

Les troubles de déglutition liés à une sécheresse buccale peuvent être soulagés par des mesures locales et des soins de bouche adaptés (se reporter au chapitre « Sécheresse de la bouche et ulcérations buccales »).

Si la douleur locale affecte la déglutition, des anti-inflammatoires non stéroïdiens et des anesthésiques locaux avant les repas peuvent être utilisés (108,149). En cas de douleurs secondaires à une infection, une chimiothérapie ou une radiothérapie, on peut proposer des agents protecteurs de la muqueuse œsophagienne comme le sucralfate en suspension buvable.

En cas de troubles de la déglutition s'accompagnant ou non de fausses-routes, les conditions pouvant faciliter la prise alimentaire et éviter les fausses-routes sont les suivantes :

adaptation de la texture des aliments (pâteuse ou gélifiée, selon la nature des troubles), alimentation froide, position assise, surveillance du patient durant le repas, atmosphère calme en laissant au patient le temps nécessaire à la prise des aliments. Une rééducation spécifique à la déglutition peut être envisagée en fonction de l'espérance de vie du patient (108,149).

— *Alimentation artificielle*

En cas d'impossibilité 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 ou parentérale doit être envisagée et discutée avec un spécialiste (se reporter au chapitre « Anorexie, cachexie »).

V.11. Nausées, vomissements

V.11.1. Épidémiologie

Les taux d'incidence observés dans la littérature pour les nausées et les vomissements varieraient selon les études entre 40 et 70 % des patients atteints de cancer (166). Leur fréquence serait plus élevée chez les sujets âgés de plus de 65 ans, les femmes et pour les cancers du sein et de l'estomac (167). Dans une étude, les taux de prévalence à l'admission en soins palliatifs de ces symptômes, chez des patients souffrant de pathologies variées, augmentaient de 17 % à 63 % selon qu'ils étaient recueillis respectivement par un membre de l'équipe soignante ou par le patient lui-même (76).

V.11.2. Étiologies

Les principales causes de vomissements sont (108,166,167) :

- les causes médicamenteuses (opioïdes, antinéoplasiques, anticonvulsivants, digoxine et certains antibiotiques) ou toxiques (facteurs de croissance et substances produites par les tumeurs peuvent également être émétisants) ;
- les causes métaboliques (insuffisance rénale, hypercalcémie, acido-cétose et infections) ;
- les causes de stase gastrique (utilisation de médicaments anticholinergiques et d'opioïdes qui diminuent la motilité gastro-duodénale, gastrites liées au stress ou à la prise de certains médicaments comme les AINS) et les causes d'obstacles partiels à la vidange gastrique (carcinome pancréatique, hépatomégalie, ascite, tumeur abdominale, etc.) ;
- les causes d'occlusion digestive et de distension abdominale (constipation, occlusion digestive, obstruction urétérale, tumeur rétropéritonéale, métastases hépatiques ou mésentériques, éventuellement infections ou inflammations locales du tube digestif comme une cryptosporidiose) ;
- les causes d'hypertension intracrânienne (œdèmes cérébraux, tumeurs et/ou hémorragies intracrâniennes, métastases osseuses de la boîte crânienne et infections cérébrales du SIDA) ;
- les troubles vestibulaires (pouvant survenir simplement lorsque le patient se retourne dans son lit) ;
- la radiothérapie abdominale et/ou pelvienne ;
- l'anxiété et les vomissements anticipatoires à la chimiothérapie ;
- la toux et les irritations pharyngées infectieuses (à candida, cytomégalovirus ou herpès virus) ou non.

Certaines peuvent bénéficier d'un traitement spécifique, mais il est souvent décevant. Dans la plupart des cas, les vomissements sont d'origine plurifactorielle. Dans le cadre des soins palliatifs, la cause première des vomissements est directement ou indirectement le cancer.

V.11.3. Évaluation

Il est utile de connaître :

- le volume, le contenu et les horaires des vomissements qui peuvent orienter vers une étiologie (des vomissements de grand volume suggèrent une stase gastrique, des vomissements puissants, répétés et associés à une déshydratation rapide suggèrent un obstacle complet à la vidange gastrique, des épisodes de « petits vomissements » de nourriture ou de liquide ingérés pendant l'heure précédant le vomissement évoquent des régurgitations dues à un trouble de la déglutition) (108,167) ;
- l'histologie d'une tumeur éventuelle (l'hypercalcémie est plus fréquente au cours des myélomes et des tumeurs d'origine épithéliale comme les cancers du sein ou les tumeurs bronchiques), son extension, en particulier abdominale ;
- les traitements antérieurs (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie, etc.) et les traitements en cours, qui peuvent contribuer à l'apparition de nausées et/ou de vomissements (108).

L'examen clinique peut révéler une constipation, une hépatomégalie, une ascite, des masses tumorales, une distension gastrique ou intestinale, des signes de déshydratation.

Comme pour les autres symptômes, le retentissement des nausées et des vomissements sur l'autonomie du patient, son humeur, son sommeil et son alimentation est un élément important à considérer pour la prise en charge. L'angoisse qui peut accompagner ces symptômes ne doit pas non plus être négligée.

En cas de persistance de nausées ou de vomissements inexplicables malgré un traitement approprié, il est nécessaire de vérifier le taux d'urée sanguine, la calcémie (corrigée par rapport à l'albuminémie) et les taux des électrolytes sanguins (108,167). En revanche, la réalisation d'autres examens est souvent inutile (167).

V.11.4. Traitement symptomatique

— *Principes généraux*

Dans un premier temps il est utile d'expliquer au patient les causes éventuelles de ses symptômes et des mesures proposées pour le soulager. Il est indispensable d'insister sur le fait que ceux-ci risquent de ne pas disparaître complètement même avec un traitement médicamenteux correctement conduit (166).

Dans un deuxième temps, parallèlement à la mise en route d'un traitement étiologique et/ou symptomatique adapté, il est recommandé de réduire au mieux les stimuli susceptibles d'induire des nausées et/ou des vomissements chez un patient (éviter les odeurs de cuisine incommodes et d'autres odeurs nauséabondes comme les odeurs de nécrose ou d'infection, présenter lors des repas, des plats parfumés et appétissants, préférer les boissons fraîches qui seraient plus agréables au goût que les boissons chaudes ou à température ambiante) (166).

— *Traitement antiémétique*

La stratégie présidant au choix d'un antiémétique est la suivante (166) :

- identifier les causes des vomissements ;

- identifier la voie anatomique sous-jacente et les neurotransmetteurs impliqués dans la survenue des vomissements ;
- choisir en conséquence le meilleur antagoniste potentiel ;
- choisir la meilleure voie d'administration et un dosage adéquat pour que le médicament atteigne le site escompté (cela exclut souvent la voie orale) ;
- revoir le patient régulièrement et évaluer l'efficacité du traitement ;
- revoir le traitement (ajustement des doses, modification ou addition d'un médicament) si les symptômes persistent.

Les traitements suivants peuvent être prescrits par voie sous-cutanée qui est souvent la seule possible en fin de vie : le métoclopramide, l'halopéridol, l'ondansetron, la dexaméthasone, la scopolamine bromhydrate et l'octréotide (167). Le métoclopramide et la métopimazine existent sous forme de suppositoires (74).

Pour les nausées et vomissements liés à la prise d'opioïdes, qui surviennent en général en début de traitement, on peut proposer l'halopéridol (108,166) ou le métoclopramide comme traitement prophylactique durant la première semaine (167). Cette cause de vomissements serait souvent incriminée à tort. Leur persistance doit faire rechercher un surdosage ou une accumulation (74).

D'autre part, un certain nombre de patients traités par opioïdes vont développer une stase gastrique. Aucune tolérance ne se développe dans ce cas avec le temps et le traitement est basé sur les antiémétiques stimulant la motricité gastro-duodénale (métoclopramide, dompéridone, cisapride) (108,166).

Pour les nausées et les vomissements liés à la prise de médicaments cytotoxiques ou dans les suites d'une radiothérapie, on peut proposer des antagonistes des récepteurs 5-HT₃ à la sérotonine tels l'ondansetron, le granisetron ou le tropisetron. Leur effet peut encore être majoré avec la dexaméthasone (166,167) et les benzodiazépines (166). Cependant leur coût élevé et leur faible efficacité dans les pathologies au stade avancé rendent assez floue leur place en soins palliatifs (108). Pour certains, il n'est pas recommandé de les utiliser en soins palliatifs (74). De fortes doses de métoclopramide et de dexaméthasone sont un peu moins efficaces mais cette alternative est plus économique (167).

Le lorazépam (0,5 à 1 mg/8 heures) peut être utilisé pour réduire les vomissements anticipatoires à la chimiothérapie (108,167). On peut aussi proposer dans ce cas des antidépresseurs possédant une activité anxiolytique (166).

Pour les nausées et vomissements des troubles métaboliques et de l'insuffisance rénale, l'halopéridol est habituellement efficace (108,166,167). Les posologies d'halopéridol habituellement proposées en soins palliatifs sont de 1 à 5 mg, 3 à 4 fois par jour (74). Une dose de 1,5 à 3 mg une fois par nuit serait suffisante pour la plupart des patients, avec peu d'effets secondaires (108). Le métoclopramide et la métopimazine possèderaient une faible activité antiémétique centrale et la chlorpromazine serait moins puissante que les antagonistes de la dopamine, avec en plus un effet sédatif chez certains patients (108).

Pour les nausées et vomissements liés à une stase gastrique, on peut proposer un antiémétique stimulant la motricité œso-gastro-duodénale (métoclopramide, dompéridone, cisapride) (167). Par voie sous-cutanée, on peut proposer le métoclopramide (108). La dompéridone présente moins d'effets secondaires mais elle n'est pas disponible sous forme injectable (74). Le cisapride peut être utile dans la stase gastrique parce qu'il stimule la motilité gastrique, mais il est environ 5 fois plus cher que le métoclopramide. Enfin, il faut

éviter l'utilisation de la chlorpromazine chez ces patients car son activité anticholinergique peut déclencher ou aggraver une stase gastrique (108). On peut tenter de réduire le bol alimentaire et d'inhiber les sécrétions gastriques acides avec des antihistaminiques H2, l'oméprazole ou l'octréotide (166).

Pour les nausées et vomissements liés à une tumeur obstructive digestive inopérable, la conduite à tenir dépend du caractère complet ou non de l'obstacle.

Si l'obstacle est partiel, il faut favoriser la vidange gastrique. Les antiémétiques stimulant la motricité gastro-duodénale peuvent alors être efficaces (108,166,167). Ils sont classiquement contre-indiqués en cas d'occlusion intestinale complète (166).

Pour réduire les volumes alimentaires et inhiber la sécrétion acide, on peut utiliser des antihistaminiques H2 ou l'oméprazole (108,166). On peut également utiliser les corticoïdes pour leurs propriétés anti œdémateuses et antiémétiques (108,166,167). L'octréotide peut également être proposé pour réduire les sécrétions et la motilité gastro-intestinale (166,167).

Pour les nausées et vomissements liés à une tumeur intra-abdominale, rétropéritonéale ou pelvienne ou à une inflammation ou une infection locale (cryptosporidiose par exemple), *l'Oxford textbook of palliative medicine* propose d'utiliser un anticholinergique comme la scopolamine bromhydrate et recommande d'être vigilant lors de son utilisation compte tenu des risques de diminution de la vidange gastrique et d'iléus (166). Pour le groupe de travail, un traitement antispasmodique peut être essayé avant d'utiliser la scopolamine bromhydrate .

Pour les nausées et vomissements liés à un trouble vestibulaire, en première intention, on peut proposer la métopimazine (108). En deuxième intention, on peut proposer la scopolamine bromhydrate par voie sous-cutanée (0,3 à 1,2 mg/jour) (108).

Pour les nausées et vomissements liés à une candidose digestive, une infection à cytomégalovirus ou aux herpès virus, le traitement est étiologique. Dans le cas d'une atteinte pharyngée, l'application d'anesthésiques locaux peut être proposée pour éviter les nausées et les toux nocturnes (166).

En cas de nausées et vomissements réfractaires aux traitements usuels, une association de deux antiémétiques peut être nécessaire car certains patients cumulent plusieurs causes de nausées et/ou de vomissements.

L'utilisation de la lévopromazine est indiquée chez un petit nombre de patients qui sont résistants aux traitements usuels. De faibles doses sont souvent suffisantes par voie sous-cutanée continue évitant la sédation et l'hypotension observées pour de plus fortes doses (2,5 à 12,5 mg/jour par voie sous-cutanée continue) (108,166).

— *Autres modalités thérapeutiques*

Les techniques de relaxation, une thérapie cognitivo-comportementale peuvent être proposées notamment dans le cadre d'une chimiothérapie. Cela pourrait réduire l'anxiété d'anticipation (166). L'acupuncture permettrait également d'augmenter les effets des traitements antiémétiques en général (108,167) ou seulement au cours des chimiothérapies (166). L'acupression prolongerait les effets de l'acupuncture (166).

— *Mesures associées*

Les soins de bouche sont essentiels pour le confort du patient.

L'aspiration nasogastrique est rarement utilisée en soins palliatifs. Elle reste cependant indiquée dans les cas suivants : obstruction totale de la vidange gastrique, atonie gastrique et vomissements fécaloïdes (108).

L'hydratation parentérale est recommandée en cas d'hypercalcémie et dans les obstructions sévères à la vidange gastrique. En cas de vomissements avec déshydratation rapide elle peut être indiquée pour le confort du malade.

La gastrostomie peut aussi être envisagée en cas d'obstacle à la vidange gastrique (108).

V.12. Anorexie, cachexie

Aux données issues des ouvrages de référence déjà cités, ont été ajoutées les données de deux SOR (Standards, Options, Recommandations de la Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer) sur les bonnes pratiques diététiques en cancérologie (168) et sur l'utilisation des médicaments orexigènes en cancérologie (169), ainsi que celles du consensus de l'*European Association for Palliative Care* (EAPC) (170) et du consensus de l'*American Gastro-enterology Association* (AGA) sur la malnutrition dans le SIDA (171).

V.12.1. Définitions

L'anorexie est définie par une perte d'appétit. Elle doit être distinguée de la diminution volontaire de la consommation alimentaire qu'on observe au cours de certaines affections digestives où l'alimentation est rendue responsable des manifestations désagréables. Elle est considérée comme inévitable chez la plupart des malades en soins palliatifs, et dans ce contexte, elle représente une source d'angoisse pour la famille pour qui c'est un des symptômes évocateurs de la fin de vie (74).

La cachexie est un syndrome complexe qui associe une perte de poids, une perte musculaire, une perte protidique, une anorexie, des nausées chroniques et une faiblesse générale (172,173). Elle a un impact considérable sur l'image du patient et représente le signe le plus tangible de la gravité de la maladie, ce qui en fait une source majeure de préoccupations pour le patient et sa famille (173).

V.12.2. Épidémiologie

Selon les études détaillées au paragraphe V.1, la prévalence de l'anorexie variait de 27 % des patients concernés dans une population atteinte de sclérose latérale amyotrophique (82) (sans distinction de l'anorexie et de la perte de poids) à 78 % de patients concernés dans une population de cancéreux (81). Cette dernière fréquence pourrait être considérée comme potentiellement surestimée, puisqu'elle était évaluée rétrospectivement par la famille du patient après son décès. Cependant une étude de Bruera, rapportée dans l'*Oxford textbook of palliative medicine* (174) a retrouvé une prévalence de 85 % chez 275 patients cancéreux lors de leur admission en soins palliatifs. La fréquence de l'anorexie semble augmenter avec l'approche de la phase terminale, au moins chez les cancéreux, passant de 68,1 % à l'admission en soins palliatifs à 80,1 % dans les 7 derniers jours de vie (80).

La prévalence de la cachexie n'est pas identifiée en tant que telle dans les études détaillées au paragraphe V.1. Deux études ont mentionné la prévalence de la perte de poids lors de l'admission en soins palliatifs : 49 % dans une population atteinte de pathologies diverses (76) et 60 % (perte de poids supérieure à 10 % du poids initial) dans une population de cancéreux (77). Pour Bruera (172), plus de 80 % des patients atteints de cancer ou de SIDA développent une cachexie avant leur mort, et au moment du diagnostic, environ 80 % des patients avec un cancer digestif haut situé (œsophage, estomac, duodénum) et environ 60 % des patients avec un cancer du poumon, ont déjà une perte de poids substantielle (172). Une

revue générale sur la cachexie rapporte que 20 % des patients atteints d'insuffisance cardiaque congestive présentent une cachexie et mentionne la malnutrition comme commune chez les patients atteints d'insuffisance rénale terminale et chez les sujets âgés. La malnutrition serait également retrouvée chez 50 % des patients atteints de pathologies pulmonaires chroniques obstructives (175).

V.12.3. Étiologies

L'anorexie peut être liée à des causes locales (mucite chimio ou radio-induite, mycose buccale ou bucco-œsophagienne) ou générales (nausées chroniques, constipation, douleur mal maîtrisée, dépression) qui peuvent bénéficier d'un traitement spécifique qui fera régresser l'anorexie.

Trois mécanismes sont à l'origine de la cachexie, à chacun de ces mécanismes correspondent différentes étiologies ou symptômes associés (172,173) :

- la diminution des apports caloriques (en dehors de l'anorexie, et des nausées chroniques, à la fois causes potentielles et manifestations cliniques constamment associées à la cachexie, d'autres symptômes physiques ou psychologiques tels qu'une dysphagie, une dépression peuvent jouer un rôle dans l'apparition ou l'aggravation d'une cachexie) ;
- les anomalies métaboliques qui semblent jouer un rôle prépondérant dans la genèse de la cachexie liée au cancer et au SIDA et dans celle liée à des maladies infectieuses chroniques comme la lèpre ou la tuberculose (des facteurs circulants, libérés soit par le système immunitaire en réponse à la présence de la tumeur, soit par la tumeur elle-même seraient responsables d'un hypercatabolisme dont la cachexie et l'anorexie seraient les conséquences et selon cette hypothèse, l'anorexie n'est probablement plus une cause de cachexie, mais se développe en parallèle à celle-ci) ;
- la malabsorption (elle est plus rarement en cause dans la malnutrition rencontrée en soins palliatifs, mais peut s'observer chez les patients atteints de cancer pancréatique ou gastro-intestinal et/ou qui ont reçu une radiothérapie intensive sur l'estomac).

Le traitement étiologique de la cachexie, dans un contexte de soins palliatifs, est rarement possible, sauf pour certains cas de cachexie liés à une dysphagie (voir ce chapitre), ou dans le cas particulier du SIDA, pour les cachexies dues aux diarrhées intenses provoquées par certaines infections opportunistes (par exemple : infections à cytomégalovirus, cryptosporidioses).

V.12.4. Évaluation

Le diagnostic de la cachexie est essentiellement clinique, basé sur l'interrogatoire du patient et l'examen physique. Si la mesure du poids n'est pas fiable (patients présentant une ascite ou des œdèmes), la mesure du pli cutané sur le triceps ou la région sus-claviculaire, ou la mesure de la circonférence musculaire du bras peuvent être utiles pour suivre l'évolution de l'état nutritionnel et l'effet d'un traitement éventuel. Les examens complémentaires sont donc habituellement inutiles (168,172). Le dosage de l'albumine et de la préalbumine et des marqueurs de l'inflammation (AGP et CRP) peut cependant permettre de calculer le score PINI (index pronostique inflammatoire et nutritionnel). Ce score permettrait d'évaluer le pronostic de morbidité et de mortalité chez des patients cancéreux et non cancéreux en fonction de leur état nutritionnel (176).

V.12.5. Traitements symptomatiques

— *L'alimentation orale*

Elle ne vise qu'au confort voire qu'au plaisir du malade et l'apport par la bouche doit être privilégié (74,174,177). La présentation des repas tient un grand rôle pour la stimulation des sens du malade : petites quantités, température adaptée, présentation attrayante du plat avant mixage éventuel, boissons fraîches (74,172). Des préparations hyperprotidiques du commerce peuvent être utilisées (74). Mais même si des conseils diététiques peuvent permettre d'accroître la quantité de calories quotidiennes ingérée d'environ 450 calories, le bénéfice ne dépasse pas trois semaines chez la majorité des patients (174,177). Dans certains cas, les préparations hypercaloriques, et le fait d'insister sur la nécessité de s'alimenter ne font qu'aggraver la sévérité des symptômes, sans aucune amélioration de la faiblesse du patient ou de son image corporelle (174).

Quand l'anorexie augmente, s'il n'est pas décidé d'alimentation artificielle, parentérale ou entérale, il est nécessaire de communiquer avec le patient et sa famille pour leur expliquer que la diminution de l'alimentation ne diminuera pas la survie du patient et qu'en cas de déshydratation entraînant des symptômes désagréables, une réhydratation par voie sous-cutanée est toujours possible (74,172).

— *Les traitements médicamenteux (corticoïdes et progestatifs)*

Les corticoïdes ont montré un effet orexigène dans 5 études contrôlées *versus* placebo. La méthylprednisolone (16 à 125 milligrammes par jour) et la dexaméthasone (3 à 6 milligrammes par jour) par voie orale ou intraveineuse ont eu un effet bénéfique sur l'appétit et le bien-être du patient significativement supérieur à celui du placebo. Malheureusement l'effet bénéfique ne persiste que pendant la durée de l'étude (8 semaines au maximum). Aucune des deux études ayant pris en compte la variation de poids n'a retrouvé d'effet bénéfique des corticoïdes (169,174). Bien que d'autres études soient nécessaires pour préciser la posologie et la durée de traitement optimales, l'administration de corticoïdes peut être essayée, en utilisant par exemple la prednisolone à la posologie de 15 à 30 milligrammes par jour ou la dexaméthasone, à la posologie de 4 milligrammes par jour (74).

Deux progestatifs, l'acétate de mégestrol et l'acétate de médroxyprogestérone ont fait l'objet d'études cliniques comme orexigènes.

L'acétate de mégestrol a été évalué dans onze essais randomisés *versus* placebo. Huit des onze essais qui ont étudié ce paramètre ont montré un effet sur le poids (gain de poids ou ralentissement de la perte de poids). Sur huit essais étudiant la qualité de vie, deux seulement ont retrouvé une amélioration significative de celle-ci. Deux autres essais ont comparé l'acétate de mégestrol aux corticoïdes. L'un n'a pas montré de différence entre les deux traitements, mais le nombre de patients inclus était très faible. Dans l'autre, il n'existait pas de différence d'efficacité entre les deux traitements mais la tolérance des corticoïdes était significativement moins bonne que celle de l'acétate de mégestrol. Dans les études de doses, la dose minimale efficace était de 160 milligrammes par jour, la dose optimale semblant se situer autour de 480 milligrammes par jour (169).

L'acétate de médroxyprogestérone a été évalué dans cinq essais randomisés *versus* placebo dont un n'a pas été retenu pour des raisons méthodologiques. Les quatre essais retenus ont évalué l'effet de la molécule à des posologies variant de 200 à 1 000 milligrammes par jour sur l'appétit et sur le poids. Trois de ces essais ont montré une augmentation statistiquement significative de l'appétit sous acétate de médroxyprogestérone (le quatrième n'a pas retrouvé d'effet significatif, mais seulement 24 patients ont été inclus dans l'essai). Deux essais sur

quatre ont montré une augmentation du poids ou un ralentissement de la perte de poids significatifs. Mais les deux essais qui ont pris en compte la qualité de vie n'ont pas montré de différence significative entre l'acétate de médroxyprogestérone et le placebo. La dose optimale n'est pas clairement établie, le résumé des caractéristiques du produit indique 500 à 1 000 milligrammes par jour, la dose minimale utilisée dans les essais est de 200 milligrammes par jour.

Dans les quatre essais il n'existe pas de différence significative entre les effets indésirables observés sous placebo et sous acétate de médroxyprogestérone (169).

Il n'existe pas d'essai comparatif de l'acétate de mégestrol à l'acétate de médroxyprogestérone (169).

Les médicaments prokinétiques (métoclopramide, domperidone ou cisapride), par leur effet sur la vidange gastrique, auraient selon certains auteurs un effet sur l'anorexie associée à des nausées chroniques et/ou à une satiété précoce (172). Ces symptômes peuvent en effet être dus à une gastroparésie liée à une tumeur, à la malnutrition elle-même, ou à une cause médicamenteuse (opioïdes, imipraminiques par exemple) (172,174). Pour la Fédération Nationale des Centres de Lutte contre le Cancer (FNCLCC), le métoclopramide n'a pas d'effet orexigène démontré (169).

Les autres médicaments étudiés dans le traitement de la cachexie sont la cyproheptadine, la nalandrone, la pentoxifylline, le sulfate d'hydrazine et le dronabinol. La cyproheptadine a démontré son intérêt sur l'augmentation de l'appétit et du bien-être du patient mais dans une seule étude contrôlée *versus* placebo. Dans cette étude, aucun effet sur le poids n'a été constaté (169). La nalandrone (qui n'est plus commercialisée en France), la pentoxifylline, le sulfate d'hydrazine, le dronabinol (non commercialisé en France) n'ont pas démontré leur intérêt (169,174).

— *L'alimentation artificielle intensive*

La place de l'alimentation intensive artificielle entérale ou parentérale est débattue. Il n'est pas prouvé qu'elle améliore la survie ni même les symptômes liés à la cachexie ou le confort alors qu'elle est responsable d'une morbidité non négligeable (15 % dans certaines études pour la nutrition parentérale) (172,174) et qu'elle représente au minimum une barrière physique entre le malade et ses proches (74,172,175). Le consensus de l'EAPC propose de prendre la décision en fonction de la volonté du malade et de ne réserver la nutrition artificielle qu'aux malades qui l'acceptent et chez qui on espère une amélioration du confort de vie. Ce consensus insiste également sur la nécessité de réévaluer régulièrement l'intérêt de l'alimentation artificielle (170). Le consensus de l'AGA sur la malnutrition, la cachexie et les problèmes digestifs au cours du SIDA (171) aboutit à des conclusions similaires : la nutrition parentérale complète est à réserver aux malades dont l'infection HIV n'est pas trop avancée ; aucune étude randomisée n'a montré de bénéfices en termes de qualité de vie ou de survie de ce type d'alimentation. Pour *l'ABC of palliative care*, la nutrition intensive artificielle aurait un intérêt dans certaines situations particulières comme les patients en postchirurgie, qui ont besoin de retrouver un état nutritionnel satisfaisant avant une chimiothérapie (172).

En cas d'indication d'une alimentation entérale, les abords digestifs possibles sont soit les sondes naso-gastriques en polyuréthane ou en silicone (choix en fonction de la durée prévisible de l'alimentation), soit une gastrostomie ou une jéjunostomie généralement par voie percutanée endoscopique ou radiologique au stade palliatif, éventuellement par voie chirurgicale (177).

En dernier lieu, une alimentation par voie parentérale peut être indiquée. Elle est contre-indiquée en cas de sepsis, de besoins prolongés (supérieurs à une semaine), d'obstruction de la veine cave et en général à domicile en l'absence de surveillance adaptée possible (149,177).

L'assistance nutritionnelle est à adapter à l'état du patient car elle pourrait être génératrice d'angoisse et parfois la source de nouveaux problèmes, en particulier dans les derniers jours de vie et chez les patients se dégradant rapidement (108,149,177). S'il est décidé de ne pas alimenter artificiellement le patient, cette décision doit être expliquée à la famille.

V.13. Déshydratation

Il n'a pas été identifié de données sur la prévalence de ce symptôme en soins palliatifs.

Deux revues systématiques de la littérature avec une méthodologie explicite (178,179) et une revue générale dont la méthodologie n'est pas précisée (180) ont revu les données disponibles sur la déshydratation et sa prise en charge en soins palliatifs. Les données issues de ces revues ont été utilisées pour la rédaction de ce chapitre en plus des conduites pratiques issues des ouvrages de références déjà utilisés pour les autres symptômes.

V.13.1. Étiologies

Les principales causes potentielles de déshydratation et leur traitement spécifique sont déjà détaillés dans les chapitres correspondants : nausées et vomissements, dysphagie et occlusion intestinale, asthénie, pathologies buccales au chapitre « Sécheresse de la bouche et ulcérations buccales ». L'hypercalcémie peut être responsable de déshydratation et relève également d'un traitement spécifique (178).

La déshydratation liée à l'asthénie ou au handicap peut être prévenue, en aidant le malade à boire au moins un litre par jour à intervalles réguliers (144).

V.13.2. Traitement symptomatique : la réhydratation

Quand le traitement étiologique est possible, la réhydratation concomitante est clairement indiquée (178).

En l'absence de cause curable, surtout en phase terminale, l'intérêt d'une réhydratation parentérale systématique peut être discuté (178-180).

Les arguments qui plaident contre une réhydratation parentérale systématique sont les suivants :

- les symptômes classiquement associés à la déshydratation (soif, bouche sèche, nausées, vomissements, fatigue) ne sont pas systématiquement présents chez les patients déshydratés en soins palliatifs, et la sévérité des symptômes ne semble liée ni à la quantité des apports, ni aux signes cliniques de déshydratation (178,179).
- il est également possible que les patients non réhydratés en phase finale souffrent moins (179).

Une des explications possibles à cette absence de symptômes est qu'il semble qu'en cas de déshydratation la sensation de soif et de bouche sèche diminue avec l'âge, chez les sujets en bonne santé (178). Par ailleurs, des moyens locaux (sucrer de la glace, faire des soins de bouche fréquents, faire boire de petites quantités de liquides) peuvent soulager la sensation de soif et de bouche sèche (179).

Les autres inconvénients potentiels décrits (sans études cliniques pour les confirmer) sont (178) :

- les injections répétées ;
- l'augmentation des sécrétions respiratoires ;
- l'insuffisance cardiaque ;
- les œdèmes ;
- l'hypertension intracrânienne ;
- le gonflement d'une tumeur ;
- les nausées et vomissements, s'il existe une obstruction gastro-intestinale ;
- l'augmentation de l'ascite (en cas d'ascite préexistante).

Les bénéfices potentiels de la réhydratation sont, selon le contexte (178-180) :

- l'amélioration de la confusion ;
- la prévention d'une insuffisance rénale ;
- la possibilité d'améliorer le bilan biochimique (180)

La déshydratation chez des patients qui ne sont pas en phase terminale peut entraîner une confusion et une agitation (180). Il n'est pas certain que la réhydratation puisse toujours améliorer les troubles de la vigilance voire la confusion d'un patient déshydraté en fin de vie (178,179). Cependant, le bénéfice potentiel peut justifier un essai de réhydratation (178).

Les données de la littérature sur l'intérêt de la réhydratation sur le bilan biochimique sont contradictoires, la revue générale de Fainsinger concluant que l'hydratation des patients en fin de vie pourrait permettre une amélioration du bilan biochimique (180), alors que selon la revue systématique de Jackonen, il ne semble pas certain que les patients réhydratés aient un bilan biochimique meilleur que les patients non hydratés (179).

Aucune des données de la littérature ne permet de donner d'indications de la mise en place d'une réhydratation parentérale, surtout en fin de vie (180). La décision doit donc être prise au cas par cas, en tenant compte :

- de l'importance des symptômes, par exemple une soif ou une sensation de bouche sèche non contrôlées par des moyens locaux, une confusion justifient la réhydratation (178) ;
- des souhaits du patient (ou de sa famille s'il ne peut les exprimer) ;
- des difficultés de l'équipe soignante à cesser tout apport liquidien.

Si la décision de ne pas réhydrater le patient est prise, il est recommandé de diminuer progressivement les quantités de médicaments (en particulier les opioïdes) (180).

Si une hydratation parentérale est décidée, la voie sous-cutanée serait la plus appropriée, à raison de 500 ml à 1 litre par 24 heures de solution salée isotonique (122). Elle peut être mise en place de manière intermittente, par exemple uniquement la nuit pour garder au malade le maximum de mobilité durant la journée (108,181). L'usage de la hyaluronidase pour favoriser l'absorption est controversé : il est recommandé par Fainsinger, à la dose de 150 à 750 unités par litre (180), inutile selon Regnard *et al.* (108). Les autres enzymes n'ont pas non plus fait la preuve de leur efficacité.

V.14. Troubles du transit : constipation, occlusion, diarrhée

V.14.1. Constipation

— *Définition*

La constipation est définie comme l'évacuation difficile et peu fréquente de petites selles dures (182,183). Son appréciation dépend de la fréquence et de la facilité d'exonération antérieure des selles. Des signes d'accompagnement variés sont souvent décrits par les patients : gaz, ballonnements, sensation d'évacuation incomplète, douleur (74,182,183).

— *Épidémiologie*

Selon les études prospectives identifiées au paragraphe V.1, la prévalence de la constipation variait, chez les patients cancéreux, de 33 à 52 % (76-80). Elle était plus élevée (86 %) dans une petite série de 22 patients atteints de sclérose latérale amyotrophique (82).

Pour certains auteurs, la constipation serait plus fréquente chez les patients souffrant d'un cancer que chez les patients souffrant d'autres maladies à un stade avancé ainsi que chez les sujets dépressifs et chez les sujets alités (182,183).

À l'inverse de ce qui peut être observé pour d'autres symptômes, la constipation serait sous-déclarée par les patients eux-mêmes. Cette sous-déclaration serait en partie le fait de patients sous traitement laxatif préventif (182).

— *Étiologies*

Les causes les plus fréquentes de constipation dans le cadre des soins palliatifs seraient l'immobilité (74), un faible apport alimentaire et hydrique ainsi que la prise de certains médicaments en particulier les opioïdes (183).

Les causes tumorales peuvent être directement à l'origine de constipation (obstruction digestive, compression ou lésion de la moelle épinière au niveau lombosacré, hypercalcémie) ou indirectement, liées aux effets de la maladie (déshydratation, faible apport alimentaire, alitement, confusion, dépression) (74,182,183).

V.14.2. Évaluation

Un recueil quotidien de la consistance des selles, de la facilité d'évacuation et de l'administration ou non de laxatifs devrait être systématiquement réalisé chez les patients en soins palliatifs (108).

La mobilité du patient, le type d'alimentation consommée (une faible consommation de fibres et de liquides est un facteur qui peut favoriser une constipation), l'apport hydrique journalier et la prise éventuelle de médicaments susceptibles de favoriser une constipation (opioïdes en particulier, mais également anticholinergiques et imipraminiques) seront aussi évalués (74,182). Les constipations liées à la prise d'opioïdes peuvent être responsables d'un tableau clinique sévère (alternance diarrhée-constipation, nausées et vomissements, douleurs coliques) analogue à celui retrouvé lors d'une obstruction tumorale ou sur bride. La distinction est importante à faire car elle conditionne le traitement. En cas d'obstruction, même partielle, l'utilisation d'un laxatif stimulant peut en effet être la cause de douleurs sévères (181-183).

L'interrogatoire du patient ou de son entourage peut également préciser les antécédents de chirurgie digestive, l'existence de signes associés (présence de sang et de mucus dans les selles, gaz, ballonnements, sensation d'évacuation incomplète, douleur) et de signes de gravité (douleur, anorexie, nausées, vomissements, diarrhées, confusion et troubles

urinaires) (183). La découverte d'un syndrome confusionnel ou d'une incontinence urinaire récente peut être liée à un fécalome (182).

L'examen clinique est orienté vers la recherche d'un fécalome, de signes d'obstruction digestive ou d'une masse tumorale (182). Typiquement le fécalome survient chez des sujets âgés qui ne ressentent pas le besoin de déféquer, confus ou qui ont une insensibilité rectale (182). En cas de vacuité de l'ampoule rectale au toucher rectal, il faut d'abord éliminer le diagnostic d'occlusion (74) mais parfois il s'agit bien d'un fécalome, celui-ci pouvant se situer plus haut dans l'intestin (183).

Quelquefois une constipation peut annoncer une compression de la moelle épinière. Si un déficit neurologique est suspecté (hypotonie du sphincter anal par exemple), un examen neurologique complet est indiqué (183).

L'examen des selles peut apporter des éléments pour le diagnostic étiologique. Par exemple, de petites selles dures évoquent un ralentissement du transit, des selles « en ruban », une sténose ou des hémorroïdes tandis que la présence de sang ou de mucus font évoquer une tumeur, des hémorroïdes ou une colite coexistante (182).

Les examens complémentaires ne sont pas habituellement nécessaires pour faire le diagnostic de constipation, mais une radiographie abdominale sans préparation peut parfois être utile pour faire la distinction entre constipation et occlusion si un doute existe en l'absence de selle ou présence de diarrhée et que l'examen clinique ne permet pas de conclure (108,181-183). Des examens sanguins peuvent être utiles lorsqu'on suspecte une hypercalcémie ou une hypothyroïdie (182).

— *Traitement préventif*

Il s'agit (182,183) :

- d'encourager, dans la mesure du possible, une activité physique régulière ; si celle-ci n'est pas possible, des massages du cadre colique (dans le sens des aiguilles d'une montre) peuvent être proposés au patient ;
- de maintenir la consommation de fibres alimentaires grâce à une alimentation variée et agréable pour le patient ;
- de maintenir une hydratation orale adéquate ;
- d'anticiper les effets constipants de médicaments en modifiant une posologie ou un traitement ou en introduisant d'emblée un traitement laxatif à visée préventive ;
- de faciliter l'accès aux toilettes ou de favoriser le plus possible l'intimité du patient lors de la défécation (108) et de manière générale, de respecter les habitudes du patient (horaire, position physiologique de défécation soit sur les toilettes, soit au moyen d'une chaise garde-robe, et toutes autres habitudes facilitant l'exonération des selles).

— *Traitement symptomatique : les laxatifs*

L'objectif lors de la prescription de laxatifs est d'assurer le bien-être du patient. Ainsi, la fréquence d'évacuation n'est pas un élément à considérer en priorité dans le cadre des soins palliatifs (183).

L'action des laxatifs est le plus souvent mixte mais on peut distinguer deux grandes classes (182,183), les laxatifs stimulants dont l'action principale est la stimulation du péristaltisme intestinal au niveau du colon, et les laxatifs « doux » dont l'action principale est le ramollissement des selles. Cette classification est cependant grossière car les laxatifs visant à ramollir les selles ont souvent une action sur le péristaltisme intestinal. En effet, en

augmentant le volume des selles, le péristaltisme intestinal se trouve stimulé. Inversement, la stimulation du péristaltisme intestinal accroît le volume des sécrétions intestinales d'où une amélioration de la consistance des selles (182,183).

Parmi les laxatifs stimulants, on distingue selon le dictionnaire Vidal 2002 :

- les laxatifs anthracéniques ou le bisacodyl ;
- les laxatifs dits « de contact » comme le docusate sodique et le poloxamère ;
- les laxatifs salins (sulfate ou hydroxyde de magnésium, sulfate de sodium), à utiliser en dernier recours car ils pourraient être à l'origine de purges brutales (183).

Les laxatifs de contact qui agissent comme des détergents en augmentant la charge aqueuse des selles, ont un délai d'action qui varie de 1 à 3 jours (182,183). Le docusate sodique est considéré par *l'Oxford text book of palliative medicine* et *l'ABC of palliative care* comme un laxatif doux. Il est souvent utilisé dans les obstructions intestinales intermittentes (182,183). L'association du docusate sodique avec un autre laxatif stimulant (anthracéniques ou bisacodyl) produit souvent des selles faciles à exonérer (108).

Parmi les laxatifs doux, on distingue selon le dictionnaire Vidal 2002:

- les laxatifs osmotiques (lactulose et sorbitol) qui ne sont ni absorbés ni dégradés dans l'intestin grêle et dont le pouvoir osmotique permet de retenir l'eau dans la lumière digestive, ce qui stimule le péristaltisme colique et augmente le volume des selles ;
- les laxatifs lubrifiants (huile de paraffine) ;
- les laxatifs de lest (son, mucilages) qui sont plus des agents régulateurs du transit intestinal que des laxatifs.

Les laxatifs osmotiques ont un délai d'action de 1 à 2 jours (182,183) et leur consommation doit s'accompagner d'un apport hydrique plus important (183). Le lactulose est peu utilisé dans les constipations liées à la prise d'opioïdes car les doses efficaces dans cette indication entraîneraient des complications à type de coliques et de ballonnements pouvant être douloureux (108,182). Le lactulose pourrait également entraîner des hypotensions orthostatiques, même chez les patients correctement hydratés (108). Le sorbitol serait aussi efficace que le lactulose et prédisposerait moins aux nausées que le lactulose (182,183).

Les laxatifs lubrifiants sont peu utilisés en raison de leur mauvais goût et de l'irritation des muqueuses qu'ils peuvent causer à long terme. Par ailleurs, l'inhalation de tels produits peut conduire à l'apparition d'une pneumopathie lipoïde. Il faut donc être prudent lors de leur administration chez les sujets alités ou le soir au coucher (182,183).

Les laxatifs de lest sont également peu utilisés en soins palliatifs en raison de la grande quantité d'eau à ingérer à chaque prise. De plus, ils pourraient compléter une obstruction débutante (masse gélatineuse liée à une solubilisation imparfaite) et leur efficacité est contestée en cas de constipation sévère (182,183).

Les laxatifs doivent être pris de façon régulière avec ajustement de la dose tous les 3 à 5 jours, en fonction de la consistance des selles (et non de leur fréquence) (108).

Le choix d'un laxatif va dépendre de la nature des selles, de la cause de la constipation, de la préférence du patient et du mode d'action du laxatif (182,183).

Dans la mesure du possible, il est conseillé d'utiliser une forme orale (183). Les selles dures nécessitent un laxatif « doux » visant à ramollir les selles. En revanche, si les selles sont molles ou en cas d'hypotonie rectale, un laxatif stimulant sera plus indiqué car dans ce cas,

un laxatif « doux » pourrait être responsable d'une fausse diarrhée et d'une incontinence fécale (182).

Pour certains auteurs la prescription d'opioïdes doit être associée à une prescription systématique de laxatifs stimulants. De même, un laxatif devrait être prescrit chez tout malade en soins palliatifs confiné au lit (74,108,182).

La prescription de laxatifs par voie rectale est parfois indiquée mais ne doit pas compenser ni s'accompagner d'une prescription inadéquate de laxatifs par voie orale (183). Ils sont indispensables en cas de fécalome ou de constipation liée à une compression de la moelle épinière quand un traitement au long cours est nécessaire. Mais leur prescription ne doit pas être systématique chez les patients en soins palliatifs souffrant de constipation (183).

Ils sont disponibles sous forme de suppositoires ou de lavements. En cas de selles molles on peut proposer des laxatifs stimulants (bisacodyl) (183). En cas de selles dures, on peut proposer une évacuation avec des suppositoires à la glycérine en association ou non avec le bisacodyl (183) ou un lavement au docusate sodique quand une selle dure remplit le rectum (108). En cas d'inertie colique, le bisacodyl en suppositoire peut être efficace.

Les laxatifs péristaltogènes intestinaux, utilisés pour leur action parasympatomimétique sur l'intestin grêle et le colon sont réservés aux échecs des autres laxatifs (consensus du groupe de travail).

Pour le fécalome, en cas d'échec des mesures ci-dessus (suppositoires à la glycérine, au bisacodyl, lavement au docusate sodique), *l'ABC of palliative care* propose l'administration d'un laxatif salin. Selon l'importance du fécalome, un lavement préalable à base de produits lubrifiants peut être indiqué, le soir afin d'obtenir un ramollissement des selles pendant la nuit avant l'administration du laxatif salin. Le lavement dans les cas sévères peut être administré à l'aide d'un cathéter de Foley directement dans le rectum. Le ballonnet doit être gonflé une dizaine de minutes pour éviter le rejet immédiat du produit (183).

Sinon, une évacuation manuelle peut se discuter, sous sédation sauf pour les patients paraplégiques qui n'ont habituellement pas besoin de couverture sédative et peuvent bénéficier d'évacuations manuelles régulières. L'administration d'un laxatif de contact agissant principalement sur le côlon peut rendre la manœuvre plus simple (108).

V.14.3. Occlusion intestinale

— Définition

L'occlusion intestinale est définie par l'arrêt complet du transit intestinal, qu'il soit lié à un obstacle mécanique (obstruction, strangulation) ou à un trouble isolé de la fonction motrice (occlusion fonctionnelle) Dans ce chapitre, seule l'occlusion organique est traitée.

— Épidémiologie

Il n'a pas été identifié d'études précisant l'incidence ou la prévalence de l'occlusion en soins palliatifs. Selon les différentes études reprises dans *l'Oxford textbook of palliative medicine* (181), l'incidence varierait de 3 %, chez des patients au stade terminal de pathologies diverses, à 42 % chez des patientes atteintes de cancer de l'ovaire (tous stades confondus).

— Étiologies

Les causes les plus fréquentes d'occlusion dans le cadre des soins palliatifs sont d'origines cancéreuses, la tumeur pouvant être à l'origine d'une obstruction intraluminaire ou

intramurale (cancers du colon ou de l'intestin grêle) ou extraluminale (cancers du pancréas ou de l'estomac entraînant une occlusion duodénale, cancer du colon entraînant une occlusion jéjunale ou iléale, cancers prostatique ou vésical entraînant une occlusion rectale). Dans le cas particulier des cancers de l'ovaire, des occlusions multiples de l'intestin grêle ou du colon peuvent être observées (181). À l'obstruction d'origine cancéreuse peuvent se rajouter un œdème inflammatoire, un fécalome, une fibrose, une inertie de la paroi musculaire digestive, un changement dans la flore intestinale. La physiopathologie de l'occlusion intestinale en soins palliatifs est donc souvent plurifactorielle (181).

— *Évaluation*

Douleur, anorexie, nausées, vomissements, diarrhées, confusion et troubles urinaires doivent faire évoquer le diagnostic d'occlusion (108,183). Une distension abdominale, la présence d'ondulations péristaltiques visibles à l'œil nu et de bruits de filtration dans un contexte douloureux sont également évocateurs. Il peut également y avoir de fausses diarrhées, consistant habituellement en une petite évacuation de selles liquides sur un rectum vide mais il peut y avoir absence totale de selles en cas d'occlusion haute (108).

On distingue classiquement les occlusions hautes duodénales, peu ou non douloureuses, avec vomissements abondants (de nourriture non digérée), sans distension abdominale, avec éventuellement bruit « de clapotis » et les occlusions basses, avec douleurs abdominales (hautes dans les occlusions du grêle, basses dans les occlusions coliques), avec des vomissements modérés voire même absents ou survenant tardivement dans les obstructions coliques, avec une distension et un météorisme abdominal d'autant plus importants que l'obstruction est basse située dans le colon (181).

En cas d'occlusion, deux diagnostics doivent être éliminés :

- la constipation (antécédents connus de constipation, prise de médicaments ralentissant le transit, présence de selles dans le rectum, masse abdominale mobilisable, présence de selles à l'abdomen sans préparation) ;
- l'ileus curable médicalement (ileus dû à des médicaments inhibant le péristaltisme intestinal ou lié à une hypercalcémie).

Les obstructions tumorales ou sur brides peuvent donner un tableau de constipation sévère (alternance diarrhée-constipation, nausées et vomissements, douleurs coliques). Les mêmes symptômes peuvent aussi être retrouvés dans les constipations liées à la prise d'opioïdes. La distinction est importante à faire car elle conditionne le traitement (181-183).

Une radiographie abdominale sans préparation peut parfois être utile pour faire la distinction entre constipation et occlusion lorsque le toucher rectal et la palpation abdominale ne permettent pas de conclure (108,181-183). En cas d'occlusion, les examens radiologiques avec produit de contraste et les explorations endoscopiques ne sont utiles que si un geste chirurgical palliatif est envisagé (181).

— *Traitement chirurgical*

Un traitement chirurgical est toujours à discuter, même en soins palliatifs (108,181), en fonction des éléments suivants (181) :

- l'âge du patient, l'existence d'une carcinose péritonéale objectivée par une exploration chirurgicale antérieure, la présence d'une ascite, d'un cancer au stade métastatique, d'occlusions multiples ;
- des antécédents de radiothérapie (pelvienne ou abdominale) ou de polychimiothérapie ;

- le siège de l'occlusion (le traitement chirurgical d'une occlusion de l'intestin grêle représente un risque de morbidité et de mortalité supérieur à celui d'une occlusion colique).

Le choix final doit tenir compte des souhaits du patient. Les interventions possibles sont la résection tumorale et la réanastomose, la colostomie ou l'iléostomie, la gastroentérostomie ou la colostomie iléotransverse, la libération de brides ou d'adhérences. En cas d'occlusion inopérable, la gastrostomie ou la jéjunostomie représentent une méthode plus confortable que l'aspiration naso-gastrique pour soulager les nausées et les vomissements. Le patient est mis sous diète liquide et le tube de gastrostomie est clampé au moment des repas et ensuite, aussi longtemps que le patient le supporte sans être nauséux (181).

— *Traitement médical symptomatique*

Les antalgiques et les antispasmodiques sont nécessaires (cf. chapitre « Douleur »). Comme antispasmodique, la scopolomine par voie injectable (scopolamine butylbromure ou à défaut scopolamine bromhydrate) aurait de plus l'intérêt de diminuer les sécrétions gastriques et donc les vomissements.

Les antiémétiques proposés par *l'Oxford textbook of palliative medicine* (181) sont l'halopéridol, 5 à 15 milligrammes par jour et la cyclizine (non indiquée en France comme antiémétique donc non retenue par le groupe de travail). Le métoclopramide est traditionnellement contre-indiqué dans les occlusions car il augmente la vidange gastrique et le péristaltisme de l'estomac et de la partie haute de l'intestin grêle. Cependant une étude citée par *l'Oxford textbook of palliative medicine* a montré l'efficacité d'une association morphine-métoclopramide sur les nausées et les vomissements liés à l'occlusion. Si le métoclopramide est retenu, il est proposé de l'essayer pendant 24 heures et de l'arrêter en cas de survenue de coliques abdominales (181). Les antagonistes des récepteurs 5HT3 (ondansetron, granisetron) peuvent également être essayés en cas de vomissements incoercibles, après échec des autres antiémétiques (181).

L'octréotide peut être indiqué dans l'occlusion car, selon les études rapportées par *l'Oxford text book of palliative medicine*, il diminue dans 70 % des cas, les vomissements, la douleur et la distension abdominale (181).

Les corticoïdes auraient un intérêt pour réduire une obstruction aggravée par une inflammation péritumorale (108,181), mais leur efficacité n'est pas démontrée par des études cliniques.

Les laxatifs stimulants sauf le docusate sodique sont contre-indiqués car ils aggravent les coliques abdominales (181). En cas d'occlusion incomplète les seuls laxatifs utilisables sont les laxatifs doux et le docusate sodique pour diminuer ou ne pas aggraver une obstruction basse (colon distal ou rectum) (181). Tous les laxatifs sont contre-indiqués quand l'obstruction est complète et continue (108,181).

Les antidiarrhéïques peuvent être utiles dans les occlusions incomplètes ou les fistules coliques ou rectales qui peuvent s'accompagner de diarrhées (181).

L'aspiration naso-gastrique a une place limitée en soins palliatifs car elle ne soulagerait les symptômes que chez 14 % des patients au maximum, d'après les données de la littérature identifiées par *l'Oxford textbook of palliative medicine* (181).

Elle est donc à réserver (108,181) aux patients présentant des vomissements importants, en attendant la chirurgie. En cas d'impossibilité de la chirurgie, elle est indiquée en cas de

vomissements fécaloïdes liés une colonisation bactérienne du colon ou à une fistule gastrocolique, en cas de vomissements incoercibles liés à une occlusion haute, duodénale ou jéjunale (108,181). Dans ces cas d'occlusions hautes, Regnard *et al.* ont proposé un traitement d'épreuve par antihistaminiques H2 ou par inhibiteur de la pompe à protons pour essayer de réduire le volume des sécrétions gastriques et donc d'éviter la pose d'une sonde naso-gastrique (108).

Il est possible pour les patients porteurs d'une occlusion, surtout quand elle est basse, de continuer à s'alimenter et à boire par voie orale comme ils le souhaitent, à partir du moment où les nausées et le vomissement cèdent au moins partiellement au traitement. Les repas doivent être constitués de petites portions d'aliments pauvres en fibres et de texture fluide. Si la sensation de bouche sèche persiste malgré une hydratation orale, des soins de bouche pluriquotidiens sont à assurer (108,181).

En cas de vomissements incoercibles qui nécessitent soit une aspiration naso-gastrique, soit une gastrostomie, une hydratation parentérale, en privilégiant la voie sous-cutanée, peut être nécessaire.

V.14.4. Diarrhée

— Définition

La diarrhée est l'émission trop fréquente de selles : au moins 3 selles non moulées par jour (182). En pratique, les patients peuvent décrire une diarrhée en cas de selles fréquentes ou d'incontinence fécale. Le retentissement d'une diarrhée sur l'état physique et psychologique du patient en fin de vie peut être important du fait de la perte d'eau et d'électrolytes, de l'effort pour se rendre aux toilettes et de l'anxiété liée à la possibilité de pertes fécales non contrôlées (182,183).

— Épidémiologie

Sauf pour les patients souffrant du SIDA, la diarrhée est un symptôme rare en soins palliatifs (182,183). Dans les études citées au paragraphe V.1, seules deux études chez des patients cancéreux ont mentionné la prévalence de la diarrhée, avec des taux très proches, 7,3 % et 8 % (78,79).

— Étiologies

En soins palliatifs, la première cause de diarrhée est liée à l'usage des laxatifs (prise irrégulière, augmentation d'une posologie, classe thérapeutique inadaptée, etc.). En cas de surdosage, les laxatifs stimulants peuvent être la cause de selles impérieuses dans un contexte douloureux. Le lactulose, le sorbitol et le docusate sodique seraient plutôt responsables de débâcles diarrhéiques voire de diarrhées aqueuses (182). En règle générale, les symptômes disparaissent dans les 24-48 heures suivant l'arrêt des laxatifs. Ils seront alors réintroduits à plus faible dose (182). D'autres médicaments peuvent être à l'origine de diarrhées : les opioïdes avec une alternance diarrhée-constipation dans le cadre du *narcotic bowel syndrome*, les anti-acides, certains antibiotiques, les antinéoplasiques (5-FU en particulier), les anti-inflammatoires non stéroïdiens, etc. La radiothérapie peut aussi être à l'origine d'une diarrhée iatrogène en particulier au cours des 2-3 semaines suivant la cure (la cholestyramine, 4 à 12 g/24 heures en 3 prises et l'aspirine, 300 mg/4 heures jusqu'à 4 g/jour, auraient fait la preuve de leur efficacité dans le traitement des diarrhées secondaires à une radiothérapie) (182).

Le fécalome représente l'autre cause la plus fréquente de diarrhée chez les sujets alités en fin de vie (74,182,183). Les causes tumorales d'occlusion partielle peuvent aussi être

responsables de fausses diarrhées dans un contexte de constipation (cf. chapitres « Constipation », et « Occlusion intestinale ») (74,182).

Les autres causes de diarrhées : aiguës (infectieuses), chroniques (liées à un syndrome de malabsorption, une tumeur endocrine, une hyperthyroïdie, un diabète, etc.) ou alimentaires (son, fruits, épices, alcool) sont plus rares (182).

— *Évaluation*

À l'interrogatoire, la fréquence des selles, leur consistance (diarrhée aqueuse, selles molles, stéatorrhée), la présence ou non de sang et/ou de mucus dans les selles, leur horaire, le début et la durée de l'épisode, l'existence d'antécédents chirurgicaux (gastrectomie, résection iléale, colectomie), la présence de signes associés (fièvre, amaigrissement, signes de malabsorption, etc.), l'existence ou non d'une alternance diarrhée-constipation ainsi que la prise de médicaments laxatifs permettent d'orienter le diagnostic étiologique (74,182). Des selles normales une à deux fois par jour mais décrites comme « diarrhéiques » suggèrent le diagnostic d'incontinence anale (182).

L'examen clinique pourra retrouver un fécalome ou des signes d'occlusion. Des signes de déshydratation sont rarement retrouvés dans le cadre des soins palliatifs sauf pour les diarrhées infectieuses survenant chez les patients atteints du SIDA (74,182).

Des examens complémentaires sont rarement nécessaires dans le cadre des soins palliatifs. Une radiographie abdominale peut être utile pour éliminer un fécalome ou une occlusion (182). En cas de diarrhée persistante, des examens biologiques, coprologiques et parasitologiques peuvent être prescrits en fonction du contexte. Chez les patients atteints du SIDA, l'existence d'une diarrhée profuse peut nécessiter des examens supplémentaires à la recherche d'une cause infectieuse qui pourrait être traitée (74).

— *Traitement symptomatique*

Une modification du régime alimentaire avec exclusion de certains aliments peut être proposée en fonction du contexte et de l'état général du patient. En cas de diarrhée infectieuse, les laitages seraient à éviter. L'augmentation des apports hydriques (boissons, bouillons de légumes) est conseillée dans tous les cas (182).

La protection périnéale et anale par des crèmes est également toujours conseillée (74). S'il existe une déshydratation, la réhydratation par voie orale doit être privilégiée (182).

Les adsorbants antidiarrhéiques à base de pectine ou de cellulose peuvent être proposés. Leur délai d'action est de 48 heures. Ils sont souvent mal tolérés et leur efficacité, en particulier pour la pectine, reste discutée (182).

Les pansements digestifs à base d'aluminium ou de silicate ont l'avantage de traiter d'éventuelles gastralgies associées (74) mais leur efficacité dans le traitement des diarrhées serait variable. Ils seraient surtout utiles dans les diarrhées d'intensité modérée en population générale. Leur indication en soins palliatifs reste limitée de même que pour les adsorbants antidiarrhéiques en particulier à cause de la grande quantité d'eau à ingérer à chaque prise médicamenteuse (182).

Pour réduire les diarrhées, les opioïdes représentent le traitement de choix en soins palliatifs (74,182). Le loperamide (182) et le racécadotril (nouvelle DCI de l'acétorphan) (74) sont les médicaments les plus utilisés. Le loperamide ne passe pas la barrière hémato-encéphalique et aurait moins d'effets secondaires (sommolence et sédation) que le diphénoxylate et la codéine chez l'adulte (182,183). Cependant comme pour la douleur, l'effet antidiarrhéique des opioïdes est idiosyncrasique et chez certains patients la codéine aura des effets

supérieurs aux autres opioïdes (182). Il est conseillé d'éviter l'association de ces médicaments entre eux (183).

V.15. Troubles urinaires

Les troubles urinaires envisagés dans cette recommandation sont les hématuries, les infections urinaires, l'incontinence urinaire et la rétention d'urines.

V.15.1. Épidémiologie

La prévalence de l'incontinence (sans précision de la nature urinaire ou fécale) était de 23 % à l'admission dans une unité de soins palliatifs (79) et de 4 % chez les patients atteints de sclérose latérale amyotrophique (82).

Dans une étude, la prévalence de l'incontinence urinaire était de 40 % durant la dernière année de vie de patients cancéreux, cependant cette estimation est probablement faussée du fait du recueil rétrospectif des données auprès de la famille après le décès du patient (81).

La prévalence de la dysurie est de 8 % chez les patients cancéreux (80).

V.15.2. Hématuries

Les hématuries microscopiques ne nécessitent aucune prise en charge (108). L'hématurie macroscopique est un symptôme angoissant pour le malade et sa famille et nécessite donc des explications au malade et à son entourage (74).

Devant des saignements importants entraînant des caillots ou une anémie la mise en place d'une sonde vésicale se discute (74). Elle permet un décaillotage manuel à la seringue, une irrigation (en utilisant alors une sonde à double courant) ou des lavages répétés au sérum physiologique (ou avec une solution d'alun de potassium à 1 % qui peut être instillée et laissée en place 15 minutes ou être utilisée comme solution d'irrigation) (108). En cas de saignements persistants, s'ils sont d'origine vésicale, une électrocoagulation sous anesthésie loco-régionale ou générale peut être discutée (consensus du groupe de travail), s'ils sont d'origine rénale, une embolisation artérielle peut également être utile (108).

V.15.3. Infections urinaires

En cas de signes cliniques d'infection urinaire chez une femme présentant un tractus urinaire normal (sans tumeur, ni sonde vésicale à demeure), une antibiothérapie en dose unique peut être administrée sans pratiquer d'ECBU. En cas d'échec, un ECBU doit être pratiqué et l'antibiothérapie est prescrite selon les résultats de l'antibiogramme. Dans tous les autres cas, l'ECBU est pratiqué d'emblée, une antibiothérapie probabiliste est mise en route et adaptée si besoin selon les résultats de l'antibiogramme (consensus du groupe de travail). La durée du traitement dépend du germe en cause, de l'antibiotique choisi, cependant en cas de pyélonéphrite ou de prostatite, la durée habituelle de traitement préconisée varie de 4 à 6 semaines (108).

Dans le cas particulier d'une sonde vésicale à demeure, les urines sont immanquablement colonisées et le traitement n'est indispensable qu'en présence de fièvre, de douleurs de l'urètre ou de la vessie (108). La survenue d'une prostatite ou d'une épидидymite chez un patient porteur d'une sonde vésicale à demeure doit faire discuter l'ablation de la sonde et la pose d'un cathéter sus-pubien (consensus du groupe de travail).

V.15.4. Incontinence urinaire

En cas d'incontinence urinaire il faut éliminer une infection urinaire associée (voir paragraphe ci-dessus) ou des mictions par regorgement (voir paragraphe ci-dessous).

Une cause curable est ensuite à rechercher et à traiter (en ne négligeant pas des causes telles que le syndrome confusionnel, la sédation excessive, la mobilité réduite, le fécalome).

Avant d'envisager le recueil permanent des urines, les mesures suivantes peuvent être proposées (108), en fonction de la cause de l'incontinence urinaire.

Les fistules urinaires peuvent bénéficier de couches ou de sondages intermittents. Dans le contexte des soins palliatifs, la dérivation urinaire est rarement indiquée. En cas d'échec des mesures précédentes, il est possible de minimiser l'incontinence urinaire nocturne en utilisant la desmopressine par voie nasale ou per os au coucher. Dans ce cas, aucun liquide ne doit être administré après 18 heures, et il est important de s'assurer que les patients conservent une diurèse d'au moins 500 ml pendant la journée (108).

En cas de vessie neurologique, flasque ou spastique, un sondage intermittent est à envisager. Dans le cas des vessies neurologiques spastiques, il est possible qu'après quelques semaines ou quelques mois de sondages intermittents, le malade soit de nouveau capable d'uriner normalement (108).

En cas de vessie instable, les imipraminiques ou l'oxybutynine, anticholinergique plus puissant que les imipraminiques, peuvent être très utiles. En cas d'aggravation des symptômes sous anticholinergiques, il faut proposer un sondage intermittent associé ou non aux imipraminiques (108).

En cas d'échec des mesures précédentes, si l'incontinence urinaire est uniquement nocturne, la desmopressine utilisée selon les mêmes modalités que pour les fistules urinaires peut être essayée (108).

Si la cause de l'incontinence urinaire n'est pas curable, il faut rapidement envisager un recueil des urines, car l'incontinence urinaire favorise l'apparition d'escarres et altère souvent l'image de soi chez le malade. L'étui pénien a l'avantage de sa facilité d'emploi et de son utilisation transitoire si possible (seulement la nuit, ou de temps en temps) (74). En dernier recours, la sonde vésicale à demeure avec poche de recueil est nécessaire, même si elle est souvent vécue comme une contrainte insupportable (74). Mais elle est nécessaire chez un patient grabataire, douloureux à la mobilisation, et/ou porteur d'escarres ischiatiques ou sacrées et/ou en phase terminale. Son intérêt doit être suffisamment expliqué au patient. Une fois la contrainte acceptée, la sonde lui procure souvent un bien meilleur confort et permet de protéger ses téguments (74). Les fuites sur sonde sont habituellement dues à des ballonnets trop gros, ou à des sondes de trop gros calibre. La contamination microbiologique des urines est inévitable, mais l'utilisation d'un système de drainage clos et le changement de sonde toutes les 3 à 4 semaines réduiraient le risque d'obstruction de la sonde et d'infections symptomatiques. Sauf en cas d'hématurie importante, les lavages répétés ne sont pas recommandés car ils augmenteraient le risque infectieux. Si une sonde vésicale ne peut être mise en place, un cathéter sus-pubien sera utilisé (108).

V.15.5. Rétention d'urines

Très douloureuse, la rétention d'urines peut être favorisée par l'administration d'opioïdes, d'imipraminiques, d'antispasmodiques. Un globe urinaire doit être recherché systématiquement chez les patients somnolents ou dans le coma.

La rétention d'urines est une urgence : il faut absolument drainer la vessie rapidement par sondage ou cathéter sus-pubien en cas d'impossibilité du sondage. L'enquête étiologique permet ensuite de décider de la stratégie ultérieure : simple sondage évacuateur, ou pose d'une sonde vésicale à demeure voire d'un cathéter sus-pubien (74). Le traitement symptomatique par alpha-bloquants en cas d'hypertrophie bénigne de la prostate ou par corticoïdes à fortes doses en cas de cancer prostatique peut éviter ou retarder la mise en place d'une sonde vésicale à demeure (108).

Les mictions par regorgement relèvent de la même stratégie de prise en charge que la rétention (108).

VI. ASPECTS SOCIAUX ET FAMILIAUX

VI.1. Données de la littérature

Dans une enquête déjà citée (111), des difficultés sociales ont été identifiées chez 36 % des patients atteints de maladies graves et évolutives, hospitalisés en long et moyen séjour. Ces difficultés étaient essentiellement la solitude et des problèmes d'ordre financier. Par ailleurs l'existence de conflits familiaux était identifiée chez 31 patients sur 245.

Une enquête chez 87 patients en soins palliatifs, déjà citée, (62) a recueilli leurs préoccupations courantes et a mesuré l'importance qu'ils y accordaient. Des entretiens semi-structurés enregistrés ont été conduits par une infirmière entraînée en utilisant plusieurs outils d'évaluation : *Concerns Check-list*, *Hospital Anxiety and Depression Scale*, *State Anxiety Questionnaire*. L'analyse des 562 préoccupations mentionnées par les patients montrait que la perte d'indépendance, l'inquiétude vis-à-vis de la famille et le fait de « se sentir un fardeau » étaient exprimés respectivement par 69 %, 49,4 % et 40,2 % des patients. La perte d'indépendance et les soucis vis-à-vis de la famille étaient les préoccupations les plus fréquemment rapportées, avant même les soucis liés aux atteintes physiques.

Une étude a montré l'intérêt d'une équipe pluriprofessionnelle intervenant au domicile par rapport à un médecin seul ou avec seulement une infirmière pour améliorer l'information sur les aides locales et la prise en compte des aspects financiers (184).

VI.2. Propositions du groupe de travail

Pour le groupe de travail, les problèmes sociaux et familiaux sont à identifier précocement par une évaluation de la situation sociale et économique et de la structure familiale.

La compréhension de la structure de la famille (par la réalisation d'un génogramme éventuellement) permet d'identifier le rôle respectif de chacun des membres et peut aider à repérer ceux qui auront le plus besoin de soutien (enfants en bas âge par exemple).

L'évaluation socio-familiale permet d'identifier les besoins d'aide, de déterminer la prise en charge avec les acteurs et les ressources disponibles pour prévenir une exclusion sociale ou des difficultés familiales.

Le recours aux services sociaux est souhaitable (l'assistante sociale peut intervenir dans le cadre de la structure de soins, des collectivités territoriales ou en tant que service social de l'employeur, d'une mutuelle, d'une association). Des démarches administratives et financières sont en effet nécessaires pour obtenir des aides matérielles et/ou humaines, du petit matériel (sous condition de plafond de ressources) et un congé d'accompagnement de fin de vie. Ce dernier est défini dans la loi du 9 juin 1999 (18) : il est attribué à un salarié dont un ascendant, un descendant ou une personne partageant le domicile fait l'objet de soins palliatifs. Avec l'accord de l'employeur cette période peut être transformée en période d'activité à temps partiel. Sa durée maximale est de trois mois et prend fin soit à l'expiration de la période, dans les trois jours qui suivent le décès (sans préjudices par rapport aux congés personnels ou familiaux), soit à une date antérieure.

VII. DIMENSIONS SPIRITUELLES

VII.1. Données de la littérature

Les études concernant la prévalence des symptômes chez les patients en phase palliative identifient surtout les symptômes physiques, jamais les problèmes spirituels qui se posent à un patient en soins palliatifs.

Or le vécu d'une maladie mortelle expose le patient à des pertes successives et des peurs variées, susceptibles de l'amener à une recherche de sens et à une quête spirituelle, d'ordre religieux ou non. Dans le Manuel de soins palliatifs, Bacqué (185), en se référant aux travaux de Colin Murray Parkes de 1998, a cité les peurs et les pertes ressenties par les patients atteints d'une maladie mortelle.

Les peurs citées sont :

- la peur de la séparation d'avec les êtres aimés, la maison, le travail, etc. ;
- la peur de devenir un fardeau pour les autres ;
- la peur de toutes les dépendances ;
- la peur d'être incapable de finir les tâches ou les responsabilités de la vie ;
- la peur de mourir (peur du passage) et d'être mort ;
- la peur des peurs renvoyées par les autres.

Les pertes ressenties sont :

- la perte de la sécurité ;
- la perte des fonctions physiques ;
- la perte de l'image du corps ;
- la perte du pouvoir et de la force, de l'indépendance ;
- la perte de l'estime de soi ;
- la perte du respect des autres (respect donné par les autres) ;
- la perte du futur.

Selon Kohler (186), la spiritualité est inhérente à l'homme, et les besoins spirituels s'articulent autour de la question du sens. La spiritualité est un espace où chaque individu s'interroge sur le sens de sa vie, de sa présence au monde, sur l'éventualité d'une transcendance interprétée, organisée, proposée dans une vision de l'homme dans son rapport au monde. Kohler propose une définition des besoins spirituels qui montre bien l'intrication des aspects psychologiques, sociaux et anthropologiques. Les besoins spirituels se définissent comme le besoin d'être reconnu comme une personne devant les risques de rupture de l'unité, d'anonymat, de rupture sociale, le besoin de quête de sens (le sens trouvé face à la mort redonne sens à la vie), le besoin de se déculpabiliser et de se réconcilier, le besoin de croire à la continuité de l'homme, de s'ouvrir à la transcendance.

Dans sa thèse sur la dimension spirituelle de l'accompagnement des patients en fin de vie, Rougeron a cité les travaux de différents auteurs qui ont tenté soit de définir les besoins spirituels universels et fondamentaux que sont le sens, l'espoir et le pardon, soit de définir des niveaux de développement spirituel (187). Il rapporte également les résultats d'entretiens menés avec 15 professionnels de santé (8 médecins, 3 infirmières, 3 psychologues et 1 aide-soignante) et 8 non-soignants, qui ont montré que la prise en compte des besoins spirituels au cours des soins passait par :

- la qualité de présence pour les philosophes, psychologues, socio-anthropologues,
- la prise en compte de l'entité de la personne pour les infirmières et aides-soignantes ;

- l'accompagnement du patient dans sa quête de sens pour les médecins ;
- la mise au service de quelqu'un pour les religieux.

Le rapport de l'Assemblée Nationale (31) a insisté sur l'objectif d'apaisement de la souffrance physique, morale et spirituelle, ainsi que sur le soulagement ou la prise en compte de la souffrance de l'entourage et, pour les bénévoles qui accompagnent les patients en soins palliatifs, sur le respect de la vie privée, ce qui signifie : respect des opinions philosophiques et religieuses de la personne accompagnée, respect de sa dignité et de son intimité, discrétion, confidentialité, absence d'interférence dans les soins.

Dans le rapport d'information sur les soins palliatifs et l'accompagnement du sénateur Neuwirth (26), un bénévole s'est exprimé sur les besoins spirituels du patient en soins palliatifs et sur le rôle de l'accompagnement : « Il (le patient) a peur d'être séparé de son entourage, de devenir dépendant des autres, des conséquences de sa disparition pour sa famille, de la douleur au moment du passage, de l'au-delà ou de l'ignorance de ce nouvel état. Il désire conserver sa dignité d'homme, être reconnu comme une personne, se sentir aimé et respecté, il a besoin d'amour et de tendresse, de se sentir écouté. Il a besoin de donner un sens à sa vie, et donc de la relire pour se libérer de sa culpabilité consciente ou inconsciente, pour se réconcilier avec lui-même et avec les autres. À ces besoins spirituels propres à tout être humain, quelles que soient ses croyances ou son incroyance, s'ajoute pour le croyant de vivre sa foi jusqu'à la fin (...). Pour essayer de répondre à ces souffrances, ces angoisses, ces besoins, ces désirs, il est nécessaire d'accompagner le patient. Accompagner c'est être auprès de lui là où il en est de ses pensées, de ses angoisses, quand il le désire. C'est respecter son rythme, son cheminement. C'est lui permettre d'exister en tant qu'être humain vivant et non en tant qu'objet de soins. Tous les intervenants auprès du malade sont impliqués dans l'accompagnement, chacun à sa façon avec ses contraintes et ses handicaps, tant à l'hôpital qu'à domicile ».

Pour le Pr. Glorion, Président de l'Ordre National des Médecins (188) : « La dignité humaine doit être respectée, jusqu'au bout, ce qui nécessite une présence permanente, une assistance affective et spirituelle, un réconfort pour l'entourage et la famille ».

Le besoin religieux serait différent des besoins spirituels car il se réfère à une communauté spécifique avec plusieurs caractéristiques, la pratique de rites et de rituels, l'utilisation de symboles, la vénération de lieux, livres, objets sacrés, l'insertion dans un champ social de cette communauté (186).

Par-delà leur diversité, les religieux des quatre cultes majoritaires en France (catholicisme, judaïsme, protestantisme, islam) s'accordent sur une position commune, citée par Hollender (188) : « Il est du devoir de l'humain d'interroger son approche de la mort, de mourir dans la liberté de Dieu, de respecter l'intensité des derniers moments de la vie. Ils (les mourants) nous ont ensemble, entrouvert la porte du cœur, en nous exhortant à préserver ce qui devient parfois l'heure des ultimes réconciliations avec soi-même, avec les siens, avec Dieu ».

Dans une revue critique de la littérature étudiant l'impact du sentiment religieux sur la manière de faire face à une maladie chronique, Dein (189) a rappelé qu'il faut interpréter avec prudence les études qui prétendent démontrer des liens entre les croyances spirituelles, les pratiques religieuses et les pronostics psychologiques, et se garder des conclusions hâtives.

VII.2. Propositions du groupe de travail

Pour le groupe de travail, il est essentiel de ne pas fuir les questions spirituelles du patient, en favorisant et en respectant l'expression des croyances et représentations, en particulier lors de l'aggravation de la maladie et/ou à l'approche de la mort.

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. Cette réflexion a pour but de proposer un accompagnement attentif, une assistance affective et spirituelle, dans le respect des convictions du patient (opinions philosophiques et religieuses).

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.

VIII. PHASE TERMINALE ET AGONIE

VIII.1. Introduction, définitions

La littérature publiée à propos de cette phase ne peut que rapporter l'expérience clinique de différentes équipes ou auteurs. Par consensus du groupe de travail, il a été décidé de ne retenir que les données issues d'ouvrages de référence déjà cités (51,64,66).

Dans ces ouvrages, les auteurs font référence soit aux 48 dernières heures de vie (65) soit à la phase ultime (51), soit à la phase terminale (64), soit à l'agonie (66).

Pour le Manuel de soins palliatifs, la phase ultime correspond à l'état du malade qui se détériore à tel point et à une telle rapidité que la mort peut être perceptible par l'environnement soignant et familial et éventuellement par le malade lui-même. Elle est généralement très courte, 48 heures, mais parfois nettement moins, parfois nettement plus (51).

VIII.2. Présentation clinique

Le caractère rapidement évolutif de la détérioration de l'état général est un élément important pour repérer la survenue de cette phase ultime (51).

Elle est marquée par un déclin progressif et continu de l'autonomie (par exemple, le patient ne fait plus sa toilette, il devient incapable de manger seul et se désintéresse de la nourriture et de la boisson, il reste au fauteuil ou confiné au lit). Ses fonctions physiologiques, si elles étaient jusque-là préservées, peuvent se détériorer (apparition de troubles de déglutition avec fausses routes à répétition, d'une sécheresse buccale, de troubles urinaires -rétention ou incontinence-, d'une incontinence fécale) (51,64,65).

Les troubles respiratoires sont souvent présents : la respiration devient rapide et superficielle avec parfois une hypersécrétion bronchique parfois accompagnée des râles agoniques dus à l'accumulation des sécrétions dans l'oropharynx, puis la fréquence respiratoire diminue, des apnées apparaissent qui deviennent de plus en plus fréquentes et de plus en plus prolongées, jusqu'à l'arrêt respiratoire après deux ou trois brèves inspirations (51,64).

Les troubles circulatoires sont également présents : le pouls du malade devient rapide et filant. La tension artérielle peut s'abaisser jusqu'à devenir imprenable, les extrémités se refroidissent et se cyanosent avec la pointe et les ailes du nez qui deviennent souvent grisâtres. Le visage se couvre d'une sueur froide profuse. Des troubles trophiques surviennent ou s'accroissent au niveau des points de pression (51).

L'épuisement est extrême. Le malade devient incapable de faire le moindre mouvement (51,64). À ce stade, un simple changement de position peut entraîner un arrêt cardiaque (51). Le patient est parfois lucide jusqu'à ces derniers instants (64), mais souvent il semble moins conscient et peut sombrer dans le coma (51,64) : selon les études citées par *l'Oxford textbook of palliative medicine*, 6 à 30 % des patients seraient encore conscients pendant l'agonie, et 8 à 34 % seraient inconscients plus de 24 heures avant leur décès. En cas de troubles de conscience, il semble que ce soit le sens de l'ouïe qui disparaît en dernier (51). Une désorientation temporo-spatiale, voire une confusion pouvant s'accompagner d'agitation ou une agitation isolée peuvent apparaître (64). Des myoclonies, dyskinesies, contractures et des convulsions sont également parfois observées (51,64).

La température corporelle peut être très élevée, 40 voire 41°, parfois en rapport avec une infection, plus souvent par dérèglement de la commande centrale. Dans ce dernier cas, la mort est souvent rapide, dans les 24 heures qui suivent (51).

VIII.3. Prise en charge des principaux symptômes présents à la phase terminale

VIII.3.1. Principes de prise en charge

La situation clinique du patient mourant évolue souvent rapidement et l'équipe soignante ou la famille doivent y être préparés sur le plan pratique et psychologique (51,64). Selon de Beir, dans le Manuel de soins palliatifs, « il faut agir vite, avec efficacité mais aussi avec prudence pour ne pas détériorer rapidement l'état de conscience du patient et pour respecter ainsi l'évolution naturelle de sa phase ultime en lui conservant autant que faire se peut ses possibilités relationnelles tout en gommant le plus possible les éléments symptomatiques pénibles » (51). En fonction des éventualités cliniques possibles (asphyxie, hémorragie, douleur ou confusion intenses, convulsions), des prescriptions anticipées sont nécessaires, et les médicaments à utiliser en cas d'urgence peuvent être préparés à l'avance (51,64) (seringues disponibles à proximité du malade, à renouveler régulièrement).

Tous les traitements dits « futiles » (anti-hypertenseurs, hypoglycémisants, suppléments vitaminiques, etc.) sont à arrêter (64,65). Seuls les traitements qui peuvent améliorer le confort du patient sont gardés et l'intérêt d'une antibiothérapie se discute au cas par cas (64). La voie d'administration des médicaments est à adapter à chaque patient selon son état de conscience, ses difficultés de déglutition, l'existence d'une chambre d'injection implantable et les formes galéniques disponibles pour chaque molécule (64,65). Même chez un malade conscient, sans troubles de la déglutition, une forme en suspension est souvent préférable à une forme « solide » (comprimés ou gélules) (64). En cas d'impossibilité d'utiliser la voie orale, la voie parentérale est souvent préférable à des administrations intrarectales répétées. En cas d'utilisation de la voie parentérale, la perfusion continue par seringue électrique autopulsée est à privilégier (51,64). Le collapsus des dernières heures, voire des derniers jours, explique que des produits administrés en sous-cutané peuvent être parfois mal résorbés (66). Les molécules suivantes peuvent être associées dans la même seringue et perfusées par voie sous-cutanée : la morphine, le midazolam, le métoclopramide, la scopolamine bromhydrate, l'halopéridol (51,64). La combinaison de 4 molécules ou plus administrées par voie parentérale entraînerait un risque de réactions cutanées (dans plus de 50 % des cas selon une étude citée par *l'Oxford textbook of palliative medicine* (64).

VIII.3.2. Douleur en phase terminale

La phase terminale sera d'autant plus paisible que la douleur sera maîtrisée ou au moins diminuée (51).

Une douleur particulière à la phase terminale est la douleur de décubitus, qui survient lors de la moindre mobilisation. Il est alors nécessaire de mobiliser au minimum le patient, de le soulager par une kinésithérapie (massages) douce, de prévenir la douleur par l'administration, régulièrement répartie dans la journée, d'anti-inflammatoires non stéroïdiens, voire de morphine per os ou par voie sous-cutanée (51,64). La prise en charge des autres types de douleur est analogue à ce qui a déjà été décrit au chapitre « Douleur » précédent, avec association fréquente d'antalgiques de palier 3 et de coantalgiques spécifiques aux douleurs neurogènes (par exemple en cas d'exacerbation d'une douleur par extension tumorale, association de morphine à des anticonvulsivants, des tricycliques et des corticoïdes) (51,64,65). En phase terminale, selon *l'ABC of palliative care*, les opioïdes à longue demi-vie (dont le fentanyl transdermique) ne devraient pas être initiés, du fait du délai variable d'obtention d'une antalgie efficace, et de l'impossibilité de réaliser une titration rapide qui les rend impropres pour des situations cliniques où une antalgie rapide est souvent nécessaire. Si le patient est déjà sous fentanyl transdermique, le traitement doit être poursuivi, à une dose qui permet d'obtenir une antalgie « de fond » efficace. En cas d'augmentation de la douleur, un opioïde d'action rapide sera utilisé après titration (65). À cette phase, une attention particulière doit être portée à la prévention, par un supplément d'antalgie, des douleurs induites par les soins en expliquant précisément au malade les gestes qui vont être faits, et en effectuant le soin avec un maximum de douceur (51,64). Même en cas de coma, il ne faut pas interrompre le traitement antalgique, mais la voie d'administration sera adaptée à l'état de conscience du patient (64,66,84).

VIII.3.3. Dyspnée et râles agoniques

La dyspnée terminale est généralement liée à des facteurs multiples, elle est souvent difficile à soulager complètement, mais il faut tenter de l'atténuer pour calmer l'angoisse du patient chez qui la dyspnée entraîne une sensation de « mort prochaine » (51,64). Il s'agit le plus souvent d'une polypnée superficielle associée à une anxiété (51).

L'anxiété liée à la dyspnée est à soulager par des mesures générales, déjà citées au chapitre « Dyspnée » (assurer au patient une atmosphère paisible, dans une demi-obscurité, et l'installer en position semi-assise, bien calé sur ses oreillers car l'éveil favorise la dyspnée, le rassurer, lui expliquer ce qui lui arrive) (51,65). Une anxiété persistante, voire une angoisse, ou la survenue d'une attaque de dyspnée aiguë chez un patient présentant une dyspnée continue, font recourir aux benzodiazépines (alprazolam, lorazépam ou midazolam). Le midazolam est particulièrement utile du fait de sa rapidité d'action (51). Il sera utilisé à des doses anxiolytiques non hypnotiques, après une titration (utilisation de posologies progressivement croissantes avec une évaluation régulière), afin d'obtenir un apaisement plutôt qu'une sédation (51).

L'effet de l'oxygène pour soulager la sensation subjective de dyspnée est controversé (64). Il peut atténuer la dyspnée mais il est souvent mal supporté en fin de vie, et n'est plus utile quand le patient perd conscience (51).

La perception de manque de souffle peut être calmée en réduisant le rythme respiratoire à 15 à 20 mouvements par minute, par l'utilisation de morphine (se reporter au chapitre « Dyspnée ») (51,64).

La sédation par benzodiazépines (midazolam) seules ou associées à la morphine reste le dernier recours si la dyspnée ne cède pas, ou en cas de survenue d'un stridor aigu (64,65).

Les râles agoniques sont provoqués par l'accumulation de sécrétions dans l'arrière-gorge. Leur survenue est particulièrement angoissante pour la famille qui doit être prévenue de cette éventualité (64,66). Si le patient est inconscient, il doit être placé si possible en position latérale de sécurité. La scopolamine bromhydrate peut diminuer les râles, si elle est utilisée précocement quand les sécrétions ne sont pas trop abondantes et encore fluides. En

cas d'accumulation de sécrétions, l'aspiration douce dans l'arrière-gorge reste le seul recours (51,64,65).

VIII.3.4. Nausées, vomissements, occlusion

Les nausées et les vomissements sont rarement des symptômes majeurs en phase ultime. Ils concernent moins de 10 % des patients en phase terminale, selon l'*ABC of palliative care* (65), et leur prise en charge à ce stade n'est pas spécifique (51). Si l'étiologie n'est pas claire, un antiémétique d'action centrale ou agissant sur plusieurs mécanismes du vomissement est à préférer (65). En cas d'origine plurifactorielle, une association d'antiémétiques peut-être nécessaire (64,65). La survenue d'une occlusion, en revanche, porte en elle-même un pronostic vital très péjoratif, mais sa thérapeutique n'a rien de spécifique, hormis de limiter le plus possible l'utilisation d'une sonde naso-gastrique (51).

VIII.3.5. Myoclonies, dyskinésies, mouvements anormaux, contractures

En phase terminale, il sont dus à des désordres biochimiques (hypernatrémie, hypo ou hypercalcémie, hypoglycémie) et/ou à des causes médicamenteuses (surdosage en neuroleptiques et/ou opioïdes, lié ou aggravé par une insuffisance rénale ou hépatique, une déshydratation ou au contraire sevrage en benzodiazépines ou en anticonvulsivants) (51,64). En cas de surdosage, une adaptation posologique, voire un arrêt du médicament, peuvent suffire. Si ce n'est pas possible ou insuffisant, les benzodiazépines à visée myorelaxante ou anticonvulsivante (clonazépam, midazolam, et éventuellement diazépam) peuvent être utilisées (51,64).

Chez les patients ayant déjà présenté des crises convulsives, la prophylaxie anticonvulsivante est à garder jusqu'au bout, en adaptant la voie d'administration si besoin (64).

VIII.3.6. Troubles de la déglutition, maintien de l'alimentation et de l'hydratation

Ils sont fréquents à ce stade, mais leur traitement en phase terminale n'a rien de spécifique. Selon le Manuel de soins palliatifs, l'hydratation par perfusion et surtout l'alimentation parentérale ne sont pas nécessaires à ce stade (51). Des soins de bouche pluriquotidiens sont à assurer jusqu'au bout (51,64,66), surtout si le malade n'est pas hydraté.

VIII.3.7. Incontinence et rétention urinaire

En phase ultime, l'incontinence urinaire est parfois un élément péjoratif du pronostic, qui précède de quelques jours le décès. La rétention d'urines est fréquente en fin de vie, liée à l'altération de l'état général et aux médicaments souvent utilisés à cette phase, tels que la morphine ou les neuroleptiques. Elle doit faire rechercher un fécalome et nécessite la pose d'une sonde vésicale (51).

VIII.3.8. Hémorragies

L'hémorragie (hématémèse, hémoptysie, ménorragie, melaena) est particulièrement traumatisante pour le patient et/ou ses proches. Quand elle est massive, la seule ressource est souvent la sédation, par morphine et/ou par benzodiazépine injectable (midazolam). Quand l'hémorragie est prévisible, les produits utilisés pour la sédation doivent être immédiatement disponibles ; l'utilisation de serviettes ou de draps de couleur sombre peut rendre la vue de l'hémorragie moins traumatisante pour le patient et son entourage (51,64,65).

VIII.3.9. Hypersudation

Elle peut être diminuée par la scopolamine par voie transdermique et les corticoïdes (51).

VIII.3.10. Troubles trophiques

Ils sont inévitables en fin de vie chez un malade dont les mouvements spontanés deviennent rares. Il faut porter une attention particulière aux oreilles qui, selon la position de la tête, peuvent rapidement être le siège d'escarres douloureuses. Les troubles trophiques doivent être soulagés par des soins de confort, mais pour limiter au maximum la mobilisation, source de douleur, un calendrier précis des soins (soins de bouche, massages, pose d'une sonde) est à établir par l'équipe soignante (51).

VIII.3.11. Anxiété, angoisse, dépression

La crise émotionnelle de fin de vie (décrite au chapitre relatif aux principes de prise en charge en soins palliatifs) peut persister (51) pendant la phase ultime et entraîner une angoisse dite terminale (64) qui se manifeste par une agitation continue, parfois des gestes violents, des gémissements, des grognements, voire des pleurs ou des cris. Elle peut parfois être prévenue, si le malade peut exprimer la tristesse profonde qu'il ressent juste avant la phase ultime (51). En cas d'angoisse terminale, parfois aggravée par les symptômes précédents, l'anxiolyse voire la sédation par midazolam peut être nécessaire (51), parfois jusqu'au décès du patient (64). L'évaluation régulière de la sédation est nécessaire car une sédation incomplète aggrave parfois les symptômes (64). Le midazolam peut être associé à l'halopéridol en cas de délire ou d'agitation (51). L'intérêt des antidépresseurs à ce stade est controversé : pour de Manuel de soins palliatifs, les thérapeutiques antidépresseurs peuvent être poursuivies si elles étaient déjà prescrites, mais il n'est pas logique de les mettre en route à ce stade (51), pour *l'ABC of palliative care*, les antidépresseurs en phase finale ne sont plus nécessaires (64).

VIII.3.12. Syndromes confusionnels, agitation

Un syndrome confusionnel est considéré comme fréquent en fin de vie et comme un élément péjoratif du pronostic, précédant le coma et la mort (51,64). Il survient ou s'aggrave souvent le soir ou la nuit (64). Il altère la qualité de vie du patient, et il est source d'anxiété pour les proches (51).

À ce stade, la confusion est souvent irréversible, par conséquent on peut décider de privilégier le confort du patient et d'éviter les examens complémentaires désagréables ou douloureux (134).

Le traitement étiologique n'est pas toujours possible, mais des causes potentielles de confusion facilement évitables sont à rechercher en priorité : environnement trop chaud ou trop froid, inconfort dans le lit (par exemple, humidité des draps liée à l'incontinence urinaire ou à une transpiration excessive, position qui ne convient pas au malade, plis dans les draps), syndrome algique, prurit, rétention urinaire, fécalome, effet iatrogène d'un médicament (tous les médicaments non essentiels sont à supprimer, un changement d'opioïdes est à envisager (51,64), se reporter au chapitre « Syndromes confusionnels »).

Les mesures générales déjà citées au chapitre « Syndromes confusionnels » sont toujours indiquées en phase terminale (51) : assurer un environnement calme au patient, le rassurer (une présence permanente peut être nécessaire), proscrire la contention, informer les proches de l'état de conscience du patient et les rassurer, leur expliquer qu'à ce stade la confusion alterne souvent avec des intervalles de lucidité.

Les neuroleptiques sont indiqués en cas d'agitation et/ou d'idées délirantes. Parmi eux, l'halopéridol serait le plus facilement utilisable à cette phase, car il peut être administré en

perfusion sous-cutanée continue, en association éventuelle avec les autres médicaments nécessaires (51,64). Si les neuroleptiques ne suffisent pas à contrôler le délire ou en cas d'agitation très importante, une sédation par le midazolam injectable ou par une association halopéridol et midazolam peut être envisagée (64). En phase terminale, en cas d'agitation, *l'Oxford textbook of palliative medicine* propose également la lévomépromazine, neuroleptique sédatif.

À ce stade, les doses de neuroleptiques ou de benzodiazépines considérées comme nécessaires pour contrôler l'agitation sont souvent supérieures à celles préconisées pour un syndrome confusionnel survenant avant l'agonie (134) :

- pour le midazolam : 30 à 100 mg par jour/24 heures par perfusion continue sous-cutanée, voire intraveineuse ;
- pour l'halopéridol : 1 à 60 mg par jour, per os, par perfusion sous-cutanée, par voie intramusculaire ou intraveineuse ;
- pour la chlorpromazine : 25 à 300 mg par jour, per os, par voie intramusculaire ou intraveineuse ;
- pour la lévomépromazine : 35 à 300 mg par jour, per os, par perfusion sous-cutanée ou par voie intraveineuse.

VIII.3.13. Coma et perte de conscience

Il est encore possible de rechercher une étiologie pouvant bénéficier d'une thérapeutique spécifique (corticothérapie en cas d'hypertension intracrânienne, adaptation des posologies d'opioïdes, de neuroleptiques, de benzodiazépines en cas de somnolence ou de sédation iatrogènes).

Même chez un patient dans le coma, il reste nécessaire d'expliquer chaque manœuvre et chaque soin. Si le malade gémit, une cause doit être recherchée.

Les proches sont encouragés à s'asseoir paisiblement près du malade et à lui parler doucement. Certains états d'inconscience sont réversibles, ce qui incite encore plus à entretenir la relation, à favoriser le caractère paisible de l'environnement et la sérénité des proches jusqu'au bout (en les rassurant sur le fait que le malade ne souffre pas, même s'il présente une respiration bruyante). Les périodes de coma prolongées sont difficiles à vivre pour les proches, même si le malade paraît paisible et une disponibilité particulière de l'équipe pour les soutenir est à prévoir (51).

VIII.3.14. Soins au corps

L'hygiène globale est à préserver au maximum jusqu'au bout (malade rasé, changé, avec des soins de bouche pluriquotidiens si possible) pour assurer à la personne agonisante confort et dignité et pour faciliter les contacts directs et physiques avec ses proches (66).

IX. 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. Dans ce cadre, 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 à tous les patients qui en ont besoin, comme le prévoit la loi du 9 juin 1999.

ANNEXE 1 : TEXTES RÉGLEMENTAIRES OU FONDATEURS

Les textes sont cités par ordre d'apparition dans l'argumentaire.

« Que rien ne puisse être fait pour arrêter la propagation d'une tumeur ne signifie pas que rien du tout ne puisse être fait. Une aide importante pour les personnes concernées sera un traitement adapté à la détresse physique liée au processus de mort. Le contrôle des symptômes individuels est devenu de plus en plus sophistiqué, et la question posée par Cade en 1963, concernant la valeur relative des différentes méthodes disponibles pour traiter chaque patient en particulier, est aussi pertinente à ce stade de la maladie qu'à tous les autres. »

Cecily Saunders, 1978. (1)

« La dignité n'est pas due à des particularités, des compétences ou une condition quelconque. La douleur et la souffrance ne sauraient priver l'homme de sa dignité (...). Nul ne peut conférer à un être humain sa dignité, ni l'en dépouiller (...) la dignité ne saurait être divisée ou limitée. »

Développement des soins et de l'assistance aux malades incurables et aux mourants dans le respect de leur volonté et de leur droit et recommandation 1418 sur la protection des droits de l'Homme et de la dignité des malades et des mourants. Conseil de l'Europe, 1998. (5)

« Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne en phase évoluée ou terminale d'une maladie potentiellement mortelle. »

Charte des soins palliatifs. Association des Soins Palliatifs, 1984, 1993. (8)

« Ils (les établissements de soins) dispensent aux patients les soins curatifs, préventifs ou palliatifs que requiert leur état ... »

Loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière. (9)

« L'opposition soins palliatifs-soins curatifs n'est pas aussi tranchée... Enfin ces choix thérapeutiques ne sont pas nécessairement irréversibles et doivent pouvoir être modifiés pour revenir à des attitudes curatives. »

Rapport Dormont 1993 « Prise en charge des personnes atteintes par le VIH ». (11)

« Les soins palliatifs ne s'adressent pas uniquement aux mourants mais aux patients que l'on ne peut guérir, en difficulté, dont le pronostic vital est engagé (...). Bien des traitements à visée curative mettent en jeu l'existence des malades et justifient des traitements complémentaires -aide psychologique et mesures symptomatiques, adjuvantes, de confort, (en anglais : *supportive*)- qui peuvent être déterminants pour soulager la douleur, éviter la mort ou apporter d'une façon plus générale une relation d'aide précieuse pour la personne en extrême détresse et exposée à mourir. »

Déontologie médicale et soins palliatifs. Ordre National des Médecins, janvier 1996. (190)

«Les établissements de santé assurent les examens de diagnostic, la surveillance et le traitement des malades, des blessés et des femmes enceintes en tenant compte des aspects psychologiques des patients. Ils leur dispensent les soins préventifs, curatifs ou palliatifs que requiert leur état et veillent à la continuité des soins à l'issue de leur admission et de leur hébergement (...). Lorsque des personnes sont parvenues au terme de leur existence, elles reçoivent des soins d'accompagnement qui répondent à leurs besoins spécifiques. Elles sont accompagnées, si elles le souhaitent, par leurs proches et les personnes de leur choix et, naturellement, par le personnel. »

« Au-delà de la réglementation sanitaire qu'ils appliquent, les établissements de santé se doivent de veiller au respect des droits de l'homme et du citoyen reconnus universellement, ainsi que des principes généraux du droit français : non-discrimination, respect de la personne, de sa liberté individuelle, de sa vie privée, de son autonomie. Les établissements doivent en outre prendre toutes les dispositions pour que les principes issus de la loi et relatifs au respect du corps humain soient appliqués. À ce titre il leur faut assurer la primauté de la personne et interdire toute atteinte à la dignité de celle-ci (...). L'intangibilité de l'intégrité corporelle de chaque personne et l'indisponibilité du corps humain sont des principes fondamentaux auxquels il ne peut être dérogé que par nécessité thérapeutique pour la personne et avec son consentement préalable (...). Le respect de l'intimité du patient doit être préservé lors des soins, des toilettes, des consultations et des visites médicales, des traitements pré- et postopératoires, des radiographies, des brancardages, et à tout moment de son séjour hospitalier. »

Charte du patient hospitalisé annexée à la circulaire ministérielle n° 95-22 du 6 mai 1995 relative aux droits des patients hospitalisés. (16)

Les soins palliatifs représentent « l'aide et l'assistance pluridisciplinaire qui sont dispensés à domicile, dans un hébergement collectif non hospitalier ou dans un hôpital, afin de rencontrer globalement les besoins physiques, psychiques et spirituels des patients durant la phase terminale de leur maladie, et qui contribuent à une préservation d'une qualité de vie ». **Arrêté royal du 19 août 1991, Belgique. (21)**

« Le médecin est toujours tenu de garantir des soins appropriés aux personnes en fin de vie ou souffrant de troubles cérébraux extrêmes, il doit utiliser toutes les techniques de la médecine palliative pour combattre la douleur, la dyspnée, l'anxiété et la confusion, en particulier après l'interruption de mesures de survie. Il peut utiliser ces techniques mêmes si elles impliquent un risque éventuel d'abrégé la survie du patient. »

Académie suisse des sciences médicales, 24 février 1995. (21)

« Il faut que demain tous les malades puissent bénéficier, dès l'annonce de leur maladie, d'une prise en charge adaptée et continue qui s'intégrera dans les traitements entrepris plutôt qu'elle signifiera leur arrêt. Les soins palliatifs doivent en effet être délivrés à tout malade dont le pronostic vital est en jeu, quelle que soit l'issue de la maladie, qu'elle se solde par la mort, par une rémission ou par la guérison. Il ne doit pas y avoir d'un côté des soins curatifs et de l'autre des soins palliatifs. C'est une même médecine qui est à l'œuvre pour la satisfaction des besoins de la personne humaine, à tous les stades de la maladie. »

Rapport d'information sur les soins palliatifs et l'accompagnement du Sénateur Neuwirth à la Commission des Affaires Sociales du Sénat, 10 février 1999. (26)

« La loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie. »

Loi n° 94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain. (34)

« La personne âgée a les mêmes droits aux soins, au bien-être et au respect que les autres êtres humains »

Déclaration sur les mauvais traitements des personnes âgées. Association Médicale Mondiale, 1989, 1990. (44)

Pour les personnes infectées par le VIH « Aucune loi d'exception ne pourra leur être appliquée »

Déclaration universelle des droits des malades du SIDA et des séropositifs. AIDES-Médecins du monde, 1987. (45)

Les personnes infectées par le VIH « ont le droit de recevoir des soins médicaux appropriés prodigués avec compassion et respect de leur dignité humaine »

Déclaration sur la responsabilité professionnelle des médecins dans le traitement des malades du SIDA. Association Médicale Mondiale, 1988. (46)

ANNEXE 2 : MÉCANISMES DE DEFENSE DU PATIENT, DES SOIGNANTS ET DE LA FAMILLE.

Ces mécanismes, décrits par Ruzzniewski, 1995 (191), ont été repris par les recommandations de l'ANDEM sur la prise en charge de la douleur concrète (53)

— *Les mécanismes de défense du malade, description clinique (53).*

Le déni

En dépit de l'évidence et de la multiplication d'indices manifestes et flagrants, le malade refuse de toutes ses forces de reconnaître la réalité, préférant refouler sa souffrance et enfouir, en le niant, ce savoir trop douloureux.

Le déplacement

Le malade focalise sa peur sur une autre réalité, en transférant l'angoisse liée à sa maladie sur un élément substitutif (par exemple, il ne parle que de sa peur des effets secondaires du traitement ou d'un symptôme mineur sans jamais évoquer son cancer).

Les rites obsessionnels

Le malade, dans une tentative de maîtrise de la maladie, s'attache à certains rites, précis et obsessionnels. Il respecte scrupuleusement toutes les prescriptions et suit rigoureusement l'évolution de sa maladie pour en apparenter les moindres détails, comme si cette surveillance sans relâche avait pour corollaire un gage de guérison.

La régression

Le malade se replie sur lui-même et sur ses symptômes, demandant à être protégé et pris en charge sur un mode parental ; incapable de s'investir dans une lutte active contre la maladie, il se laisse porter par son entourage et par les soignants, auxquels il s'en remet complètement.

La projection agressive

Le malade réagit de façon agressive et revendicatrice, attaquant ses proches et les soignants sur un mode paranoïaque et déversant son ressentiment et son amertume. Cette agressivité exprimée au travers de « l'incompétence » des médecins et de l'inadéquation affective de ses proches constitue son unique système de défense pour se préserver encore de l'angoisse.

La sublimation, la combativité : rendre constructif le rapport à l'adversité

Le malade prend appui sur l'épreuve qu'il endure pour tenter de la dépasser et de se dépasser lui-même, pour rendre constructif son rapport à l'adversité. Cette combativité peut engendrer une énergie surprenante, ne laissant place qu'à l'initiative, au dynamisme et à l'action : il s'attache à créer une association, à écrire un livre ou à se tourner vers l'autre dans une réelle forme d'altruisme. Ce désir de consolider sa propre fragilité par le don de soi restitue un sens à sa maladie, comme si l'intensité même du présent pouvait atténuer la souffrance à venir.

Le « clivage du moi »

Avec l'apparition de nouvelles douleurs, de rechutes itératives, ces mécanismes de défense ne sont plus toujours opérants ; dès lors, le « clivage du moi » peut apparaître : un espoir et

un désespoir authentiques cohabitent chez le sujet. Tout en réclamant la vérité, le sujet paraît demander implicitement à en être protégé. Même s'ils sont lucides et conscients de leur état, certains malades se remettent parfois à espérer, à réclamer un nouveau traitement curatif, à la faveur par exemple d'un bon contrôle de la douleur. Le malade va de surcroît moduler son comportement en fonction de l'interlocuteur, semant le doute et le désarroi dans son entourage, mettant les soignants dans une position difficile.

— *Mécanismes de défense des soignants, description clinique (53).*

Le mensonge

Le mensonge est souvent le mécanisme de défense de l'"urgence". Par son caractère entier et radical, il est probablement le plus dommageable à l'équilibre psychique du malade. Si la vérité, dévoilée brutalement ou découverte fortuitement, constitue toujours un traumatisme, le mensonge (évoquer par exemple une hépatite pour un cancer du foie) évite la montée de l'angoisse, ce qui empêche le malade de mettre en place ses mécanismes d'adaptation et donc de s'ajuster progressivement à la réalité. Une évolution défavorable de la maladie risque de compromettre toute relation de confiance

La fuite en avant

Surestimant la maturation psychique du patient, méconnaissant ses mécanismes d'adaptation, certains soignants devancent les questions en brûlant les étapes. Ils s'empressent de tout dire, oppressés par le poids d'un savoir trop lourd à porter, dont ils voudraient se libérer.

La fausse réassurance

En optimisant des résultats alors que le patient lui-même n'y croit plus, le soignant cherche à se protéger encore un peu en conservant la maîtrise de ce savoir sur lequel lui seul a encore prise ; il tente de retarder la confrontation à la réalité.

La rationalisation

Par un discours très technique et totalement incompréhensible pour le malade, le soignant se retranche derrière son savoir. Ainsi parvient-il à établir le dialogue sans dialogue, apportant aux questions trop embarrassantes des réponses obscures qui ne peuvent qu'accroître la détresse du malade.

L'évitement

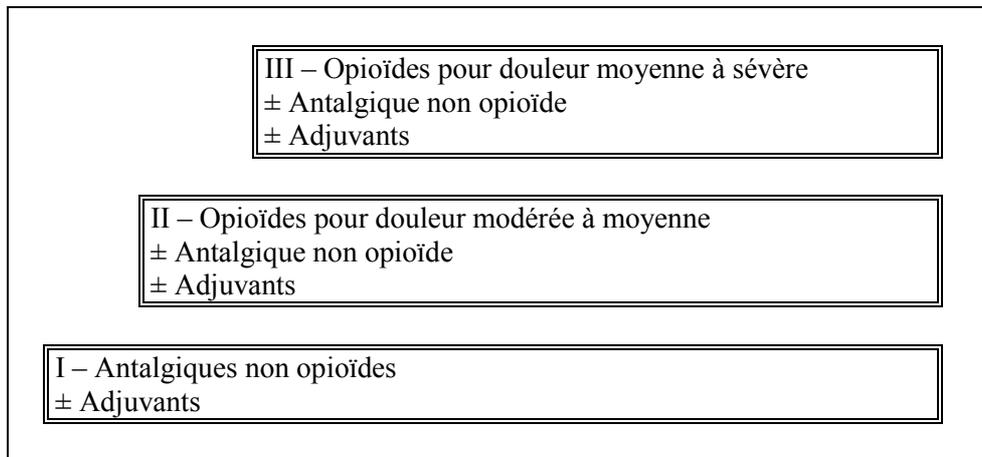
Le médecin peut craindre d'être mis en difficulté par les questions du malade, par sa quête d'espoir, par la confrontation à sa dégradation physique. Il cherche alors à réduire au minimum le contact physique et psychique avec le malade : en prenant comme interlocuteur quasi exclusif un tiers (famille, infirmière), en limitant le temps de visite, d'écoute.

— *Mécanismes de défense de la famille, description clinique (53).*

Comme le malade et les soignants, l'entourage va développer des mécanismes de défense. Se constitue ainsi un système complexe, dans lequel les processus défensifs édifiés par chacun des protagonistes s'avèrent différents en fonction de la personnalité des individus et aussi en fonction du mode sur lequel chacun perçoit l'autre, adaptant et modulant ses propres défenses selon celles de son interlocuteur. Ainsi, un membre de la famille peut dire des choses totalement différentes lorsqu'il est seul avec le médecin et lorsqu'il se retrouve en présence du malade.

La prise en compte des mécanismes de défense des différents protagonistes est essentielle lorsqu'il s'agit de donner des informations sur le diagnostic et le pronostic de la maladie. Actuellement, il est encore courant d'informer la famille sans informer le malade, ce qui peut générer une distorsion dramatique dans la communication intrafamiliale. De plus, il n'est pas exceptionnel que le malade, tout en étant fragilisé par sa maladie, soit l'élément fort au sein du groupe familial. En donnant davantage d'informations à la famille qu'au malade, on inverse les rôles de protecteur et de protégé, et on risque de porter atteinte à l'équilibre du groupe.

ANNEXE 3 : LES PALIERS D'ANTALGIE DE L'OMS



— *Palier n°1*

Les antalgiques du palier 1 sont : l'aspirine, les autres anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS). Une des limites à l'utilisation des antalgiques de palier 1 est leur effet plafond : l'augmentation de la posologie au-delà d'une dose donnée ne donne pas un effet antalgique supplémentaire (83,192).

La noramidopyrine et le néfopam, non mentionnés par l'OMS, sont également considérés comme des antalgiques de palier I (73).

— *Palier n°2*

Les antalgiques du palier 2 sont les opioïdes dits « faibles » : la codéine, la dihydrocodéine, la buprénorphine, le tramadol et le dextropropoxyphène.

— *Palier n°3*

Les antalgiques du palier 3 sont les opioïdes dits « forts » : la morphine (chlorhydrate ou sulfate), la péthidine, l'hydromorphone, la méthadone, le fentanyl transdermique. Ils peuvent être prescrits en première intention pour les douleurs nociceptives intenses (83).

En fonction de leur action au niveau des récepteurs opioïdes, les opioïdes forts ou faibles sont classés en trois catégories : agonistes (morphine, codéine, dihydrocodéine, hydromorphone, méthadone, fentanyl, péthidine), agonistes partiels-antagonistes (buprénorphine), agonistes-antagonistes (pentazocine, nalbuphine) (83).

ANNEXE 4 : ANXIÉTÉ SELON LE DSM IV

— *Attaque de panique*

Il s'agit d'une période bien délimitée de craintes ou de malaises intenses, dans laquelle au minimum quatre des symptômes suivants sont survenus de façon brutale et ont atteint leur acmé en moins de 10 minutes :

- palpitations, battements de cœur ou accélération du rythme cardiaque ;
- transpiration ;
- tremblements ou secousses musculaires ;
- sensations de « souffle coupé » ou impression d'étouffement ;
- sensation d'étranglement ;
- douleur ou gêne thoracique ;
- nausée ou gêne abdominale ;
- sensation de vertige, d'instabilité, de tête vide ou impression d'évanouissement ;
- déréalisation (sentiments d'irréalité) ou dépersonnalisation (être détaché de soi) ;
- peur de perdre le contrôle de soi ou de devenir fou ;
- peur de mourir ;
- paresthésies (sensations d'engourdissement ou de picotements) ;
- frissons ou bouffées de chaleur.

— *État de stress aigu*

A - Le sujet a été exposé à un événement traumatique dans lequel les 2 éléments suivants étaient présents :

- le sujet a vécu ou a été confronté à un événement ou à des événements durant lesquels des individus ont pu mourir ou être très gravement blessés ou bien ont été menacés de mort ou de graves blessures ou bien durant lesquels son intégrité physique ou celle d'autrui a pu être menacée ;
- la réaction du sujet à l'événement s'est traduite par une peur intense, un sentiment d'impuissance ou d'horreur.

B - Durant l'événement ou après avoir vécu l'événement perturbant, l'individu a présenté 3 (ou plus) des symptômes dissociatifs suivants :

- un sentiment subjectif de torpeur, de détachement ou une absence de réactivité émotionnelle ;
- une réduction de la conscience de son environnement (par ex. « être dans le brouillard ») ;
- une impression de déréalisation ;
- une impression de dépersonnalisation ;
- une amnésie dissociative (i.e incapacité à se souvenir d'un aspect important du traumatisme).

C - L'événement traumatique est constamment revécu de l'une (ou de plusieurs) des manières suivantes : images, pensées, rêves, illusions, épisodes de flash-back récurrents ou sentiment de revivre l'expérience ou souffrance lors de l'exposition à ce qui peut rappeler l'événement traumatique.

D - Évitement persistant des stimuli qui éveillent la mémoire du traumatisme (par ex : pensées, sentiments, conversations, activités, endroits, gens).

E - Présence de symptômes anxieux persistants ou bien de manifestations d'une activation neurovégétative (par exemple : difficultés lors du sommeil, irritabilité, difficultés de concentration, hypervigilance, réaction de sursaut exagérée, agitation motrice).

F - La perturbation entraîne une détresse cliniquement significative ou une altération du fonctionnement social, professionnel ou dans d'autres domaines importants ou altère la capacité du sujet à mener à bien certaines obligations comme obtenir une assistance nécessaire ou mobiliser des ressources personnelles en parlant aux membres de sa famille de l'expérience traumatique.

G - La perturbation dure un minimum de 2 jours et un maximum de 4 semaines et survient dans les 4 semaines suivant l'événement traumatique.

H - La perturbation n'est pas due aux effets physiologiques directs d'une substance ou d'une affection médicale générale, n'est pas mieux expliquée par un trouble psychotique bref.

ANNEXE 5 : ÉPISODE DÉPRESSIF MAJEUR¹ SELON LE DSM IV

A - Au moins 5 des symptômes suivants doivent avoir été présents pendant une même période d'une durée de 2 semaines et avoir présenté un changement par rapport à un fonctionnement antérieur ; au moins un des symptômes est soit une humeur dépressive, soit une perte d'intérêt ou de plaisir.

N.B : les symptômes manifestement imputables à une affection médicale générale, à des idées délirantes ou à des hallucinations non congruentes de l'humeur ne doivent pas être inclus.

1. Humeur dépressive, présente pratiquement toute la journée, presque tous les jours, signalée par le sujet (par exemple : se sent triste ou vide) ou observée par les autres (par exemple : pleure) ;
2. Diminution marquée de l'intérêt ou du plaisir pour toutes ou presque toutes les activités pratiquement toute la journée presque tous les jours (signalée par le sujet ou observée par les autres) ;
3. Perte ou gain de poids significatif en l'absence de régime (par exemple : modification du poids corporel en un mois excédant 5 %) ou diminution ou augmentation de l'appétit presque tous les jours ;
4. Insomnie ou hypersomnie presque tous les jours ;
5. Agitation ou ralentissement psychomoteur presque tous les jours (constaté par les autres, non limité à un sentiment subjectif de fébrilité ou de ralentissement intérieur) ;
6. Fatigue ou perte d'énergie presque tous les jours ;
7. Sentiment de dévalorisation ou de culpabilité excessive ou inappropriée (qui peut être délirante) presque tous les jours (pas seulement se faire grief ou se sentir coupable d'être malade) ;
8. Diminution de l'aptitude à penser ou à se concentrer ou indécision presque tous les jours (signalée par le sujet ou observée par les autres) ;
9. Pensées de mort récurrentes (pas seulement une peur de mourir), idées suicidaires récurrentes sans plan précis ou tentative de suicide ou plan précis pour se suicider.

B - Les symptômes ne répondent pas aux critères d'épisode mixte (les critères d'un épisode mixte réunissent à la fois les critères pour un épisode maniaque et pour un épisode dépressif majeur).

C - Les symptômes traduisent une souffrance cliniquement significative ou une altération du fonctionnement social, professionnel ou dans d'autres domaines importants.

D - Les symptômes ne sont pas dus aux effets physiologiques directs d'une substance (par exemple : substance donnant lieu à abus, médicament ou autre traitement) ou d'une affection médicale générale (par exemple : hyperthyroïdie).

E - Les symptômes ne sont pas mieux expliqués par un deuil, c'est-à-dire qu'après la mort d'un être cher, les symptômes persistent pendant plus de deux mois ou s'accompagnent d'une altération marquée du fonctionnement, de préoccupations morbides de dévalorisation, d'idées suicidaires, de symptômes psychotiques ou d'un ralentissement psychomoteur.

¹ Selon le DSM IV, un épisode dépressif majeur est un épisode dépressif caractérisé, sans préjuger de sa gravité.

RÉFÉRENCES

1. Saunders CM. The management of terminal disease. London: Edward Arnold; 1978.
2. Kermarec J. Soins palliatifs et accompagnement. Dossier. ADSP 1999;28:15-66.
3. Circulaire DGS/3 D du 26 août 1986, relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale [circulaire Laroque]. 1986 <<http://perso.wanadoo.fr/usp-lamirandiere/laroque.htm>> [consulté le 18/12/02].
4. Organisation Mondiale de la Santé. Traitement de la douleur cancéreuse et soins palliatifs. Genève: OMS; 1990.
5. Conseil de l'Europe. Développement des soins et de l'assistance aux malades incurables et aux mourants dans le respect de leur volonté et de leurs droits. Exposé introductif. Strasbourg: Conseil de l'Europe; 1998.
6. Conseil de l'Europe. Protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants. Recommandation 1418. 1999 <<http://stars.oe.fr/documents/adoptedtext/ta99/frec1418.htm>> [consulté le 18/12/02].
7. Charte des soins palliatifs. SFAP, 1984, 1993, 1996. In: Hirsch A, Ferlender P, éd. Droits de l'homme et pratiques soignantes. Textes de référence : 1948-1998. Vélizy, Paris: Doin Éditeur, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris; 2001. p. 270-1.
8. Charte des soins palliatifs ASP, 1984, 1993. <http://www.infirmier-general.com/soins_palliatifs.html#charte_sp> [consulté le 18/12/02]
9. Loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière. Journal Officiel 1991 ; 2 août.
10. Delbecq H. Les soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie. Paris: Ministère de la Santé et de l'Action Humanitaire; 1993.
11. Dormont J. Prise en charge des personnes atteintes par le VIH. Paris: Flammarion; 1993.
12. Moulin P. Soins palliatifs et SIDA. Permanence et changements des cultures soignantes. Étude psychosociologique des professionnels de santé confrontés à la prise en charge des patients sidéens en fin de vie dans deux services de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris. Thèse de doctorat en psychologie sociale. Paris: École des Hautes Études en Sciences Sociales; 1999.
13. Conseil National de l'Ordre des Médecins. Déontologie médicale et soins palliatifs. Paris: CNOM; 1996.
14. Donat Décisier M. L'accompagnement des personnes en fin de vie. Avis et rapport du Conseil économique et social, séances des 23 et 24 février 1999. Paris: Les éditions des Journaux Officiels; 1999.
15. Déclaration sur la promotion des droits des patients en Europe. OMS, 1994. In: Hirsch A, Ferlender P, éd. Droits de l'homme et pratiques soignantes. Textes de référence 1948-2001. Vélizy, Paris: Doin Éditeur, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris; 2001. p. 153-7.
16. Charte du patient hospitalisé (annexée à la circulaire ministérielle n° 95-22 du 6 mai 1995). <<http://www.ap-hop-paris.fr/droits/charte.pdf>> [consulté le 18/12/02].
17. Circulaire DH/FH n° 99-342 du 14 juin 1999 relative aux orientations et axes de formation prioritaires, à caractère pluriannuel, concernant l'ensemble des fonctionnaires hospitaliers des établissements publics de santé. Bulletin Officiel 1999;99/26.
18. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. Journal Officiel 1999;10 juin.
19. Décret n° 2000-1004 du 16 octobre 2000 relatif à la convention type prévue à l'article L. 1111-5 du code de la santé publique. Journal Officiel 2000;18 octobre.

20. Circulaire DHOS/O2/DGS/SD 5 D n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. Bulletin Officiel 2002;12.
21. Sénat, Service des Affaires européennes. Les soins palliatifs. 1998.
<<http://www.senat.fr/lc/lc42/lc42.htm>> [consulté le 18/12/02].
22. Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. A propos des soins palliatifs. Lett Inf Hosp 2000;36:20-1.
23. National Hospice Organization. Medical guidelines for determining prognosis in selected non-cancer diseases. Hosp J 1996;11(2):47-63.
24. Association Européenne de Soins Palliatifs (EAPC). 1995
<<http://stars.coe.fr/documents/workingdocs/doc97/fdoc7950b.htm>> [consulté le 18/12/02].
25. Krakowski I, Chardot C, Bey P, Guillemin F, Philip T. Organisation coordonnée de la prise en charge des symptômes et du soutien à toutes les phases de la maladie cancéreuse : vers la mise en place de structures pluridisciplinaires de soins oncologiques de support. Bull Cancer 2001;88(3):321-8.
26. Neuwirth L. Rapport d'information (n° 207) sur les soins palliatifs et l'accompagnement. Paris: Sénat; 1998.
27. Assemblée Nationale, Debré J, Dubernard J, Muselier R. Proposition de loi (n°1560) tendant à favoriser le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement, 28 avril 1999.
<<http://www.assemblee-nationale.fr/propositions/pion1560.asp>> [consulté le 18/12/02].
28. Assemblée Nationale. Proposition de loi (n° 1536) adoptée par le Sénat tendant à favoriser le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement. 8 avril 1999.
<<http://www.assemblee-nat.fr/propositions/pion1536.asp>> [consulté le 18/12/02].
29. Assemblée Nationale, Marin-Moskovitz G, Sarre G, Carassus P, Carraz R, Desallangre J et al. Proposition de loi (n°1515) tendant à favoriser le développement des soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie, 31 mars 1999.
<<http://www.assemblee-nat.fr/propositions/pion1515.asp>> [consulté le 18/12/02].
30. Assemblée Nationale, Schwartzberg RG, Charasse G, Charles B, Defontaine JP, Franzoni R et al. Proposition de loi (n° 1514) visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. 31 mars 1999.
<http://www.assemblee-nat.fr/propositions/pion1514.asp> [consulté le 18/12/02].
31. Assemblée Nationale. Rapport (n° 1563) fait au nom de la Commission des Affaires culturelles, familiales et sociales sur les propositions de loi (n° 1515, 1503, 1353, 1514, 1560) tendant à favoriser le développement des soins palliatifs et l'accompagnement des personnes en fin de vie. 29 avril 1999.
<<http://www.assemblee-nationale.fr/rapports/r1563.asp>> [consulté le 18/12/02].
32. Droit international et bioéthique. In: Hirsch A, Ferlender P, éd. Droits de l'homme et pratiques soignantes. Textes de référence : 1948-1998. Vélizy, Paris: Doin Éditeur, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris; 2001. p. 329-3.
33. Conseil constitutionnel. Décision n° 94-343/344 DC du 27 juillet 1994.
<<http://www.conseil-constitutionnel.fr/decision/1994/94343dc.htm>> [consulté le 18/12/02].
34. Loi n°94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain. In: Hirsch A, Ferlender P, éd. Droits de l'homme et pratiques soignantes. Textes de référence : 1948-1998. Vélizy, Paris: Doin Éditeur, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris; 2001. p. 337-43.
35. Convention européenne sur la Charte des droits fondamentaux. Charte des Droits fondamentaux de l'Union européenne. 2000
<http://www.europarl.eu.int/charter/default_fr.htm> [consulté le 18/12/02].

36. Déclaration de Copenhague. Sommet mondial pour le développement social, ONU, 1995. In: Hirsch E, Ferlender P, éd. Droits de l'homme et pratiques soignantes. Textes de référence 1948-2001. Vélizy, Paris: Doin Éditeur, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris; 2001. p. 124-9.
37. Charte de Ljubljana sur la réforme des systèmes de santé. OMS, Europe, 1996. In: Hirsch A, Ferlender P, éd. Droits de l'homme et pratiques soignantes. Textes de référence 1948-2001. Vélizy, Paris: Doin Éditeur, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris; 2001. p. 130-2.
38. Déclaration sur les droits des patients. AMM, 1981, 1995. In: Hirsch A, Ferlender P, éd. Droits de l'homme et pratiques soignantes. Textes de référence 1948-2001. Vélizy, Paris: Doin Éditeur, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris; 2001. p. 150-2.
39. Serment de Genève AMM, 1948, 1968, 1983, 1994. In: Hirsch A, Ferlender P, éd. Droits de l'homme et pratiques soignantes. Textes de référence : 1948-1998. Vélizy, Paris: Doin Éditeur, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris; 2001. p. 168.
40. Déclaration de principe sur la prestation de soins aux patients souffrant de douleurs chroniques violentes en phase terminale de maladie. AMM, 1983. In: Hirsch A, Ferlender P, éd. Droits de l'homme et pratiques soignantes. Textes de référence : 1948-1998. Vélizy, Paris: Doin Éditeur, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris; 2001. p. 268-9.
41. Décret n° 93-221 du 16 février 1993 relatif aux règles professionnelles des infirmiers et infirmières. 1993
<<http://www.adminet.com/jo/19930218/SANP9300287D.html>> [consulté le 18/12/02].
42. Magnon R, Dechanoz G. Dictionnaire des soins palliatifs. Paris: Amiec; 1995.
43. Fondation Nationale de Gérontologie. Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante. 1996
<http://www.anks.org/TEXTES/charte_pa.htm> [consulté 18/12/02].
44. Déclaration sur les mauvais traitements des Personnes Agées. AMM, 1989, 1990. In: Hirsch A, Ferlender P, éd. Droits de l'homme et pratiques soignantes. Textes de référence : 1948-1998. Vélizy, Paris: Doin Éditeur, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris; 2001. p. 236-7.
45. Déclaration universelle des droits des malades du SIDA et des séropositifs. AIDES - Médecins du Monde, 1987, France. In: Hirsch A, Ferlender P, éd. Droits de l'homme et pratiques soignantes. Textes de référence : 1948-1998. Vélizy, Paris: Doin Éditeur, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris; 2001. p. 260-1.
46. Déclaration de l'Association Médicale Mondiale sur la Responsabilité Professionnelle des Médecins dans le Traitement des Malades du SIDA. AMM 1988. In: Hirsch A, Ferlender P, éd. Droits de l'homme et pratiques soignantes. Textes de référence : 1948-1998. Vélizy, Paris: Doin Éditeur, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris; 2001. p. 262-3.
47. Karlawish JH, Quill T, Meier DE. A consensus-based approach to providing palliative care to patients who lack decision-making capacity. *Ann Intern Med* 1999;130(10):835-40.
48. Thorns A. A review of the doctrine of double effect. *Eur J Palliat Care* 1998;5(4):117-20.
49. Lamau ML. Origine et inspiration. In: Jacquemin D, éd. Manuel de soins palliatifs. Paris: Dunod; 2001. p. 8-20.
50. Richard MS. La souffrance globale. In: Jacquemin D, éd. Manuel de soins palliatifs. Paris: Dunod; 2001. p. 115-25.
51. de Beir C. La phase ultime. In: Jacquemin D, éd. Manuel de soins palliatifs. Paris: Dunod; 2001. p. 322-42.
52. Pillot J. Aspects psychorelationnels de la fin de la vie. *Rev Prat* 1999;49:1057-62.
53. Agence Nationale pour le Développement de l'Évaluation Médicale. Recommandations pour la prise en charge de la douleur du cancer chez l'adulte en médecine ambulatoire. Paris: ANDEM; 1995.
54. Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé. Évaluation et suivi de la douleur chronique chez l'adulte en médecine ambulatoire. Paris: ANAES; 1999.

55. McClement SE, Woodgate RL. Research with families in palliative care: conceptual and methodological challenges. *Eur J Cancer Care* 1998;7(4):247-54.
56. Kristjanson LJ, Sloan JA, Dudgeon D, Adaskin E. Family members' perceptions of palliative cancer care: predictors of family functioning and family members' health. *J Palliat Care* 1996;12(4):10-20.
57. Buckman R. Communication in palliative care: a practical guide. In: Doyle D, Hanks GWC, MacDonald N, ed. *Oxford textbook of palliative medicine*. Oxford: Oxford University Press; 1998. p. 141-58.
58. Sykes NP, Pearson SE, Chell S. Quality of care of terminally ill: the carer's perspective. *Palliat Med* 1992;6:227-36.
59. Spruyt O. Community-based palliative care for Bangladeshi patients in east London. *Accounts of bereaved carers*. *Palliat Med* 1999;13(2):119-29.
60. Wakefield MA, Beilby J, Ashby MA. General practitioners and palliative care. *Palliat Med* 1993;7(2):117-26.
61. Wood CG, Whittet S, Bradbeer CS. ABC of palliative care. HIV infection and AIDS. *BMJ* 1997;315(7120):1433-6.
62. Heaven CM, Maguire P. The relationship between patients' concerns and psychological distress in a hospice setting. *Psychooncology* 1998;7(6):502-7.
63. Higginson I. Palliative care services in the community: what do family doctors want? *J Palliat Care* 1999;15(2):21-5.
64. Twycross R, Lichter I. The terminal phase. In: Doyle D, Hanks GWC, MacDonald N, ed. *Oxford textbook of palliative medicine*. Oxford: Oxford University Press; 1998. p. 977-94.
65. Adam J. ABC of palliative care. The last 48 hours. *BMJ* 1997;315(7122):1600-3.
66. Gomas JM. Le malade en fin de vie et le médecin généraliste. Guide thérapeutique pour le cancer et le SIDA. Paris la Défense: Upjohn; 1994.
67. Hanus M, Bacqué MF. Le deuil. Paris: PUF; 2001.
68. American Psychiatric Association. DSM-IV. Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. Paris: Masson; 1996.
69. Sheldon F. ABC of palliative care. Bereavement. *BMJ* 1998;316(7129):456-8.
70. Hanus M. Le travail de deuil. In: Jacquemin D, éd. *Manuel de soins palliatifs*. Paris: Dunod; 2001. p. 636-46.
71. Fallon M, O'Neill B. ABC of palliative care. London: BMJ Books; 2000.
72. Doyle D, Hanks GWC, MacDonald N. *Oxford textbook of palliative medicine*. Oxford: Oxford University Press; 1998.
73. Mieux soigner les malades en fin de vie. Première partie : soins palliatifs chez l'adulte, traiter la douleur. *Rev Prescr* 1997;17(174):431-9.
74. Mieux soigner les malades en fin de vie. Deuxième partie : il n'y a pas que la douleur. *Rev Prescr* 1997;17(179):829-39.
75. Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé. Soins palliatifs : spécificité d'utilisation des médicaments courants hors antalgiques. Recommandations et argumentaires. 2002.
76. Ng K, von Guten CF. Symptoms and attitudes of 100 consecutive patients admitted to an acute hospice/palliative care unit. *J Pain Symptom Manage* 1998;16(5):307-16.
77. Donnelly S, Walsh D. The symptoms of advanced cancer. *Semin Oncol* 1995;22(2 suppl 3):67-72.
78. Walsh D, Donnelly S, Rybicki L. The symptoms of advanced cancer: relationship to age, gender, and performance status in 1,000 patients. *Support Care Cancer* 2000;8:175-9.

79. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. Contributing factors to physical symptoms in terminally-ill cancer patients. *J Pain Symptom Manage* 1999;18(5):338-46.
80. Conill C, Verger E, Henriques I, Saiz N, Espier M, Lugo F et al. Symptom prevalence in the last week of life. *J Pain Symptom Manage* 1997;14(6):328-31.
81. Addington-Hall J, McCarthy M. Dying from cancer: result of a national population-based investigation. *Palliat Med* 1995;9(4):295-305.
82. Hicks F, Corcoran G. Should hospices offer respite admissions to patients with motor neurone disease ? *Palliat Med* 1993;7:145-50.
83. Fédération Nationale des Centres de Lutte contre le Cancer, Société Française de la Douleur, Société Francophone d'Étude de la Douleur. Recommandations pour une bonne pratique dans la douleur du cancer chez l'adulte et l'enfant. Paris: FNCLCC; 1997.
84. Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé. Évaluation et la prise en charge thérapeutique de la douleur chez les personnes âgées ayant des troubles de la communication verbale. Recommandations pour la pratique clinique. Paris: ANAES; 2000.
85. Wary B, Serbouti S. DOLOPLUS 2. Validation d'une échelle d'évaluation comportementale de la douleur chez la personne âgée. *Douleurs* 2001;2(1):35-8.
86. Morello R, Fermanian J, Alix M. Une évaluation de la douleur : échelle comportementale pour personnes âgées (ECPA). *Ann Gériatol* 1999;13:90-7.
87. Le Quintrec JL, Maga M, Baulon A. L'échelle comportementale simplifiée (E.C.S.). Un nouvel outil d'évaluation de la douleur en long séjour gériatrique. *Rev Gériatr* 1995;20(6):363-8.
88. World Health Organization. Cancer pain relief. With a guide to opioid availability. Geneva: WHO; 1996.
89. Grond S, Zech D, Schug SA, Lynch J, Lehmann KA. Validation of World Health Organization guidelines for cancer pain relief during the last days and hours of life. *J Pain Symptom Manage* 1991;6(7):411-22.
90. Hanks G, Cherny N. Opioid analgesic therapy. In: Doyle D, Hanks GWC, MacDonald N, ed. *Oxford textbook of palliative medicine*. Oxford: Oxford University Press; 1998. p. 331-54.
91. Hanks GW, de Conno F, Cherny N, Hanna M, Kalso E, McQuay HJ et al. Morphine and alternative opioids in cancer pain: the EAPC recommendations. *Br J Cancer* 2001;84(5):587-93.
92. Cherny N, Ripamonti C, Pereira J, Davis C, Fallon M, McQuay H et al. Strategies to manage the adverse effects of oral morphine: an evidence-based report. *J Clin Oncol* 2001;19(9):2542-54.
93. Mercadante S. Opioid rotation for cancer pain: rationale and clinical aspects. *Cancer* 1999;86(9):1856-66.
94. Derby S, Chin J, Portenoy RK. Systemic opioid therapy for chronic cancer pain. Practical guidelines for converting drugs and routes of administration. *CNS DRUGS* 1998;9(2):99-109.
95. Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé. ACTIQ 1600 microgrammes, comprimés avec applicateur buccal. Résumé des caractéristiques du produit. 2002
<<http://afssaps-prd.afssaps.fr/php/ecodex/rpc/R0045170.htm>>
[consulté le 18/12/02]
96. Attal N. Traitements médicaux des douleurs neuropathiques. In: Bouhassira D, ed. *Les douleurs neuropathiques*. Rueil Malmaison: Institut UPSA de la Douleur; 2000. p. 125-77.
97. Breitbart W, Passik S, Payne D. Psychological and psychiatric interventions in pain control. In: Doyle D, Hanks GWC, MacDonald N, ed. *Oxford textbook of palliative medicine*. Oxford: Oxford University Press; 1998. p. 437-53.
98. Morello CM, Leckband SG, Stoner CP, Moorhouse DF, Sahagian GA. Randomized double-blind study comparing the efficacy of gabapentin with

- amitriptyline on diabetic peripheral neuropathy pain. *Arch Intern Med* 1999;159:1931-7.
99. Houtchens MK, Richert JR, Sami A, Rose JW. Open label gabapentin treatment for pain in multiple sclerosis. *Mult Scler* 1997;3:250-3.
100. McGraw T, Kosek P. Erythromelalgia pain managed with gabapentin. *Anesthesiology* 1997;86:988-90.
101. Hansen HC. Treatment of chronic pain with antiepileptic drugs: a new era. *South Med J* 1999;92(7):642-9.
102. Agency for Health Care Policy and Research. Management of cancer pain: adults. Rockville (MD): AHCPR; 1994.
103. Medicare Services Advisory Committee. Samarium 153-lexidronam for bone pain due to skeletal metastases. Canberra: Commonwealth of Australia, MSAC; 1999.
104. Body JJ, Bartl R, Burckhardt P, Delmas PD, Diel IJ, Fleisch H et al. Current use of bisphosphonates in oncology. *J Clin Oncol* 1998;16(12):3890-9.
105. Fulfaro F, Casuccio A, Ticozzi C, Ripamonti C. The role of bisphosphonates in the treatment of painful metastatic bone disease: a review of phase III trials. *Pain* 1998;78:157-69.
106. Musto P. The role of bisphosphonates for the treatment of bone disease in multiple myeloma. *Leuk Lymphoma* 1998;31(5-6):453-62.
107. Neuenschwander H, Bruera E. Asthenia. In: Doyle D, Hanks GW, MacDonald N, ed. *Oxford textbook of palliative medicine*. Oxford: Oxford University Press; 1998. p. 573-82.
108. Regnard C, Hockley J. *Flow diagrams in advanced cancer and other diseases*. London: Edward Arnold; 1995.
109. O'Brien T, Welsh J, Dunn FG. ABC of palliative care. Non-malignant conditions. *BMJ* 1998;316:286-9.
110. Voltz R, Borasio GD. Palliative therapy in the terminal stage of neurological disease. *J Neurol* 1997;244(Suppl 4):S2-10.
111. Morize V, Nguyen DT, Lorente C, Desfosses G. Descriptive epidemiological survey on a given day in all palliative care patients hospitalized in a French university hospital. *Palliat Med* 1999;13(2):105-17.
112. Field D, McGaughey J. An evaluation of palliative care services for cancer patients in the Southern Health and Social Services Board of Northern Ireland. *Palliat Med* 1998;12(2):83-97.
113. Kamei T, Shimanouchi S, Nakayama Y. Preliminary study of change in the terminal care needs of cancer patients at home. *Int Med J* 1999;6(2):101-7.
114. Katz S, Ford AB, Moskowitz RW, Jackson BA, Jaffe MW. Studies of illness in the aged. The index of ADL: a standardized measure of biological and psychosocial function. *JAMA* 1963;185(12):914-9.
115. Sliwa JA, Marciniak C. Physical rehabilitation of the cancer patient. *Cancer Treat Res* 1999;100:75-89.
116. O'Neill B, Rodway A. ABC of palliative care. Care in the community. *BMJ* 1998;316:373-7.
117. Barraclough J. ABC of palliative care. Depression, anxiety, and confusion. *BMJ* 1997;315(7119):1365-8.
118. Davis CL. ABC of palliative care. Breathlessness, cough, and other respiratory problems. *BMJ* 1997;315(7113):931-4.
119. Addington-Hall JM, MacDonald LD, Anderson HR, Freeling P. Dying from cancer: the views of bereaved family and friends about the experiences of terminally ill patients. *Palliat Med* 1991;5:207-14.
120. Viney LL, Walker BM, Robertson T, Lilley B, Ewan C. Dying in palliative care units and in hospital: a comparison of the quality of life of terminal cancer patients. *J Consult Clin Psychol* 1994;62(1):157-64.
121. Huntley A, Ernst E. Complementary and alternative therapies for treating multiple sclerosis

- symptoms: a systematic review. *Complement Ther Med* 2000;8:97-105.
122. Burucoa B. Symptômes d'inconfort autres que la douleur en fin de vie. *Rev Prat* 1999;49(10):1051-6.
123. Breitbart W, Bruera E, Chochinov H, Lynch M. Neuropsychiatric syndromes and psychological symptoms in patients with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage* 1995;10(2):131-41.
124. Borasio GD, Voltz R. Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis. *J Neurol* 1997;244(suppl 4):S11-7.
125. Massie MJ, Gagnon P, Holland JC. Depression and suicide in patients with cancer. *J Pain Symptom Manage* 1994;9(5):325-40.
126. McVey P. Depression among the palliative care oncology population. *Int J Palliat Nurs* 1998;4(2):86-93.
127. Le Fevre P, Devereux J, Smith S, Lawrie SM, Cornbleet M. Screening for psychiatric illness in the palliative care inpatient setting: a comparison between the Hospital Anxiety and Depression Scale and the General Health Questionnaire-12. *Palliat Med* 1999;13(5):399-407.
128. Ibbotson T, Maguire P, Selby P, Priestman T, Wallace L. Screening for anxiety and depression in cancer patients: the effects of disease and treatment. *Eur J Cancer* 1994;30A:37-40.
129. Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand* 1983;67:361-70.
130. Fédération Française de Psychiatrie, Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé. La crise suicidaire : reconnaître et prendre en charge. Conférence de consensus, 19 et 20 octobre 2000 - Hôpital la Salpêtrière. Paris: ANAES; 2000.
131. Block SD. Assessing and managing depression in the terminally ill patient. *Ann Intern Med* 2000;132(3):209-18.
132. Cohen SR, Mount BM, Bruera E, Provost M, Rowe J, Tong K. Validity of the McGill Quality of Life Questionnaire in the palliative care setting: a multi-centre Canadian study demonstrating the importance of the existential domain. *Palliat Med* 1997;11(1):3-20.
133. Fontaine A, Larue F, Lassaunière JM. Physicians' recognition of the symptoms experienced by HIV patients: how reliable ? *J Pain Symptom Manage* 1999;18(4):263-70.
134. Breitbart W, Chochinov HM, Passik S. Psychiatric aspects of palliative care. In: Doyle D, Hanks GWC, MacDonald N, ed. *Oxford textbook of palliative medicine*. Oxford: Oxford University Press; 1998. p. 933-56.
135. Rees E, Hardy J, Ling J, Broadley K, A'Hern R. The use of Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) within a palliative care unit in the UK. *Palliat Med* 1998;12(2):75-82.
136. Bruera E, Miller L, McCallion J, MacMillan K, Krefting L, Hanson J. Cognitive failure in patients with terminal cancer : a prospective study. *J Pain Symptom Manage* 1992;7(4):192-5.
137. Ramsay MA, Savege TM, Simpson BR, Goodwin R. Controlled sedation with alphaxalon-alphadolone. *BMJ* 1974;2(920):656-9.
138. Société de Réanimation de Langue Française. Sédation en réanimation. Concept et pratique. XIe conférence de consensus en réanimation et médecine d'urgence. Bobigny, 2 juillet 1993. *Réanim Urgences* 1993;2(4 bis):437-517.
139. Breitbart W, Rosenfeld B, Roth A, Smith MJ, Cohen K, Passik S. The memorial delirium assessment scale. *J Pain Symptom Manage* 1997;13(3):128-35.
140. Reich MG, Razavi D. Les syndromes confusionnels en cancérologie. *Bull Cancer* 1996;83(2):115-28.
141. Breitbart W, Marotta R, Platt MM, Weisman H, Derevenco M, Grau C et al. A double-blind trial of haloperidol, chlorpromazine, and lorazepam in the treatment of delirium in hospitalized AIDS patients. *Am J Psychiatry* 1996;153(2):231-7.

142. Lawlor PG, Fainsinger RL, Bruera ED. Delirium at the end of life. Critical issues in clinical practice and research. *JAMA* 2000;284(19):2427-9.
143. Assistance Publique-Hôpitaux de Paris. Le soin de bouche. Recommandations pour la pratique clinique infirmière. Paris: AP-HP; 1997.
144. Regnard C, Allport S, Stephenson L. ABC of palliative care. Mouth care, skin care and lymphoedema. *BMJ* 1997;315(7164):1002-5.
145. Tamburini M, Brunelli C, Rosso S, Ventafridda V. Prognostic value of quality of life scores in terminal cancer patients. *J Pain Symptom Manage* 1996;11(1):32-41.
146. Ball K, Sweeney MP, Baxter WP, Bagg J. Fluconazole sensitivities of *Candida* species isolated from the mouths of terminally ill cancer patients. *Am J Hosp Palliat Care* 1998;15(6):315-9.
147. Roth PT, Creason NS. Nurse administered oral hygiene: is there a scientific basis ? *J Adv Nurs* 1986;11:323-31.
148. Abrahm JL. Promoting symptom control palliative care. *Semin Oncol Nurs* 1998;14(2):95-109.
149. Twycross R, Regnard C. Dysphagia, dyspepsia, and hiccup. In: Doyle D, Hanks GW, MacDonald N, ed. *Oxford textbook of palliative medicine*. Oxford: Oxford University Press; 1998. p. 499-512.
150. Eilers J, Berger AM, Petersen MC. Development, testing, and application of the oral assessment guide. *Oncol Nurs Forum* 1988;15(3):325-30.
151. Kenny SA. Effect of two oral care protocols on the incidence of stomatitis in hematology patients. *Cancer Nurs* 1990;13(6):345-53.
152. Mahaffey W. Research based mouth care in palliative care patients in the community setting. *Int J Palliat Nurs* 1997;3(6):330-3.
153. Sweeney MP, Bagg J, Baxter WP, Aitchison TC. Clinical trial of mucin-containing oral spray for treatment of xerostomia in hospice patients. *Palliat Med* 1997;11(3):225-32.
154. Société Française Francophone des Plaies et Cicatrisations, Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé. Prévention et traitement des escarres chez l'adulte et le sujet âgé. Conférence de Consensus. Hôpital Européen Georges-Pompidou, Paris, 15 et 16 novembre 2001. Paris: ANAES; 2001.
155. Agency for Health Care Policy and Research. Pressure ulcers in adults: prediction and prevention. Rockville (MD): AHCPR; 1992.
156. Royal College of Nursing. Pressure ulcer risk assessment and prevention. Recommendations 2001. London: Royal College of Nursing; 2001.
157. National Institute for Clinical Excellence. Pressure ulcer risk assessment and prevention. Inherited clinical guideline B. London: NICE; 2001.
158. Vohra RK, McCollum CN. Pressures sores. *BMJ* 1994;309:853-7.
159. Mallett J, Mulholland J, Laverty D, Fuller F, Baxter A, Faithfull S et al. An integrated approach to wound management. *Int J Palliat Nurs* 1999;5(3):124-32.
160. Mortimer PS, Badger C, Hall JG. Lymphoedema. In: Doyle D, Hanks GW, MacDonald N, ed. *Oxford textbook of palliative medicine*. Oxford: Oxford University Press; 1998. p. 657-66.
161. Pittelkow MR, Loprinzi CL. Pruritus and sweating. In: Doyle D, Hanks GW, MacDonald N, ed. *Oxford textbook of palliative medicine*. Oxford: Oxford University Press; 1998. p. 627-41.
162. Price TJ, Patterson WK, Olver IN. Rifampicin as treatment for pruritus in malignant cholestasis. *Support Care Cancer* 1998;6(6):533-5.
163. Davis MP. Palliative medicine: old dogs and new tricks. *Cleveland Clin J Med* 2000;67(8):557-8.
164. Ahmedzai S. Palliation of respiratory symptoms. In: Doyle D, Hanks GW, MacDonald N, ed. *Oxford*

textbook of palliative medicine. Oxford: Oxford University Press; 1998. p. 583-616.

165. LeGrand SB, Walsh D. Palliative management of dyspnea in advanced cancer. *Curr Opin Oncol* 1999;11(4):250-4.

166. Mannix KA. Palliation of nausea and vomiting. In: Doyle D, Hanks GW, MacDonald N, ed. Oxford textbook of palliative medicine. Oxford: Oxford University Press; 1998. p. 489-98.

167. Baines MJ. ABC of palliative care. Nausea, vomiting, and intestinal obstruction. *BMJ* 1997;315(7116):1148-50.

168. Fédération Nationale des Centres de Lutte contre le Cancer. Bonnes pratiques diététiques en cancérologie : dénutrition et évaluation nutritionnelle. Paris: FNCLCC; 1999.

169. Fédération Nationale des Centres de Lutte contre le Cancer. Standards, options et recommandations pour l'utilisation des médicaments orexigènes en cancérologie. Paris: FNCLCC; 2000.

170. Bozzetti F, Amadori D, Bruera E, Cozzaglio L, Corli O, Filiberti A et al. Guidelines on artificial nutrition versus hydration in terminal cancer patients. *Nutrition* 1996;12(3):163-7.

171. Wilcox CM, Rabeneck L, Friedman S. AGA technical review: malnutrition and cachexia, chronic diarrhea, and hepatobiliary disease in patients with human immunodeficiency virus infection. *Gastroenterology* 1996;111(6):1724-52.

172. Bruera E. ABC of palliative care. Anorexia, cachexia, and nutrition. *BMJ* 1997;315(7117):1219-22.

173. Jaskowiak NT, Alexander HR. The pathophysiology of cancer cachexia. In: Doyle D, Hanks GW, MacDonald N, ed. Oxford textbook of palliative medicine. Oxford: Oxford University Press; 1998. p. 534-47.

174. Bruera E, Fainsinger RL. Clinical management of cachexia and anorexia. In: Doyle D, Hanks GWC, MacDonald N, ed. Oxford textbook of palliative medicine. Oxford: Oxford University Press; 1998. p. 548-56.

175. Kotler DP. Cachexia. *Ann Intern Med* 2000;133(8):622-34.

176. Rapin CH. De l'éthique clinique à la nutrition. Pour une meilleure qualité de vie en fin de vie : l'alimentation. *Rev Prat MG* 1991;5(130):601-8.

177. Fédération Nationale des Centres de Lutte contre le Cancer. Standards, options et recommandations. Nutrition en situation palliative ou terminale de l'adulte porteur de cancer évolutif. Paris: FNCLCC; 2001.

178. Burge FI. Dehydration and provision of fluids in palliative care. What is the evidence ? *Can Fam Physician* 1996;42:2383-8.

179. Jackonen S. Dehydration and hydration in the terminally ill: care considerations. *Nurs Forum* 1997;32(3):5-13.

180. Fainsinger RL, Bruera E. When to treat dehydration in a terminally ill patient ? *Support Care Cancer* 1997;5(3):205-11.

181. Baines MJ. The pathophysiology and management of malignant intestinal obstruction. In: Doyle D, Hanks GWC, MacDonald N, ed. Oxford textbook of palliative medicine. Oxford: Oxford University Press; 1998. p. 526-33.

182. Sykes NP. Constipation and diarrhoea. In: Doyle D, Hanks GW, MacDonald N, ed. Oxford textbook of palliative medicine. Oxford: Oxford University Press; 1998. p. 513-25.

183. Fallon M, O'Neill B. ABC of palliative care. Constipation and diarrhoea. *BMJ* 1997;315(7118):1293-6.

184. Jones RV. Teams and terminal cancer care at home: do patients and carers benefit ? *J Interprof Care* 1993;7(3):239-45.

185. Bacqué MF. Médicalisation des rites de fin de vie. In: Jacquemin D, éd. Manuel de soins palliatifs. Paris: Dunod; 2001. p. 591-601.

186. Kohler C. La détresse spirituelle chez les patients en fin de vie. *Objectif Soins* 1999;71:25-9.

187. Rougeron C. La dimension spirituelle de l'accompagnement des patients en fin de vie. Besoins et chemins d'expression du patient, missions des accompagnants [thèse]. Paris: Université René Descartes; 1999.

188. Académie Nationale de Médecine. L'accompagnement de la fin de vie. Bull Acad Natl Méd 1999;183(5):879-953.

189. Dein S, Stygall J. Does being religious help or hinder coping with chronic illness ? A critical literature review. Palliat Med 1997;11(4):291-8.

190. Conseil National de l'Ordre des Médecins. Déontologie médicale et soins palliatifs. 1996 <<http://www.conseil-national.medecin.fr>> [consulté le 18/12/02.

191. Ruzniewski M. Face à la maladie grave. Patients, familles, soignants. Paris: Dunod; 1995

192. Rawlins MD. Non-opioid analgesics. In: Doyle D, Hanks GW, MacDonald N, ed. Oxford textbook of palliative medicine. Oxford: Oxford University Press; 1998. p. 355-60.