



# Tutorat 2024-2025



FORMATION EN SCIENCES INFIRMIÈRES

PREFMS CHU DE TOULOUSE

Rédaction 2024-2025

## UEC 12 : Soins palliatifs

### Diagnostic et prise en charge des symptômes en situation palliative

*Ce cours vous est proposé bénévolement par le Tutorat Les Nuits Blanches qui en est sa propriété. Il n'a bénéficié d'aucune relecture par l'équipe pédagogique de la Licence Sciences pour la Santé ni de l'IFSI. Il est ainsi un outil supplémentaire, qui ne subsiste pas aux contenus diffusés par la faculté et l'institut en sciences infirmières.*

*Rédigé par Marie Peral à partir du cours du Dr BOULET Thibaud.*

# Diagnostic et prise en charge des symptômes en situation palliative

## I. Introduction

- **Proportionnalité** : Concerne non seulement les **traitements** mais aussi les **examens complémentaires**, en fonction de l'état du patient et de l'évolution de sa maladie. Un examen complémentaire doit pouvoir amener à une **modification thérapeutique**.
- **Titration** : Recherche de la **plus petite dose efficace**, source du moins d'effets secondaires possibles.
- **Surveillance** : **Efficacité, effets secondaires** des traitements => adaptation des prescriptions chez des patients **fragiles, évolutifs**, et présentant généralement plusieurs symptômes intriqués. Le rôle de l'équipe **pluridisciplinaire** est majeur : collaboration entre soignants. **Évaluation** et modifications thérapeutiques **fréquentes**. Nécessité de **prévenir** les effets secondaires.
- **Individualisation du traitement** : **On traite un patient, et non pas simplement un symptôme**. Évaluation **par le patient lui-même**. Deux patients présentant des symptômes identiques ne seront pas forcément traités de la même façon. **Information** et explication des choix thérapeutiques : au patient (en fonction de sa demande d'information) ou à la famille, selon les souhaits du patient.
- **Choix des priorités thérapeutiques** : Plusieurs symptômes souvent **intriqués**. Pas toujours possible de tout prendre en charge en même temps : il faut **hiérarchiser** les priorités avec le patient et repositionner le patient comme **acteur**, réappropriation des décisions. **Pas de symptôme mineur** dès l'instant où il gêne le patient.
- **Proposition de thérapeutiques non médicamenteuses** : **rechercher ce qui peut contribuer au confort du patient** : prise en soins pluridisciplinaire, modifications de **l'environnement** matériel et humain, modifications **d'installation**, possibilités de distractions...
- **Prescriptions anticipées** : elles concernent les **symptômes nouveaux** mais prévisibles et la **recrudescence** de symptômes traités.
- **Être à l'écoute des souhaits du patient** : chaque patient est unique. Intégrer dans la prise en charge ses **désirs, ses appréhensions** dans une situation où la maladie est particulièrement menaçante. Objectif premier : amélioration de la **qualité de vie**. Si c'est la quantité de vie qui est visée, cela ne doit pas se faire au détriment de la qualité.
- **Traçabilité** : **Argumenter les décisions**, laisser des traces écrites dans le dossier médical. Particulièrement vrai en ce qui concerne les arrêts thérapeutiques, les décisions prises en collégialité.

## II. Symptômes généraux

### a. Souffrance globale

Prise en soin **holistique**, d'une personne dans toute sa complexité. Réponse collective à une souffrance singulière. Souffrance **multidimensionnelle** :

- Physique
- Psychique
- Sociale (notion de rôle)
- Spirituelle (perte de sens)

## b. Altération de l'état général (AEG)

AEG = Asthénie, anorexie et amaigrissement. Retentissement majeur sur le patient. Source d'anxiété, incompréhension, difficultés relationnelles. C'est difficile pour les soignants. Marqueur d'évolution de la maladie.

## c. Asthénie

Sensation **subjective** de lassitude et de capacité réduite à assurer des activités physiques ou mentales. Impact physique, affectif et cognitif. En lien avec :

- La pathologie
- Ses conséquences (anémie, dénutrition, etc.)
- Thérapeutiques
- Symptômes psychiques
- Syndrome de déconditionnement

Il y a une perte d'autonomie provoquant une **asymétrie** de relation soignant/soigné. L'approche **pluridisciplinaire** est fondamentale :

- Adaptation des AVQ et de l'environnement
- Thérapies à médiation corporelle
- Soutien psychologique (patient et proches)

Adaptation des autres traitements symptomatiques surtout, corticothérapie, bilan et PEC ciblée éventuellement.

## d. Anorexie et amaigrissement

C'est une source d'angoisse. Question et **symbole de l'alimentation**. En lien avec une cause générale et/ou locale. Processus exogène et endogène. Elimination des causes possibles. Traitement de l'étiologie principale limité.

### - Soins de bouche

- Alimentation plaisir
- +/- Corticothérapie

Questionnement de la famille (« il va mourir de faim ») : explications sur l'évolution de la maladie et ouverture sur la question du mourir. Questionnement sur d'autres formes d'alimentation dans certains cas rares en soins palliatifs.

## e. Hydratation

On observe une dysrégulation des apports et des pertes : questionnement individualisé selon les situations => rôle tantôt néfaste, tantôt « bénéfique ».

Traitement : **Soins de bouche** toujours + hydratation artificielle parfois.

- Soif exprimée
- Désirs du patient
- Etat général
- Perceptions de la famille, de l'équipe (soin minimal ?)...

### III. Symptômes psychiques

#### a. Troubles anxieux

**Anxiété** : sentiment de malaise, d'origine souvent indéterminée, provoquant une souffrance psychique. **Pas toujours pathologique**. Produit de l'appréhension, l'inquiétude, le doute, l'impuissance...

**Angoisse** : manifestation **somatique** de l'anxiété, malaise avec sentiment de péril imminent et d'impuissance.

Fréquents, manifestations variées :

- Réactionnel
- Symptôme d'un trouble somatique ou psychique

Cumul avec les symptômes somatiques.

Importance de la PEC étiologique :

- Douleur
- Confusion
- Pathologie sous jacente
- Troubles thymiques
- Réactionnel/ syndrome de stress post traumatique

Parfois **normal et adaptatif** en situation palliative :

- Contention pharmacologique non systématique
- Prise en compte de la détresse et PEC non médicamenteuse

**Pathologique** si mise en péril des liens affectifs et relationnels :

- Traitements psychotropes indiqués
- Surtout si escalade rapide +/- attaque de panique

Objectifs thérapeutiques : Atténuer le **vécu difficile** et **l'impact sur la qualité de vie** en cas d'anxiété persistante et envahissante. Prise en compte de **l'environnement**, des proches, des soignants. Limiter les situations d'amplification réciproque. Médicaments psychotropes si indiqués.

**Non médicamenteux** :

- **Écoute**, empathie
- Encouragement et relation d'aide
- **Environnement** favorable
- **Temps** et explications
- Soutien psychologique
- Thérapies à médiation corporelle
- Participation de l'entourage
- Soutien spirituel
- Bénévoles d'accompagnement

#### b. Troubles thymiques

**EDC sous estimé** en situation palliative, ils sont souvent réactionnel et à distinguer de la tristesse.

A distinguer de la détresse émotionnelle (mais intrication) :

- Tristesse

- Pertes
- Deuil anticipé
- Souffrances multiples

Continuum entre détresse émotionnelle et EDC :

- Perte de la **capacité à « faire face »**
- Souffrance morale
- Altération thymique
- Episode dépressif caractérisé

Expression ultime dans la phase terminale. Détresse psychique renforcée par **contexte somatique**.  
Nécessité d'écarter une part organique, ou un contrôle partiel des symptômes physiques.

Difficultés à traiter dans la **temporalité** du patient. Accompagnement **pluridisciplinaire et holistique** :

- Psychologique
- Relationnel
- Socio-familial
- Spirituel

Association à un traitement pour les symptômes anxieux.

### c. Troubles du sommeil

A rechercher systématiquement. **Symptôme** d'une :

- Anxiété
- Dépression
- Confusion

Rechercher un **environnement** favorable, maintenir le cycle nyctéméral.

### d. Confusion

Complication fréquente et **sérieuse**. Parfois signe d'évolution vers phase terminale. Symptôme **difficile** pour le patient, l'entourage et les soignants.

Source de **tension éthique** : que faire en pratique ? Interférence avec le contrôle des autres symptômes.

Toujours le **symptôme** d'une autre affection, bilan étiologique : clinique et +/- paraclinique.

Évoquer la **iatrogénie**.

- Souvent pluri-factorielle
- Souvent inexpliquée
- Souvent irréversible

=> Facteur pronostique de **gravité**, voire de décès imminent.

Symptomatologie floride :

- Troubles de **l'attention**
- Troubles de la vigilance
- Troubles cognitifs
- Troubles des perceptions

**Fluctuation** dans le temps. Formes hyperactives, hypoactives, mixtes.

Objectifs de PEC :

- **Diminuer la détresse** psychologique
- Assurer la **sécurité** du patient, et de l'entourage

- Traiter les causes identifiables et réversibles
- Limiter les facteurs contributifs

Traitement médicamenteux symptomatique en deuxième intention.

- **Environnement calme et sécurisant**, privilégier les visites des seuls parents proches
- Favoriser le **contact rassurant** avec la réalité (objets familiers, photographies)
- éviter les sur-stimulations, privilégier les chambres seules
- optimiser **la relation du patient avec son environnement** : prothèses auditives, lunettes...
- réorienter le patient : par une assistance humaine et technique simple (horloges lisibles, date du jour)
- favoriser le respect du cycle nyctéméral : lumière naturelle le matin, nuit calmes avec une veilleuse
- installer le patient au fauteuil la journée selon ses capacités
- **ne pas surenchérir** dans les délires en posant des questions à type de reformulation « Que voulez-vous dire quand vous dites... »
- profiter des **phases de lucidité** pour être en relation avec le patient
- proposer des panneaux de type « Merci de vous adresser à l'infirmière avant toute visite » permettant d'informer les visiteurs.

#### IV. Symptômes respiratoires

##### a. Dyspnée

Gêne respiratoire subjective possiblement subclinique, pas de corrélation anatomo-clinique.

Description variée pour le patient, intrication avec l'anxiété et **peur de « mourir étouffé »**.

- Evaluation par le patient du retentissement
- Détection de signes cliniques de **gravité** (plus objectifs)
- Distinguer forme chronique et aiguë, voire terminale
- **Plurifactorielle**, réfléchir les investigations pertinentes
- Traitements médicamenteux souvent généraux **non spécifiques**

Aide respiratoire non médicamenteuse :

- Accompagnement du rythme respiratoire
- **Circulation d'air**
- Installation demi-assis
- Relaxation, massages
- Conseils pour éviter l'attaque de panique

Prise en charge de l'entourage. Questionnement autour de l'oxygénothérapie : bénéfique / risques.

##### b. Toux

Fréquente en cas d'atteinte thoracique, **invalidante** au quotidien :

- Troubles du sommeil
- Anorexie
- Nausées
- Douleurs
- Incontinence
- Altération des relations sociales

Stimulation inadaptée de récepteurs. Lien avec la dyspnée et l'encombrement. PEC générale selon état clinique : kinésithérapie respiratoire et humidification air.

Prise en charge étiologique souvent dépassée : approche symptomatique.

### c. Encombrement

En cas d'hypersalivation :

- Contexte des pathologies neurologiques surtout
- Aspiration endo-buccales selon tolérance
- Scopolamine patch, atropine locale

## V. Symptômes digestifs

### a. Nausées et vomissements

**Nausées** : envie de vomir, crampe épigastrique, dégoût de l'alimentation, malaise général. Vécu parfois plus difficile que les vomissements.

**Vomissements** : rejet actif du contenu gastrique ou intestinal. Effort pénible, modification de la respiration, hypersalivation et bradycardie. Différent des reflux gastro-oesophagiens et des régurgitations.

Traitements à moduler **selon la/les causes** :

- Digestive : occlusion, irritation gastrique
- Neurologique
- Métabolique
- ORL, respiratoire
- Iatrogène, toxique
- Douleurs, anxiété

Poursuite d'une alimentation plaisir fractionnée. Installation du patient :

- Aération
- Limiter les odeurs fortes
- Soins de bouche

Approche non médicamenteuse :

- Acupuncture
- Aromathérapie
- TENS
- Psychologique

### b. Constipation

Nombreux facteurs favorisants en soins palliatifs :

- Alitement, hospitalisation
- Anorexie, modification du régime
- Déshydratation
- Iatrogénie
- Affections intercurrentes
- **Impact spécifique de la maladie évolutive**

Impact sur la **qualité de vie**. Surveillance et traitement préventif.

Diagnostic clinique, **recherche obstacle** (fécalome). Favorise la présence de douleurs, voire l'apparition d'une occlusion. **Prévention à personnaliser** :

- Activité, hydratation, régime alimentaire
- Laxatifs
- Massages abdominaux
- Adaptations de l'environnement

Puis laxatifs à associer, lavements, etc.

### c. Diarrhées

Symptôme à préciser avec patient : plus de 3 selles non moulées sur 24h. Déshydratation assez rare. Proposer limonade, ginger beer pour aider à l'hydratation. Traitements médicamenteux spécifiques ou généraux. Origine infectieuse à rechercher pour traitement étiologique.

### d. Occlusion

En lien avec l'évolution néoplasique, ou non :

- Traitement **étiologique**, chirurgical à discuter si possible (obstacle **unique**)
- Fonction notamment de l'état général
- Objectif de **soutien de la qualité de vie**

Sinon souvent en lien avec carcinose péritonéale : traitement **médical seul**.

Douleur continue et coliques intermittentes, fausses diarrhées.

Occlusion **haute** ou diffuse : **vomissements fréquents, précoces, alimentaires**, ventre plat.

Occlusion **basse** : **vomissements plus tardifs, fécaloïdes**, ventre ballonné.

**Impact** majeur :

- Limitation de l'alimentation
- Douleurs
- Vomissements
- Arrêt du transit

Chronicisation de l'occlusion : la perspective de la mort s'impose progressivement + impuissance des soignants.

**Le traitement médical** primordial, mais c'est une réponse partielle :

- Traitement **symptomatique**
- Discussion sur SNG et hydratation
- Soins de bouche
- **Alimentation plaisir légère et fractionnée**
- Accompagnement psychique du patient dans l'évolution parfois chronique du symptôme

### e. Hoquet

Réflexe respiratoire pathologique commun. Impact sur la qualité de vie dans son intensité ou sa persistance. **Pathologies respiratoires ou digestives, atteinte SNC**. Traitement étiologique primordial. Sinon traitements symptomatiques variés.

## VI. Symptômes buccaux

### a. Xérostomie

**Quasi constante** : évaluation quotidienne systématique. Conséquences multiples (fonctions multiples de la bouche) :

- Sensation de soif
- Perte du goût
- Altération de l'alimentation
- Douleurs
- Altération de la vie de relation
- Odeurs

**Causes variées** :

- Respiration, O<sub>2</sub>
- Mauvaise hygiène
- Déshydratation
- Radio/chimiothérapie
- **Iatrogénie**
- Altération fonctionnelle

**Prise en soins** :

- Hygiène buccale
- Protection lèvres (vaseline, beurre de cacao)
- Adaptation alimentation
- Favoriser salivation (bonbons, glaçons, ananas)
- **Soins de bouche BiNa, huile**
- Brumisateurs
- Salive artificielle

**Soins de bouche pluriquotidiens, par tous soignants** +/- participation de la famille. Prise en charge spécifique si bouche noire et croûteuse. Proscrire les bains de bouche alcoolisés.



### b. Infections mycosiques

Enduit **blanc**, langue inflammatoire. Sensation de sable ou de cuisson. Immunodépression, iatrogénie, hygiène buccale... Intensification des soins de bouche au BiNa, traitement antifongique spécifique long. Limiter les produits sucrés, à discuter selon le bénéfice pour le patient.

### c. Ulcérations

**Aphoses, infections herpétiques, stomatites...** Immunodépression et atteinte virale, radio/chimiothérapie... Traitement par **antalgique** adaptée, locale et/ou systémique. Adaptation de l'alimentation en privilégiant le froid. Prise en charge spécifique en cas d'infection herpétique par exemple.



### d. Hémorragies

Tumeurs locales, troubles de coagulation...

Soins de bouche adaptés :

- Eau oxygénée diluée,
- Exacyl
- Alginate de calcium

L'Exacyl par voie générale est parfois indiqué.



## VII. Phase terminale

Agonie qui précède le décès : imminent et inévitable. Période éprouvante et intense pour les proches, les soignants. Distinction de deux phases :

1. Pré-agonique
2. Agonique

### a. Phase pré-atonique

En lien avec la **défaillance d'un ou plusieurs systèmes**, mise en place d'une régulation neurovégétative. **Conscience variable**, calme ou agitation, coma léger, confusion, hallucinations. Augmentation de la FR, cyanose périphérique, encombrement. Accélération du pouls, PA variable, marbrures, ischémie digestive. Réversible : stabilisation ou évolution vers phase agonique et décès.

### b. Phase atonique

Moment même du « mourir », **quelques heures**. Décérébration, décortication. **Coma aréactif**, hypotonie, abolition du réflexe cornéen. Diminution de la FR, respiration irrégulière, **encombrement constant (râles agoniques)**, majoration de la cyanose. Ralentissement du pouls, chute de la PA, disparition des marbrures. **Aboutit à la mort clinique** : abolition des activités cardio-circulatoire, respiratoire, encéphalique et neurovégétative.

### c. Phase terminale

**Distinction primordiale** : interprétation objective de la souffrance du patient dans un moment grave, source de tensions, d'angoisses et de subjectivités.

**Phase agonique** : plus de conscience, **pas de perception** des symptômes, pas de douleur.

**Phase pré-agonique** : **Conscience fluctuante**, perceptions possibles, manifestations volontaires et émotionnelles.

Situation instable nécessitant de **réévaluer les objectifs** de prise en soin. Diagnostic « positif » étayant la réévaluation des traitements en cours pour **se recentrer sur le confort immédiat**. Ce n'est plus le temps des gestes intempestifs.

### d. Prise en charge globale du patient

Assurer son **hygiène** jusqu'au bout mais en adaptant les gestes. Continuer à apporter des **soins attentifs**, même en l'absence de communication (contrat de non abandon, soins de bouche, soins des yeux...). **Ne pas prolonger le « mourir », mais ne pas hâter la mort non plus** (serment d'Hippocrate). Réfléchir à l'intérêt (ou à la futilité) de la nutrition, de l'hydratation artificielles et de nombreux traitements. Accompagnement spirituel sur les souhaits du patient.

#### e. Prise en charge globale des proches

**Prévenir** de l'aggravation.

**Prudence** : pas d'évaluation intempestive du temps à vivre restant.

Expliquer : ce qui peut arriver / ce qui arrive.

Encourager la participation.

**Connaissance limitée de ce qui se passe en réalité.** MAIS ne restons pas à son chevet pour parler de lui comme s'il n'existait déjà plus...

En fonction de la compréhension de la famille : arrêt ou poursuite des traitements en cours (recherche du confort en priorité).

#### f. Prise en charge globale de l'équipe

Bien préciser **l'intérêt de chaque prescription et de chaque soin.**

Accompagner l'équipe dans ses questionnements.

Ouvrir la possibilité d'un accompagnement psychologique.

Assurer et encourager une **formation à l'accompagnement spirituel.**