Thérapie de soutien palliative lors de maladies cancéreuses avancées (2e partie)

A. Glaus, H. J. Senn

Soins de bouches et prophylaxie des stomatites

Les inflammations des muqueuses, les stomatites et les xérostomies sont des complications relativement fréquemment observées au cours de traitements oncologiques. Elles sont la conséquence d'une destruction et/ou d'une inflammation des cellules épithéliales et glandulaires dans la cavité buccale. Le taux de prolifération élevé des cellules des muqueuses et le turnover relativement rapides des tissus de 7–12 jours les rendent particulièrement vulnérables aux effets secondaires des cytostatiques et de la radiothérapie. Le mode et la fréquence des complications dépendent cependant aussi de nombreux autres facteurs [1].
Les thérapies palliatives peuvent également provoquer ces complications, à moins qu'elles ne soient dues à la progression de la maladie elle-même, en particulier suite à une malnutrition. Cet article va détailler les problèmes en fonction des perspectives des différentes phases de la maladie:

Soins buccaux et prophylaxie de stomatite pendant une chimio- et/ou radiothérapie. Les soins buccaux et la prophylaxie de stomatite doivent être prévu avant le début du traitement, c'est-à-dire inclus dans le plan de traitement. Ils doivent être adaptés au risque individuel prévisible. Le dosage, la combinaison, le mode d'applications des médicaments cytotoxiques et de la radiothérapie ainsi que l'état immunologique/hématologique initial du patient (p.ex. état de fonctionnement de la moelle osseuse) joue un rôle déterminant. A noter particulièrement les anti-métaboliques (Méthotrexate, 5-Fluoro-Uracyl) et les antibiotiques cytotoxiques (Doxorubicine, Epi-Doxorubicine, Bléomycine) ainsi que la combinaison de radiothérapie et des cytostatique pour les tumeurs de la sphère ORL. L'état des muqueuses et de la dentition, le comportement hygiénique, l'état nutritif et le type de tumeur doivent être aussi pris en considération pour l'évaluation du risque. Les patients avec des tumeurs hématologiques ont p.ex. un risque nettement accru de complication en comparaison de celui des tumeurs solides avancées. Un traitement dentaire extensif et une instruction d'hygiène dentaire sont parfois nécessaires pour minimiser les risque d'infections de la cavité buccale ou de septicémie pouvant survenir sous traitement.
Le lavage des dents fréquent et systématique est déterminant. L'humidification de la bouche – au besoin avec de la salive artificielle – est également une mesure de soins importante. En cas de risque de stomatite élevé (souvent simultané à celui d'une neutropénie) des désinfectants sans alcool sont en plus recommandés, p.ex. rinçage de bouche par Chlorhexidine 0,12% ou par Béthadine. Une antibiothérapie systémique (p.ex. Ciproxine 2×250 mg/j) et des virostatiques (p.ex. Acyclovir 2×400 mg/j) sont prescrits prophylactiquement en cas de risque d'infection bactérienne ou herpétique élevé, p.ex. en cas d'herpes labial ou de stomatite récidivants. Les antibiotiques et locaux, les antimycosiques, des cytoprotecteurs tels les sucralfate, les inhibiteurs de synthèse des prostaglandines, des compresses de vitamine E ou de carotène béta, des modulateurs biologiques (entre autres: allopurinol, glutamine) sont en phase d'évaluation clinique, mais sans percée flamboyante pour l'instant. Des protecteurs indirects comme les hormones de croissance, les immunoglobulines et l'Amifostine sont également toujours phase expérimentale et aussi très chers (cf. littérature spécialisée [12]). Le tableau 1 est un résumé des plus importantes mesures prophylactiques et de soins buccaux établis dans la pratique quotidienne chez les patients sous cytostatiques [3].
La *toxicité directe* de la cavité buccale et du pharynx par les cytostatiques ou la radiothérapie ne peut que rudimentairement être traitée ou évitée pour l'instant. Les mesures visent à prévenir les complications infectieuses douloureuses. Elles consistent en une instruction détaillée pour une hygiène dentaire quasi-obsessionnelle, avec en plus rinçage de la bouche après chaque repas et au coucher. Cette hygiène buccale sert aussi de minimiser la phase de la *toxicité indirecte* par l'immunité cellulaire lors de neutropénies prolongées par les conseils suivants: carences alcoolique et nicotinique, le re-

Zentrum für Tumordiagnostik und Prävention, St. Gallen

Correspondance:
Dr Agnes Glaus
Zentrum für Tumordiagnostik und Prävention
Rorschacherstrasse 150,
Postfach 125
CH-9006 St. Gallen

aglaus@sg.zetup.ch

noncement aux nourritures irritantes (p.ex. jus de fruits, plats épicés), le rinçage de la bouche après des boissons sucrées ou acidifiées et après les collations entre les repas. Les lésions indirectes sont dues à l'effet toxique (transitoire) des chimiothérapies cytostatiques sur la moelle osseuse et la phase de nadir plus ou moins accentuée de neutropénies. Des hémorragies et des infections locales ou systémiques en sont les complications. Une diminution de la production de la salive secondaire à l'atrophie et à l'atteinte cellulaire (p.ex. après radiothérapie de la sphère ORL ou de l'œsophage) est un facteur de risque supplémentaire provoquant une xérostomie favorisant la survenue d'infection et diminuant les facultés gustatives.

Tableau 1. Résumé de mesures prophylactiques et thérapeutiques pour les stomatites spécialement pour les patients oncologiques sous chimio- et/ou radiothérapie, d'après [3].

Degré de risque	mesures
1. faible risque d'atteinte des muqueuses	Information sur la nécessité d'une bonne hygiène buccale et dentaire
2. patient à risque	p.ex. chimiothérapie à faible risque de toxicité des muqueuses et/ou radiothérapie dents la sphère ORL:
	Thérapie comme 1., en plus rinçage des dans avec camomille après chaque brossage de dents, éviter les substances irritantes,
	début simultané avec celui de la chimio-radiothérapie, durée jusqu'à la fin de la phase de neutropénie, c'est-à-dire pendant 2 à trois semaines,
	carence alcoolique et tabagique.
3. patient à haut risque	p.ex. lors de chimiothérapie avec neutropénie prolongée:
	Thérapie comme 2., cependant rinçage de bouche avec Chlorhexidine 0,12% après chaque repas et au coucher
	Prophylaxie infectieuse avec anti-viraux, anti-mycosique, antibiotique
	Tenir compte du risque individuel (p.ex. patient herpétique).
4. Stomatite degré I	Thérapie comme 3. en plus: nourriture peu épicée
	Brosses à dents très douces
5. Stomatites degré II-IV	Thérapie comme 3.
	Rinçage avec Chlorhexidine 0,12% toutes les 2 heures
	Anti-viraux et anti-mycosiques lors de risques particuliers ou en cas d'infection clinique,
	Anesthésiques locaux et analgésiques (Opiacé) au besoin.
	Eventuellement alimentation parentérale (nourriture, vitamine),
	attention et soutien.
	Nécessité de poursuivre la recherche médicale et des soins.

Soins buccaux en situation palliative. Le risque de complication de la cavité buccale lors de traitements palliatifs devrait être par nature inférieur à celui lors de protocoles de chimiothérapie intensive avec neutropénies prolongées. Les patients en traitement palliatif ont néanmoins aussi besoin de prophylaxie. Car ce ne sont pas seulement les toxicités directes décrites ci-dessus des cytostatiques sur les muqueuses orales, pharyngées et œsophagiennes qui sont en jeu, le fréquent mauvais état de nutrition des patients provoque, lui aussi, une stomatite non-spécifique. Celle-ci est renforcée dans une telle situation par la faculté de régénération très diminuée de l'endothélium basal: atrophies, ulcérations et inflammations s'ensuivent provoquant un *cercle vicieux* aggravant la malnutrition déjà présente.
Les mêmes recommandations d'hygiène buccale sont en principe aussi valables pour les patients gravement malades ou moribonds, mais il s'agit avant tout de tenir compte de leur état subjectif et d'assurer leur bien-être. La diminution de l'alimentation peut entraîner un arrêt des fonctions naturelles de la cavité buccale. Des rinçages fréquents de la bouche sont perçus agréablement. La sécheresse de la bouche est, aussi en raison de la médicamentation symptomatique, fréquente dans cette phase. Des infections secondaires, comme le muguet du palais, ne sont pas rares et nécessitent un traitement énergique et précoce pour calmer les symptômes, qui péjorent souvent la qualité de vie. Des mesures supplémentaires simples comme l'humidification de l'air, la salive artificielle, les sprays, les glaçons des boissons préférées à sucer, le graissage des lèvres peuvent aussi atténuer les symptômes. Dans la phase terminale, il ne faut non plus renoncer au besoin aux analgésiques, opiacés inclus, par crainte erronée d'induire une dépendance [4].

La fatigue – un défi actuel pour les thérapies de soutien

Si la fatigue est un phénomène protecteur et régénérateur chez le patient sain, les patients cancéreux développent souvent au cours de leur maladie une fatigue extrême et peu commune. Cette «fatigue» a acquis le rang de thème en soit dans la littérature. Elle est souvent observée lors de rhumatismes, de sclérose multiple, dans les dépressions, les cancers, et évidemment aussi dans le syndrome de la fatigue chronique (5). Les études ont montré que la fatigue est l'un des symptômes très fréquents dont les patients se plaignent le plus dans la

phase des soins palliatifs. Avec les douleurs et l'anorexie elle constamment citées parmi les dix plaintes les plus importantes [6].

Dans le contexte oncologique, la fatigue peut être comprise comme symptôme, comme effet secondaire ou comme expression de l'activité tumorale ou de l'état général. En pratique clinique, on peut observer certains patients ayant déjà souffert d'une fatigue inhabituelle avant la découverte de leur cancer. Mais il s'agit d'un phénomène complexe, dont la classification est difficile. La fatigue se présente souvent par des manifestations physiques, affectives et cognitives intriquées. Les études récentes définissent la fatigue comme un complexe multidimensionnel ou la diminution de la puissance physique accompagné d'un sentiment de faiblesse prédomine, et qui est influencé par des éléments affectifs et cognitifs. Le sentiment prolongé et désagréable de fatigue, ne s'améliorant guère au repos, peut prétériter considérablement la qualité de vie des patients cancéreux [7].

Les étiologies de la fatigue sont également complexes. On peut distinguer des étiologies et secondaires en oncologie. Il s'agit d'une part des conséquences directes de la tumeur, avec des perturbations fonctionnelles des organes provoquant de la fatigue, p.ex. troubles d'adaptations circulatoires ou métaboliques lors de diminution de la fonction pulmonaire, anémies, etc. Il s'agit d'autre part des effets secondaires de facteurs provoquant de la fatigue, comme des réponses immunitaires présumées (cytokines, syndrome para-néoplasique), d'autres symptômes (douleur, anémie, immobilité), des facteurs de stress psychique, des différents traitements anti-cancéreux.

Le traitement de la fatigue brillait jusqu'à récemment par son inexistence. Cela était sans doute dû au désarroi et à l'impuissance de savoir comment y faire face, mais aussi à l'incapacité de pouvoir mesurer et définir une fatigue anormale, ni de pouvoir mesurer l'efficacité d'un traitement. Ces outils de mesure n'ont été développés que récemment, qui peuvent être maintenant employé soit pour des protocoles d'études, soit aussi pour le suivi de cas individuels [7, 8]. Une analyse précise de la fatigue semble, comme pour le traitement de la douleur, utile pour le choix d'un traitement approprié.

Quelques hypothèses nouvelles et spécifiques de la fatigue fournissent le cadre théorique pour les tentatives de traitement [9]. Ils s'appuient sur les processus de transformation d'énergie, l'atténuation des symptômes, l'équilibre entre phases de repos et d'activité, sur des interventions cognitives et sur des interventions de soutien général. Leur mise en œuvre dépend par contre aussi de l'état général du patient et du stade et de l'évolution de sa maladie.

Les chimio- et les radiothérapies effectuées soit en intention curative ou palliative, sont le plus souvent co-responsables de l'état de fatigue. La fatigue est même parfois le facteur limitant des thérapies immunologiques. Des études récentes ont pu montrer que la fatigue peut être atténuée par des exercices physiques spécifiques lors de situations adjuvantes, sans masse tumorale résiduelle décelable. Des exemples de telles activités physiques recommandées sont la marche rapide en plein air, d'environ 20 minutes quotidiennes. Les patients s'y adonnant assidûment ressentent moins de fatigue et dorment mieux [10]. Il est évident que de telles recommandations présupposent un état général conservé. Un apport hydrique augmenté est recommandé pour la fatigue associée au traitement, en le justifiant par l'hypothèse d'une élimination accélérée et plus complète des déchets cataboliques.

Une prise en charge interniste-oncologique attentive peut beaucoup contribuer à la prévention ou à l'atténuation de la fatigue. Des exemples possibles sont le traitement d'éventuels troubles métaboliques concomitants (tels l'hypercalcémie et le diabète décompensé), le traitement actif des infections, surtout celles diminuant les échanges gazeux pulmonaires, la correction d'anémie par des transfusions, le traitement d'une insuffisance cardiaque, le soutien efficace du patient dans au besoin sur le plan social et spirituel et pour le travail psychologique face à sa maladie. On suppose, qu'une fatigue intense peu aussi traduire une mauvaise adaptation à la situation de la maladie. Des travaux récents ont cependant montré que, sur une longue période d'observation, fatigue et dépression sont des phénomènes distincts, même s'il est parfois difficile de faire la part de l'une et de l'autre [9].

En plus de ces conseils généraux, l'apport de liquides suffisants et de vitamines sont conseillés, malgré un fondement scientifique ténu. L'alimentation, par petites portions variées, peut aussi être une aide utile. Des études scientifiques montrent qu'appétit et cachexie s'influencent mutuellement et que des essais thérapeutiques p.ex. par hautes doses de Megestrol-acetate (Megestat®), peuvent diminuer l'intensité de la fatigue [11]. Différents roboratifs, comme p.ex. des petites doses de stéroïdes, des amphétamines ou des antidépresseurs sont toujours prescrits occasionnellement, même si l'impression de leur utilité repose plus sur des expériences individuelles que sur des études fondées.

Comme les patients cancéreux souffrent souvent plusieurs maux simultanés, un traitement symptomatique, en particulier de la douleur et des nausées est élémentaire pour celui de la fatigue. L'inactivité et l'immobilisation, allant souvent de pair avec la fatigue dans les soins

palliatifs terminaux, sont aussi une gageure pour les soignants et pour la parenté. Quand la fatigue est l'expression d'une tumeur progressive, les interventions doivent viser à permettre d'épargner au mieux l'énergie restante. Les décisions personnelles sur les priorités des activités, l'acceptation d'aide pour le ménage, les aides familiales ou pour les soins corporels, des soins peu astreignants, peuvent influencer l'autonomie positivement. Quand les soins sont en eux-mêmes fatiguant dans la phase terminale de l'existence, l'appel à de petites interventions non-orthodoxes comme une petite promenade en plein air, la visite d'un être cher, une bonne distraction pour détendre, la fête d'un geste quotidien, peut aider à régénérer un peu d'énergie. Trouver le juste équilibre entre soutenir une activité adaptée et laisser se reposer est un art dans cette phase de l'existence, doit bien sûr être trouvé de cas en cas et permettre un espace suffisant au «lâcher prise» nécessaire.

Informations et problèmes psychosociaux dans les soins palliatifs oncologiques

Un chapitre difficile dans le contact avec les patients en stade avancé de leur maladie est celui des communications malheureusement souvent perturbées des patients avec leur médecin et aussi avec les soignants. La discussion émotionnellement chargée dans le passé de savoir s'il fallait dire la vérité au lit du malade s'est heureusement apaisée [12]. Mais il reste malheureusement toujours des déficits d'enseignement et de formation continue à combler pour le «comment» dire une information adéquate au patient dans une situation chronique et à l'issue fatale prévisible à plus ou moins court terme. Le corps médical a toujours de la peine face à l'«Unheilkunde», la «science/annonce de la non guérison/mauvaise nouvelle». L'apprentissage de l'attitude à avoir dans cette situation nécessite un enseignement plus élaboré.

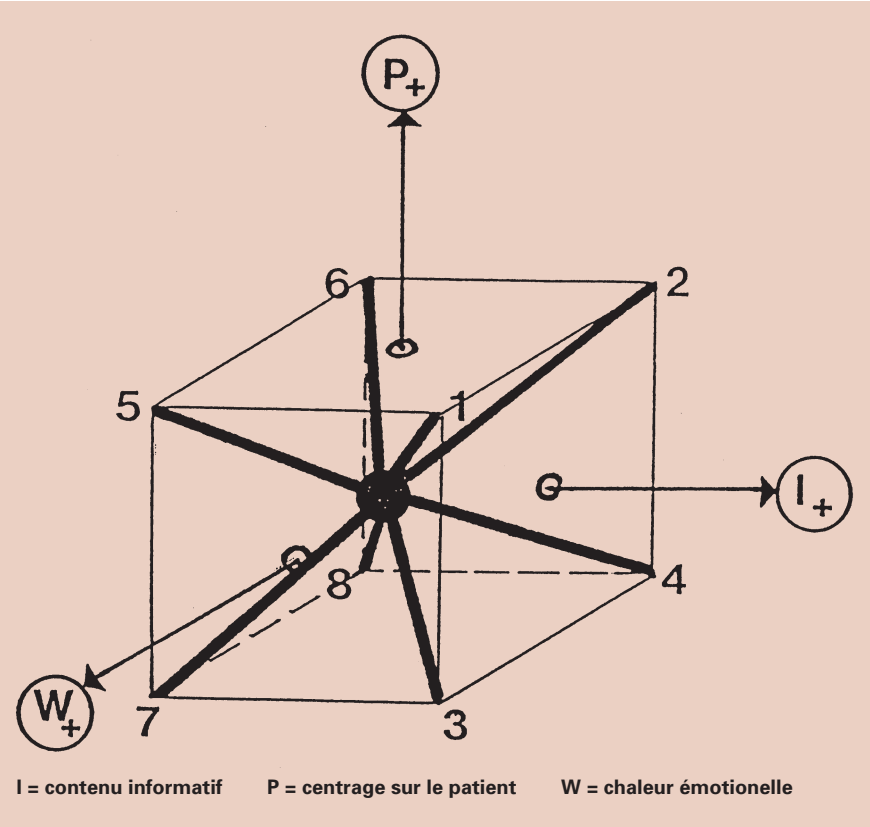
La section de psycho-oncologie de la Groupe de Recherche Clinique sur le Cancer (SAKK) a cristallisé 3 qualités essentielles de technique de dialogue en analysant des vidéo d'entretiens d'oncologues expérimentés il y a quelques années:

1. le contenu informatif,
2. le centrage sur le patient,
3. la chaleur émotionnelle [12].

Ceci est visualisé dans le schéma 1. Un entretien idéal (variante 1) comprend les 3 qualités équilibrées. Un entretien selon les variantes 6–8 est complètement loupé, et les variantes restantes sont intermédiaires. Il serait utile, mais éthiquement et pratiquement irréalisable, de pouvoir tester les facultés, les compétences et les tactiques de communication des médecins et des soignants par «peer review». Sinon, il n'est pas rare de voir se développer – même chez les professionnels expérimentés – des schémas d'entretiens chargés de préconceptions et d'émotions finissant par se traduire par de grandes difficultés de communication avec un certain type de malades et aussi pouvant mettre à rude épreuve le travail d'équipe entre différents professionnels.

Les patients eux-mêmes, particulièrement par leur difficulté à faire face à leur situation «coping», peuvent parfois aussi contribuer massivement aux conflits entre soignants. Ce travail d'assimilation des mauvaises nouvelles n'est jamais linéaire, en passant du choc initial à une rébellion bien compréhensible jusqu'à l'acceptation consolée de leur destin, comme l'idéalisation des schémas des premiers travaux de madame Kübler-Ross le laisse entendre de manière erronée. Ce parcours prend en réalité plutôt la forme d'un serpentin imprévisible jusque dans la phase avancée ou même terminale de la vie des patients cancéreux. Il n'est pas toujours facile, même pour les soignants et les médecins expérimentés, de savoir où en est le malade et de l'aborder au «juste niveau» sur le plan de ce circuit émotionnel (schéma 2). Le parcourt du travail d'assimilation peut recommencer au point de départ à chaque nouvel évé-

Figure 1.
Représentation graphique des interactions des 3 dimensions d'un entretien médical ou d'un soignant d'après [12].



nement (récidive tumorale, événement familial, décès d'un autre patient, etc.) Ceci explique – outre l'attention sélective – d'éclatants «déficits d'informations» chez des patients dûment informés à plusieurs reprises sur l'état de leur maladie. Il est aussi impossible de passer sous silence qu'une partie de nos patients gravement malades en sursis joue souvent un jeu difficilement compréhensible de stratégie d'informations sélectives envers leurs différents soignants: Il peut sans autre arriver que le même patient (terminal) refusant les soins corporels par l'infirmière le matin en faisant valoir son décès imminent, entraîne son médecin à la visite du soir sur de longues discussions d'organisation de cure de convalescence après sa sortie de l'hôpital.

Ramener le patient avec un cancer avancé pendant le court varié du vécu de sa maladie sur le plancher de la réalité est l'un des devoirs d'information supplémentaire assez fréquent du soignant averti. Ceci, souvent en rapport avec les nouvelles propagées par nos presses à sensation et l'offre toujours plus luxuriante de médecines alternatives oncologiques en tous genres. Ce mélange thérapeutique mystérieux entre la médecine scolaire «normale» et les offres «extraordinaires» des thérapies ayant souvent un vernis biologique prend souvent des formes grotesques, particulièrement chez les patients proéminents (et solvables) et leur famille à l'approche de la phase terminale. Il est alors indispensable d'informer prudemment et concrètement, et d'assurer que tous les efforts humains possibles seront entrepris pour éviter la douleur. Une attitude de dialogue mutuel ouvert et intense entre le patient et son entourage proche et les soignants (oncologue, médecin de famille, infirmières) est indispensable pour un traitement terminal tenant le coup à domicile. C'est seulement ainsi que le patient et son entourage pourront être protégés efficacement contre le foisonnement des thérapies idéologiques et pseudo-scientifiques non sérieuses aux conséquences pénibles aussi financièrement.

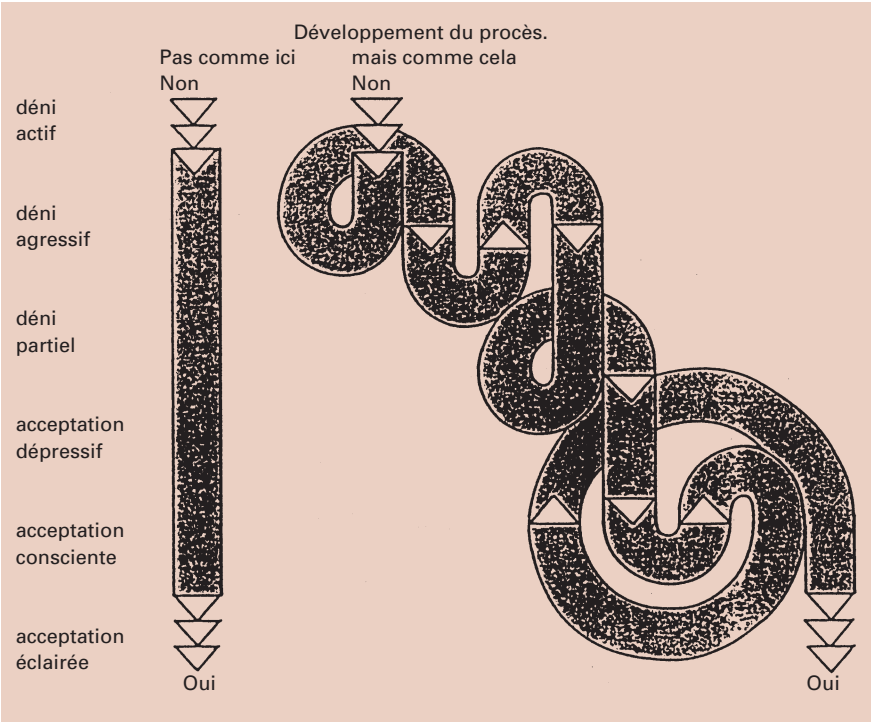


Figure 2.
Représentation graphique d'une processus d'assimilation irréaliste d'un patient (cancéreux) menacé existentiellement (à gauche du schéma) et vision plus réaliste d'un circuit d'assimilation (à droite du schéma) d'après [4].

Références

1 Sonis ST. Mucositis as a biological process: a new hypothesis for the development of Chemotherapy-induced stomatotoxicity. Oral Oncol 1998;34:39-43.
2 Gallagher J. Oral care of the cancer patient, in Klastersky J, Schimpff SC, Senn HJ (Hrsg.). Textbook of Supportive Care in Cancer, 2. Aufl., Marcel Dekker, New York, 1999, p. 229-49.
3 Glaus A, Jungi WF, Senn HJ. Onkologie für Pflegeberufe, 5. Aufl., Georg Thieme, Stuttgart, 1997, S. 173-81.
4 Senn HJ, Drings P, Glaus A et al. Checkliste Onkologie, 4. Aufl. Georg Thieme, Stuttgart 1998, S. 131-5.
5 Glaus A. Fatigue in patients with cancer. In: Klastersky J, Schimpff, Senn HJ, Handbook of Supportive Care in Cancer. 2nd edition, Marcel Dekker Inc., New York, 1998, p. 655-72.
6 Donelli S, Walsh D. The symptoms of advanced cancer. Semin Oncol 119;22(suppl):67-72.
7 Glaus A. 1998, Fatigue in patients with cancer: Analysis and assessment. Recent Results Cancer Research, Vol. 145. Springer, 1998, Heidelberg.
8 Richardson A. Measuring fatigue in patients with cancer. Support Care Cancer 1998;6:94-100.
9 Glaus A. Das Konzept Fatigue in der Onkologie, in Weis I, Batsch H. Fatigue bei Tumorpatienten – eine Herausforderung für Therapie und Rehabilitation. Karger, Basel 2000, S.108-20.
10 Berger A. Patterns of fatigue, activity and rest during adjuvant breast cancer chemotherapy. Oncol Nurs Forum, 1998;25:51-62.
11 Bruera E. Pharmacological treatment of cachexia: any progress? Support Care Cancer 1998;6:109-13.
12 Senn H.J. Wahrhaftigkeit am Krankenbett bei Tumorpatienten, in Glaus A, Jungi WF, Senn HJ. Onkologie für Pflegeberufe, 5. Aufl., Georg Thieme, Stuttgart, 1998, S. 250-63.