
Claudette Dubois, infirmière • Centre hospitalier universitaire
de Québec • Hôtel-Dieu de Québec •
Courriel : claudette_dubois19@hotmail.com

Les difficultés particulières vécues par les patients de néoplasies laryngologiques (ORL) en fin de vie

Claudette Dubois

« **S**ouvenez-vous, lorsque vous accueillez un malade ici, que ce dernier a beaucoup souffert. » Cette phrase avait été prononcée lentement, en appuyant sur chacun des mots, par le docteur Louis Dionne, alors directeur de la Maison Michel-Sarrazin, lors d'une rencontre avec un groupe de nouveaux stagiaires dont je faisais partie. Il avait alors décrit le cheminement pénible du malade allant de la découverte du premier symptôme, jusqu'à l'arrivée en soins palliatifs, en passant par les investigations, les différents traitements, les rémissions, les récidives, toutes ces oscillations entre l'espoir et le découragement.

Depuis environ trois ans, je travaille dans une unité de chirurgie où nous accueillons, entre autres, des patients présentant des néoplasies d'oto-rhino-laryngologie (ORL). Côté régulièrement cette clientèle particulière me ramène souvent à l'esprit la phrase du docteur Dionne et lui redonne une connotation encore plus dramatique. Oui, les malades en fin de vie atteints d'une néoplasie d'ORL ont beaucoup, beaucoup souffert. Il ne s'agit pas spécifiquement de douleur physique, mais bien de « douleur globale », au sens décrit par Cicely Saunders, car les pertes liées à de tels cancers sont énormes.

Les néo de la tête et du cou seraient les cancers à plus forte incidence à travers le monde¹. Bien souvent, lors du diagnostic, ils ont déjà atteint des stades avancés (III – IV), ce qui diminue de beaucoup les chances de survie qui sont, pour les néoplasies du larynx par exemple, de 90 % si traités au stade I, de 75 % au stade II, de 45 à 75 % au stade III et de moins de 35 % au stade IV². Les principaux traitements offerts sont la chirurgie, la radiothérapie et la chimiothérapie, selon la localisation, le stade et l'histologie de la tumeur.

Je vais traiter ici plus spécifiquement des malades atteints de néoplasies du larynx. Par extension, une bonne partie de ce texte sera applicable à d'autres patients d'ORL comme, entre autres, les malades souffrant d'atteintes néoplasiques de la bouche (langue, maxillaire, etc.) et du pharynx et qui, en fin de vie, compte tenu de l'évolution de la pathologie, présenteront plusieurs symptômes similaires à ceux éprouvés par les patients souffrant de néoplasies du larynx.

L'évolution d'une néoplasie du larynx est souvent lente, car ce cancer ne donne que très peu de métastases à distance, tout comme la majorité des cancers de la bouche et du pharynx. Les ganglions environnants pourront être envahis, mais rarement les organes vitaux éloignés seront touchés. Parfois des lésions pulmonaires seront décelées ; il peut s'agir alors de métastases, mais on peut aussi être en présence d'une autre néoplasie primitive tout à fait indépendante. De même, il arrive que, chez un même patient, on puisse découvrir deux néoplasies primitives touchant la tête, le cou ou l'œsophage. L'usage du tabac, de l'alcool et certaines prédispositions génétiques pourraient expliquer ces coexistences³.

Aux pertes liées à toute maladie fatale comme la modification des rôles familiaux et sociaux, s'ajouteront des pertes importantes propres à ce type de cancers, notamment, la perte de la parole, la perte de l'intégrité physique et la perte de l'alimentation normale. Dans ce texte, je décrirai chacune de ces trois principales pertes afin de montrer les impacts sur le vécu du malade et de ses proches, de même que sur notre façon d'intervenir auprès d'eux.

Les décès seront généralement liés à des complications locales dont les principales sont : les fistules (trachéo-oesophagiennes, oro-trachéales) avec leurs risques d'aspirations bronchiques et de pneumonies sous-jacentes, les rejets de greffons avec plaies béantes propices à l'infection et les récidives locales entraînant des masses provoquant des obstructions respiratoires ou des hémorragies massives par atteintes de gros vaisseaux. Je terminerai donc en parlant de la dyspnée, des risques de détresse respiratoire et des risques d'hémorragie, et je proposerai des interventions pour ces problèmes particuliers.

La perte de la parole

Le développement technologique combiné à la rééducation orthophonique permettent depuis nombre d'années à plusieurs laryngectomisés de recouvrer la parole, par la voix oesophagienne, l'implant phonatoire ou le larynx artificiel. Cependant, en fin de vie, les patients utilisent généralement peu ces moyens ou n'y recourent pas du tout. Leurs possibilités d'entrer en contact avec leurs proches et avec le personnel soignant deviennent alors très limitées.

Les malades tentent d'abord de parler « sans voix ». Ils espèrent que les personnes auxquelles ils s'adressent sauront lire sur leurs lèvres. Ce type de communication comporte beaucoup de difficultés. Il faut, de la part des proches ou du personnel, du temps, de la concentration, de la patience et de la confiance en soi pour parvenir, tant bien que mal, à comprendre le malade. Je parle ici de confiance en soi, car plus on craint de ne pas comprendre, plus on est tendu et moins on réussit à décoder.

Un autre moyen d'entrer en contact utilisé par les malades sera l'écriture. Cette forme de communication est, pour certaines personnes, relativement facile parce que tous les jours de leur vie, dans leur travail et dans leurs loisirs, elles utilisaient l'écriture et la lecture. Mais il demeure qu'écrire et qu'être lu, cela prend du temps. Les malades « n'iront » qu'à l'essentiel, à cause du temps, mais aussi parce qu'il y a une réticence, une certaine gêne à mettre sur papier ce qui aurait été dit verbalement avec nuances.

Dans d'autres cas, l'écriture s'avère pénible, car les patients écrivent de façon plus ou moins lisible, ou encore ils écrivent au son. Parfois s'installent de véritables malaises lorsque l'interlocuteur ne parvient pas à déchiffrer les messages écrits. Si ces situations se répètent, les malades auront alors tendance à réduire ou restreindre progressivement leurs tentatives de communiquer. Il faut dire aussi, qu'en fin de vie, le crayon devient de plus en plus difficile à manier, les lettres se forment les unes sur les autres, les mots deviennent gribouillis.

Ces difficultés de communication entraînent souvent l'éloignement progressif de certains visiteurs. Les êtres très proches du malade réussiront généralement à composer avec ces lacunes de communication, mais les personnes moins intimes souvent espaceront puis cesseront leurs visites. Il est déjà difficile pour

plusieurs de rencontrer un malade en phase terminale, cela tient presque de l'exploit lorsque la communication se fait quasi à sens unique.

Quand on regarde tout ce qu'implique cette limitation dans la communication, il faut réaliser en tant que personnel soignant l'importance du lien que nous établissons avec ces malades. Il est parfois presque effarant de constater que les seuls contacts humains journaliers pour certains malades sont ceux qu'ils ont eus avec le personnel. À partir de ces constatations, voici certaines « pistes » pouvant guider nos interventions :

- Autant que possible, ces malades doivent être soignés par le personnel régulier de l'étage, cela en vue d'assurer une plus grande continuité des soins. Une stabilité du personnel permet une meilleure connaissance du malade et applanit quelque peu les difficultés de communication.
- Il est important de nous attarder au langage non verbal du malade. Il faut détecter un faciès plus triste, des gestes plus brusques, etc. Il faut souligner au patient ce que nous remarquons et tenter d'en déterminer l'origine : « Vous semblez plus tendu aujourd'hui... » ou « C'est plus difficile ce matin, qu'est-ce qui se passe ? » Si la réponse n'est pas claire, il faut éliminer les causes sur lesquelles on pourrait intervenir comme la douleur, l'anxiété, etc. Même si nous ne parvenons pas à bien préciser le malaise, il reste que le fait de montrer au malade que nous sommes conscients qu'il vit quelque chose de pénible et de lui assurer notre disponibilité, permet de briser un peu la bulle d'isolement qui entoure souvent ces patients.
- Face à un malade privé de l'expression verbale, il s'avère souvent bénéfique d'utiliser, nous aussi, dans nos interventions, le langage non verbal. Se rapprocher, toucher et parfois se contenter « d'être avec » dans le silence, tout cela peut compenser un peu les limitations de la communication.
- Si nous détenons des informations pertinentes qui permettraient de mieux intervenir auprès de tels malades, il faut prendre le temps de les mentionner aux autres intervenants. Par exemple, si je sais qu'un patient a fait dernièrement des crises de panique ou qu'un autre est d'une grande timidité, il importe de le noter ou de le dire pour rendre l'intervention de l'équipe plus adéquate.

- Tenter de détecter rapidement des signes de confusion ou de delirium. La communication étant restreinte chez ces malades, il devient plus difficile de déceler un début de confusion. Il faut donc être à l'affût des modifications de comportements, des incohérences d'attitudes, et en aviser promptement l'équipe traitante. Sachant que plus on intervient rapidement au début d'un delirium, meilleure sera la réponse au traitement. Il importe, par notre sens de l'observation, de tenter d'éviter aux malades et à leur famille les souffrances qu'entraînent des épisodes aigus de confusion ou, du moins, d'en diminuer le plus possible la durée.

La perte de l'intégrité physique

La perte de l'intégrité physique chez ces malades, c'est avant tout être porteur d'une trachéostomie^a et aussi, souvent, avoir une lésion visible au cou ou au visage. Être porteur d'une trachéostomie, cela signifie avoir une apparence différente. Plusieurs laryngectomisés s'adapteront bien à cette modification de leur corps et, s'ils bénéficient d'une bonne forme physique et psychologique, les impacts d'une telle chirurgie seront de beaucoup minimisés. Cependant, en phase terminale, cela devient bien différent. Souvent ces malades présenteront beaucoup de sécrétions qu'ils ne pourront pas bien gérer et, de plus, ils devront éventuellement porter un collier trachéal afin d'obtenir un niveau d'humidité respiratoire adéquat.

La perte de l'intégrité physique, c'est aussi parfois voir se développer une masse au visage, une plaie béante au cou ou présenter un œdème important de la face, etc. Toute atteinte à l'apparence du cou ou du visage comporte pour le patient et ses proches une souffrance psychologique importante. Il faut donc leur apporter beaucoup de soutien. Même pour le personnel, certaines néoplasies sont si mutilantes qu'une crainte peut se développer par rapport à de tels malades. Cette crainte est complexe ; elle découle, entre autres, de la reconnaissance de toute la souffrance morale vécue par ces patients et d'un certain doute

a. Dans ce texte, le terme «trachéostomie» a été préféré à «trachéotomie» qui est utilisé pour désigner de façon globale tant une trachéotomie qu'une trachéostomie. La raison de ce choix est que, très souvent, notamment lors d'une laryngectomie totale, le patient a une trachéostomie, c'est-à-dire une ouverture de la trachée à la peau, et ce, de manière définitive. Après un certain temps, la trachéostomie ne nécessite plus l'utilisation de canules.

en ce qui touche notre capacité d'intervenir adéquatement auprès d'eux. Se concentrer sur ce qui reste de beau chez ces malades (éclat dans les yeux, sourire, etc.) peut nous aider. Souvent, après que les premiers contacts aient été établis, cette crainte s'estompera laissant place à une relation où progressivement l'impact visuel de la mutilation s'estompera à mesure que le lien patient-soignant s'approfondira.

Ces problèmes ont également des répercussions importantes sur les proches et les visiteurs qui ont aussi besoin de beaucoup de soutien.

La perte de l'alimentation normale

Ces malades, souvent porteurs d'une gastrostomie, d'une jéjunostomie ou encore d'un tube naso-gastrique permanent, souffrent de plus de difficulté, voire d'incapacité à s'alimenter normalement. Cela signifie, notamment, ne plus pouvoir éprouver le plaisir de goûter, plaisir qui demeure important chez plusieurs malades en fin de vie.

Ces patients reçoivent donc des gavages en continu avec l'utilisation de pompes ou encore des bolus de nourriture à la seringue, à différents moments de la journée, souvent aux heures habituelles des repas. Ce que représentent les gavages pour certains malades est parfois étonnant. Souvent, ils trouvent l'acte lui-même gênant, voire dégradant. Quelques-uns expriment ouvertement leur impression de se sentir semblables à des « oies que l'on gave ». Habituellement les patients acceptent rapidement, s'ils en ont la capacité, de s'administrer eux-mêmes les gavages à la seringue. Ils peuvent alors procéder à leur rythme et éviter la présence d'un intermédiaire dans un acte aussi intime qu'est celui de s'alimenter. Mais en fin de vie, leurs forces étant réduites, c'est souvent une autre personne qui donne le gavage, généralement le personnel soignant. L'heure des repas en milieu hospitalier constitue une période où la cadence des activités est accélérée. Malgré cela, il faut administrer le gavage au rythme du malade, se préoccuper non seulement de la température, mais aussi de l'apparence des mélanges que nous effectuons, et respecter l'ordre habituel d'apparition des mets. Au besoin, si des tâches urgentes doivent être accomplies, il est préférable de donner le gavage en deux temps, plutôt que de l'administrer à vitesse trop rapide.

Les gavages en fin de vie amènent aussi toute la problématique de la prolongation de la vie versus la détérioration de la qualité de cette dernière. Comme le malade n'a pas d'effort à faire pour mâcher ou déglutir, il y a des risques que l'alimentation soit poursuivie plus longtemps que chez un patient qui s'alimente normalement et qui, progressivement, diminuera son apport alimentaire (fatigue, inappétence). C'est donc à l'équipe traitante d'évaluer cette situation et au besoin, après discussion avec le malade et ses proches, de diminuer ou de cesser les gavages. Souvent l'arrêt des gavages amène de l'angoisse et parfois de la résistance, notamment chez les proches ; il importe donc de leur apporter beaucoup de soutien.

Un autre point très important chez tous les malades en phase terminale, mais encore plus chez les patients d'OLR, surtout s'ils ne s'alimentent plus par voie orale, ce sont les soins de la bouche. Contrairement à ce qu'on prétend souvent, les soins de la bouche ne sont pas compliqués. Il faut d'abord retenir que la plus grande erreur en ce domaine est d'omettre ou de ne pas faire régulièrement ces soins. Avec de la bonne volonté et quelques principes de base, il est relativement simple d'assurer un bon confort buccal en respectant les règles suivantes :

- Examiner la bouche régulièrement permettra d'y détecter des rougeurs, des dépôts, des croûtes, etc.
- Il importe de retenir qu'il n'y a jamais de contre-indication à utiliser du sérum physiologique. S'il y a présence de croûtes, l'ajout de peroxyde 3 % ou 10 % (quelques gouttes juste avant de prodiguer les soins) permettra de les débrider.
- En cas de mauvaise haleine, on peut utiliser des gargarismes commerciaux sans alcool. Si on veut traiter plusieurs problèmes à la fois (odeur, croûtes, sécheresse), employer le gargarisme « quatre-quarts » composé de sérum physiologique, de gargarisme commercial sans alcool, de glycérine et de peroxyde. Tous ces produits sont à parts égales, les trois premiers pouvant être préparés à l'avance et le peroxyde étant ajouté à la dernière minute avant d'exécuter les soins.
- Si la bouche est douloureuse, s'il y a des dépôts blancs adhérents, ou s'il y a un rougeur excessive de la muqueuse, il faut en aviser l'équipe traitante. Souvent

un antifongique ou du « gargarisme onco »^b seront prescrits. Les antifongiques et le « gargarisme onco » étant des produits traitants, ils doivent être appliqués sur une bouche préalablement nettoyée. L'éponge sur bâton s'avère très utile pour effectuer ces soins. Parfois cependant, elle peut être trop rude pour une bouche très sensible. On peut alors enrouler une petite gaze sur l'éponge ; ceci l'adoucir.

- Si un malade reçoit de l'oxygène, il faut éviter d'utiliser de la gelée de pétrole (Vaseline®) sur les lèvres, car celle-ci pourrait entraîner des brûlures ; il faut plutôt employer de la glycérine. On doit tenter de respecter le plus possible les goûts du malade. Si un patient n'aime pas tel ou tel gargarisme, bien l'inscrire dans le plan de soins, car, en fin de vie, il ne pourra peut-être pas nous le faire savoir.
- Certains malades refuseront parfois les soins de bouche parce qu'ils sont fatigués, souffrants, etc. Au besoin, on peut omettre un soin, mais convenir de l'heure de la prochaine hygiène buccale, tout en expliquant l'importance de ces soins et en s'assurant cependant d'une hydratation adéquate des muqueuses (eau avec éponge). Faire participer si possible les familles aux soins de bouche ou, du moins, à l'hydratation. Souvent les proches apprécient de pouvoir contribuer ainsi au confort du malade.

La Maison-Michel Sarrazin a produit une brochure sur les soins de bouche qu'on peut consulter pour plus de détails⁴.

La dyspnée et les risques d'hémorragie

Être porteur d'une trachéostomie, cela implique souvent le fait d'avoir déjà expérimenté la dyspnée. Lorsqu'on sait que beaucoup de malades en phase terminale expriment leur grande peur de « mourir étouffés », on peut facilement pressentir l'intensité de cette crainte chez les trachéostomisés. Notre rôle en tant que personnel soignant s'avère très important dans la prévention et la résolution de la dyspnée.

b. Il s'agit d'un mélange maison de nystatine (Nilstat®), de diphenhydramine (Bénadryl®), d'hydrocortisone et d'un anti-acide à base d'hydroxyde de magnésium (Maalox®).

Voici quelques principes d'interventions :

- Garder la trachéostomie le plus propre possible. Régulièrement, nettoyer le pourtour de la trachéo et les canules (s'il y a lieu) afin d'en décoller les sécrétions, de faciliter le passage de l'air et de prévenir les mauvaises odeurs.
- S'assurer d'avoir le matériel d'aspiration disponible au besoin. Cependant, bien savoir que ce n'est pas parce qu'un malade est porteur d'une trachéostomie que nous devons l'aspirer souvent. Ces patients peuvent bénéficier autant que les autres personnes en fin de vie des effets du glycopyrrolate (Robinul®) ou de l'hyoscine (Scopolamine®). Nous devons donc nous adapter aux habitudes et aux demandes du malade, l'aspirer s'il le désire, mais lui expliquer les possibilités d'amélioration de son confort par l'administration d'une médication. Bien sûr, les débordements de sécrétions au niveau de la bouche ou de la trachée devront être aspirés, mais le cathéter ne doit pas être introduit très loin dans la trachée, car cette manœuvre se révèle traumatisante pour le patient ; elle provoque l'irritation des muqueuses et favorise ainsi la formation de nouvelles sécrétions.
- Reconnaître la dyspnée et intervenir promptement et adéquatement. La dyspnée étant un symptôme subjectif, peu importe la discordance entre les signes objectifs (rythme respiratoire, saturation, etc.) et les plaintes du malade, si ce dernier dit qu'il « respire mal », nous sommes en présence de dyspnée, et nous devons traiter ce malaise. Il faut alors assurer une présence auprès du malade, le rassurer, l'installer confortablement (souvent en position demi-assise). Selon le confort du patient, il faut aspirer les sécrétions, administrer de l'oxygène, augmenter l'humidité par collier trachéal et dans certains cas, donner un traitement d'aérosol. Si la dyspnée paraît liée à l'anxiété, il importe d'administrer un anxiolytique. Bien souvent l'utilisation des entre-doses d'opioïdes pourra apporter un soulagement, mais en présence d'une dyspnée importante et persistante, il faut administrer le protocole de détresse respiratoire.

Si un épisode de dyspnée s'atténue sans qu'on ait eu à utiliser le protocole de détresse, il faut expliquer au malade et à ses proches que, si la crise avait été plus importante, nous aurions réussi à la maîtriser et qu'au besoin nous aurions administré le protocole de détresse. Il importe de bien leur expliquer ce en quoi

consiste le protocole, ses buts, ses effets et s'assurer que tout malade en soins palliatifs susceptible de faire de la dyspnée ait un protocole de détresse prescrit. De plus, il faut être capable d'administrer adéquatement ce protocole le cas échéant. Pour cela, au début de chaque quart de travail, nous devrions relire le protocole destiné à notre malade et nous assurer d'être en mesure de préparer rapidement la médication (savoir où trouver la médication, visualiser les dosages, etc.).

En ce qui touche le protocole de détresse, il convient d'ouvrir une parenthèse sur les risques d'hémorragie chez ces patients. Compte tenu de la vascularisation importante de la région cervicale, ces hémorragies peuvent être fulgurantes et très impressionnantes. Il faut donc s'assurer que les malades susceptibles de saigner aient un protocole prescrit en cas d'hémorragie et de garder à proximité des champs verts qui pourront être étendus sur le sang pour diminuer l'impact visuel. Il importe aussi d'aviser les personnes intervenant auprès de ces malades (préposés, bénévoles) afin de leur éviter un certain choc et aussi de les rendre plus adéquates dans leurs interventions. Si une hémorragie se produit, il faut garder son calme, assurer une présence auprès du malade, étendre des champs sur le sang, évaluer l'ampleur des pertes sanguines et au besoin administrer le protocole et « prendre soin » des proches. Il revient au médecin de décider s'il est opportun d'aviser les familles des risques d'hémorragie.

Conclusion

Travailler auprès de patients souffrant de néoplasies d'ORL en fin de vie constitue une très lourde tâche. Les multiples soins physiques, les difficultés de communication et les besoins importants de soutien psychologique du malade et de ses proches nécessitent une grande implication du personnel. De plus, à la suite des longues et fréquentes hospitalisations et de la diminution de leur état général, ces malades deviennent plus vulnérables aux bactéries résistantes. Une infection à de telles bactéries oblige l'instauration de mesures d'isolement, généralement de contact, et ce, souvent tout au long de leur hospitalisation, ce qui signifie, pour certains, jusqu'à leur mort. Tout isolement entraîne pour le malade, sa famille et le personnel des répercussions importantes. Ceci est encore plus vrai en soins palliatifs, face à des malades restreints dans leur capacité de communiquer et qui présentent souvent des risques de détresse respiratoire ou

d'hémorragie. Nous avons été témoins de la situation extrêmement dramatique d'une jeune femme, en phase terminale d'une néoplasie du larynx et en isolement de contact, ayant développé un état confusionnel, puis un delirium à composantes paranoïdes où elle prétendait être séquestrée.

À tout cela se greffent souvent des problèmes de dépendance au tabac ou à l'alcool, ces deux produits cancérigènes étant souvent impliqués dans le développement de plusieurs cancers de la sphère ORL. Ainsi, certains malades se démarqueront par leur « caractère difficile » ou leurs multiples exigences. Il incombe alors au personnel de composer avec les spécificités de chaque patient, et ce, dans le plus grand respect possible.

En présence de problématiques si importantes, une bonne rotation du personnel au sein d'une équipe régulière devient essentielle afin d'apporter aux patients des énergies nouvelles tout en évitant l'épuisement professionnel. Au-delà de toutes les difficultés rencontrées, il y a ce lien privilégié que nous établissons avec ces malades qui sont hospitalisés régulièrement et durant d'assez longues périodes. Il y a les joies que nous partageons avec eux lors d'évolution favorable, les espoirs qu'ils nous livrent, et il y a aussi ces pincements au cœur lorsque nous voyons certains d'entre eux revenir, amaigris, souvent en récidive. Soigner ces malades « demande » beaucoup mais « apporte » aussi énormément. Il faut être « bon » envers eux et aussi envers soi. Progressivement, il faut apprendre qu'après « avoir fait de son mieux », il ne nous reste qu'à accepter aussi paisiblement que possible l'évolution des choses.

Références

1. A. Sampson Haggood, « *Head and Neck Cancers* », *Oncology Nursing, Mosby-Year Book*, 1997, p. 263.
2. R. Berkow, A. J. Fletcher, *Manuel Merck de Diagnostic et Thérapeutique*, Rahway, N.J., 1992, p. 2232.
3. A. Sampson Haggood, « *Head and Neck Cancers* », *Oncology Nursing, Mosby-Year Book*, 1997, p. 228.
4. N. Gagnon-Brousseau, N. Labbé, G. Léveillé, *Les Soins de bouche*, Maison Michel-Sarrazin, 1995.