



HAL
open science

Les bains de bouches en soins palliatifs

Nastasia Antunes

► **To cite this version:**

Nastasia Antunes. Les bains de bouches en soins palliatifs. Médecine humaine et pathologie. 2020.
dumas-03099764

HAL Id: dumas-03099764

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03099764v1>

Submitted on 6 Jan 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Faculté de Médecine

Sorbonne Université

Récit de Situation Complexe et Authentique

Les bains de bouches en soins palliatifs

Par Mlle ANTUNES Nastasia

Infirmière Diplômée d'Etat

DU Soins Palliatifs et Accompagnement

Année Universitaire 2019-2020

Responsables d'enseignement

Professeur Francis Bonnet

Pr Emmanuel Fournier

Docteur Laure Serresse

Mme Christelle Gelgon

Mme Alexandra Planchin

Table des matières

SITUATION CLINIQUE.....	2
HISTOIRE DE LA MALADIE.....	2
RESUME DE L'HOSPITALISATION	3
PROBLEMES DE LA SITUATION.....	6
LES PROBLEMES QUE ME POSENT LA SITUATION.....	7
Recherche documentaire	9
Résumé	21

SITUATION CLINIQUE

Infirmière en filière oncologique depuis sept ans, voilà cinq ans que j'ai choisi de travailler dans le secteur d'hospitalisation traditionnelle du service d'Oncologie médicale de l'Hôpital Saint-Louis. Les patients y sont accueillis pour le suivi de pathologies cancéreuses, et hospitalisés pour :

- L'administration de chimiothérapie
- La prise en charge des effets secondaires liés aux anti-cancéreux
- L'accompagnement vers les soins palliatifs et la fin de vie

Lors de ma prise de poste, l'une de mes premières prises en charge a été celle de Mr G. C'est un homme de 36 ans, hospitalisé pour une ostéosynthèse sur compression médullaire dans le cadre d'un sarcome d'Ewing métastatique. Il est père de deux enfants de 3 et 6 ans dont il a la garde depuis la séparation de son couple il y a quelques années. Il est aujourd'hui de nouveau en couple et sa compagne est sa personne de confiance. Ayant refait sa vie, sa nouvelle compagne se trouve être sa personne de confiance et la relation reste conflictuelle avec la mère de ses enfants. Il exerce la profession de fonctionnaire de police au sein de la BAC. Il est très entouré par ses collègues, ses amis et sa famille. Il a une relation fusionnelle avec sa mère qui reste en continu à ses côtés pendant l'hospitalisation. A son arrivée, le profil palliatif de la prise en charge leur est rapidement annoncé ce qui a provoqué une forte incompréhension et une réaction très virulente de la part de Mr G.

HISTOIRE DE LA MALADIE

Mr G est suivi initialement à l'institut Curie depuis octobre 2015 pour la prise en charge de son sarcome d'Ewing où il est traité par chimiothérapie, chirurgie et tomothérapie jusqu'en juin 2016. S'en suit une rupture de suivi de sa dernière consultation en avril 2017 jusqu'à sa consultation avec un médecin de notre service le 3/01/2019. Pendant cette consultation, le médecin lui conseil de poursuivre son suivi à l'institut Curie. Le patient accepte à condition de changer de référent. À la suite d'une RCP sarcome, une stratégie thérapeutique par irradiation et chimiothérapie est alors envisagée avec son nouveau référent. Une consultation est organisée avec lui le 14/01/2019.

Le 16/01/2019 il consulte les urgences de l'hôpital Saint Louis pour altération de l'état général à type d'asthénie, anorexie et déficit moteur bilatéral des membres inférieurs accompagnés de paresthésies évoluant défavorablement depuis une semaine. Il dit ne plus pouvoir marcher depuis deux jours. S'ajoutant à cela, une diplopie binoculaire connue et des céphalées. Le scanner passé aux urgences révèle un tassement de T10, une ostéolyse de T11 et T12 ainsi qu'une préfracture de T12. Le scan TAP montre une majoration de la sphénoïdale, des métastases osseuses diffuses, ainsi qu'une masse rétropéritonéale gauche avec envahissement. À la suite d'une IRM cérébrale passée le 22/01/2019, il est révélé une extension tumorale bilatérale dans les deux sinus. Une PCA de morphine est introduite pour soulager ses douleurs et Mr G est transféré dans notre service.

RESUME DE L'HOSPITALISATION

A son arrivée Mr G présente des douleurs malgré l'introduction de la PCA (Analgésie Contrôlée par le patient). Il exprime des angoisses par rapport à son état, ainsi que des angoisses de mort mais refuse les anxiolytiques. Il porte une sonde urinaire. Un matelas anti-escarre est installé car il ne marche plus et présente des rougeurs sacrées. Suite à l'évolution de sa maladie, Mr G a une dysarthrie avec trouble de la déglutition rendant la communication difficile. Tout ceci majoré par une mucite de type mycosique avec une langue cartonnée.

Une rotation des morphiniques est effectuée sur persistance de ses douleurs. Celle-ci est efficace et le patient est mieux soulagé. Au vu des résultats des imageries, une RCP est organisée. Dans le même temps, il est décidé de faire intervenir l'EMASP¹. La diminution de ses douleurs rend Mr G moins angoissé.

Deux jours après son arrivée, il présente un épisode septique majorant son asthénie. Il est vu par l'EMASP qui conseille la mise en place de Midazolam pour l'endormissement et les accès d'angoisse. Mr G souhaiterait rentrer chez lui mais sa famille dit trouver cela difficile par rapport à la présence des enfants au domicile. La psychologue est contactée pour rencontrer les enfants.

Son état buccal rend difficile la communication avec ses proches ainsi qu'avec l'équipe paramédicale. Il refuse que ses enfants le voient dans cet état. Il dit vouloir attendre d'aller mieux avant de les voir. Une IVSE (pousse seringue électrique par voie veineuse) de Midazolam est débutée devant la majoration de ses angoisses.

Mr G est revu par l'EMASP, il est toujours très asthénique. Il présente des accès d'angoisse notamment nocturne. Sa muqueuse buccale est toujours altérée mais les bains de bouche à répétition rendent la communication un peu plus facile. Un antifongique est débuté pour sa mycose buccale. Son état cutané se dégrade avec l'apparition d'escarres stade 2 au talon droit et au sacrum ainsi qu'une phlyctène à l'orteil droit. A la demande du patient, l'IVSE de Midazolam est arrêtée la journée car il se trouve trop endormi.

Une semaine après son arrivée, je prends en charge Mr G pour la première fois. Le matin, le médecin a annoncé la décision de la prise en charge palliative exclusive ainsi que le projet d'un éventuel transfert en USP. La réaction du patient et de sa famille est violente. Ils refusent totalement le projet. Seul sa compagne semble adhérer et comprendre la décision médicale mais elle reste en retrait. Je rencontre Mr G et sa famille dans un contexte d'extrême colère et d'incompréhension. Mr G ne comprend pas, car il souhaite continuer à se battre. Il se sent abandonné par l'équipe médicale. J'écoute activement le patient ainsi que sa mère qui est présente. Après ce moment d'écoute, je le trouve un peu plus calme et décide alors de lui proposer un soin de bouche pour rendre sa muqueuse buccale moins sèche. Je prends beaucoup de temps à l'effectuer car il y a beaucoup de dépôts. Je sens que ce soin lui fait du bien et l'apaise. Une fois terminé, il remarque avoir plus de facilité à parler. Sa mère est

¹ Equipe Mobile d'Accompagnement en Soins Palliatifs

surprise de bien mieux le comprendre. Je sens que ce soin a permis d'apaiser la situation délicate du début.

Le lendemain Mr G et sa famille sont revus par le médecin référent accompagné de l'EMASP suite à l'annonce des soins palliatifs, dans le but de réaffirmer le projet en leur expliquant qu'un traitement spécifique présentait un risque délétère et que le bénéfice escompté est faible. Ces explications ne changent pas la situation et le patient et sa famille refusent catégoriquement cette option. Mr G continue d'exprimer son envie de se battre surtout par rapport à ses enfants. Sa souffrance morale est intense. Sa famille veut un second avis. Mr G refuse de rencontrer à nouveau l'EMASP.

Les jours suivants, son état buccal s'améliore. J'essaie de répéter le soin toutes les trois heures. A chaque passage, j'arrive à mieux communiquer avec Mr G et sa mère semble très contente que je prenne le temps de lui prodiguer ce soin et me fait remarquer l'amélioration de son état buccal. J'en profite pour lui montrer comment faire pour qu'elle puisse aussi le faire. Je la sens heureuse d'avoir l'opportunité de s'occuper de son fils et de pouvoir réinvestir son rôle de mère. Une PCA de Midazolam est introduite devant la majoration de ses angoisses depuis l'annonce des soins palliatifs.

Après deux semaines d'hospitalisation, une pose de voie centrale pour l'administration d'une chimiothérapie est décidée après un entretien avec Mr G et ses parents.

Mr G a reçu sa chimiothérapie il y a quelques jours. Ce jour-là, il doit avoir la visite de ses enfants pour la première fois depuis son hospitalisation dans le service. A sa demande, je planifie avec lui un soin de bouche avant pour faciliter la communication. A la fin de cette rencontre il est très heureux de les avoir vu et tout s'est bien passé.

Un mois après son admission, il fait une fausse route importante due à la dégradation de son réflexe de déglutition provoquant une pneumopathie d'inhalation. Mr G est mis à jeun pendant 24 heures. Cet épisode provoque une sévère xérostomie associée à sa mucite déjà présente.

La chimiothérapie provoque de fortes nausées majorées par des céphalées plus intenses nécessitant l'augmentation du dosage de la PCA.

Après trente-huit jours d'hospitalisation, une compression de son nerf optique engendre une majoration des troubles visuels. Mr G est de plus en plus angoissé face à l'apparition de ses nouveaux symptômes. De plus, son état buccal qui s'était jusqu'ici amélioré se dégrade sur l'augmentation des morphiniques et l'hydratation PO diminuée. Mr G est trop fatigué pour faire seul ses soins de bouche. Dorénavant, ils seront effectués par ses proches et par l'équipe soignante. Je sens que Mr G est très affecté par la dégradation de son état.

Le lendemain, la deuxième cure de chimiothérapie est annulée après la découverte d'une aplasie fébrile. Son audition et sa vision continuent de se dégrader.

L'altération de son état général majore son anxiété. Son moral est bas et son sommeil est agité.

Lorsque je le prends en charge, j'essaie de garder l'habitude de rentrer dans sa chambre uniquement pour faire ses soins de bouche car c'est un soin qu'il apprécie. Le soin de bouche devient un rendez-vous habituel.

La communication est de plus en plus difficile même si les soins de bouche l'améliorent un peu. Ceux-ci arrivent tout de même à le satisfaire. Sa compagne et sa mère poursuivent toujours ce soin avec assiduité comme pour préserver leur lien si fort.

Après deux mois d'hospitalisation, son état neurologique se dégrade. Durant la nuit, je retrouve Mr G inconscient. Il fait des pauses respiratoires et présente un râle très bruyant. Je rentre dans la chambre et retrouve sa mère assez calme. Je la préviens que je viens faire le soin de bouche de son fils. Elle me regarde et me remercie de continuer ce soin malgré la situation. Je la sens tout de même angoissée. Elle m'avoue alors avoir le sentiment que son fils souffre à travers son râle respiratoire. Je l'écoute et la rassure en lui affirmant qu'il ne souffre pas et que sa respiration est très certainement d'origine neurologique. Une fois le soin terminé, le râle est un peu moins bruyant et sa mère plus apaisée. Je lui dis qu'elle peut toujours continuer de faire les soins de bouche si elle le désire. Et elle continuera à le faire jusqu'à la fin.

Ses enfants sont passés le voir après l'avis d'aggravation. Sa compagne est absente ce jour-là. Il décèdera en fin d'après-midi entouré de sa famille. Avant de partir, sa mère me transmet ses chaleureux remerciements.

PROBLEMES DE LA SITUATION

- **Rupture de soin**, pendant deux ans expliquant le statut évolué de la maladie à son arrivée.
- **Douleurs**, provoquées par le tassement de T10, l'ostéolyse de T11 et T12 ainsi que la préfracture de T12 et des métastases osseuses diffuses, s'ajoutant à cela une masse rétropéritonéale gauche avec envahissement.
- **Asthénie**, provoquée par la perte d'appétit, la dénutrition ainsi que l'évolution de la maladie.
- **Anorexie**, liée à son état général dégradé mais également à ses troubles de la déglutition et à sa mucite.
- **Diplopie binoculaire** probablement une conséquence neurologique des métastases vertébrales.
- **Anxiété et trouble du sommeil**, liés à beaucoup de facteurs. En premier lieu l'évolution de la maladie et son mauvais pronostic, s'en découle une angoisse de mort bien verbalisée par le patient notamment à son arrivée dans le service.
- **Xérostomie**, liée à son inappétence, ses traitements (morphiniques, traitement anti-cancéreux) et son état de déshydratation probablement lié à ses troubles de déglutition.
- **Sarcome d'Ewing**, qui est une tumeur osseuse maligne.
- **Obstination déraisonnable**, dans ce cas l'indication de la chimiothérapie après son arrivée, au vu de son état général dégradé et de ses nombreuses métastases a été clairement contre indiquée mais tout de même effectuée après une demande appuyée de la part du patient et de son entourage.
- **Mucite** directement liée à la xérostomie d'origine et à l'altération de la cavité buccale sans doute liée aux traitements.
- **Nausées**, qui dans cette situation ont été induites par les traitements anti-cancéreux

- **Dépendance**, liée au déficit moteur bilatéral des membres inférieurs le rendant dépendant dans les gestes de la vie quotidienne.
- **Dynamique familiale perturbée**, avec tout d'abord la relation conflictuelle avec la mère de ses enfants, mais également avec la conjointe qui lie une relation tendue avec la mère de Mr G concernant notamment les décisions dans laquelle elle a été complètement exclue alors qu'elle était la personne de confiance désignée.
- **Lien parent-enfant**, qui est flagrant dans cette situation avec une mère se sentant impuissante mais qui en même temps retrouvait son rôle de mère « nourricière » en s'occupant de lui comme une mère et son enfant créant une relation fusionnelle presque impénétrable pour quelqu'un d'autre.
- **Déni**, qui dans cette situation a plutôt une forme de déni secondaire car Mr G semble tout à fait comprendre ce qu'on lui dit mais n'était probablement pas prêt à l'entendre et à l'accepter jusqu'au bout de sa prise en charge. Une forme de déni également de la part de ses parents qui ont exclue la possibilité que leur fils ne puisse pas s'en sortir.
- **Agonie**, présente les quelques heures avant son décès avec un râle bronchique très présent et très déroutant notamment pour sa mère.
- **Altération de l'image corporelle**, intense chez Mr G qui au moment de son hospitalisation a vu son état général se dégrader très rapidement. Du fait de son jeune âge, de son métier qui exigeait une grande performance physique, cela a été très difficile pour lui.

LES PROBLEMES QUE ME POSENT LA SITUATION

1. La temporalité dans l'acceptation de la maladie grave et le déni.
2. La personne de confiance a-t-elle une place quand le patient peut communiquer ?
3. L'importance du bain de bouche dans la prise en charge thérapeutique.
4. L'accompagnement de la famille et la gestion des conflits
5. La relation parent-enfant dans le contexte de la maladie grave
6. La gestion de l'anxiété en fin de vie
7. L'accompagnement des familles durant la phase agonique
8. La relation de confiance entre le patient et l'équipe soignante.

J'ai choisi comme problématique finale : « Comment le soin de bouche peut-il devenir un soin thérapeutique ? »

Après l'analyse à postériori de cette situation, j'ai vraiment perçu ce soin comme le fil conducteur de ma prise en charge. Ce fil me rapprochant chaque jour un peu plus de lui et de sa famille. Gagnant leur confiance jusqu'au dernier jour où malgré l'état presque végétatif de Mr G j'ai continué à lui prodiguer ce soin qui lui faisait tant de bien. Ce soin qui lui a notamment permis d'avoir une meilleure estime de lui, de pouvoir communiquer plus facilement avec ses proches et particulièrement avec ses enfants, de ne pas être gêné par l'odeur de son haleine ou par l'état de ses dents. Plus qu'un simple soin il a été pour nous, un rendez-vous attendu, un moment de partage entre lui, sa famille et moi-même. Un soin que j'ai pu déléguer à ses proches qui ont pu se sentir utile pour lui à un moment. Un soin rempli de sens et tant négligé malgré tout. C'est la raison pour laquelle, j'ai voulu rédiger ce RSCA.

I. LA BOUCHE ET SES REPRESENTATIONS

J'ai voulu tout d'abord me concentrer sur ce que la bouche peut avoir comme représentations qu'elles soient bonnes ou mauvaises.

Si l'on s'en tient à la définition stricte du mot bouche, elle est pour le dictionnaire Larousse un « *organe d'ingestion des proies solides, qui caractérise l'appartenance d'un être vivant au règne animal* ». Mais peut-on réellement réduire la bouche à un organe ? N'est-elle pas aussi notre outil de communication majeure, mais aussi notre moyen de reconnaissance des goûts et plus largement le lieu de l'intimité qu'elle soit affective, amoureuse ou érotique ?

Pour le psychiatre Willy Pasini² « *C'est par la bouche que passe les premiers liens affectifs. Ceux-ci donnent à cet organe une empreinte émotive qui durera toute la vie* »

A l'origine de toute naissance de vie humaine, la bouche à travers le cri du nouveau-né, est d'emblée notre outil de mesure d'un état de bonne santé. Et cela se vérifie à toute étape de la vie puisqu'elle contribue à notre survie à travers l'hydratation, l'alimentation le maintien de notre estime de soi et l'existence de la communication.

Si l'on regarde la pyramide de hiérarchie des besoins selon la théorie du prendre soin (*caring*) de Jean Watson³ (cf Annexe 1) qui comprend : les besoins biophysiques (ventilation, élimination, alimentation, hydratation), les besoins psychophysiques (identité, sexualité, besoin d'activité ou de repos), les besoins psychosociaux (accomplissement de soi, affiliation) et les besoins d'actualisation de soi (espoir, confiance, recherche de sens), nous pouvons nous rendre compte que pour chaque besoin, la bouche a un rôle essentiel.

Le soin de bouche est un auto-soin pour la majorité d'entre nous. Cependant chez les personnes malades et en particulier chez les personnes en phase palliative il en est tout autrement.

La douleur, la fatigue et tout ce qui peut découler de la maladie peut être un frein à la pratique de ce soin qui auparavant pouvait se faire instinctivement.

C'est dans ce contexte particulier que la bouche peut avoir une toute autre représentation. En effet, un manque de soin de la cavité buccale peut entraîner dépôts, mauvaises odeurs, saignements, infections dentaires... Pour toutes ces raisons, la toilette buccale peut devenir source de réticence voir de dégoûts de la part du soignant et de honte ou de colère de la part du patient ce qui en complique la réalisation.

² PASINI W, HAYNAL A. Manuel de psychologie odontologique. Masson ; 2009.

³ Hiérarchie des besoins selon la théorie de Watson dans « L'art de soigner en soins palliatifs » de Claudette Foucault avec la collaboration de Suzanne Mongeau.

Morales⁴ résume bien ce phénomène en disant qu' « *Accepter de pénétrer dans ce lieu d'intimité n'est pas sans effet. Le dégoût qui peut s'en suivre est souvent difficile à reconnaître pour soi et à verbaliser* »

Comme nous avons pu le voir précédemment, outre le côté fonctionnel de la bouche en tant qu'organe, sa représentation affective, amoureuse voir érotique peut être un frein puisqu'entrer dans l'intimité de l'autre n'est pas toujours chose aisée.

Pour résumer cette partie, il est évident que la bouche est un organe primordial à notre vie et à notre survie qui plus est. Son entretien est donc essentiel d'autant plus lorsque la personne se trouve dans un état de dépendance. Cependant, même si cela semble simple, il n'est pas toujours facile de le réaliser pour les soignants et il a été démontré par plusieurs études qu'il reste un soin négligé. Intrusif et singulier, il est parfois difficile pour les soignants de l'effectuer.

⁴ MORALES V. Soin infirmier et bouche douloureuse, Infokara, Revue Internationale de Soins Palliatifs, Janvier 2006; 21 : 22.

II. LE SOIN DE BOUCHE : ETAT DES LIEUX

En soins palliatifs, l'hygiène et le bien être revêtent une place importante et particulière. En effet, c'est le moment où toutes les origines d'inconfort sont recherchées et où tous les moyens sont mis en œuvre pour les améliorer et permettre au patient d'être aussi confortable que possible. Escarres, odeurs, plaies, nausées, dyspnée, vomissements, asthénie ou cavité buccale altérée sont autant de symptômes à prendre en compte avec soins. L'altération de l'état buccal s'inscrit dans le contexte général spécifique du patient en soins palliatifs.

a) Le soin de bouche, un soin technique

Après avoir observé l'état buccal (à l'aide de grille d'évaluation validée cf. annexe 2) il est indispensable d'évaluer le degré de coopération du patient afin de réaliser un soin sécurisé, personnalisé et efficace. La coopération du patient est indépendante de son autonomie. En effet, le degré de coopération résulte de quatre paramètres :

- Le patient peut-il rincer sa bouche seul ?
- Le patient peut-il cracher ?
- Le patient peut-il déglutir ?
- Le patient est-il opposant ? (Mouvements de retrait, agitation, anxiété manifeste)

Il est primordial de se poser ces quatre questions avant d'initier un soin buccal puisque la technique et le matériel seront adaptés en fonction des réponses.

➤ Patient coopérant

- Brosse à dent manuelle ou électrique
- Compresses
- Gobelet
- Haricot
- Serviette en papier
- Gants non stériles
- Solution de bicarbonate de sodium
- Dentifrice

Avant de débiter le soin il est nécessaire d'installer le patient de façon adaptée. Il sera mis en position latérale de trois quart, la tête penchée de côté du soignant avec la bouche fermée. Le soignant lui est à côté du patient, son bras cale la tête du patient et sa main soutient la mandibule du patient. De cette façon, le patient sera rassuré et les gestes du soignant plus sûrs.

Une fois l'installation faite, le soin pourra débiter. La première étape sera de déposer un peu de dentifrice sur la brosse à dent sèche et de brosser la totalité de l'arcade dentaire sur toutes les faces par un mouvement de rouleau de la gencive vers la dent. Une fois le brossage fini, rincer à l'eau ou au bicarbonate (cette solution permettra de diminuer l'acidité de la cavité buccale et prévenir l'apparition de mycose). Il est conseillé de compléter le brossage par un massage de l'ensemble des muqueuses à l'aide de compresses imbibées d'eau ou de

bicarbonate puis de rincer à l'eau afin d'éliminer les résidus de brossage. Enfin terminer par le séchage des lèvres.

- Patient non-coopérant
- Brosse à dent manuelle ou électrique
- Compresse imbibées d'eau
- Haricot
- Serviette en papier
- Gants non stériles
- Bicarbonate de sodium

L'installation se fait de la même façon que pour un patient coopérant. Le fait d'avoir une posture enveloppante accompagnée de paroles rassurantes sont indispensables pour les patients les plus opposants ou les plus craintifs.

Une fois l'installation faite, il faudra humecter la brosse à dent avec de l'eau ou du bicarbonate sans y mettre de dentifrice. Puis brosser la face externe de l'arcade dentaire avec un mouvement de rouleau de la gencive vers la dent. Le dentifrice et le bain de bouche ne seront pas utilisés car ils augmentent le risque de fausses routes. L'autre face de l'arcade dentaire sera effectuée lorsque le patient ouvrira la bouche. A la fin du brossage, passer une compresse imbibée d'eau ou de bicarbonate sur la face externe des dents afin de récupérer et d'éliminer les résidus. Initier ensuite un massage des muqueuses à l'aide d'une compresse imbibée d'eau ou de bicarbonate. A la fin du soin, les lèvres doivent être séchées.

Le massage des muqueuses est particulièrement intéressant lorsque l'on a à faire à un patient non-coopérant. Il permet le contrôle tactile de la cavité buccale. Le massage pratiqué en fin de soin est utile pour apporter confort et apaisement.

Dans ce cas les bâtonnets de mousses ne sont pas forcément nécessaires et plutôt déconseillés en raison du risque iatrogène dans le cas où le patient a une réaction inattendue ou un réflexe inadapté.

Le soin des prothèses amovibles est effectué minutieusement en faisant attention de ne pas les réinstaller si celles-ci sont devenues trop grandes et si elles sont responsables de douleurs ou d'inconfort.

Le soin de bouche s'adapte au patient mais aussi à sa pathologie. En effet, la cavité buccale peut être à l'origine de nombreux problèmes qui s'accroissent dans un contexte palliatif et qui peuvent être l'origine de symptômes mettant à mal le bien être du patient. Le soin de bouche devient alors thérapeutique et des soins spécifiques seront appliqués selon le problème identifié.

En voici une liste non exhaustive :

- Xérostomie (sècheresse buccale)

La xérostomie peut être à l'origine de plusieurs facteurs comme la déshydratation, la respiration bouche ouverte, la radiothérapie, les traitements (antidépresseur, morphinique, neuroleptique, antimitotique, anticholinergique), l'anxiété ou l'état dépressif.

Elle se caractérise par une diminution de la production de salive provoquant une sécheresse de la langue, des muqueuses et des lèvres.

Les soins de bouche classiques seront effectués et peuvent être complétés par l'application de vaseline pour hydrater, lubrifier et ramollir les croûtes. Des petites quantités d'eau seront données pour hydrater la cavité buccale. Il est possible d'utiliser de la salive artificielle ou de faire mâcher des morceaux de fruit frais, du chewing-gum ou bien des bonbons acidulés (si aucune plaie n'existe) afin de stimuler la production salivaire.

Les soins sont à effectuer de façon répétitive pour un meilleur résultat. C'est pour cela qu'il est important d'impliquer l'entourage en les incitant à participer à ce soin avec la supervision de l'infirmière ou de l'aide-soignante.

➤ Bouche mycosique

La mycose buccale peut être provoquée par les traitements de chimiothérapie et/ou radiothérapie au long cours. Elle peut également être la conséquence d'une xérostomie non traitée puisque la salive a un rôle de nettoyeur naturel, sans elle, la bouche n'est plus protégée des agressions externes.

La mycose buccale peut apparaître à différents stades :

- Stade 1 : muqueuses rouges et papilles douloureuses
- Stade 2 : Dépôts blanchâtres ou jaunâtres à base érythémateuse pouvant évoluer vers l'enduit blanchâtre
- Stade 3 : langue épaisse, parfois noire associée à une halitose

Les soins de bases seront effectués régulièrement et un traitement antifongique ou antimycosique pourra être prescrit selon le stade. Il peut être administré en application locale, orale ou en intra-veineuse.

➤ Bouche ulcérée douloureuse

Le plus souvent l'ulcération buccale est provoquée par une surinfection bactérienne, virale, mycosique et peut être la conséquence de traitement de radiothérapie ou de cancer buccaux.

Elle se caractérise par une inflammation pouvant être très douloureuse de la bouche ou de la langue avec possible apparition de plaies.

Les soins de bases seront effectués avec douceur afin d'éviter toute douleur supplémentaire. Un gel anesthésiant pourra être appliqué sur prescription médicale à la fin des repas (risque de fausse route). Des antifongiques et antiulcéreux pourront être utilisés associés à une couverture antalgique. Dans les cas les plus extrêmes, avec impossibilité de boire et de manger, une pompe à morphine peut être mise en place nécessitant parfois une hospitalisation.

➤ Bouche hémorragique

Une bouche hémorragique peut résulter d'un traumatisme, d'une mycose avancée mais aussi d'une thrombopénie.

Dans ce cas, les soins de base seront effectués de façon à ne pas traumatiser la muqueuse et la brosse à dents ne sera pas utilisée. La solution de bicarbonate peut être, si cela est possible, stockée au réfrigérateur pour son action vasoconstrictrice. Une suspension d'acide tranexamique ou une préparation de sucralfate pourront être utilisées. La morphine adréalinée paraît également efficace sur les saignements pour son action vasoconstrictrice. Des conseils alimentaires peuvent être utiles comme éviter les aliments secs ou durs à mâcher, ainsi que les aliments irritants (trop salés, acides, épicés.). Il est préférable de manger des aliments mous et rafraichissants.

➤ Bouche malodorante (halitose)

Dans quelques cas, les soins de bouches effectués de façon assidus ne suffisent pas à éliminer les mauvaises odeurs pouvant être gênantes pour le patient et son entourage. Des compresses imbibées d'antibiotique (Métronidazole) appliquées sur la surface de la bouche à la fin des soins de bases peuvent être efficaces.

b) Les soins de bouche, des objectifs simples, des conséquences importantes

Comme nous l'avons vu en première partie, les soins de bouche ont la réputation d'être complexes, difficiles à réaliser, chronophages et demeurant du domaine de l'inconnu, du privé.

Ils sont définis par le nettoyage de la muqueuse buccale, des gencives, de la langue, des lèvres, des dents et des prothèses dentaires lorsque le patient ne peut le faire seul.

Ses objectifs sont multiples :

- Il permet de maintenir ou de restaurer l'intégrité de la bouche
- Il permet de fournir un réel confort et de respecter le bien-être physique
- Il vise à atténuer les douleurs, les odeurs (halitose)
- Il aide à conserver ou récupérer la capacité fonctionnelle de la bouche (respiration, alimentation, communication)
- Il prévient le développement des pathologies infectieuses à distance (pneumopathies, endocardite)
- Il préserve la relation à autrui, l'image de soi et la dignité

Les problèmes buccaux rencontrés en soins palliatifs sont de plusieurs sortes. La bouche peut être sèche (xérostomie), peut souffrir d'infections (candidose), peut être inflammatoire (mucite) mais également hémorragique. Ces problèmes peuvent être identifiés seulement après une bonne observation de la cavité buccale, étape nécessaire et même indispensable à l'arrivée du patient et tout au long de sa prise en charge. D'autant plus nécessaire puisqu'un problème buccal peut être l'origine de nombreux maux. Il est vrai que devant un refus de s'alimenter, une difficulté à respirer, une impossibilité de parler ou de prendre les traitements, il est nécessaire d'accorder une importance à observer la bouche.

En effet, l'observation de la bouche fait partie intégrante de l'auscultation médicale et paramédicale. Les soins de bouche font partie du rôle propre de l'infirmière qui peut être délégué aux aides-soignants sous sa responsabilité selon le décret 2004-802 du 29/07/2004.

La SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs) et l'ANAES (Agence Nationale pour l'Accréditation et l'Evaluation en Santé) s'accordent pour dire que le soin de bouche améliore le bien-être du patient notamment en fin de vie. Pourtant comme nous l'avons vu plus tôt, il reste un soin négligé voir oublié.

Une étude⁵ a été menée concernant les connaissances et attitudes des soignants face aux soins de bouche pour des patients en soins palliatifs. Elle semble assez représentative de ce qui se passe sur le terrain et apporte des éléments de réponses sur les problèmes rencontrés lors de ce soin.

Il en ressort des éléments intéressants. Il semblerait qu'il soit rare que les soins de bouche soient protocolés dans les services ou du moins validés par des membres de l'équipe médicale et paramédicale. Un protocole non compris ou non harmonisé par les équipes soignantes peut donc rendre le soin sous-estimé, négligé voir ignoré. Le fait de ne pas avoir de protocole rend le soin aléatoire, anarchique et dépendant de la personne effectuant le soin, empêchant sa régularité et donc son efficacité. Toujours selon la même étude, le caractère de fin de vie pourrait justifier un manque d'attention de la cavité buccale en considérant qu'il n'est plus indispensable aux vues de la mort considérée comme imminente. Il en ressort un élément indispensable c'est-à-dire celle de la formation initiale qui aborderait que très succinctement le sujet révélant un manque de connaissances en matière de toilette buccale et de ses intérêts. De plus, ces soins sont plus récurrents dans un contexte palliatif.

De cette étude ressort un élément essentiel. Le manque de formation et de connaissance en premier lieu, mais surtout la difficulté de la part des soignants à exprimer leur gêne voire leur dégoût et la culpabilité que pourrait engendrer ces sentiments.

Travailler sur la compréhension des fonctions physiologiques et socio affectives de la bouche et comprendre l'intérêt de maintenir ses fonctions, pourraient être une première piste d'amélioration pour aider et accompagner les soignants qui font face aux difficultés de cette pratique.

⁵ BELLOIR MN, RIOU F. Connaissances et attitudes des soignants à propos des soins de bouche préventifs pour des patients en soins palliatifs. Recherche en soins infirmiers, juin 2014 ;117 :75-84

III. Les enjeux du soin de bouche dans la prise en charge relationnelle

La prise en charge relationnelle en soins palliatifs est un élément essentiel de la démarche. Il me semble important de comprendre la base de cette notion et les concepts qui gravitent autour de cet aspect complexe.

Selon Louis Malabeuf, « *la relation d'aide ne se décrète pas, elle ne s'improvise pas. Elle se met en place progressivement par l'instauration d'un climat de confiance dans le respect d'au moins deux préalables que sont : le temps à consacrer au malade et pour soi-même et, un minimum de préparation psychologique. C'est une relation de type empathique où le soignant est suffisamment proche du malade pour percevoir et sentir ce qu'il ressent, mais aussi suffisamment distant et non fusionnel pour ne pas se projeter lui-même dans la situation, pour ne pas parler et agir à la place du malade* ».

La notion de relation d'aide est assez récente, notamment sur le fait d'accepter qu'il soit un soin à part entière avec sa nécessité absolue de connaissances, de compétences et d'expériences. On entend parler de relation d'aide infirmier au sens propre pour la première fois dans l'article 3 du décret numéro 84-689 du 17 juillet 1984 relatif au actes relevant du rôle propre infirmier. Mais ce n'est que deux ans plus tard, grâce à la circulaire du 18 février 1986 que la relation d'aide thérapeutique est introduite dans la formation continue des hôpitaux publics. Le décret du 15 mars 1993 s'accorde sur le fait qu'il est un soin spécifique.

Il participe au maintien de l'estime de soi, de la dignité qui est pourtant mise à l'épreuve à chaque instant (affaiblissement, perte de poids, perte des cheveux...)

- La communication

Elle se définit par l'échange dynamique avec l'envoi et la réception d'informations constituées de messages verbaux ou non verbaux. Elle est un point clé de la prise en charge et demeure au cœur du lien humain. Ses enjeux définissent souvent la nature de la relation.

- Le caring

Développé par Jean Watson en 1979, le *caring* est une action constituée d'un ensemble d'attitude visant à entrer en relation avec une personne, montrer son attention à l'autre, son souci d'autrui tout en prenant soin. Il donne les moyens nécessaires aux soignants de cultiver des valeurs humaines solides.

- L'empathie

Étymologiquement, l'empathie signifie « ce qu'on éprouve dedans ». Autrement dit, c'est la capacité à comprendre, à percevoir les sentiments de l'autre, son vécu, tout en laissant à l'oubli nos propres sentiments pour que l'expérience soit sincère, sans jugement et totalement dédié à l'autre. Le but étant d'envelopper la personne dans un climat de confiance.

- La congruence

La congruence, c'est être dans une dynamique d'authenticité. Paraître à l'extérieur ce que l'on est à l'intérieur sans chercher à être forcément conventionnel afin de s'intégrer pleinement à la relation.

Selon la thérapeute Carl Rogers, il est plus aisé pour une personne de s'ouvrir si elle sent qu'il n'y a pas de jeux de rôle de la part de celui avec qui l'on communique. La congruence a pour effet de permettre à l'autre d'adapter elle-même une posture authentique et d'améliorer le sentiment de confiance.

- L'acceptation positive inconditionnelle

Peu connue mais essentielle, cette notion met l'accent sur l'importance pour le soignant d'accepter ce que le patient exprime avec un regard positif et sans jugement. Grâce à cela, le patient se sent accepté dans son entité ce qui pose des bases solides à une relation d'aide efficace. Supprimer la méfiance et développer la confiance dans une sphère d'honnêteté amorcent une relation de qualité.

- L'alliance thérapeutique

Claudette Foucault dit que *« la qualité de la relation humaine que l'infirmière parvient à établir avec la personne mourante et ses proches font la différence quant à l'établissement d'un climat de confiance essentielle à la satisfaction de l'ensemble des besoins particuliers de ces personnes »*.

Dans une alliance thérapeutique, le patient est décisionnaire des objectifs de soins en collaboration avec l'équipe soignante. L'implication dans les décisions le rend acteur de sa prise en charge et partenaire de soins. En ayant des objectifs communs, la relation devient une alliance thérapeutique.

Cette démarche permet la compréhension et l'adhésion du malade au projet de soins. En adoptant une attitude authentique et sans jugement, le soignant rend le patient partenaire de cette alliance.

Elle est d'autant plus essentielle lors de l'accompagnement en phase palliative où les patients sont à la recherche de relations simples, honnêtes, sans faux-semblant et sans faux espoir. Un accompagnement de qualité semble impossible sans cette alliance. Le climat de confiance qu'elle permet va aider le patient et son entourage à exprimer leurs sentiments, leurs peurs, leurs doutes, à demander des informations et surtout à se sentir exister.

Les concepts cités ci-dessus révèlent que même pour un soin qui paraît simple comme le soin de bouche, dans un contexte palliatif, il est primordial d'avoir les outils et les connaissances permettant d'effectuer un soin de qualité et d'obtenir les résultats escomptés.

En effet, le soin de bouche reste un soin délicat qui peut faire des miracles quand il est effectué en pleine conscience de son importance. Retrouver la parole, l'appétit, réussir à déglutir, ne plus sentir de douleur, de mauvaise odeur. Mais aussi retrouver confiance en soi, ne plus avoir peur de déguster ses proches, d'embrasser sa famille. Retrouver l'estime de soi, l'envie de vivre mieux, l'envie de vivre plus ... Un soin si simple n'est pas dépourvu de conséquences lorsqu'on a conscience de son enjeu.

IV. SYNTHESE ET CONCLUSION

Soin de base que chaque soignant a déjà vu et pratiqué, le soin de bouche reste un soin négligé, considéré comme peu important. Les raisons sont multiples : manque de formation, dégoût de la cavité buccale, de son aspect, de l'odeur qu'elle peut dégager. Mais aussi de l'aspect sacré de cet organe qui permet de communiquer, de boire, de manger, d'embrasser. Cela lui donne tout de même une importance non négligeable qui peut donc être aussi responsable de la réticence que peuvent avoir certains soignants lorsqu'ils sont face à une bouche altérée. Pourtant, nous avons vu que le soin apporté à une bouche lorsque l'on subit des traitements lourds, lorsque l'on est malade ou au crépuscule de sa vie peut être d'une importance capitale.

Autrement dit, soigner la bouche c'est aussi soigner les maux. Et dans un contexte de prise en charge palliative les maux peuvent être nombreux et de toutes sortes. Créer un environnement favorable à la confiance, à la confiance. Se rendre compte que l'on existe, que l'on vit encore. Gagner la confiance de l'entourage pour créer une alliance et avancer ensemble pour gagner en qualité de vie et permettre de vivre des moments importants qui permettront une mort peut être plus paisible, et sans doute pour l'entourage, un deuil moins douloureux.

Je pense que c'est en cela que le soin de bouche peut devenir un soin de médiation. Son but premier étant de nettoyer une bouche altérée mais il peut déboucher sur quelque chose de plus, quelque chose qui améliore la prise en charge et qui donne accès à d'autres aspects du patient.

Je me souviens que dans le cas de Mr G, les soins de bouches quotidiens m'ont permis d'accéder à ce binôme mère-fils solide presque fusionnel, en colère contre l'injustice de la situation dans laquelle ils se trouvaient, en colère contre l'équipe, en colère contre la vie. Mais de fil en aiguille, nous avons pu, à travers des passages réguliers, leur montrer que l'on prenait toujours soin de lui, qu'il était important pour nous dans son entièreté. Qu'il nous était primordial qu'il puisse parler à sa famille, embrasser ses enfants, se sentir un homme encore debout, encore vivant. Ces moments ont pu nous permettre d'avancer ensemble jusqu'au bout, d'instaurer une confiance et un respect mutuel qui finalement ont permis au patient de mourir paisiblement et dignement.

Les difficultés rencontrées lors de l'écriture de ce RSCA ont été le manque de littérature sur les soins de bouches et leurs intérêts d'un point de vue moins médical. J'ai remarqué que la grande majorité des livres parlant de soins palliatifs abordaient les soins de bouches mais de façon très protocolaire, très médical et succincte. Seul un livre abordait de façon plus large le sujet mais autrement tous les autres livres l'abordaient que sur quelques lignes. Mais en recherchant les informations j'ai compris que l'intérêt du RSCA était d'aller plus loin que ce que je pouvais voir de prime abord. Il m'a permis de préciser ma vision et d'explorer des aspects plus larges du soin.

Selon Marie Sylvie Richard, docteur en éthique médicale, « *la relation fait partie intégrante du soin et contribue à sa qualité* »⁶. Cette phrase pourrait sans nul doute résumer ce travail et ceci m'a conforté dans l'idée que l'humain, malgré toutes les avancées technologiques et découvertes médicales, reste un être social qui a besoin de l'autre pour rester debout, rester vivant jusqu'au bout.

⁶ Marie Sylvie Richard, Soigner la relation de fin de vie- 2^{ème} édition (Ed.Dunod,2012, p.78)

BIBIOGRAPHIE

- Soins palliatifs éthique et fin de vie 2^{ème} édition. Régis Aubry, Marie Claude Daydé. Edition Lamarre
- L'infirmier(e) et les soins palliatifs, « Prendre soin » : éthique et pratique. SFAP Collège soins infirmiers. Elsevier Masson
- L'art de soigner en soins palliatifs, Perspectives infirmières 2^{ème} édition. Claudette Foucault avec la collaboration de Suzanne Mongeau. Les presses de l'université de Montréal.
- Soins relationnels soins palliatifs Unités d'enseignement 4.2 et 4.7. Les essentiels en IFSI Ed Elsevier Masson
- L'infirmier(e) et les soins palliatifs « Prendre soins » éthique et pratiques SFAP 5^{ème} édition. Elsevier Masson
- Cahier des sciences infirmières « Soins de confort et de bien-être, relationnel, palliatifs et de fin de vie », Laurence Pitard, Elisabeth Peruzza, collège national des acteurs en soins infirmiers de la SFAP. Elsevier Masson

ARTICLES

- Soins infirmiers et bouche douloureuse de Violette Morales. Médecine et Hygiène 2006/1 Vol.21 pages 22 à 24
- Connaissance et attitudes des soignants à propos des soins de bouche préventifs pour des patients en soins palliatifs, Marie- Noël Belloir, Françoise Riou. Association de recherche en soins infirmiers 2014/2 N°117 pages 75 à 84

WEBOGRAPHIE

- www.google.fr
- www.has-sante.fr
- www.larousse.fr
- www.sciencedirect.com
- www.cairn.info

Résumé

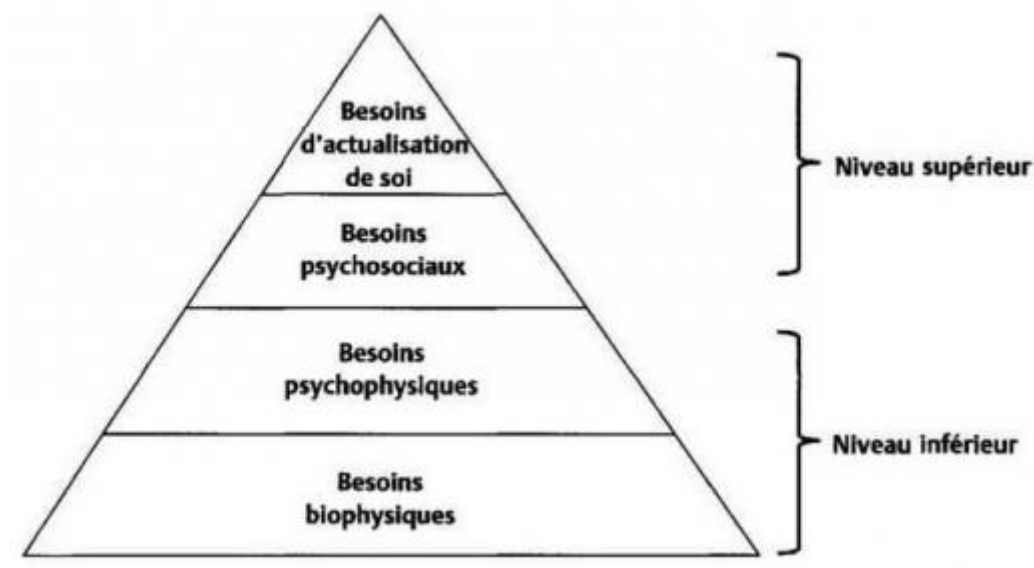
A première vue, les soins de bouche font partie des soins les plus élémentaires, l'une des choses que l'on apprend en premier, et même, un soin que l'on se prodigue à soi-même chaque jour. Cependant, dans un contexte de maladie grave, il peut prendre une toute autre dimension. Il devient un accès au bien être, à la communication, au plaisir et parfois même, il peut être la clé d'une alliance thérapeutique.

Mot clés :

- Soins de bouche
- Soins relationnels
- Maladie grave
- Alliance thérapeutique
- Confiance

ANNEXES

Annexe 1 (Pyramide de hiérarchie des besoins selon Jean Watson)



Catégorie	+1	+2	+3
La voix	Normale	Sèche ou rauque	Difficultés à parler/ douleurs pour parler
La déglutition	Normale	Douleurs légères lors de la déglutition	Déglutition impossible
Les lèvres	Lisses, roses et humides	Sèches et fissurées	Ulcérations ou saignements
La langue	Rose, humide, présence de papilles	Pâteuse, sans papilles, avec apparence lustrée, avec ou sans rougeurs	Boursouflée ou fissurée
La salive	Aqueuse	Épaisse ou visqueuse	Absente
Les muqueuses	Roses et humides	Inflammatoires ou pâteuses (tendance blanchâtre) pas d'ulcérations	Ulcérations avec ou sans saignements
Les gencives	Roses et fermes	Œdémateuses, inflammatoires ou non	Saignements spontanés ou sur pression
Les dents/ les prothèses	Propres et sans débris	Plaques ou débris locaux (entre les dents)	Plaques et débris généralisés entre les dents et les gencives

Annexe 2 (Echelle d'évaluation clinique des mucites)