



HAL
open science

La somnolence en phase palliative : une illustration de la complexité des soins palliatifs

Fanny Denis

► **To cite this version:**

Fanny Denis. La somnolence en phase palliative : une illustration de la complexité des soins palliatifs. Médecine humaine et pathologie. 2021. dumas-03409450

HAL Id: dumas-03409450

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03409450>

Submitted on 29 Oct 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.

La somnolence en phase palliative

Une illustration de la complexité des soins palliatifs

Par Fanny DENIS née ROUSSEL
Infirmière en EMSPA (Equipe Mobile de Soins Palliatifs et d'Accompagnement)

« Accompagner, ce n'est pas devenir simplement de super-techniciens de la douleur et des inconforts »¹

Mémoire pour le DU Soins Palliatifs et Accompagnement

Année universitaire : 2020-2021

Responsables d'enseignement :

Professeur Francis BONNET, Professeur Emmanuel FOURNIER, Docteur Laure SERRESSE, Docteur Laure COPEL, Mme Christelle GELGON (infirmière), Mme Alexandra PLANCHIN (psychologue)

¹ PILLOT. J, Le vécu social et psychologique de la mort aujourd'hui, Soins palliatifs : réflexions et pratiques, 4^{ème} édition, Formation et développement, 2011, p. 35-68.

Résumé (français) :

Mme L., âgée de 41 ans, est atteinte d'un cancer du col de l'utérus poly métastasé. Sa maladie évolue rapidement et l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs et d'Accompagnement (EMSPA) ne la rencontre que tardivement, elle est déjà en phase palliative terminale, dans un contexte de douleurs non soulagées et de somnolence.

A partir de ce récit clinique, je cherche à comprendre comment donner un sens à cette somnolence, et comment aider au mieux un patient en phase palliative malgré sa somnolence.

Pour cela ma recherche documentaire porte sur la somnolence, des confusions de termes, ses causes, ses conséquences. Je m'intéresse à son évaluation précise et aux pistes thérapeutiques ; mais également un questionnement sur la posture soignante face à un symptôme que l'on ne maîtrise pas en phase palliative.

Titre :

La somnolence en phase palliative : une illustration de la complexité des soins palliatifs.

Mots-clés (français) : [entre 2 et 5]

Somnolence – Soins palliatifs – Evaluation – Ressources thérapeutiques

Table des matières :

1. INTRODUCTION	4
2. RECIT DE LA SITUATION CLINIQUE	5
3. ANALYSE DE LA SITUATION	10
1) <i>Problèmes posés par cette situation</i>	
2) <i>Problèmes que me pose cette situation</i>	
3) <i>La problématique que j'ai choisie de développer</i>	
4. LA RECHERCHE DOCUMENTAIRE	16
1) <u>LA SOMNOLENCE EN PHASE PALLIATIVE :</u>	16
1) <i>Somnolence : généralités</i>	
2) <i>Etiologies</i>	
3) <i>Somnolence en phase palliative</i>	
4) <i>Différents termes proches de la somnolence (fatigue, asthénie, états de conscience modifiés, sédation)</i>	
5) <i>Conséquences</i>	
2) <u>LES RESSOURCES THERAPEUTIQUES FACE A LA SOMNOLENCE :</u>	24
1) <i>Evaluation de la somnolence</i>	
2) <i>Traitement de la somnolence</i>	
5. SYNTHESE ET DISCUSSION.....	31
1) <u>FAUT-IL CORRIGER LA SOMNOLENCE EN PHASE PALLIATIVE :</u>	
2) <u>QUELLE POSTURE SOIGNANTE POUR ACCOMPAGNER AU MIEUX</u>	
<u>MALGRE LA SOMNOLENCE ?</u>	
6. CONCLUSION	35
Bibliographie	36
Annexes	
ANNEXE 1 : Echelle d'évaluation des symptômes EDMONTON – ESAS	38
ANNEXE 2 : Echelle de somnolence d'EPWORTH	39
ANNEXE 3 : Score de RUDKIN	40
ANNEXE 4 : Arbre décisionnel concernant les étiologies de la fatigue	41

1. INTRODUCTION

Infirmière (IDE) depuis 12 ans, je me suis toujours sentie très sensibilisée et impliquée dans le soulagement des douleurs. J'ai donc obtenu un Diplôme Universitaire (DU) Douleurs en oncologie en 2015, et depuis j'ai rejoint le CLUD (Comité de Lutte contre la Douleur) de l'hôpital où je travaille.

J'ai fait le choix de quitter les soins techniques il y a maintenant 2 ans et demi, par besoin de retrouver du sens au prendre soin des personnes. En effet, l'évolution de la charge du travail en services de médecine avec l'impossibilité de s'asseoir quand il le faut auprès des patients, l'impression de toujours devoir batailler pour faire avancer les prises en charge et défendre les patients dans leurs droits, notamment dans le soulagement des douleurs sans toujours être entendue ou soutenue par les équipes médicales... m'ont fait perdre le plaisir de m'occuper des patients et de leur famille. Je ne me reconnaissais plus dans mes valeurs personnelles et professionnelles, car quotidiennement je reconnaissais le besoin de temps, d'écoute et de soutien des personnes, et la plupart du temps je ne pouvais me rendre disponible.

J'ai ainsi eu la chance d'intégrer une Equipe Mobile de Soins Palliatifs et d'Accompagnement (EMSPA) depuis 2018. Je me suis alors formée à la réflexologie plantaire en 2019 afin de pouvoir proposer un soin de bien-être et détente aux patients que nous accompagnons, soin qui parfois peut améliorer le soulagement des douleurs.

L'équipe est composée d'un médecin à 50%, d'une cadre à 50%, d'une psychologue à 80% sur l'EMSPA et 20% sur le réseau de cancérologie (3C), de 2 infirmières (une à temps plein et moi à 80%), et d'une secrétaire (ancienne aide-soignante) à 50% sur l'EMSPA et 50% sur les 3C. Sur ces 2 dernières années, l'équipe s'est complètement reconstruite avec de nouvelles arrivées, et nous bâtissons petit à petit une nouvelle dynamique de travail en pluri et interdisciplinarité.

Nous intervenons au sein de tous les services de l'hôpital, dont les EHPAD (Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes), avec une fréquence variable, et une prédominance dans le service de médecine à orientation oncologique. Ce service comprend 30 lits d'hospitalisation, dont 4 lits d'hospitalisation programmée et 6 LISP (Lits Identifiés Soins Palliatifs). Toutefois, bien souvent 10 lits sont occupés pour des prises en charge palliatives terminales. Nous passons quotidiennement dans ce service, et participons toutes les semaines aux 2 staffs réunissant tous les professionnels intervenant dans les prises en charge des patients (médecins, infirmières, aides-soignantes, diététicien, assistante sociale, EMSPA, IDE coordinatrice de l'HAD (Hospitalisation A Domicile), secrétaire hospitalière).

C'est à cette occasion que les médecins nous demandent de rencontrer Mme L pour une aide à la gestion de la douleur et un soutien psychologique.

2. RECIT DE LA SITUATION CLINIQUE

Mme L est âgée de 41 ans, elle est célibataire et vit avec son fils de 15 ans, elle est très soutenue par son père. Elle travaillait dans la restauration avant son diagnostic de cancer.

Elle a eu une hystérectomie totale et ovariectomie pour fibrome en août 2019.

Elle est suivie depuis décembre 2019 sur Paris pour un cancer du col de l'utérus métastasé aux os (vertèbres de T9 à T12, sus claviculaire gauche) et au foie d'emblée. Elle a aussi une masse de la tête du pancréas d'allure primitive.

Dés fin décembre 2019, elle bénéficie de radiothérapie et chimiothérapie concomitantes. Jusqu'à mai 2020 Mme L est toujours en cours de chimiothérapie près de son domicile. Elle conserve son autonomie, et ne présente que peu de symptômes. Elle présente périodiquement des douleurs dorsales majoritairement, avec des neuropathies des membres supérieurs. Elles ont été soulagées par une chirurgie vertébrale (laminectomie + arthrolyse), de la radiothérapie à visée antalgique de T8 à L1, et un traitement médicamenteux associant Paracétamol® et Prégabaline® 100 mg.

En juin, elle est hospitalisée une première fois dans l'hôpital où je travaille, dans le service de médecine à orientation oncologique pour AEG (Altération de l'Etat Général), avec une asthénie et des vomissements post-chimiothérapie. Les examens montrent une progression de sa maladie cancéreuse avec des ADP (Adénopathies) ganglionnaires et diaphragmatiques multiples, de nouvelles métastases pulmonaires et de nouvelles lésions osseuses de C5 à C7. Au bout de 3 jours, elle est transférée dans un SSR Oncologique (Service de Soins de Suite et de Réadaptation) en région parisienne, la patiente souhaitant bénéficier de kinésithérapie avant son retour au domicile pour retrouver son autonomie.

Entre juin et novembre 2020, il y a des phases de majoration de ses douleurs dorsales, du cou et des bras. Elle bénéficie de radiothérapie antalgique du creux sus claviculaire gauche et du rachis de C4 à T2. Son traitement médicamenteux est réajusté lors de ses suivis sur Paris, elle est alors soulagée par l'instauration d'un patch de Fentanyl (Durogésic® 50µg), des interdosages d'Actiskéan® et du Paracétamol®. Progressivement, la dose d'opioïdes est majorée chaque mois, et lors de sa dernière cure de chimiothérapie le 28/10/2020 un RDV de consultation douleurs est fixé au 12/11 avec un spécialiste sur l'hôpital. Dernièrement son état général se dégrade avec une anorexie, elle est alimentée par voie parentérale la nuit au domicile mais conserve son autonomie malgré la fatigue.

Le 9 novembre 2020, elle est à nouveau hospitalisée dans le service de médecine à orientation oncologique, par son Infirmier libéral (IDEL) pour AEG, asthénie majeure depuis plusieurs jours, douleurs diffuses en aggravation depuis 2 semaines, et fièvre depuis ce jour.

La situation de Mme L nous est présentée le matin du 10 novembre en staff oncologie.

A son entrée Mme L a comme traitement antalgique un patch de Durogésic® 150µg, associé à du PECFENT®, de la Prégabaline® 200 mg/jour, du Paracétamol® 4g/24h. Elle est alitée, son état général est très altéré, elle est cachectique, a une fonte musculaire très importante, elle est consciente et cohérente mais l'interrogatoire du médecin a été difficile car elle est épuisée, et hyperalgique. Elle ferme les yeux et n'entre que peu en contact. Le médecin du service présent à son admission, a décidé hier de faire une rotation d'opioïdes par changement de voie et de molécule. Le patch de Fentanyl a été retiré aux urgences et un PSE (Pousse Seringue Electrique) de Morphine® 2.5 mg/h IV a été instauré dans le service de médecine.

Aujourd'hui elle reste dans le même inconfort, il n'y a pas d'amélioration du soulagement de ses douleurs. Le médecin référent de Mme L, récemment diplômé du DU (Diplôme Universitaire) Douleurs en oncologie décide d'ajouter un PSE de Kétamine® 1mg/h IV au vue de son hyperalgésie au moindre toucher et de ses douleurs qui semblent réfractaires aux traitements. Les médecins nous demandent donc de la rencontrer pour une aide à la gestion de ses douleurs, ainsi qu'un accompagnement psychologique car ils craignent que sa maladie n'ait encore progressé et envisagent une prise en charge palliative si son état ne s'améliore pas dans les prochains jours. Je questionne sur ce que savent ses proches de son état ; s'ils mesurent l'aggravation et le projet de soins palliatifs. Pour le moment, les soignants n'ont aucune information à ce sujet.

Dans l'équipe d'EMSPA, nous décidons de nous présenter à Mme L en binôme Médecin et Infirmière, en début d'après midi lorsqu'elle sera peut-être moins inconfortable.

Il me semble important de savoir que j'avais déjà entendu parler de Mme L et des difficultés du soulagement de ses douleurs intenses au domicile, par mon mari (son infirmier libéral : IDEL).

D'ailleurs j'ai senti mon mari touché personnellement car d'habitude il ne ramène pas de situation de travail à la maison. Là je le sentais démuné face à cette patiente hyperalgique, sans efficacité de traitement dernièrement, qui gérait elle-même une augmentation de ses opioïdes, avec un refus catégorique d'hospitalisation proposé par les IDEL. Elle justifiait son refus par crainte d'un délai de soulagement trop long à l'hôpital, se remémorant une précédente hospitalisation où il avait fallu attendre trop longtemps l'instauration d'un traitement antalgique intraveineux. Elle lui expliquait aussi sa peur de mourir à l'hôpital.

Ainsi, j'appréhende déjà la première rencontre de Mme L. Avec du recul, je pense qu'inconsciemment, j'exige de moi de réussir à établir un lien de confiance avec elle qui lui permettrait de verbaliser ses angoisses. Je pense aussi attendre de mon intervention d'EMSPA rapporter une amélioration de la situation à mon mari, réussir à ce qu'elle soit enfin soulagée de ses douleurs.

Lors de notre première rencontre, le PSE de Kétamine® n'est pas encore débuté, Mme L est alitée, en position demi assise, elle a les jambes pliées sur elle-même et semble rechercher une position antalgique. Elle a les yeux fermés, froncés, elle a le visage crispé et grimace. Elle n'ouvre que momentanément les yeux lorsque nous nous présentons, Equipe Mobile d'Accompagnement et nos missions d'aide au soulagement des douleurs et de soutien.

Elle semble intéressée et avoir compris le but de notre venue, mais elle ne tient pas les échanges. Elle a un ralentissement idéo moteur avec un retard de réponses, elle somnole, s'endort rapidement entre chaque réponse, et ne nous regarde pas lorsqu'elle nous répond. Il nous est difficile d'établir un réel échange avec elle, mais nous lui laissons le temps de répondre.

Elle nous dit qu'elle est toujours aussi douloureuse qu'hier, en continu, surtout à l'épaule gauche et à la nuque et elle ressent des fourmillements dans les bras, son cou est d'ailleurs gonflé par ses métastases. Elle exprime ne pas réussir à se reposer car ne dort que par à-coups tellement elle a mal. Quand elle parle, je ne la trouve pas sereine. Elle s'inquiète de savoir si elle va pouvoir bénéficier de sa consultation douleur prévue le 12/11, nous la rassurons sur ce sujet.

L'entretien se clôture rapidement du fait de sa somnolence. Nous convenons avec elle de revenir le lendemain réévaluer son confort. Je me sens frustrée de ce 1^{er} contact, avec le sentiment d'avoir

survolé la rencontre et l'évaluation globale de Mme L, mais aussi bien consciente que son état d'inconfort et de souffrance ne permettait pas du tout d'entrer en relation avec elle.

Le lendemain matin, je ne suis pas présente dans l'équipe, ce sont le médecin et la cadre de l'EMSPA qui retournent voir Mme L. Là encore, l'entretien est très court car elle s'endort tout aussi rapidement entre les échanges. Elle est encore très fatiguée, exprime être toujours aussi douloureuse mais son visage est moins crispé que la veille. Elle arrive à exprimer en avoir marre et pleure en évoquant son fils de 15 ans. Mes collègues lui proposent alors des séances de réflexologie plantaire à visée détente et relaxation, qu'une IDE de l'équipe y est formée et me présentent comme l'épouse de son IDEL pour continuer ce lien de confiance déjà établi avec lui. Elle accepte volontiers et avec le sourire. Elles conviennent d'une séance le lendemain matin à 11h.

Le médecin EMSPA contacte le médecin du service et au vu de la souffrance globale exprimée par la patiente propose l'instauration d'un PSE de Midazolam® 0,4 mg/h à visée anxiolytique. Le PSE de Morphine® est doublé à 5 mg/h et la Kétamine® est augmentée à 1,5 mg/h. Le médecin des consultations douleurs est aussi contacté et est favorable à ce projet thérapeutique.

Le 13 novembre, après avoir pris des transmissions avec l'IDE du service, je retourne voir Mme L. à 11h. Jusque là, elle n'a pas pu avoir de visites du fait des restrictions imposées par la situation sanitaire liée à la Covid 19. Le demi-frère de Mme L a pris contact avec le service, il est IDE et est bien au clair avec la situation clinique. Il a confirmé que le père de Mme L et son fils le sont eux aussi. Les médecins décident l'orientation du projet de soins vers une prise en charge palliative terminale, centré sur le soulagement des symptômes d'inconfort ; la patiente n'en est pas informée.

Ce matin, elle est physiquement plus détendue dans son lit et m'accueille avec un grand sourire lorsque je me re-présente à elle et lui redemande si elle souhaite toujours une séance de réflexologie pour lui apporter du bien-être. Elle est toujours alitée et tout autant épuisée, et ne maintient pas l'éveil et l'attention plus de 1 minute. Elle n'échange pas plus de 3 mots avant de se rendormir. Cette fois je ressens chez elle un épuisement physique vraiment intense, et je ne doute plus cette fois ça ne semble pas être une fuite de l'entretien. Elle dit qu'elle se sent mieux que la veille, mais exprime avoir toujours les mêmes douleurs en continu, même au repos sans mobilisation. Je m'installe assise à ses pieds et commence la réflexologie plantaire.

Rapidement je me sens mal à l'aise en la massant car toutes les 15 secondes elle s'éveille et grimace, cherche à se redresser et mobiliser son bras gauche mais n'y arrive pas, puis se rendort crispée. Je vois bien qu'elle est très inconfortable, douloureuse, et cela me dérange de continuer les massages comme je ne vois pas de signes de relâchement ni de détente de sa part. Je me force de continuer pour laisser la possibilité peut-être à la réflexologie de détendre Mme L et réussir à la faire s'évader un court instant de ses souffrances.

Ne pas réussir à apaiser ne serait-ce qu'un peu un patient grâce à la réflexologie ne m'est pas habituel et je suis déstabilisée. Je n'ai pas envie de m'imposer à Mme L si cela ne l'aide pas, je me fais donc violence et me force à l'éveiller pour recueillir son ressenti. Je lui demande donc si les massages lui font un peu de bien, lui apportent de la détente. Elle s'éveille quelques secondes à chaque fois, et me fait un léger signe de la tête pour que je continue. Je continue donc mais ne suis pas satisfaite car elle continue de s'éveiller et grimacer toutes les 15 secondes. J'explique alors à Mme L que je la vois trop douloureuse et que je ne peux la laisser souffrir comme ça. Je lui propose de demander s'il est possible de lui faire une interdose d'anti douleur ainsi que d'un médicament

pour la détendre. Je ressens le besoin d'être honnête avec elle et l'informe que ce traitement peut avoir aussi pour effet de la faire dormir un peu plus, elle l'accepte.

Je décide donc d'interrompre les massages et d'appeler l'IDE du service avec la sonnette en restant auprès d'elle. L'IDE intervient assez rapidement pour faire des interdosés de Morphine® et de Midazolam® en IVD (Intra Veineux Direct).

Je propose ensuite à Mme L du toucher massage de son bras gauche qui la fait souffrir et qu'elle n'arrive pas à mobiliser. Elle fait l'effort de me sourire très largement et j'en comprends sa gratification et son accord. Je la masse alors très délicatement et elle se détend plus facilement, elle s'éveille toujours et grimace régulièrement mais de manière plus espacée. J'ai l'impression que cela lui procure plus de bien que le massage des pieds, ou seraient-ce les interdosés qui commencent à agir ? A cet instant, c'est réellement une question que je me pose, connaissant pourtant bien le délai d'action des antalgiques mais tout s'emballe dans ma tête face à cette souffrance que je ne supporte pas (il aurait fallu attendre au moins 10 minutes/délais d'action en IVD). Je l'ai massé 10 minutes, mais je suis restée mal à l'aise auprès d'elle avec un sentiment d'impuissance et d'échec important. Je ne suis pas satisfaite car ses douleurs sont toujours présentes. A la fin du massage, elle est encore inconfortable avec ses éveils crispés fréquents. Je m'adresse tout doucement à elle, ne voulant pas m'imposer ni la déranger, et lui propose de revenir la voir. Elle me fait comprendre son accord par un léger sourire, au milieu de son visage grimaçant, avant de se rendormir.

Suite à cette nouvelle rencontre, je contacte le médecin référent de Mme L pour lui faire part de mon évaluation et de l'inefficacité des traitements antalgiques au vu de ses éveils crispés toutes les 15 secondes. Elle m'explique avoir augmenté un peu le PSE de Morphine® à 5,2 mg/h, réduit le délai entre les interdosés de Morphine® à toutes les 2h, et envisage l'augmentation du Midazolam® à 0,8mg/h ce soir après la visite de son frère justifiant qu'elle craigne qu'il ne puisse la voir si elle augmente avant. A ce moment, je suis étonnée de sa réponse, et insiste sur le non soulagement de ses douleurs, mais par respect pour son travail, sa fonction et ses craintes je me tais et acquiesce. Au fond de moi je ne comprends pas ses prescriptions, je trouve ça dommage et injuste que Mme L ne puisse être mieux soulagée. Peu de temps avant, nous avons eu toutes les 2 le même cours sur les morphiniques et les antalgiques en soins palliatifs, notamment en phase terminale, et je n'ai pas compris pourquoi elle avait peur de lui faire bénéficier d'interdosés toutes les 20 minutes, max 6/jour, si inefficacité de l'interdose précédente. Elle en serait plus vite soulagée et on pourrait ensuite mieux réadapter ses traitements.

A ce moment j'ai le sentiment que l'on a encore des armes pour tenter de soulager Mme L mais le médecin ne les utilise pas par peur du surdosage et de majorer la somnolence. Dans ma tête je me demande si le frère au clair avec la phase palliative terminale n'aurait-il pas été plus soulagé de voir sa sœur non douloureuse somnolente déjà avant, plutôt que de la voir un peu consciente mais hyperalgique ? D'autant plus que Mme L a donné son accord à recevoir plus d'antalgiques et anxiolytiques au risque de s'endormir ?

Mme L est restée douloureuse et très asthénique le week-end avec une augmentation progressive des traitements. Elle est revue le lundi 16 novembre par ma collègue IDE seule car j'étais absente ce jour là. Elle est alors sous PSE de Morphine® 5,6mg/h et Midazolam® 2mg/h. Elle la trouve endormie, ouvrant les yeux brièvement à sa venue, ne communiquant pas. Elle est en position

recroquevillée dans son lit, bouge beaucoup et grimace. Elle vient d'avoir une interdose de Morphine® 10 mg IVD en vue de la toilette.

Je la revois le lendemain, le 17, avec ma collègue IDE. Cette fois elle est complètement endormie, elle dort profondément, et ne se réveille pas à notre contact. Son corps est détendu dans le lit, son visage est relaxé, elle semble confortable. Je me sens soulagée qu'enfin Mme L soit apaisée. Nous proposons à l'équipe de nous recontacter dans la journée si elle a une phase d'éveil pour lui reproposer des massages.

Depuis le 17 et jusqu'à son décès, Mme L semble confortable, endormie et soulagée avec les mêmes doses de traitements, en ayant certains jours une interdose de Morphine® avant la toilette. Depuis le 13 novembre elle a pu avoir une visite quotidienne d'un de ses proches sur autorisation exceptionnelle des médecins malgré les interdictions liées à la Covid 19. Le fils de Mme L est finalement venu la voir le 21 novembre, lui dire quelques mots. Mme L est décédée le jour même après son départ. Nos coordonnées et notre proposition de soutien ont été données aux proches de Mme L par les IDE de médecine, mais nous n'avons pas été contactés.

3. ANALYSE DE LA SITUATION

1) Problèmes posés par cette situation

- Femme jeune, ayant un fils mineur.
Elle n'a probablement pas fait le bilan de sa vie. Son fils n'est probablement pas prêt non plus à la fin de vie de sa maman. L'approche de la fin de vie chez une personne jeune n'est pas semblable à d'autres accompagnements. L'équipe médicale et soignante du service de médecine n'est d'ailleurs pas investie de la même manière dans ce type de prise en charge, et l'identification facile leur rend les soins et l'accompagnement plus difficile. L'âge est un facteur qui vient alors complexifier la situation de fin de vie et l'EMSPA est plus sollicitée pour aider patient, proches et soignants dans l'accompagnement.
- Diagnostic récent d'un cancer poly métastasé en phase palliative symptomatologique, voir terminale.
- Evolution clinique rapide avec perte d'autonomie en quelques semaines. Pas d'AEG pendant 1 an, avec une temporalité courte en moins de 6 mois où l'état général de la patiente va sérieusement décliner.
- Méconnaissance de ce que sait la patiente concernant l'évolution de sa maladie.
- Au début d'hospitalisation, méconnaissance de ce que savent les proches et comment ils vivent cela.
- Pas de décision de projet de soins palliatifs jusque là. Ce n'est pas clair pour la prise en charge, et cela va jouer dans les décisions de traitements, notamment dans la balance des antalgiques et leurs effets (bénéfices /risques).
- Douleurs mixtes non contrôlées par les traitements.
- Nécessité de temps pour adapter les antalgiques.
- Hospitalisation retardée due au refus de la patiente avec un retard de la possibilité de réadapter les traitements et de soulagement.
- Peu de communication avec la patiente du fait de sa somnolence.
- Les contraintes de la temporalité en soins palliatifs, notamment en phase terminale.
- Il faut parfois du temps pour établir une relation de confiance et permettre au patient de se sentir en sécurité et s'autoriser à verbaliser ses angoisses.
- Il y a aussi une différence de temporalité entre les différents intervenants dans cette situation.
 - o La patiente ne veut pas d'hospitalisation et ne veut pas mourir. Elle n'est probablement pas prête à supporter psychologiquement son AEG et sa fin de vie ?
 - o N'y a-t-il pas aussi un décalage entre la temporalité du médecin et ma temporalité sur la notion du double effet des antalgiques ? Notamment lorsque je vis particulièrement mal l'accompagnement et le non soulagement du 13 novembre.

Grâce au DU, j'ai pu échanger à posteriori avec ce Dr sur nos vécus respectifs de cette situation et mettre un sens sur nos différences de point de vue et de propositions thérapeutiques.

J'ai pu comprendre que nous n'avions pas la même évaluation de la situation clinique d'où une divergence d'accord dans la balance des effets des antalgiques. Il y a eu une nuance importante entre nos 2 visions du prendre soin dans cette situation. L'objectif thérapeutique n'était pas le même en fonction de nos priorités, nos situations d'accompagnement précédemment vécues, et nos diplômes respectifs.

Elle craignait un risque de surdosage en morphiniques et d'être rendue responsable d'un décès ; car de son point de vue il lui manquait des données cliniques d'imagerie et de biologie confirmant l'aggravation de la maladie et cela lui manquait pour oser risquer un surdosage. Alors que de mon point de vue, il m'importait surtout de soulager la patiente ; pour moi il n'y avait pas de risque de surdosage en morphiniques car on avait progressivement augmenté les doses et respecté les limites d'administration préconisées. Pour moi il n'y avait pas de mésusage des morphiniques, ni d'erreur de prescription entraînant alors un surdosage. Nous étions il me semble, réellement contraint d'augmenter les antalgiques pour soulager Mme L, qui était en phase palliative symptomatologique voire terminale où notre priorité était son confort, risquant les effets secondaires des morphiniques ; et c'est là la différence subtile entre un surdosage et la notion de double effet.

J'en comprends maintenant qu'une discussion collégiale « organisée », hors de ce contexte d'angoisse majeure pour moi de rester impuissante face à la douleur de Mme L, nous aurait permis de mieux expliquer notre interprétation de toute la situation, nos points de vue, et de recentrer sur la clinique clairement inconfortable de Mme L. Pour au final, malgré nos différences de points de vue, opter vers le moindre mal pour tous ; les soins et thérapeutiques alors décidés auraient eu plus de sens.

- L'EMSPA n'a aucun contact avec la famille malgré les propositions de soutien. En EMSPA, comment créer du lien et de la confiance avec une famille qui ne nous sollicite pas ? A-t-elle réellement les ressources nécessaires pour se sentir soutenue ? Quels moyens avons-nous et y en a-t-il un plus propice pour nous faire connaître auprès de l'entourage ?
- Situation sanitaire exceptionnelle avec la pandémie à la Covid 19, avec interdiction des visites sauf autorisation médicale. Mme L s'est retrouvée coupée de sa vie sociale et familiale plusieurs jours.

2) Problèmes que me pose cette situation

a. Les difficultés de l'accompagnement et du soutien lorsqu'il y a la somnolence :

- Quelles sont les raisons de la difficulté relationnelle avec Mme L ? Je me questionne sur ses yeux qui se ferment sans cesse et sa somnolence lors de notre première rencontre. La somnolence est-elle due à une asthénie majeure liée à l'évolution de sa maladie ? Ou est-ce par choix pour essayer de contrôler ses douleurs ? Ou par évitement ou fuite par mécanisme de défense vis-à-vis de l'aggravation de son état et de notre venue ? Ou encore un signe de surdosage aux opioïdes car Mme L augmentait elle-même ses patchs d'opioïdes et a eu de la fièvre ?
- Dès le début de l'accompagnement de Mme L, je pense qu'il m'est difficile d'accepter la privation d'évaluation de sa souffrance morale. Ce n'est qu'avec du recul que je comprends qu'à notre première rencontre, en premier plan il y avait les douleurs physiques, et qu'il était nécessaire de la soulager physiquement pour ouvrir ensuite la possibilité d'évaluer et soulager sa souffrance morale.
- Ensuite, lors de chacune de mes rencontres avec Mme L il y a peu d'échanges. Sa somnolence et ses douleurs ne me permettent pas de l'aider à verbaliser son vécu, ses craintes, ses questions... De nouveau, je me sens privée du rôle de soutien de la souffrance morale, où le 12/11 moins somnolente elle a pu verbaliser ses souffrances concernant son fils à mes collègues (cadre et médecin).
- Par les transmissions de ses IDEL, je sais qu'elle avait peur de mourir, peur de l'hospitalisation. Or d'habitude en EMSPA on est plutôt « vierge » de l'histoire de vie du patient et de son vécu avant de le rencontrer. Dans cette situation, j'ai trop d'informations sur elle par rapport à d'habitude et j'ai l'impression de savoir à l'avance ce dont elle a besoin. Dans ma tête, avant de la rencontrer, j'interprète malgré-moi (sachant bien qu'il ne faut jamais interpréter en relation d'aide), ce refus d'hospitalisation. Je me dis qu'elle doit certainement se protéger psychologiquement de sa peur de mourir ; un peu comme si de rester à domicile lui permettrait de vivre ? Et que pour elle à l'hôpital on y meurt comme dans beaucoup de pensées ? Pour moi, elle a sûrement beaucoup d'angoisses face à son AEG et une de nos missions d'EMSPA est d'offrir la possibilité aux patients de parler librement de leurs craintes face à la mort. Dans cette situation, j'éprouve un sentiment de frustration plus grand de n'avoir pu lui offrir un espace neutre pour en parler. J'ai l'idée aussi que peut-être le temps au domicile lui avait suffi ? Et peut-être n'était-elle pas en capacité d'aborder sa fin de vie et que ses mécanismes de défense la protégeaient ?
- Par ailleurs était-ce ma mission de lui offrir cet espace neutre dans cette situation ? Après coup et échanges avec mes collègues, il manque une compétence dans l'équipe EMSPA, notre psychologue est absente depuis plusieurs mois. Ainsi nous sommes beaucoup plus sollicités sur du soutien moral, et je pense me mettre plus de pression et d'attentes vis-à-vis de moi-même et de mes compétences infirmières.
- Dans cette situation, sur le moment j'ai l'impression de ne pas avoir été au bout de mes missions et de n'avoir pu que « survoler » l'évaluation de ses inconforts, en tout cas ne pas avoir suffisamment atténué ses souffrances. Cette somnolence pose toute la difficulté du non retour et du non échange dans un entretien mené par une EMSPA.

Toutefois, avec du recul encore, en écrivant cette situation, je me rends compte maintenant de la relation et des retours que Mme L renvoyait malgré sa somnolence. Par rapport à son vécu, dans le non verbal elle a pu exprimer 95% de douleurs mais aussi 5% de sourires... Il n'y a pas eu de non retour ni de non échange, mais une communication différente.

b. L'impuissance face aux douleurs non soulagées :

- J'ai eu beaucoup de mal à continuer un soin détente qui n'en n'apportait pas dans cette situation. Mme L est restée douloureuse et n'a pas réussi à lâcher prise et se déconnecter de ses douleurs. Il m'était insupportable de la toucher alors qu'elle restait trop douloureuse. Je me suis demandée quel sens y avait-il à continuer ?
- Lorsque l'on prodigue un soin il est toujours important de pouvoir évaluer les bénéfices ou non de celui-ci, toujours dans le but d'apporter un plus au patient. Là j'ai eu beaucoup de difficulté à évaluer si réellement le soin et ma présence lui apportaient quelque chose de bénéfique du fait de sa somnolence constamment interrompue par des signes corporels clairs d'inconfort. J'ai éprouvé un sentiment de violence pour moi avec la nécessité de stimuler, réveiller Mme L pour être sûre de son accord à continuer les massages au vu de son inconfort et de leur non effet.
- A froid et à posteriori, je me rends compte que je n'ai sûrement pas suffisamment laissé la place à Mme L. de s'exprimer si réellement ses douleurs étaient insupportables pour elle. Sa somnolence et mon urgence émotionnelle à la soulager, à faire taire ses signes physiques de douleurs, m'ont fait probablement devancer le ressenti de Mme L. La voir grimacer pendant les massages était-ce suffisant pour juger de l'intensité de ses douleurs ? Plutôt que de lui proposer d'emblée une interdose, je me demande maintenant si je n'aurais pas du aller plus loin dans l'évaluation subjective plus approfondie de ses douleurs malgré sa somnolence ?
- Un réel problème que me pose cette situation est mon sentiment d'impuissance, d'inutilité et d'échec face au non soulagement des douleurs. Ma difficulté à supporter la douleur de l'autre et rester impuissante. Pourtant, en EMSPA nous rencontrons quotidiennement des patients qui sont affectés dans leur corps par une maladie grave, pour la plupart ils bénéficient ou ont bénéficié de traitements qualifiés de lourds, plus ou moins bien supportés selon les personnes ; et ceux sont souvent des patients très douloureux. Avec du recul, je me rends compte que cette situation m'a enlevée ma confiance de soulager avec mes connaissances en douleur et mes compétences en réflexologie. Elle m'a fait perdre confiance. Je pense avoir été tellement troublée dans cette situation car tout m'était non maîtrisable, maîtrise permettant l'illusion d'apprivoiser la mort.

c. La place de la réflexologie plantaire en équipe mobile de soins palliatifs :

- Je n'ai que peu de recul par rapport à ma pratique en réflexologie plantaire et à son bénéfice dans l'aide au soulagement des douleurs. Je la propose toujours dans le but d'apporter un moment de détente et de bien-être aux patients. En phase de douleurs aiguës non soulagées est-ce le bon moment ? Faut-il attendre un début d'apaisement pour pouvoir en profiter pleinement ? Cette pratique peut-elle aider à détourner son attention sur autre chose que la douleur comme l'hypnose arrive à modifier les perceptions ?

- Dans les autres accompagnements où j'ai pu proposer de la réflexologie, celle-ci m'a toujours permis de faciliter l'expression des patients et de créer une relation de confiance, dans des situations où les personnes ne s'ouvraient pas avant. Le toucher, la disponibilité et la proximité créés jouant un rôle de médiateur. Là, c'est la 1^{ère} situation où il n'y a pas d'amélioration de la relation ni de la perception grâce à la réflexologie, et cela remet en question, en partie, ma pratique de la réflexologie auprès de patients hyperalgiques.

d. Place et rôles de l'infirmière en EMSPA :

- Cette situation me renvoie à la difficulté de conseiller les équipes sur les thérapeutiques. Malgré l'investissement en CLUD, la reconnaissance acquise lors des formations internes aux professionnels de l'hôpital, les nouvelles connaissances acquises en douleurs dans le cadre des DU Douleurs en oncologie et DU Soins palliatifs et accompagnement ; il est difficile de ne pas être entendu ou suivi malgré les liens de confiance établis avec les équipes. Comment proposer des conseils thérapeutiques en tant qu'EMSPA et plus particulièrement en tant qu'IDE en EMSPA ? Comment être une aide à la gestion des douleurs en service de soins sans s'imposer ? Comment légitimer sa place de conseil ? Comment une IDE peut conseiller un médecin sans prendre sa place ou aller au-delà de ses compétences d'IDE ? Comment améliorer et faire perdurer les liens de confiance avec tous les professionnels ?
- Cette situation fait ressortir la difficulté d'être dans « la non substitution » lorsqu'on est en EMSPA. Quand les autres soignants « font à notre place » (comme on l'aurait fait auparavant en tant qu'IDE en service de soins) et qu'il y a soulagement de la douleur ou d'autres inconforts ; alors c'est facile d'être à côté, accompagner les soignants par notre mission de conseils, faire du compagnonnage, ne pas faire et accepter ce rôle qu'est soutenir. Mais là, j'avais besoin d'agir, de trouver un soin me mettant en action, me permettant sûrement de parer mon angoisse devant notre impuissance à soulager Mme L.
- Je me demande au final qu'attend-t-on d'une IDE en EMSPA ? Mes propres attentes et en parallèle quelles sont celles des soignants en service de soin ? Et quelles sont celles des patients et de leur entourage ?

e. La résonance de vie personnelle :

- Je pense m'être mise une pression supplémentaire dans cet accompagnement avec certainement trop d'attentes et d'exigences vis-à-vis de moi-même pour réussir à apporter des solutions efficaces et soulager Mme L ; et sûrement au-delà soulager mon mari de cette situation qui le questionnait lui et ses collègues IDEL.

3) La problématique que j'ai choisie de développer

C'est la première problématique, sur la somnolence, que je décide de développer ici car c'est celle qui me semble avoir rendu plus complexe et difficile le soutien de la patiente ; et car celle-ci continue de le faire aujourd'hui.

En effet, sur d'autres situations d'accompagnement, j'ai l'impression encore que la somnolence des patients limite la relation, l'accompagnement et le soutien, alors que la douleur est soulagée.

Au final du travail de recherche mené dans ce RSCA, j'aimerais trouver comment aider au mieux un patient en phase palliative, malgré la somnolence. Ma problématique de recherche est donc :

« La somnolence : une illustration de la complexité des soins palliatifs ? »

Je m'interroge sur le symptôme somnolence qui, il me semble, vient complexifier la prise en charge palliative. Pour qui et pourquoi cela complexifie la prise en charge ? Et surtout que faire pour accompagner le patient, les proches, les équipes, et soi-même malgré la somnolence ? Que faire à l'avenir pour ne pas rester sur un sentiment d'impuissance et de frustration en pareilles circonstances ?

Tout d'abord, je vais retranscrire ma recherche documentaire. Dans une première partie, je vais développer la somnolence en phase palliative pour mieux la comprendre. Quel est la définition de ce symptôme ? En quoi est-il différent de la sédation ? de l'asthénie, de la fatigue, ou encore d'autres termes sources de confusion ? Quelles en sont les différentes causes possibles ? Les conséquences pour le patient et son entourage ? Et pour les soignants ?

Dans la deuxième partie de ma recherche documentaire, je vais expliciter les outils d'évaluation de la somnolence. Puis, je vais rechercher s'il existe des ressources thérapeutiques face à ce symptôme en phase palliative.

Ensuite, je vais faire une synthèse de ma réflexion et proposer un questionnement et une discussion autour de la prise en charge de la somnolence en phase palliative. Je vais réfléchir à la question : doit-on corriger la somnolence ? Est-ce un symptôme négatif ou pas, à l'opposé d'autres symptômes en soins palliatifs comme la douleur ?

Enfin, dans la dernière partie de ma synthèse, et selon les ressources existantes face à la somnolence, je vais me questionner sur la posture soignante lorsqu'il n'y a pas de moyens pour l'améliorer.

4. LA RECHERCHE DOCUMENTAIRE

1) LA SOMNOLENCE EN PHASE PALLIATIVE :

Somnolence, fatigue, asthénie, baisse de la vigilance, et sédation sont des phénomènes souvent associés, confondus, mais différents. Ils sont utilisés par les patients et les soignants, avec des sens multiples, source de confusion.

D'après le dictionnaire Le Robert de la Langue Française :

« **Somnolence** : *lat* somnus « sommeil » 1- Etat intermédiaire entre la veille et le sommeil, perte de conscience et engourdissement momentanés (>demi-sommeil, torpeur). 2- Assoupissement peu profond mais insurmontable; **tendance irrésistible à s'assoupir**. 3- Inaction, mollesse.

Fatigue : *lat* fatigare « épuiser, tourmenter » Etat résultant du fonctionnement excessif d'un organe, d'un organisme, qui se traduit par une diminution des forces, de l'activité, généralement accompagné d'une sensation caractéristique (sensation de fatigue).

Asthénie : *gre* asthénéia « manque de vigueur, faiblesse ». État de faiblesse générale caractérisé par une diminution du pouvoir fonctionnel de l'organisme, non consécutive au travail ou à l'effort et ne disparaissant pas avec le repos.

Vigilance : *lat* vigilantia « habitude de veiller, attention ». 1- Surveillance attentive, sans défaillance. 2- Physiologie : État de l'organisme qui conditionne la capacité de réaction.

Conscience : *lat* conscientia, *con* « avec » *scientia* « connaissance ». Faculté humaine de connaître sa propre réalité et de la juger. Faculté ou fait de porter des jugements de valeur sur ses propres actes.»

Dans le langage médical, ils correspondent à des termes différents, avec des implications distinctes en termes diagnostiques et thérapeutiques. Le langage médical leur a donc donné des définitions plus restrictives et plus précises. Nous allons déjà clairement définir la somnolence ; puis ses spécificités en phase palliative.

1) Somnolence : généralités

a) Définition :

La somnolence est la tendance à s'endormir quand on souhaiterait rester éveillé. Elle se traduit par un besoin non désiré et parfois incontrôlable de dormir dans la journée, et correspond à une diminution momentanée de l'éveil.

Ce terme peut désigner un phénomène physiologique normal ou pathologique.

« *Il s'agit d'un phénomène omniprésent, manifestation d'un grand nombre de pathologies médicales, psychiatriques et de troubles primaires du sommeil. Mais la somnolence est aussi un phénomène physiologique au moins une fois par jour, et peut être ressentie par tout individu dans des circonstances particulières (après une privation de sommeil) ou à des moments particuliers de la journée (le soir vers l'heure du coucher, après le déjeuner en début d'après-midi). On considère que*

la somnolence est anormale, quand elle survient de façon intempestive, à un moment inapproprié ou non désiré. »²

b) Classification :

Somnolence normale/pathologique :

- Somnolence normale : celle qui s'inscrit dans le rythme circadien de la vigilance. La somnolence normale vient signifier le besoin physiologique de dormir entraînant une tendance impérieuse à s'endormir.
- Somnolence pathologique : souvent le résultat d'une perturbation du sommeil. Elle se manifeste quotidiennement ou presque, en dehors des moments précités ; lorsqu'elle persiste, devient excessive et constitue une gêne pour la personne.
 - o Occasionnelle : Résultat d'un facteur déclenchant clairement identifié, ponctuel (privation aigue de sommeil, médicament, décalage horaire).
 - o Habituelle : Etat, plus ou moins stable, résultat d'une pathologie du sommeil chronique (syndrome d'apnées du sommeil, narcolepsie).

Somnolence objective/subjective :

- Somnolence objective (ou « comportementale ») : Comportement de sommeil observable qui traduit la propension au sommeil. Dans ce contexte la somnolence reflète le besoin physiologique de dormir.
- Somnolence « subjective » : Perception des signaux qui sont liés au besoin de dormir. Ce sont les sentiments et symptômes associés à la somnolence.

c) Prévalence :

Dans la population générale, la somnolence diurne excessive concerne un Français sur cinq. Près de 30 % des adolescents de 15 à 19 ans manquent de sommeil³.

d) Symptômes de la somnolence :

L'envie de dormir dans la journée peut se manifester de différentes façons.

- La sensation d'être la plupart du temps mal réveillé. L'envie de dormir est alors permanente. Il est également difficile de se concentrer et de fixer son attention.
- Un réveil matinal pénible. La personne a l'impression d'être mal réveillée, d'être incapable de réfléchir en se levant. Ces difficultés peuvent aussi se manifester après une sieste.
- Des endormissements involontaires se répétant une ou plusieurs fois dans la journée. Ils surviennent plus facilement dans une ambiance calme, monotone, lorsque la personne est inoccupée ou passive. Ces endormissements sont soit incontrôlables, soit contrôlés et évités par le mouvement, la marche ou le fait de prendre la parole.
- Un besoin de s'allonger pour dormir dans la journée, trop fréquent et/ou sans bénéfice. La sieste peut se renouveler plusieurs fois dans la journée mais n'apporte pas toujours de soulagement.

² HABA-RUBIO. J, KRIEGER. J, Somnolence, fatigue et hypersomnie, Médecine du sommeil, 2011, volume 8 (numéros 1), p. 5-14.

³ www.ameli.fr

2) Etiologies :

a) Perturbation du sommeil :

Elles peuvent être très variées, mais **l'insuffisance de sommeil** est la principale cause d'épisodes de somnolence dans la journée dans la population générale.

D'ailleurs, symptômes très fréquents en phase palliative et fin de vie, les **douleurs non soulagées, la dépression et l'anxiété** contribuent à la somnolence et à la fatigue par perturbation du sommeil.

b) Iatrogénie médicamenteuse :

La prise de médicaments est aussi une cause très fréquente de somnolence, du fait de leurs effets secondaires majoritairement. En effet, de nombreux médicaments perturbent les mécanismes du sommeil et peuvent induire une somnolence. Parmi eux : les benzodiazépines ; les neuroleptiques ; les antidépresseurs ; les anxiolytiques ; certains antihistaminiques ; certains antiépileptiques ; les agonistes dopaminergiques utilisés dans le traitement de la maladie de Parkinson ; certains antalgiques ; les opiacés ; des antihypertenseurs ; les corticoïdes au long court (par effet atrophiant musculaire) ; la théophylline ; des diurétiques ; des anti diabétiques oraux...

La somnolence est un des effets indésirables les plus fréquents des traitements analgésiques en phase palliative, tels que **les opioïdes ou la prégabaline**. Des études montrent qu'ils ont la même incidence sur la vigilance et entraînent tous deux une somnolence.⁴

En effet, la somnolence liée à l'analgésie est très fréquente et apparaît généralement à l'introduction du traitement. Elle toucherait 20 à 60% des patients en début de traitement. Mais ce symptôme doit être transitoire, et disparaître en 48h, maximum une semaine. La douleur soulagée peut alors laisser place à un sommeil inhabituel et récupérateur, liée à une dette de sommeil accumulée pendant la période douloureuse. Si la somnolence persiste ou réapparaît après quelques jours, elle peut être le signe annonciateur d'un surdosage ou celui d'une cause associée.

Aussi il n'est pas à négliger que la fatigue induite par les **traitements anti-cancéreux** (chimiothérapie, hormonothérapie et radiothérapie) joue un rôle dans les facteurs favorisant la somnolence.

c) Aggravation d'une pathologie et troubles métaboliques :

La somnolence peut aussi trouver son origine dans **l'évolution d'une maladie grave**, dans les **troubles métaboliques et organiques** qui s'y associent.

On y retrouve les métastases cérébrales, la déshydratation, les infections, la malnutrition et la cachéxie qui majorent l'asthénie, une anémie, des troubles endocriniens (diabète, hypercalcémie, troubles ioniques...).

⁴ MADDEN. K, HAIDER. A, ROZMAN DE MORAES. A, NAQVI. S, ENRIQUEZ. P, WU. J, WILLIAMS. J, LIU. D, BRUERA. E, Frequency of concomitant use of gabapentinoids and opioids among patients with cancer-related pain at an outpatient palliative care clinic, JOURNAL OF PALLIATIVE MEDICINE, 01/2021, vol. 24, n°1, p. 91-96.

d) Pathologies du sommeil :

La somnolence peut aussi être un symptôme rencontré dans d'autres **pathologies du sommeil**. Parmi elles : le syndrome d'apnées obstructives du sommeil (SAOS), le syndrome des mouvements périodiques des membres inférieurs, la narcolepsie, l'hypersomnie idiopathique.

Elle peut aussi être rencontrée dans d'autres maladies encore : psychiatriques (hypersomnies dites "psychogènes", liés à par exemple à un trouble bipolaire ou à des troubles anxieux graves, ou mécanisme de défense face à une situation trop difficile à supporter) ; neurologiques (séquelles d'AVC, tumeurs, maladie de Parkinson, sclérose en plaques, maladie d'Alzheimer, après un trauma crânien)...

e) Syndrome confusionnel :

En phase palliative avancée, elle peut être le **symptôme d'un syndrome confusionnel dans sa forme hypoaffective**, complication fréquente chez les patients atteints de cancers à un stade avancé.⁵

f) Agonie :

Enfin, il est important de savoir que l'apparition de troubles de la vigilance est un symptôme annonciateur de l'aggravation de l'état général d'un patient, notamment lors de la **phase d'agonie** (somnolence et parfois coma entrecoupés de périodes de lucidité).

D'ailleurs, ces troubles de la vigilance sont un des critères d'évaluation de l'échelle de performance de l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) : score de Performance Status (PS). Cette échelle permet d'évaluer en médecine, en oncologie comme dans d'autres spécialités, l'état de santé général et les activités du quotidien effectuées par des patients atteints de cancer. La somnolence est un symptôme d'aggravation prévenant d'un pronostic à court terme. D'après les recommandations de la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs), dans le processus décisionnel des pratiques sédatives, « *une baisse de 40 à 30% du PS à 20% en 3 jours évoque un décès dans les 2 semaines* ».

3) Somnolence en phase palliative

En situation palliative, la somnolence est un symptôme fréquent, mais c'est un symptôme pour lequel peu de patients se plaignent spontanément. Lorsqu'elle est évaluée en même temps que d'autres symptômes, ce n'est pas le plus gênant en intensité. D'après de nombreuses études, la fatigue, quant à elle, est perçue comme le symptôme le plus gênant en fin de vie, surtout dans nos sociétés où l'on attache une grande importance à maintenir de l'autonomie dans les actes de la vie courante.⁶

En situation palliative, une des particularités est qu'il y a inter relation entre les différents symptômes, avec bien souvent notion de cercle vicieux. Ces symptômes s'auto aggravent mutuellement. Par exemple, toute asthénie, toute douleur chronique, quelles que soient leurs causes, peuvent conduire à la dépression réactionnelle. Il en est de même avec la somnolence qui peut être

⁵ GUIHARD. Nathalie, STEFANI. Laetitia, VILLARD. Marie-Laure, MOUSSEAU. Mireille, Dépistage du syndrome confusionnel en soins palliatifs : étude prospective à l'aide de l'échelle Nu-Desc au centre hospitalier universitaire de Grenoble, MEDECINE PALLIATIVE, 2008, n°7, p. 121-129.

⁶ CARRON. Annabelle, L'évaluation et la prise en charge de la fatigue : un enjeu en soins palliatifs, Thèse de doctorat en médecine, 2004, Faculté de médecine et de pharmacie de Besançon, 142p.

induite par des troubles du sommeil, eux même liés à des douleurs ou une anxiété, qui elle peut être majorée par une aggravation de l'état général, et lui-même encore plus majorer la somnolence...

A savoir, la fatigue, la somnolence et la cachéxie font partie intégrante de la sémiologie cancéreuse, pathologie la plus fréquemment suivie par les EMSPA. Aussi, au stade terminal de la maladie, elles sont quasi constantes et nous l'avons vu, leurs origines sont plurifactorielles.

La somnolence est un signe, un symptôme, aussi universel, imprécis et subjectif que la douleur. Du fait de son caractère plurifactoriel et subjectif, la somnolence est ainsi souvent confondue par les patients, mais aussi par les soignants, dans le langage avec d'autres termes qui lui sont proches (comme la fatigue). Nous allons donc maintenant tenter d'explicitier plus précisément les autres termes qui lui sont proches, ce qui permettra d'être plus pertinent dans les évaluations et la continuité des soins.

4) Différents termes proches de la somnolence :

a) Fatigue :

La fatigue peut être définie comme un sentiment d'épuisement et de manque d'énergie associé à une diminution des capacités physiques et/ou mentales, entraînant des difficultés pour effectuer des activités usuelles de la vie courante.

Comme la somnolence, la fatigue peut être normale ou pathologique. Il peut y avoir un état de fatigue physiologique, mais aussi une fatigue psychologique.

Dans des conditions normales, la fatigue est ressentie comme une sensation d'affaiblissement physique ou psychique qui survient à la suite d'un effort soutenu, et qui impose la mise au repos.

On parle de fatigue pathologique lorsqu'elle entraîne un handicap par rapport au niveau de forme habituel pour effectuer les activités quotidiennes.

La fatigue peut être le résultat normal d'une activité physique ou intellectuelle intense, et peut avoir un effet protecteur. Mais elle est aussi le symptôme principal du syndrome de fatigue chronique, et accompagne bon nombre de maladies aiguës et chroniques : infections, dépression, cancers, insuffisance rénale, épilepsie, affections rhumatismales, sclérose en plaques (SEP), traumatismes crâniens, etc. Elle est souvent rapportée comme effet secondaire de nombreux traitements pharmacologiques, ainsi qu'après une radiothérapie ou une chimiothérapie.

En cancérologie et en phase palliative, elle est exprimée comme plainte la plus invalidante. C'est une sensation subjective, pénible, persistante, physique, émotionnelle et/ou cognitive, de fatigue ou épuisement.

Elle est souvent confondue avec la somnolence car c'est un des symptômes qui accompagnent généralement l'expérience « subjective » de la somnolence. Dans la littérature internationale, le terme fatigue est parfois emprunté à la place de somnolence, léthargie, faiblesse, asthénie, et tout cela pour décrire un manque général d'énergie.

Pour résumer et bien différencier les deux termes : « *la somnolence peut vouloir dire le besoin (ou l'envie) de dormir se traduisant par une tendance (plus ou moins) irrésistible à s'endormir. La fatigue quant à elle peut se traduire sur le plan physique (diminution d'énergie, besoin de repos), intellectuel/cognitif (diminution de concentration ou d'attention), ou psychique (envie de faire,*

*diminution de motivation ou d'intérêt) ; c'est ce dernier sens de manque d'énergie ou de puissance qu'il faut retenir en distinguant les trois formes de fatigue, ce qui évite la confusion avec la somnolence ».*⁷

b) Asthénie :

Dans le langage médical, l'asthénie et la fatigue sont difficiles à différencier. Elle peut être définie comme un symptôme subjectif et désagréable d'épuisement.

« Pour certains auteurs, l'asthénie, à l'opposé de la fatigue, définit un état pathologique organisé et durable, ne cédant plus au simple repos et qui peut persister même en l'absence de toute dépense énergétique.

*Certains nuances les deux termes en définissant l'asthénie comme l'impression d'épuisement avant de débiter un effort, par opposition à la fatigue qui, elle, suit un effort d'intensité non négligeable ».*⁸

c) Etats de conscience modifiés en physiologie :

La vigilance : est l'état d'éveil (ou de veille) qui permet l'attention. Elle permet une réaction de tout sujet humain au monde extérieur. Elle assure l'aptitude à la perception et au traitement des informations provenant du monde extérieur, conduisant ainsi à la réalisation de comportements nécessaires.

La somnolence : est la tendance à l'endormissement spontané en l'absence de toute stimulation.

Le sommeil : est un état physiologique qui **alterne avec l'état de veille**. Il est réversible avec une stimulation.

La conscience : est l'ensemble des activités cognitives qui nous permettent d'attribuer une signification aux stimulations qui nous entourent et d'y répondre de façon appropriée. Elle implique la vigilance (l'éveil), un fonctionnement sensitif normal et un fonctionnement du cortex cérébral. C'est un mot particulièrement difficile à définir car il s'agit d'une part d'une perception du monde extérieur, et d'autre part d'une perception du monde intérieur, d'une perception de soi-même.

d) Sédation et somnolence : ambiguïtés terminologiques et conceptuelles :

Les définitions vues précédemment permettent de mieux comprendre comment dans le langage courant les mots sédations et somnolence peuvent être associés voire confondus. D'ailleurs, une étude récente⁹ montre comment l'évolution des définitions et concepts autour de la sédation en phase palliative sont sources d'ambiguïtés. Notamment avec la définition proposée par la SFAP en 2004 où la somnolence correspondait à un degré de profondeur de la sédation.

⁷ HABA-RUBIO. J, KRIEGER. J, Somnolence, fatigue et hypersomnie, Médecine du sommeil, 2011, volume 8 (numéros 1), p. 5-14.

⁸ CARRON. Annabelle, L'évaluation et la prise en charge de la fatigue : un enjeu en soins palliatifs, Thèse de doctorat en médecine, 2004, Faculté de médecine et de pharmacie de Besançon, 142p.

⁹ TOMCZYK. M, JACQUET ANDRIEU. A, MAMZER. MF, BELOUCIF. S, VIALARD. ML, Sédation en médecine palliative : pour une nécessaire clarification terminologique et conceptuelle, Médecine palliative, 2016, 15 : 175-192.

La sédation en médecine palliative se définit plus en terme de pratiques sédatives et peut être définie comme la recherche intentionnelle, par des moyens médicamenteux et à l'aide d'une titration individuelle, d'une perte totale de vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. Son but est de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une souffrance insupportable pour le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont été mis en œuvre, sans obtenir le soulagement escompté ; elle n'est donc appliquée qu'en cas de souffrance réfractaire. Elle peut être également utilisée en cas d'urgence, pour un symptôme aigu.

De plus, la mythologie grecque, avec Hypnos et Thanatos, met en avant les représentations et symboliques autour du sommeil : sommeil-nuit-mort sont interconnectées depuis toujours, et cela se ré exprime dans le langage autour de la fin de vie aujourd'hui, avec des amalgames parfois entre sédation et somnolence.

Toutefois, il est important de comprendre que ce qui les différencie est l'objectif de départ du soignant, l'effet recherché au départ de l'instauration du traitement. On peut dire d'un patient somnolent qu'il est sédaté de par l'effet sédatif induit par les opiacés ou un anxiolytique. Mais pour autant cela ne correspond pas à une « sédation » décrite par les pratiques sédatives définies en 2021. Il y a un effet sédatif mais ce n'est pas dans le même objectif que lors d'une pratique sédative.

La somnolence correspond à un effet indésirable causé par un traitement antalgique dont le but est de soulager des douleurs ; ou encore elle correspond à un effet secondaire causé par un traitement anxiolytique type benzodiazépines dont le but est une anxiolyse.

La sédation quant à elle est la recherche intentionnelle d'une diminution de la vigilance par l'utilisation de thérapeutiques médicamenteuses qui ont pour effet direct d'induire cette baisse de la vigilance.

5) Conséquences

a) Négatives :

La somnolence est responsable d'une baisse de la vigilance ne permettant plus d'accomplir les actes de la vie quotidienne. Le patient se retrouve privé de son autonomie et devient plus dépendant des autres. Comme pour l'altération de l'état général, le patient se voit contraint à accepter la perte de ses facultés et capacités, ainsi souffre de toutes les conséquences psychologiques liées à la dépendance (baisse de l'estime de soi, dévalorisation, repli...).

Elle est aussi responsable d'une baisse des capacités cognitives et psychomotrices. Le raisonnement, la capacité de concentration, la qualité de l'expression sont souvent altérés. Il est alors plus difficile de mener ou suivre une conversation, d'échanger, de partager, de s'ouvrir à l'autre. La somnolence bouleverse ainsi les rapports sociaux et peut être facteur d'isolement social, de difficultés dans les relations à l'entourage (familial, proche, et soignant). Elle va complexifier la communication et la relation, et rendre difficile la place de l'autre pour les proches (« quel sens à être là s'il dort ? »).

Pour les soignants, la somnolence peut induire un sentiment d'impuissance car entravant la relation de soin, privant des échanges avec le patient.

Plus la somnolence est importante, plus le patient se retrouve privé de ses capacités relationnelles et de son autonomie. Il est alors dans un état de totale dépendance vis-à-vis d'autrui et donc très vulnérable ; et en tant que soignant nous devons vraiment avoir conscience de cette fragilité supplémentaire, être vigilant à comment le vit le patient. Il y a donc un paradoxe majeur entre la somnolence et le souci de maintenir une relation, condition essentielle de l'accompagnement. Elle ne permet pas d'aider le patient à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort alors qu'il s'agit d'un objectif important, même en toute fin de vie. Elle prive le patient de sa capacité à exprimer ce qu'il ressent et ce qu'il souhaite, et prive aussi les soignants de la possibilité de recueillir ce que ressent et ce que veut le patient ; de sa subjectivité dans ce qu'il vit, priorité des soins palliatifs.

La somnolence peut aussi induire une attention inadaptée de l'entourage (proche et soignant).

Comme une sur stimulation réveillant le patient et le faisant reprendre conscience de ses inconforts.

Ou alors à l'inverse un risque d'abandon de celui-ci. Par exemple, ne surtout pas le réveiller, ne pas proposer autant de soins de nursing, le soignant se protégeant (souvent de manière inconsciente). Se protégeant soit d'un soin difficile par l'inconfort qu'il entraîne (mobilisations douloureuses non soulagées par les traitements, être face à un patient éveillé qui redevient inconfortable...) ; soit d'une relation difficile (ne pas se risquer à des questions autour des craintes et peurs de cette somnolence, de l'arrivée de la fin de vie...). Je décide de placer cette conséquence dans les négatives, car c'est un « risque » pour le patient, c'est avant tout ne pas prendre soin. C'est fuir la relation difficile, c'est nier notre impuissance parfois à soulager. Si on ne voit pas, si on ne se confronte pas ou plus à la réalité avec comme argument « ne pas déranger car il dort », alors on a l'impression que tout va bien ; mais est-ce réellement le cas si on n'essaie pas au moins d'évaluer ? Il me semble alors très important de toujours questionner le sens de nos interventions et notamment dans le « ne pas déranger ».

b) Positives :

La somnolence peut avoir un effet bénéfique dans le sens où la baisse de la vigilance modifie la capacité de perception. Elle peut alors avoir un effet protecteur pour le patient en premier, mais aussi par ricochet pour les proches et les soignants.

Ainsi, plus la somnolence est importante, plus la vigilance est diminuée, et moins le patient perçoit ses symptômes d'inconforts dans les phases de sommeil. Ainsi, la somnolence peut améliorer la qualité de vie ressentie par le patient, comme répit vis-à-vis de douleurs, de dyspnée, d'anxiété... Il en est de même pour les proches et les soignants qui sont alors eux aussi protégés dans les phases de « sommeil » le patient semblant alors plus confortable dans ces moments là.

2) LES RESSOURCES THERAPEUTIQUES FACE A LA SOMNOLENCE :

Dans les recommandations de l'ANAES de 2002¹⁰, « *les symptômes présentés par un patient en soins palliatifs ont comme caractéristiques d'être associés, voire intriqués, surtout quand on approche de la phase terminale.*

Il est recommandé un traitement étiologique dans tous les cas où il est simple, rapidement efficace et acceptable pour le patient en étudiant au cas par cas le rapport bénéfices/risques des thérapeutiques.

Un traitement symptomatique peut lui être associé ou s'y substituer quand le traitement étiologique n'est pas possible. »

Toutefois, pour pouvoir proposer le soulagement d'un inconfort il faut pouvoir l'avoir clairement identifié. Parfois, le patient ne s'en plaindra pas spontanément et c'est au soignant d'être pertinent dans ses questions. D'où l'importance de la connaissance des outils d'évaluation de la somnolence, chose qu'il me manquait au moment de l'accompagnement de Mme L.

1) Evaluation de la somnolence

Nous avons vu que la somnolence est un phénomène subjectif, d'intensité, de fréquence et de durée variables. Elle est aussi multifactorielle et multidimensionnelle. Son évaluation doit donc impérativement inclure une auto évaluation par le patient sauf si son état de conscience ne le permet pas. Aussi, il semble nécessaire que l'outil d'évaluation soit rapide, facile de compréhension et de réalisation, reproductible, pour être complété par des patients à l'état général très altéré.

Les méthodes d'évaluation peuvent être divisées en 2 catégories d'après les recherches des Dr HABA-RUBIO et KRIEGER¹¹ :

- Celles qui mesurent la perception du besoin de dormir (somnolence « subjective »).
L'expérience « subjective » de la somnolence s'associe avec un nombre de sensations et symptômes, en plus de la tendance à s'endormir, telles que la diminution des performances cognitives et psychomotrices, une sensation de fatigue, un changement d'humeur, de motivation, des paramètres autonomiques et d'autres variables physiologiques.
- Celles qui évaluent le comportement d'endormissement, soit en terme de fréquence d'endormissement, soit en terme de vitesse d'endormissement (somnolence comportementale, « objective »).

a) Méthodes de mesure de la somnolence « subjective » :

L'Echelle Visuelle Analogique (EVA) semble être l'échelle la plus sensible pour quantifier la somnolence subjective. Il s'agit d'une ligne de 10 cm dont une extrémité correspond à 0 (« totalement éveillé ») et échelonnée jusqu'à 10 (« presque en train de s'endormir »). C'est une

¹⁰ ANAES / Service des recommandations et références professionnelles / Recommandations pour la pratique clinique / Décembre 2002 « Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs », p.8

¹¹ HABA-RUBIO. J, KRIEGER. J, Somnolence, fatigue et hypersomnie, Médecine du sommeil, 2011, volume 8 (numéros 1), p. 5-14.

évaluation de l'instantané, un outil d'auto évaluation simple, facilement reproductible, et rapide donc idéal lorsqu'il y a une somnolence.

On peut soit utiliser une réglette à EVA comme en évaluation douleurs, soit utiliser l'échelle d'Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) (cf annexe 1).¹² L'ESAS a été développé par l'équipe du Professeur BRUERA, à l'Unité de soins palliatifs d'Edmonton. C'est une échelle d'auto évaluation des symptômes les plus courants en soins palliatifs : douleurs, fatigue, nausée, dépression, anxiété, somnolence, appétit, sensation de bien-être et dyspnée. Elle permet de dépister les symptômes présents, les quantifier et suivre leur évolution, mais aussi de valider avec le patient les symptômes qui le dérangent et qu'il souhaite que l'on traite en priorité. D'ailleurs, c'est l'échelle la plus utilisée dans les études citées en bibliographie (pour évaluer l'effet des thérapeutiques sur l'amélioration des symptômes en phase palliative, pour juger de la prévalence de la somnolence lors de traitements par opiacés ou gabapentines...).

L'échelle de somnolence de Sandford (Standford Sleepiness Scale, SSS). Il s'agit d'une échelle à sept niveaux, qui va du niveau 1 « en pleine forme et plein de vitalité; alerte ; très bien éveillé » au niveau 7 « presque en train de rêver, sommeil intermittent, ne lutte pas pour demeurer éveillé ». Le patient va choisir le niveau correspondant le mieux à son état, à un moment donné. C'est aussi une échelle de l'instantané.

Les symptômes rapportés dans cette échelle peuvent être rangés en deux groupes, l'un correspondant plus à « somnolence » (entendue comme propension à s'endormir) et l'autre correspondant plutôt à « fatigue ». Il ne s'agit donc pas d'une mesure « pure » de la somnolence.

Une échelle similaire est l'échelle de somnolence du Karolinska (Karolinska Sleepiness Scale, KSS). Cette échelle en neuf points mesure le niveau subjectif de somnolence à un moment donné au cours de la journée. Dans cette échelle, les patients indiquent le niveau qui reflète le mieux leur état dans les dernières 10 minutes. C'est aussi une échelle de l'instantané.

b) Méthodes de mesure de la somnolence « objective » :

Ces méthodes incluent des mesures physiologiques (en particulier des enregistrements polysomnographiques, ou des tests en condition de laboratoires propices à l'endormissement type TILE-test itératif de latence d'endormissement- ou TME-test de maintien de l'éveil-) et des échelles qui évaluent les modifications comportementales associées à une somnolence pathologique. Dans ce mémoire, je ne développerai que les échelles ayant un intérêt pour les personnes en phase palliative, et ces outils ne semblent donc pas être adaptés.

¹² Médecine et soins palliatifs : échelle d'évaluation des symptômes selon Edmonton, ESAS (Edmonton symptom assessment system). Lettre de l'AMG : journal d'information de l'Association des Médecins du Canton de Genève, 1997, n°10, p. 14-15.

L'échelle d'Epworth (Epworth Sleepiness Scale, ESS) (cf annexe 2), est une des méthodes de mesure les plus utilisées. Elle permet une autoévaluation de la somnolence comportementale. Le patient évalue la probabilité de s'endormir dans huit situations différentes et cote chaque item de 0 à 3. Un score total supérieur à 10 signe une somnolence excessive.

Toutefois, la justesse de l'ESS dépend de la perception que les patients ont de leur propre endormissement. Certaines études montrent qu'entre 20 et 60% des patients ne perçoivent pas cet endormissement¹³.

L'échelle de vigilance dite modifiée de Rudkin (cf annexe 3) est une échelle d'hétéro-évaluation en 5 items de la profondeur d'une sédation. Elle permet de décrire la vigilance du patient. Les recommandations de la SFAP dès 2002 (et réactualisées en 2017) sur les pratiques sédatives en phase palliative, prévoient entre autre l'évaluation de la profondeur de la sédation par l'évaluation de la vigilance par l'utilisation de l'échelle vigilance-agitation de Richmond ou l'échelle de vigilance de Rudkin. Les résultats d'études¹⁴ montrent que l'échelle de Rudkin est adaptée en soins palliatifs, facile d'utilisation et reproductible quel que soit l'utilisateur, médecin ou infirmière. De plus, les résultats mettent en avant qu'un score supérieur ou égal à 4 à l'hospitalisation est un facteur de mauvais pronostic en terme de survie. Je me rends compte que cette mesure serait sûrement un argument supplémentaire objectif dans les réflexions éthiques lorsque l'on pèse les bénéfices/risques pour le patient.

Ma synthèse de cette recherche documentaire a pour but de mettre en avant l'intérêt de l'utilisation d'outils pertinents en phase palliative : facile d'utilisation et de compréhension, reproductible par différents interlocuteurs (pour la continuité des soins) et rapide (pour des patients ayant une vigilance altérée). L'échelle EVA et l'échelle d'Edmonton (ESAS) semblent les plus appropriées pour une auto-évaluation de ce symptôme, l'échelle de Rudkin pour une hétéro-évaluation lorsque la vigilance du patient ne permet pas une auto-évaluation.

Ma compréhension de ce paragraphe sur l'évaluation de la somnolence est qu'en phase palliative, elle est souvent mêlée et confondue avec la fatigue, ainsi son évaluation ne peut se réduire aux scores des outils expliqués avant. Lorsqu'elle devient une gêne identifiée et exprimée par le patient, il serait sûrement pertinent de compléter l'évaluation de la somnolence, par une évaluation de son l'impact sur la qualité de la vie, au même titre que d'autres symptômes en phase palliative. Après lectures, je pense alors que l'on pourrait proposer aux patients ayant une vigilance le permettant, de compléter avec une échelle d'auto-évaluation multidimensionnelle de la fatigue comme l'échelle de PIPER, ou la Cancer Fatigue Scale (CFS) ou encore l'échelle Brief Fatigue Inventory (BFI). Ce sont des échelles qui peuvent être complétées en 10 minutes en moyenne, et les 2 dernières sont adaptées à la cancérologie et aux soins palliatifs.

¹³ HABA-RUBIO. J, KRIEGER. J, Somnolence, fatigue et hypersomnie, Médecine du sommeil, 2011, volume 8 (numéros 1), p. 5-14.

¹⁴ TZEN PELARD. MC, PICARD. J, LASSAUNIERE. JM, Evaluation de la vigilance chez des patients cancéreux hospitalisés en unités de soins palliatifs. Etude longitudinale, Médecine Palliative, 2007 ; 6, p. 315-320.

2) Traitements de la somnolence :

Comme nous l'avons vu précédemment, la somnolence en phase palliative est un symptôme dont les causes sont complexes et souvent plurifactorielles. Aussi, il est d'autant plus prévalent lorsqu'il y a un traitement antalgique par opiacés. Les traitements de la somnolence vont donc eux aussi être variés.

a) Corriger l'étiologie si possible :

Pour commencer, rechercher de manière raisonnable la ou les causes possibles de la somnolence, et essayer de traiter ou corriger son origine (raisons de troubles du sommeil, un trouble métabolique...). Il est aussi important de rechercher d'éventuels facteurs favorisants, comme l'interaction avec des traitements associés (les neuroleptiques ou les benzodiazépines par exemple).

D'après les derniers Standards Option Recommandation (SOR) de la SFAP de 2002¹⁵, la somnolence comme effet indésirable des opiacés « *survient essentiellement lors de la phase de titration du traitement et disparaît en quelques jours. La somnolence peut également survenir chez les malades dont la douleur avait entraîné une dette de sommeil. Elle a alors valeur de sommeil récupérateur. La réapparition ou la persistance de la somnolence au-delà de quelques jours doit faire rechercher un trouble métabolique, une potentialisation par des traitements associés (psychotropes et en particulier benzodiazépines), une cause organique. Une adaptation de la posologie ou un changement d'opioïde (rotation) doivent alors être discutés* ».

Le Dr CARRON propose un arbre décisionnel intéressant dans sa thèse de doctorat¹⁶, qui en fonction de la temporalité de la somnolence oriente vers différentes étiologies et différentes propositions d'examen et thérapeutiques (cf annexe 4).

b) Pistes thérapeutiques symptomatologiques :

Nous l'avons vu, la somnolence peut-être un symptôme de la phase terminale et de l'agonie qui dans ce cas pourra bénéficier d'un traitement symptomatologique que s'il a un sens, si la somnolence est plus délétère que bénéfique pour le patient, s'il exprime son caractère insupportable pour lui.

Il existe très peu d'études, de recherches et de littérature sur le traitement de la somnolence en phase palliative. La somnolence et l'asthénie étant souvent entremêlées, j'ai élargi mes recherches sur les traitements de la fatigue et c'est là que j'ai découvert que certains traitements de la fatigue améliorent la somnolence. Le traitement symptomatique repose sur la corticothérapie et le méthylphénidate. D'après les modalités de prise en charge de l'asthénie décrites par l'ANAES¹⁷ : « un traitement symptomatique par corticoïdes en cures courtes ou plus rarement par amphétamines (adrafinitil, méthylphénidate) peut être proposé. » La corticothérapie semble garder la première

¹⁵ SFAP, SOR Traitements antalgiques médicamenteux des douleurs cancéreuses par excès de nociception chez l'adulte, Rapport intégral, mise à jour 2002, p.47-48.

¹⁶ CARRON. Annabelle, L'évaluation et la prise en charge de la fatigue : un enjeu en soins palliatifs, Thèse de doctorat en médecine, 2004, Faculté de médecine et de pharmacie de Besançon, 142p.

¹⁷ ANAES / Service des recommandations et références professionnelles / Recommandations pour la pratique clinique / Décembre 2002 « Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs », p.11

indication du traitement symptomatique, bien que non validée, elle est néanmoins reconnue comme efficace.

Les corticoïdes :

Dans des études randomisées, les corticoïdes ont montré qu'ils pouvaient diminuer la fatigue et réduire la somnolence. Cependant, leurs effets paraissent limités dans le temps, de 2 à 4 semaines environ, le bénéfice semble transitoire. Ainsi l'AFSSAPS (l'agence française du médicament) ne les recommande que pour des patients dont l'espérance de vie est limitée. En effet, leurs effets indésirables au long court doivent faire peser la balance bénéfices/risques pour le patient. Mais pour les patients ayant une espérance de vie courte, ou en phase palliative terminale, les corticoïdes peuvent être un bon moyen de réduire la somnolence liée à la fatigue, puisque les effets secondaires majeurs n'auront pas le temps de se développer.

Une étude¹⁸ propose la posologie de 0.5 mg/kg/24h équivalent prednisolone en cure courte pendant 10 jours. En cas d'amélioration de l'asthénie ou la somnolence, elle est poursuivie par cure de 10 jours par mois, tant qu'elle garde une efficacité sur ce symptôme. En l'absence d'amélioration et si l'échelle de performance (PS) de l'OMS est supérieur à 40%, le méthylphénidate trouve là son indication.

Les amphétamines :

Les amphétamines sont des psychostimulants augmentant le niveau de fonctionnement et d'excitation du système nerveux central. Elles entraînent une élévation du seuil de vigilance et exercent une stimulation sur les capacités cognitives.

Leur mode d'action est très rapide (durée de vie plasmatique de 2h, durée d'action de 3 à 6h) (elles agissent en environ 3 jours sur l'asthénie et la somnolence), ce sont donc des molécules très intéressantes en soins palliatifs.

Dans la population globale traitée par amphétamines, avec AMM, de nombreux effets secondaires sont rapportés. Ils surviennent de façon précoce, dès les 24-48 heures après le début de traitement, et sont réversibles dans les 24 heures après l'arrêt du traitement. Au niveau somatique : majoration d'une hypertension artérielle, troubles du rythme cardiaque, crise d'angor chez les personnes coronariennes, tremblements et spasticité, mouvements anormaux. Au niveau psychique : anorexie, irritabilité, euphorie, anxiété, insomnie, agitation, état de panique, hallucinations, réactions paranoïaques.

Spécifiquement pour les patients atteints de cancer, ayant une athénie nécessitant un traitement symptomatique, hors AMM ; un article de synthèse de 2010¹⁹ (faisant le point sur 3 études) montrent peu d'effets secondaires. Les plus fréquents à court terme pour ce contexte particulier de cancer avancé, sont nausées, vomissements, anorexie ; rarement cardiaques (à type de tachycardie et HTA) et un faible coût. Une limite d'utilisation du méthylphénidate semble être l'anxiété qui risquerait d'être exacerbée, ou les patients présentant un syndrome dépressif sous anti dépresseurs.

¹⁸ GARNIER. Claire, VILLARD. Marie-Laure, COMANDINI. Francesca, L'asthénie chez le patient cancéreux en soins palliatifs, Médecine et Hygiène, InfoKara, 2005/2, Volume 20, p. 39-46.

¹⁹ LASHEEN. W, WALSH. D, MAHMOUD. F, Methylphenidate side effects in advanced cancer : a retrospective analysis, American Journal Hospice and Palliative care, 2010, 27, p. 16-23.

Il y a des interactions médicamenteuses importantes notamment avec les antidépresseurs tricycliques, les antiépileptiques et les anti-inflammatoires.

Malgré des effets intéressants pour traiter divers symptômes en phase palliative (fatigue, syndrome dépressif - du fait de leur rapidité d'action, effet co-analgésique - car en diminuant la sédation induite par les opiacés elles permettent d'augmenter les doses d'opiacés sans majorer leurs effets secondaires), les amphétamines manquent d'essais contrôlés en double aveugle ce qui rend leur usage encore trop empirique.

Sa prescription en phase palliative dans le cadre du traitement de la fatigue ou de la somnolence induite par les opiacés n'a pas encore obtenu l'autorisation de mise sur le marché (AMM) pour ces indications. Elles sont pourtant citées dans les derniers SOR de 2002 sur les traitements antalgiques des douleurs cancéreuses, sans consensus sur les doses à utiliser. Des essais sont toujours en cours, les études validées ne sont pas suffisamment significatives car effectués sur de trop petits échantillons de patients.

A ce jour, un essai de phase 3 randomisé, en double aveugle, est le dernier mené au CHU de Grenoble depuis 2007, évaluant l'effet antiasthénique du méthylphénidate (Ritaline®) en soins palliatifs chez des patients ayant un cancer en phase avancée. La conclusion de cet essai montre que la fatigue mentale paraît plus améliorée que la fatigue physique, et que cette amélioration significative porte surtout sur l'amélioration de la somnolence à J7. La qualité de vie est également améliorée d'autant plus que le patient a un meilleur état général (indice de Karnofsky $\geq 50\%$).²⁰

Le méthylphénidate est la molécule la plus étudiée et d'après la littérature, son usage en cancérologie reste en général bien toléré et efficace sur la somnolence. Je me demande alors pourquoi après tant d'années, les traitements de la somnolence n'ont pas plus avancé ? Est-ce parce que finalement c'est rarement une plainte exprimée par le patient ? Est-ce parce qu'il y a finalement plus de bénéfices pour tous, qu'il y a peu d'intérêts à rechercher à la corriger ? Est-ce parce que le changement d'opioïdes est plus sûr d'utilisation tout en étant efficace sur la somnolence induite par les opiacés ? Un frein à son usage peut aussi être la crainte de survenue de toxicomanie avec une dépendance psychique et physique (comme cette idée est encore véhiculée pour la Morphine®)?

Pour résumer ce paragraphe sur le méthylphénidate, il n'a pas l'AMM aujourd'hui dans le traitement de l'asthénie ou de la somnolence en phase palliative, et il ne peut être utilisé que dans le cadre d'une recherche et en deuxième intention après échec d'une corticothérapie. Il y a donc peu de pistes thérapeutiques dans le traitement médicamenteux de la somnolence en phase palliative.

Mais les soins proposés en phase palliative ne se limitent pas à des prescriptions de médicaments, l'accent est mis sur la réflexion et la pluridisciplinarité au vue de la composante multidimensionnelle des symptômes.

²⁰ VILLARD. ML, LAVAL. G, LIATARD. K, CORNIER. P, Essai clinique au centre hospitalier universitaire de Grenoble de l'utilisation du méthylphénidate en soins palliatifs, MEDECINE PALLIATIVE, 2007 ; 6 : 261-273.

c) La piste des consultations des équipes de soins palliatifs :

Une étude de 2011²¹ montre l'impact de consultations avec une équipe de soins palliatifs, pour des patients avec un cancer avancé. Elles permettraient de diminuer les symptômes d'inconfort, en moyenne de 1 point pour chaque symptôme de l'échelle Edmonton (ESAS) entre 2 consultations avec cette équipe. La somnolence est diminuée entre 2 consultations pour la moitié des patients de cette étude.

Cette proposition de suivi par une équipe spécialisée en soins palliatifs semble pertinente car il permettrait un meilleur diagnostic des symptômes d'inconfort pour les patients, plus précoce et plus précis avec des propositions thérapeutiques, des réajustements de traitements et des conseils précoces dans l'apparition des symptômes.

Si cette piste n'est pas plus développée à ce jour, je pense qu'une limite importante semble être la difficulté d'annonce de phase palliative, qui fait que l'intervention des équipes de soins palliatifs est le plus souvent tardive, plus proche de la toute fin de vie.

²¹ Sriram Yennurajalingam, Diana L. Urbauer, Katie L.B. Casper, Cielito C. Reyes-Gibby, Ray Chacko, Valerie Poulter, and Eduardo Bruera, Impact of a Palliative Care Consultation Team on Cancer-Related Symptoms in Advanced Cancer Patients Referred to an Outpatient Supportive Care Clinic, *Journal of Pain and Symptom Management*, 2011, vol. 41, issue 1, p. 49-56.

5. SYNTHÈSE

La somnolence majorée par l'asthénie et les effets indésirables des traitements est un symptôme presque inévitable chez les patients en situation palliative. Elle peut avoir un retentissement sur la qualité et le vécu de la fin de vie, qui peut être soit protecteur (par non perception des douleurs lors de la baisse de la vigilance, par mécanisme de défense...); soit source de souffrance (de privation relationnelle, ou d'anxiété liée aux parallèles et amalgames entre le sommeil et la mort). A travers la recherche, j'ai mesuré que c'est un symptôme plurifactoriel difficile à traiter. Il y a peu de moyens thérapeutiques et ce n'est pas une posture que le soignant aime avoir.

Ce travail m'a permis de prendre conscience que la somnolence est un symptôme finalement plus souvent présent que ce que je pensais en phase palliative. Bien que très fréquente, peu de patients se plaignent spontanément d'une somnolence et c'est en les questionnant que l'on met en évidence ce symptôme. Dans la majorité des cas, ce symptôme ne semble pas être le plus gênant comparativement à la douleur, l'asthénie et l'anxiété. Et il me semble que finalement c'est un symptôme plus souvent dérangeant pour l'entourage et les soignants que pour les patients.

Je pense ne pas y avoir fait suffisamment attention auparavant et avoir manqué de connaissances sur les outils d'évaluation de ce symptôme. Maintenant, après réflexion et à posteriori, je pense que c'est ce manque de connaissances et de prise de conscience de l'impact sur les relations qui m'a rendu aussi difficile l'accompagnement de Mme L dans ma situation clinique. En effet, je pense que si j'avais évalué plus précisément la somnolence de Mme L et son ressenti vis-à-vis de ce symptôme, alors peut-être que j'aurais été moins déroutée dans mon accompagnement et le sens de ma présence auprès d'elle ? J'ai l'idée que si elle m'avait dit que ce n'était pas gênant ou inconfortable pour elle, alors j'aurais probablement moins mal vécu mon impuissance face à celle-ci ? Et que malgré ses grimaces constantes peut-être n'avait-elle pas autant conscience de ses douleurs que je me l'imaginais ?

La réflexion apportée par ce travail m'a permis d'être plus vigilante à l'existence de ce symptôme en phase palliative, et d'y porter une meilleure évaluation pour réellement voir s'il était un problème finalement pour le patient, élément central et priorité de l'approche soignante. En effet, le patient est seul en mesure d'affirmer le caractère inconfortable ou insupportable de ses symptômes. Chaque fois, il est nécessaire de comprendre la souffrance propre à chaque patient, chaque fois différente et unique. Depuis la rédaction de ce travail, je suis plus attentive à la présence de la somnolence, et je l'évalue avec dans un premier temps une EVA. A ce jour, aucun des patients suivis ne m'a rapporté un inconfort vis-à-vis de ce symptôme, en tout cas pour aucun il ne présentait une gêne. Il semblerait qu'ils y trouvent plus de bénéfices en phase avancée de leur maladie.

Toutefois, je garde en tête l'importance d'aller plus loin dans cette évaluation lorsqu'elle devient un problème pour le patient, ou lorsqu'elle pose question à l'équipe sur le projet de soins à venir (comme augmenter ou non un opiacé qui pourrait majorer cette somnolence) pour mesurer l'impact de la somnolence sur la qualité de vie et les priorités du patient. En effet cette évaluation précise permettra d'apporter tous les arguments objectifs nécessaires à la prise de décision lors d'une démarche de questionnement éthique.

Cette réflexion est d'ailleurs un pilier de l'accompagnement en soins palliatifs, et elle est valable pour chacun des symptômes possibles en phase palliative, y compris la somnolence, sans ordre hiérarchique. Je mesure de plus en plus dans ma pratique qu'il n'y a pas de symptômes secondaires. Avant ce travail je pense avoir fait du soulagement des douleurs ma priorité dans ma pratique soignante ; mais les patients ont une hiérarchisation de leurs inconforts, différente de la mienne et je dois tout le temps me rappeler que c'est leur ressenti qui prime sur tout.

Mais alors, faut-il chercher à corriger la somnolence en phase palliative ?

1) **FAUT-IL CORRIGER LA SOMNOLENCE EN PHASE PALLIATIVE :**

Nous l'avons vu dans la recherche, après avoir évalué la somnolence et à partir du moment où elle devient gênante pour le patient, si une étiologie est potentiellement et facilement curable, alors il semble pertinent de tenter de la corriger. S'il n'y a pas de traitement étiologique possible, alors un traitement symptomatologique peut alors être envisagé malgré le peu de ressources.

Toutefois les décisions concernant la prise en charge des symptômes doivent être fondées sur « l'intensité » de ceux-ci, sur l'évaluation des besoins du patient, sur ses préférences **et** sur l'analyse du rapport bénéfices/risques de chacune des options. C'est-à-dire les avantages et inconvénients en termes de capacité à soulager la souffrance ressentie par le patient, et à préserver au maximum sa qualité de vie. Je pense qu'il est donc nécessaire de se poser ces questions en équipe pluridisciplinaire, tout comme avec n'importe quel symptôme pour lequel on doute sur la stratégie thérapeutique ou le projet de soins :

- 1) **Quels bénéfices et inconvénients pour le patient ?**
- 2) **Quels bénéfices et inconvénients pour l'entourage ?**
- 3) **Quels bénéfices et inconvénients pour les soignants ?**
- 4) **Symptôme négatif ou non, à l'opposé des autres symptômes d'inconfort en phase palliative ?**

Face à un symptôme subjectif, plurifactoriel, souvent non maîtrisable sans induire des conséquences sur autre chose, ou s'il y a des désaccords entre professionnels sur l'effet des médicaments dont la notion du double effet (comme je l'ai compris dans mon analyse page 13 lorsque le médecin et moi n'avions pas la même vision des choses pour Mme L.) ; il me semble que **la réflexion éthique** sur le projet de soins est la meilleure garante de la qualité de notre accompagnement. Elle permet de prendre des décisions au plus proche du meilleur possible pour le patient d'abord, mais aussi pour tous : en croisant les regards sans ordre hiérarchique de fonction, et en mettant du sens aux décisions car tout le monde y participe et entend les arguments.

En effet, *« l'éthique clinique est un questionnement des acteurs de santé issu de leurs expériences personnelles et professionnelles. Elle concerne les incertitudes dans le champ de la santé, les conflits de valeurs et les dilemmes qui peuvent survenir lors de l'atteinte des limites (limites du savoir et des connaissances, limites de la loi, de la morale, de la vie...). Elle vise à*

donner du sens aux pratiques et à leur évolution. Elle contribue à des prises de décisions les plus justes possibles »²².

Sur le plan de la pratique, le questionnement éthique est d'abord une question dont on sait que l'on ignore quelle est la bonne réponse, et je trouve que cela reflète la situation vécue avec Mme L. : comment réussir à la soulager de ses souffrances dans ce contexte de somnolence ?

Seulement la réflexion éthique est un processus de décision et de discussion qui s'inscrit dans une temporalité, et qui nécessite une modalité de travail interdisciplinaire. C'est là peut être une difficulté pour amorcer ce travail de questionnement : la réflexion éthique prend du temps pour tous les professionnels et nécessite d'attendre. « *L'urgence de donner une réponse à la question éthique complexe est souvent ressentie parce que la relation avec le patient et l'incertitude conjuguées donnent à la dimension affectivo-émotionnelle une grande place* »²³. Dans la situation vécue avec Mme L., je me rends compte qu'une réflexion éthique aurait été pertinente, mais je me questionne sur ce temps nécessaire entre la discussion, la réflexion et la prise de décision. Je me rends compte combien ce temps est le seul garant d'une réflexion hors de l'urgence émotionnelle, permettant une décision la plus juste, mais il reste difficile d'accepter d'attendre pendant que le patient souffre de manière insupportable. Là encore cela met en avant une des complexités des soins palliatifs : arriver à rester humble et accepter de ne pas pouvoir tout maîtriser tout le temps. Accepter que le mieux possible ne soit pas mon idéal.

Mais alors, si l'on n'arrive pas à corriger la somnolence ou si les possibilités de traitements semblent déraisonnables, quelle posture soignante adopter ? Comment donner du sens à la vie, jusqu'au bout de la vie, si la somnolence entrave le quotidien et les rapports du patient à ceux et ce qu'il aime ?

2) QUELLE POSTURE SOIGNANTE POUR ACCOMPAGNER AU MIEUX MALGRE LA SOMNOLENCE ?

Les conséquences de la somnolence sur la vie du patient, de ses proches et de l'équipe soignante bouleversent les modes relationnels qui demandent à être réinventés pour maintenir une communication de qualité dans cette période particulière de fin de vie. Il est important et fondamental que le patient ne ressente pas un sentiment d'abandon.

L'accompagnement du patient et de ses proches nécessitent donc une disponibilité de l'équipe soignante, avec une attention particulière aux réactions du patient, même en l'absence de capacité à s'exprimer verbalement (expression du visage, regards, posture du corps).

La communication avec le patient en phase terminale est à la fois verbale et non verbale (toucher, douceur à la mobilisation). Et même si le patient est inconscient, il est nécessaire de lui parler pour le rassurer en lui expliquant les gestes qu'on lui fait. En effet parler aux patients malgré la somnolence devient le geste qui humanise les soins et qui fait vivre, qui maintient le lien social, qui maintient le sentiment de dignité pour tous (patient, entourage et soignants). Il est nécessaire de maintenir la vie et l'humanité par les passages soignants, de continuer à prendre soin du corps (par la toilette, les

²² DAYDE. M-C, AUBRY. R, Soins palliatifs, éthique et fin de vie, Lamare 3ème Edition, 2017, 205p.

²³ DAYDE. M-C, AUBRY. R, Soins palliatifs, éthique et fin de vie, Lamare 3ème Edition, 2017, 205p.

soins de bouche, les massages et la relaxation), de continuer l'évaluation des symptômes d'inconfort et à chaque fois que cela est possible le ressenti du patient.

Comme la somnolence peut alterner avec des périodes de lucidité, le maintien d'une communication orale et non verbale avec le patient, une atmosphère paisible et la présence des proches sont à favoriser. Un soutien particulier de ceux-ci est à prévoir quand la somnolence se prolonge, car cette situation est particulièrement difficile à vivre pour eux. Ce temps peut être perçu comme « absurde », un temps « suspendu » avec cette somnolence privant de relation. Cela peut-être une source de souffrance pour les proches, avec la question du sens de cette somnolence et du projet de soins, et la question du sens à rester près du patient. En les aidant à verbaliser, en écoutant, en restant présent, cet accompagnement pourra aider les proches à exprimer leurs sentiments (d'ambivalence, d'usure...). Aussi le soignant peut leur proposer d'exprimer ce qu'ils ont envie de dire à la personne, ceci peut favoriser le travail de deuil par la suite. De plus, certains patients semblent se calmer au son de la voix de personnes qu'ils connaissent ; en l'expliquant aux proches cela peut les aider à trouver un rôle, une place légitime malgré cette somnolence.

Enfin, pour les soignants, le temps des transmissions, les staffs et réunions d'équipe peuvent être des moyens privilégiés pour parler du vécu de cette somnolence et de la privation relationnelle dans ce temps particulier de fin de vie. Ces moments de partage et de réflexion à plusieurs sont toujours pertinents pour donner du sens, éviter l'épuisement professionnel, ainsi que le risque de fuite du patient et de l'abandon. Ces temps de parole et d'échanges peuvent protéger des risques des mécanismes de défense des soignants ; tel que le risque de tentation d'euthanasie, lorsque le soignant perd le sens de ses soins auprès du patient et ne voit comme unique solution d'abrèger la vie pour faire taire la souffrance insupportable.

« Sauvegarder la dignité du mourant signifie donc, pour le soignant comme pour le corps social dont il est le représentant, honorer une exigence, celle de tout faire pour ne pas exclure le malade de la communauté humaine, de continuer les soins qui lui sont dus en respectant sa liberté de refuser des traitements si ce refus est libre et éclairé, de ne pas pratiquer d'obstination déraisonnable et de soulager les douleurs lors de la phase terminale, quelles qu'en soient les conséquences sur l'abrègement éventuel de la vie. Mourir dans la dignité, ce n'est pas mourir parce que l'on n'est plus digne de vivre. »²⁴

²⁴ RICOT. Jacques, Penser la fin de vie, Hygée Editions, 2019 (2^{ème} édition), p.266

6. CONCLUSION

De plus en plus d'études rapportent que les symptômes en phase palliative se conjuguent, et ont une influence réciproque pour altérer la qualité de vie des personnes malades (douleurs, fatigue, nausées, somnolence...).

Il est difficile d'établir des définitions claires et précises pour chaque individu des symptômes liés à la baisse de son état de vigilance (tels que la somnolence, la fatigue, l'asthénie...) car selon son vécu, son statut social, sa maladie, son niveau de vocabulaire, il définira différemment ce qu'il ressent.

Toutefois, une certitude est que la somnolence est un symptôme subjectif, comme tous les autres symptômes en soins palliatifs, ayant un impact sur la qualité de la vie du patient mais aussi sur les relations avec ses proches et les soignants. Il requiert donc lui aussi, comme pour chacun des symptômes d'inconfort, une approche multidimensionnelle et pluridisciplinaire pour l'appréhender au mieux, principe même du mouvement des soins palliatifs. D'où l'importance de sensibiliser et former plus précisément les soignants sur le caractère subjectif de chacun des symptômes en soins palliatifs, et sur les outils d'évaluation existants.

Les thérapeutiques luttant contre la somnolence sont difficiles à mettre en place car les causes peuvent être plurifactorielles, comme pour les autres symptômes en soins palliatifs, et certaines impossibles à améliorer comme la phase d'agonie par exemple.

Et c'est bien là la complexité des soins palliatifs, réussir à faire au mieux avec toutes les incertitudes liées à la fin de vie. La somnolence est bien une illustration de la complexité des soins palliatifs ; de part son caractère subjectif, non maîtrisable bien souvent avec des origines pluri factorielles et peu de moyens thérapeutiques. Elle met en avant encore une fois, la priorité à mettre le patient et ce qu'il ressent au cœur de la prise en charge, avec autour un contexte environnemental affecté lui aussi par les conséquences de la fin de vie, et à ne pas oublier dans notre accompagnement (entourage et soignants).

« Le soignant est lié par une éthique de la promesse, celle qui consiste à guérir quand c'est possible, et à écouter, soulager, soigner, accompagner dans tout les cas »²⁵

²⁵ RICOT. Jacques, Penser la fin de vie, Hygée Editions, 2019 (2^{ème} édition), p.138

BIBLIOGRAPHIE

Livres / Publications

- ANAES, Service des recommandations et références professionnelles / Recommandations pour la pratique clinique / Décembre 2002 « Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs ».
- BEZIAUD. N, LIATARD. K, Actualités thérapeutiques : Méthylphénidate (Ritaline®) et asthénie en soins palliatifs chez le patient atteint de cancer, JALMAV, juin 2010, (N°101), p. 47-48.
- CARRON. Annabelle, L'évaluation et la prise en charge de la fatigue : un enjeu en soins palliatifs, Thèse de doctorat en médecine, 2004, Faculté de médecine et de pharmacie de Besançon, 142p.
- DAYDE. M-C, AUBRY. R, Soins palliatifs, éthique et fin de vie, Lamare 3ème Edition, 2017, 205p.
- DEMULE. Emilie, Dormir, c'est mourir un peu : l'angoisse liée à la somnolence en fin de vie, MEDECINE PALLIATIVE, 12/2018, vol. 17, n°6, p. 352-356.
- GARNIER. Claire, VILLARD. Marie-Laure, COMANDINI. Francesca, L'asthénie chez le patient cancéreux en soins palliatifs, Médecine et Hygiène, InfoKara, 2005/2, Volume 20, p. 39-46.
- GUIHARD. Nathalie, STEFANI. Laetitia, VILLARD. Marie-Laure, MOUSSEAU. Mireille, Dépistage du syndrome confusionnel en soins palliatifs : étude prospective à l'aide de l'échelle Nu-Desc au centre hospitalier universitaire de Grenoble, MEDECINE PALLIATIVE, 2008, n°7, p. 121-129.
- HABA-RUBIO. J, KRIEGER. J, Somnolence, fatigue et hypersomnie, Médecine du sommeil, 2011, volume 8 (numéros 1), p. 5-14.
- MATTELAER. X, Fin de vie et phase terminale. Les dérives possibles de la sédation, JALMAV, 2014/1 (N°116), p. 65-75.
- Médecine et soins palliatifs : échelle d'évaluation des symptômes selon Edmonton, ESAS (Edmonton Symptom Assessment System). Lettre de l'AMG : journal d'information de l'Association des Médecins du Canton de Genève, 1997, n°10, p. 14-15.
- PILLOT. J, Le vécu social et psychologique de la mort aujourd'hui, Soins palliatifs : réflexions et pratiques, 4^{ème} édition, Formation et développement, 2011, 276p.
- RICOT. Jacques, Penser la fin de vie, Hygée Editions, 2019 (2^{ème} édition), 350p.
- ROTTER. B, GRANT. M, Symptom assessment and hospital utilization in a home-based palliative care program, Journal of Hospice and Palliative nursing, 08/2018, vol. 20, n°4, p. 332-337.
- SFAP, SOR Traitements antalgiques médicamenteux des douleurs cancéreuses par excès de nociception chez l'adulte, Rapport intégral, mise à jour 2002, 127p.
- Sriram Yennurajalingam, Diana L. Urbauer, Katie L.B. Casper, Cielito C. Reyes-Gibby, Ray Chacko, Valerie Poulter, and Eduardo Bruera, Impact of a Palliative Care Consultation Team on Cancer-Related Symptoms in Advanced Cancer Patients Referred to an Outpatient Supportive Care Clinic, Journal of Pain and Symptom Management, 2011, vol. 41, issue 1, p. 49-56.
- TOMCZYK. M, JACQUET ANDRIEU. A, MAMZER. MF, BELOUCIF. S, VIALARD. ML, Sédation en médecine palliative : pour une nécessaire clarification terminologique et conceptuelle, Médecine palliative, 2016, 15 : 175-192.
- TZEN PELARD. MC, PICARD. J, LASSAUNIERE. JM, Evaluation de la vigilance chez des patients cancéreux hospitalisés en unités de soins palliatifs. Etude longitudinale, Médecine Palliative, 2007 ; 6, p. 315-320.

Etudes cliniques

/Méthylphénidate:

- BRUERA. E, DRIVER. L, BARUES. EA, WILLEY. J, SHEN. L, PALMER. JL, ESCALANTE. C, Patient controlled methylphenidate for the management of fatigue in patients with advanced cancer : a preliminary report, J. Clin. Oncol. Dec 1, 2003 ; 21 (23) : 4439-4443.
- DEIN. S, A place for psychostimulants in palliative care ?, Journal of Palliative Care 2002; 18 (3) : 196-199.
- HOMSI. J, NELSON. K, SARHILL. N, A phase II study of methylphenidate for depression in advanced cancer, American J of Hospice and Palliative care 2001; 18 (6) : 403-407.
- HOMSI. J, WALSH. D, NELSON. K, Methylphenidate for depression in hospice practice : A case series, American J of Hospice and Palliative care 2000 ; 17 (6) : 393-398.
- LASHEEN. W, WALSH. D, MAHMOUD. F, Methylphenidate side effects in advanced cancer : a retrospective analysis, American J of Hospice and Palliative care, 2010, 27 : 16-23.
- MARTIN. D, Comment utiliser les psychostimulants chez les patients en fin de vie, Journal Européen de Soins Palliatifs, 2001 ; 8 (6) : 228-232.
- OLSEN. A K, SJOGREN. P, Neurotoxicité des opioïdes, European Journal of Palliative care, 1996 ;3 (4) : 139-142.
- ROUSSEAU. P, Asthenia in terminally ill cancer patients : a brief review, The American Journal of Hospice and Palliative care, 1997; September/October : 258-261.
- SUGARAWA. Y, AKECHI. T, SHIMA. Y, OKUYAMA. T, AKIZUKI. N, NAKANS. T, UCHITOMI. Y, Efficacy of methylphenidate for fatigue in advanced cancer patients : A preliminary study, Palliative Medicine, 2002 ; 16 : 261-263.
- SARHILL. N, WALSH. D, NELSON. K, HONSI. J, LE GRAND. S, DAVIS. MP, Methylphenidate for fatigue in advanced cancer : A prospective open label pilot study. American J of Hospice and Palliative care, 2001 ; 18 (3) : 187-192.
- VILLARD. ML, LAVAL. G, LIATARD. K, CORNIER. P, Essai clinique au centre hospitalier universitaire de Grenoble de l'utilisation du méthylphénidate en soins palliatifs, MEDECINE PALLIATIVE, 2007 ; 6 : 261-273.

/Corticoides:

- PEDERSEN. L, NOERGAARD MUNCH. T, GROENVOLD. M, Le traitement de la fatigue chez les patients atteints de cancer, Journal Européen de Soins Palliatifs, 2003 ; 10 (6) : 225-229.

/Effet induit des opioïdes et gabapentines sur la somnolence :

- MADDEN. K, HAIDER. A, ROZMAN DE MORAES. A, NAQVI. S, ENRIQUEZ. P, WU. J, WILLIAMS. J, LIU. D, BRUERA. E, Frequency of concomitant use of gabapentinoids and opioids among patients with cancer-related pain at an outpatient palliative care clinic, JOURNAL OF PALLIATIVE MEDICINE, 01/2021, vol. 24, n°1, p. 91-96.

Sites internet

- www.has-sante.fr
- www.sfap.fr

ANNEXE 1

ECHELLE D'EVALUATION DES SYMPTÔMES EDMONTON SYMPTOM ASSESSMENT SYSTEM - ESAS



Nom :

Date :

VEUILLEZ ENTOURER CI-DESSOUS LE CHIFFRE QUI CORRESPOND LE MIEUX A CE QUE VOUS RESSENTEZ ACTUELLEMENT		
Pas de douleur		Douleur maximale
Pas de fatigue		Fatigue maximale
Pas de nausée		Nausées maximales
Pas de déprime		Déprime maximale
Pas d'anxiété		Anxiété maximale
Pas de somnolence		Somnolence maximale
Pas de manque d'appétit		Manque d'appétit maximal
Pas de peine à respirer		Peine à respirer maximale
Se sentir bien		Se sentir mal
<i>Autre symptôme (sudation, bouche sèche, vertige, sommeil, etc.) :</i>		
.....	

ANNEXE 2

Echelle de Somnolence d'Epworth [JOHNS1992]

Les questions suivantes évaluent l'intensité de la somnolence observée durant les derniers jours, dans différentes situations de la vie quotidienne ; même si vous ne vous êtes pas trouvé(e) récemment dans l'une des situations proposées, essayez de vous représenter comment elles auraient pu vous affecter.

Pour chaque situation, choisissez la réponse chiffrée dans l'échelle suivante :

- 0 = ne somnolerait jamais**
- 1 = faible chance de s'endormir**
- 2 = chance moyenne de s'endormir**
- 3 = forte chance de s'endormir**

Situation	Réponse
Assis en train de lire
En train de regarder la télévision
Assis, inactif, dans un endroit public (au théâtre, en réunion)
Comme passager dans une voiture roulant sans arrêt pendant une heure
Allongé l'après-midi pour se reposer quand les circonstances le permettent
Assis en train de parler à quelqu'un (ou au téléphone)
Assis calmement après un repas sans alcool
Dans une auto immobilisée quelques minutes dans un embouteillage
Score total

Il n'y a pas de somnolence entre 0 et 8. La somnolence est objectivée entre 8 et 15. Elle est franchement pathologique à partir de 16.

ANNEXE 3

SCORE DE RUDKIN (TRADUCTION FRANÇAISE)

SCORE	NIVEAU DE SÉDATION
1	Patient complètement éveillé et orienté
2	Patient somnolent
3	Patient avec les yeux fermés, mais répondant à l'appel
4	Patient avec les yeux fermés, mais répondant à une stimulation tactile légère (traction sur le lobe de l'oreille)
5	Patient avec les yeux fermés ne répondant pas à la stimulation tactile légère

ANNEXE 4

Arbre décisionnel concernant les étiologies éventuelles de la fatigue : (article 78).

