

## SOMMAIRE

**Nutrition  
et cancer**

P. 2-6

**Nutrition  
parentérale à  
domicile**

P. 6-9

**Un cancer  
et la vie.  
Les malades face  
à la maladie**

P. 9-10

**C'est quoi Yello?**

P. 10-11

**L'actualité des  
formations,  
séminaires  
et congrès**

P. 11

**Partenaires**P. 4-6-  
8-12

# Les Soins Palliatifs

BELGIQUE

## EDITORIAL

Les vacances approchent et le mois de juin est, pour beaucoup d'ASBL, le moment des assemblées générales qui font le bilan des activités de l'année écoulée. L'occasion m'est donc offerte de vous présenter un petit résumé de l'activité de Continuing Care.

Nous avons accompagné, dans les dix-neuf communes de Bruxelles, plus de 300 patients au cours de l'année 2003. Cela représente 2.796 visites, 27.353 kms, plus de 4.500 contacts téléphoniques. La durée moyenne de prise en charge est de 60 jours. L'équipe infirmière suit près de 60 patients chaque mois.

Une psychologue mi-temps, détachée à Continuing Care par l'Association Pluraliste de Soins Palliatifs de Bruxelles, est venue renforcer l'équipe.

Les bénévoles ont été beaucoup plus sollicités au cours de cette année 2003 et ont suivi régulièrement, une fois par mois, une formation continue.

Faute de moyens budgétaires, les financements publics, Inami et Cocof, n'ont pu être augmentés mais nous avons heureusement pu compter sur le soutien fidèle et indispensable de nos donateurs, à qui nous exprimons notre sincère gratitude.

Le Conseil d'administration et toute l'équipe du home care sont bien décidés à poursuivre leur action et à offrir aux patients à domicile un accompagnement professionnel et soucieux de leur qualité de vie.

Nous vous souhaitons de très bonnes vacances.

Betty Servais  
Présidente



Depuis le 1er mars 2004, notre numéro de compte a changé.

Si vous souhaitez faire un don à notre association, vous pouvez dès à présent effectuer votre virement au compte

**ING 310-1217134-64**

**MERCI POUR VOTRE PRECIEUX SOUTIEN**



## INTRODUCTION

La malnutrition atteint la majorité des patients à un stade avancé de la maladie cancéreuse. Cette malnutrition est associée à une atteinte constante de la qualité de vie, des capacités fonctionnelles et de l'immunité. Elle est ainsi responsable d'une morbidité, en particulier infectieuse, accrue, et donc d'une mortalité plus précoce. De 5 à plus de 20% des patients atteints de cancer semblent décéder directement de la cachexie en phase terminale du cancer.

## DÉFINITION ET OBJECTIF DE LA PRISE EN CHARGE NUTRITIONNELLE

La prise en charge nutritionnelle est définie comme un soin de support et s'inscrit, en situation palliative, dans une prise en charge globale visant à maintenir ou restaurer le «bien-être» du patient. L'objectif principal de la prise en charge nutritionnelle ne peut pas être de prolonger à tout prix la survie, ni seulement d'améliorer l'état nutritionnel des patients. Les effets indésirables des techniques nutritionnelles, en particulier artificielles (nutrition entérale et parentérale), sont parfois source de dégradation de la qualité de vie nuisant à l'objectif réel des soins palliatifs. Cependant, les décisions d'entreprendre, et surtout de poursuivre ou d'interrompre la prise en charge nutritionnelle active, sont difficiles. L'arrêt ou l'absence de fourniture de nutriments est souvent interprété par le malade, sa famille et/ou les soignants comme un abandon. La nourriture possède une forte connotation potentielle de source de vie, d'énergie.

## RECOMMANDATIONS POUR LA PRISE EN CHARGE NUTRITIONNELLE

Des recommandations pour la prise en charge nutritionnelle en situation palliative ou terminale des patients adultes atteints de cancer évolutif ont été émises par un groupe multi-disciplinaire d'experts. Ce groupe d'experts mis en place en France par la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (FNCLCC) a revu les données scientifiques disponibles sur la nutrition en situation palliative ou terminale de l'adulte porteur d'un cancer évolutif. Après sélection et analyse critique des articles, ce groupe a proposé des «Standards», des «Options» et des «Recommandations» (SOR). Ces recommandations ont pour objectifs de décrire les possibilités de prise en charge nutritionnelle, visant à préserver ou à restaurer la meilleure qualité de vie possible et à contrôler les symptômes sources de gêne ou de détresse pour les malades.

## PRISE EN CHARGE NUTRITIONNELLE

### • L'alimentation orale

L'alimentation est un acte volontaire auquel s'associent les notions de plaisir et de survie. La prise du

repas est un moment habituel de convivialité, de partage, d'intégration sociale et familiale. La valeur symbolique de la nourriture et des boissons est largement reconnue; offrir à manger ou à boire à un mourrant est synonyme d'humanité, de compassion; la nourriture est source de vie, sa privation signifie attenter à la vie. La signification de la préparation et de l'administration de nourriture est importante pour la famille et les soignants. L'homme ne se nourrit pas uniquement de nutriments mais aussi de symboles liés à sa culture, sa religion, ses souvenirs. La famille n'est pas une intruse dans les problèmes d'alimentation; il faut lui laisser la place qu'elle veut prendre sans jamais déconsidérer ses initiatives sauf si elles comportent des risques pour le malade.

L'American Dietetic Association (ADA) propose de considérer les points suivants en faveur de l'utilisation de la voie orale:

- L'alimentation orale doit être encouragée chaque fois que possible. La nourriture et la prise alimentaire doivent procurer du confort et du plaisir. La priorité est de fournir une nourriture en rapport avec les souhaits du patient.
- Il convient d'améliorer le plaisir physique et émotionnel de l'alimentation en encourageant l'aide de la famille et du personnel à l'alimentation du patient affaibli.
- Les compléments nutritionnels sont utilisés pour encourager les ingesta et améliorer les symptômes associés à la soif, la faim ou la déshydratation (voir Tableau 3).
- Le bénéfice réel des prescriptions diététiques antérieures (régime) doit être réévalué pour chaque patient. De nombreuses restrictions diététiques peuvent être assouplies. Le respect du libre choix du patient doit être pris en compte pour autoriser ou non des écarts à la prescription diététique.
- La lutte contre l'anorexie passe par le traitement éventuel des symptômes gênants la prise alimentaire. La prise en charge diététique participe également au traitement de ces symptômes (voir Tableau 1). La prescription de compléments nutritionnels permet d'accroître la prise alimentaire. (voir Tableau 3)
- Au stade terminal, certains malades peuvent souffrir de la poursuite de l'alimentation orale qu'ils maintiennent pour rassurer ou faire plaisir à leur proches (inconfort abdominal, nausées)

Le soignant en charge de l'alimentation orale doit être présent, rassurant, à l'écoute pour reconnaître les désirs évolutifs et changeants du malade en situation palliative et recevoir ses plaintes éventuelles. Il doit pouvoir expliquer et informer les familles du rôle moins essentiel de l'alimentation en fin de vie.

Le soignant doit proposer des conseils diététiques visant à améliorer les symptômes en rapport avec la prise alimentaire; sources de gêne ou de détresse pour les malades (Tableau 1).

**Tableau 1. Conseils pour améliorer les symptômes en rapport avec la prise alimentaire.**

<b>Symptômes</b>	<b>Conseils possibles</b>
<b>Anorexie</b>	Insister sur la nécessité d'un bon état nutritionnel Fractionner les repas, tenir à disposition des collations Enrichir les préparations Utiliser des boissons nutritives (Tableau 3) Améliorer la présentation des plats Améliorer la convivialité des repas Favoriser le choix, etc.
<b>Fatigue, handicap</b>	Aider pour l'installation à table Aider à la préparation des aliments et lors du repas Adapter la texture (Tableau 2)
<b>Nausées, vomissements</b>	Fractionner les repas, proposer des collations Eviter les odeurs fortes, ventiler la pièce Servir plutôt des aliments tièdes ou froids Boire plutôt entre les repas Eviter les aliments trop épicés, gras ou sucrés Encourager le rattrapage dans les périodes non troublées
<b>Troubles du goût et de l'odorat</b>	Assaisonner, ajouter des arômes Eviter les ustensiles métalliques Gérer les températures des plats en fonction du goût Remplacer les plats désagréables (par exemple les viandes rouges par viandes blanches, œufs)
<b>Mucite, douleurs buccales</b>	Eviter les aliments irritants (épicés, secs, durs, etc.) Eviter les aliments trop chauds Adopter une texture molle, pâteuse (Tableau 2)
<b>Sécheresse buccale</b>	Conseiller de boire peu mais fréquemment Hydrater (sucrer de la glace, brumisation, salive artificielle, eau gélifiée (Tableau 2) Protéger lèvres et muqueuses (huile de vaseline ou d'amande douce)
<b>Gêne à la déglutition ou à la mastication</b>	Réadapter les prothèses dentaires Adapter la texture (Tableau 2) Rééduquer et fixer l'attention sur la déglutition
<b>Satiété précoce</b>	Fractionner les repas, proposer des collations Eviter les boissons abondantes, surtout pendant le repas Eviter les crudités Eviter les plats gras ou trop riches en sauce
<b>Diarrhées</b>	Insister sur la prise de boissons pour éviter la déshydratation Favoriser les aliments anti-diarrhéiques
<b>Constipation</b>	Insister sur l'intérêt d'une activité physique minimum Insister sur la prise suffisante de boissons Favoriser les aliments riches en fibres (légumes, céréales, fruits)
<b>Déshydratation</b>	Faire boire peu et souvent Alterner boissons sucrées/salées/chaudes/froides Introduire l'eau gélifiée en cas de dysphagie (Tableau 2)



**Nestlé**

CLINICAL NUTRITION



La nutrition et l'hydratation sont reconnues comme facteurs importants dans la prise en charge thérapeutique globale. C'est pourquoi Nestlé Clinical nutrition a mis au point des produits nutritionnels formulés pour répondre aux besoins de chaque patient et présentés pour faciliter leur utilisation.

## Nestlé. **Clinutren.**



Clinutren, une gamme de compléments nutritionnels. Le conditionnement en cup, la grande variété de goûts salés et sucrés favorisent la prise régulière de ces compléments. Cette gamme possède en outre des produits spécifiques pour la nutrition et l'hydratation des patients dysphagiques.

## Nestlé **Sondalis**



Quand la nutrition orale est impossible ou insuffisante, l'utilisation d'une nutrition par sonde permet de fournir au patient les apports nutritionnels et hydriques nécessaires. La gamme Sondalis a été élaborée pour répondre aux besoins spécifiques en terme de formulation ou de volume à administrer.

Si vous désirez des renseignements complémentaires sur les différents produits ou services de Nestlé Nutrition Clinique, veuillez nous contacter à l'adresse ci-contre.

S.A. Nestlé belgilux  
Rue de Birmingham 221  
1070 Bruxelles  
Tél : 02 529 52 30  
Fax : 02 529 56 19

**Tableau 2.**  
**NESTLE CLINUTREN ET DYSPHAGIE**

Nestlé Clinical Nutrition a mis au point une gamme de produits qui répond aux besoins des personnes dysphagiques à tout moment de la journée: Clinutren Cereal (petit-déjeuner), Clinutren Mix et Clinutren Soup (dîner et souper) Clinutren Dessert (collation) et Clinutren Eau Gélifiée (Boisson).

La texture des produits Clinutren de la gamme dysphagie permet de répondre aux besoins nutritionnels des patients qui présentent les symptômes suivants: Fatigue, mucite, douleurs buccales, sécheresse buccale, gêne à la déglutition ou à la mastication, déshydratation des patients dysphagiques.

• **La complémentation orale**

La prescription de compléments nutritionnels est un moyen d'augmenter les apports caloriques et protéiques. Pris à distance des repas, ils augmentent l'apport alimentaire sans se substituer à l'alimentation habituelle. Les compléments nutritionnels pourront être liquides ou épais, avec ou sans lactose, salés ou sucrés, avec ou sans fibres, en fonction de la tolérance, de la présence de fausses routes, des troubles associés (ex.: diabète) et des goûts du malade (voir Tableau 3). Le groupe «SOR» signale qu'il ne dispose pas d'essai prospectif randomisé au stade palliatif, mais deux essais ont été conduits chez des patients traités par chimiothérapie, dont un au stade de cancer avancé. La complémentation orale a permis d'augmenter significativement les apports caloriques dans ces deux essais. Selon le groupe «SOR», on ne connaît pas les effets d'une modification de la qualité de la diète sur la qualité de vie des patients au stade palliatif, en particulier l'effet éventuel de diètes immuno-modulatrices.

**Tableau 3. Complément Nutritionnel:**  
**NESTLE CLINUTREN 1.5**

La gamme Clinutren 1.5 apporte un support nutritionnel concentré et équilibré avec 300 Kcal, 11 g de protéines, 13 vitamines, 15 minéraux et oligo-éléments par Cup. Clinutren 1.5 permet ainsi d'augmenter les apports caloriques et protéiques avec un petit volume de 200 ml.

Le goût «Nestlé» ainsi que la diversité des arômes permettent de répondre aux souhaits de chaque patient et d'éviter la lassitude. La gamme Clinutren 1.5 propose le Clinutren 1.5 en 6 arômes lactés (sans lactose), le Clinutren 1.5 Soup en 3 recettes salées, et le Clinutren 1.5 fibre en 2 arômes.

• **La nutrition entérale**

La nutrition entérale en situation palliative peut ralentir la dégradation nutritionnelle, éviter la déshydratation et améliorer la qualité de vie des malades porteurs de cancers avec obstructions des voies aériennes digestives supérieures (VADS). Sans le support de la nutrition entérale, ce type de cancer interdisant ou réduisant la prise alimentaire, évoluerait vers le décès à court terme du fait de la carence d'apports nutritionnels.

Les modalités techniques d'abord, d'administration et de surveillance ne diffèrent pas de celles des autres indications de nutrition entérale.

La mise en place d'une gastrostomie au stade terminal est associée à un risque de complications pouvant nuire à l'objectif des soins palliatifs et n'est, dans ce cas, pas recommandée.

**TABLEAU 4:**  
**Nutrition entérale: NESTLE SONDALIS**

Nestlé Clinical Nutrition propose une gamme de nutrition entérale Sondalis.

La diversité des formules nutritionnelles, des conditionnements et du matériel d'administration de la gamme Sondalis permet de répondre aux besoins nutritionnels de chaque patient.

• **L'hydratation**

En marge de la nutrition, peut se poser la question de la simple hydratation. En 1983, jusqu'à 73% des médecins amenés à traiter un sujet comateux mourant porteur d'un cancer métastatique considéraient qu'ils lui fourniraient une hydratation artificielle. En 1992, ils ne seraient plus que 44% à adopter cette attitude.

De fortes discordances entre les attitudes et les opinions sont notées concernant l'effet de la déshydratation sur les symptômes des malades. Aujourd'hui, la plupart des auteurs conviennent que la déshydratation éventuelle secondaire à l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielle n'est pas inconfortable et est généralement mieux tolérée que les effets secondaires liés aux techniques d'hydratation. Les soins de bouche sont essentiels à cette prise en charge.

**CONCLUSION:**

La nutrition et l'hydratation des malades en phase palliative ou terminale de cancer doivent être instituées ou poursuivies dans le cadre d'une prise en charge globale, pluridisciplinaire, visant l'amélioration de la qualité de vie ou des symptômes du malade. Le maintien du plaisir éventuel de l'alimentation orale est la priorité. Les compléments nutritionnels peuvent être envisagés car ils augmentent les apports nutritionnels des patients.

# Nutrition parentérale à domicile

La nutrition entérale est bénéfique pour les malades atteints de cancer des VADS.

SYLVIE FARINE -  
Diététicienne - Nestlé Clinical Nutrition  
Pour tout complément d'information:  
GSM (0477/407.438) ou par  
e-mail (sylvie.farine@be.nestle.com).

## POUR EN SAVOIR PLUS...:

- Nutrition Clinique et Métabolisme - Décembre 2001; Vol. 15 - N°4 p. 249-356 Dossier Cancer et Nutrition
- Bachmann P et al. Standards, Options et Recommandations (SOR): Nutrition en situation palliative ou terminale de l'adulte porteur de cancer évolutif. Bull Cancer 2001; 88:985-1006

### GESTION ET MAINTENANCE D'INSTALLATIONS TECHNIQUES

DES SERVICES A LA MESURE DE VOS BESOINS:

- production de chaleur
- production de vapeur
- production de froid
- H.V.A.C.
- électricité basse et haute tension
- traitement des eaux
- équipements électromécaniques et électroniques
- air comprimé
- sécurité et détection incendie
- éclairage
- manutention

DANS : • l'industrie • les stations d'épuration • les ports et aéroports • les bases militaires • les immeubles de bureaux • les établissements de soins • les centres sportifs et les piscines • les centres informatiques • les centres commerciaux • le secteur HORECA



**AXIMA**  
AXIMA SERVICES SA/WV

AXIMA s.a.  
World Trade Center - Tower 1  
30, Blvd du Roi Albert II - bte 28  
1000 BRUXELLES  
Tél. 02/206 02 11 - Fax 02/206 03 20



A. Van Gossum<sup>1</sup> et V. Lievin<sup>2</sup>

Service de Gastro-entérologie<sup>1</sup>, Pharmacie<sup>2</sup>, Hôpital Erasme, ULB

Paru dans la Revue Médicale de Bruxelles - Volume 24, n° 6 Décembre 2003.

## INTRODUCTION:

La nutrition parentérale (NP) consiste en l'administration intraveineuse de solutions nutritives, incluant acides aminés, glucose, lipides, électrolytes, vitamines et oligo-éléments. Cette méthode - développée au début des années 90 - est actuellement en usage courant en milieu hospitalier. La NP est indiquée lorsque les capacités du tube digestif ne permettent pas d'absorber les nutriments nécessaires aux besoins métaboliques de l'organisme. Dans la majorité des cas, l'administration de la nutrition parentérale s'effectue via un cathéter placé dans un tronc veineux central - la veine jugulaire interne ou sous-clavière.

En milieu hospitalier, la durée moyenne de la NP est d'environ 15 jours. Les indications majeures sont les conditions cliniques où le tube digestif n'est plus fonctionnel ou nécessite une mise au repos (pancréatite aiguë sévère, infarctus mésentérique, abcès intra-abdominal, fistules digestives, états postopératoires, etc.)

Dans les recommandations américaines récemment publiées, on indique que la NP doit être envisagée chez tout patient dont on estime que le tube digestif ne sera plus utilisable pendant un minimum de 10 jours.

Le recours à un support nutritionnel sera d'autant plus judicieux que le patient est dénutri. Une nutrition parentérale peut être complémentaire à une nutrition entérale jugée insuffisante.

## INDICATIONS:

Certains patients présentant une insuffisance intestinale transitoire ou définitive nécessitent une NP à long terme.

Les pathologies qui entraînent une insuffisance intestinale sont la maladie de Crohn, l'infarctus mésentérique, l'entérite radique, les résections grêles chirurgicales, les traumatismes abdominaux et dans certains cas la carcinomatose intestinale.

Dans la majorité des cas, la résection grêle étendue ou syndrome du grêle court, constitue le motif d'une nutrition parentérale à domicile (NPD). Il existe d'autres causes: fistules digestives compliquées, diarrhée

La large gamme

# TRADONAL<sup>®</sup>

de Viatris

**Effervescent IR Retard 50mg**

VIATRIS  
chaussée de La Hulpe 166, 1170 Bruxelles

incoercible, trouble grave de la motricité intestinale entraîne un état d'occlusion chronique qui rend impossible une nutrition orale ou entérale adéquate. Si le choix d'une NPD ne pose pas de problème pour les patients atteints de pathologies bénignes, il n'en est pas de même chez les patients atteints de cancer en phase terminale. Des impératifs médicaux, nutritionnels mais aussi psychologiques et émotionnels risquent d'intervenir. L'objectif recherché est d'assurer le meilleur confort dans la fin de vie. La décision doit être prise par une équipe multidisciplinaire.

La NPD est utilisée chez des patients adultes mais aussi chez des enfants, dont 50% ont moins de 1 an.

### INCIDENCE:

En Europe, l'incidence estimée varie entre 3 et 12 nouveaux patients par million d'habitants par an. Ces chiffres risquent d'augmenter si l'usage de la NPD chez les patients cancéreux s'accroît.

Actuellement, 25 patients adultes sous NPD sont suivis par l'équipe nutrition de l'Hôpital Erasme. Dix-huit d'entre eux sont sous NPD depuis plus de 2 ans. Une patiente atteinte de la maladie de Crohn avec une résection grêle étendue reçoit une NPD depuis 14 ans.

### MÉTHODES:

La NPD s'administre via un cathéter central tunnelisé sous la peau. Il peut s'agir soit d'un cathéter de type Broviac ou d'un réservoir sous-cutané (Port-à-Cath®).

Ce cathéter permet l'administration des solutions nutritives de manière cyclique intermittente, le plus souvent nocturne. En pratique, les solutions nutritives sont branchées en fin d'après-midi jusqu'au lendemain matin pendant une durée de 12 à 14 heures. Ceci laisse une autonomie au patient pendant la journée.

Les patients atteints d'une pathologie bénigne et qui nécessitent une NPD à long terme sont éduqués par une équipe d'infirmières spécialisées à effectuer les manœuvres de branchement et de débranchement. L'apprentissage de ces manœuvres, qui doivent être réalisées de manière stérile, prend environ deux semaines. Les solutions nutritives sont mélangées stérilement à la pharmacie dans une «poche» prévue à cet usage. La poche contient 2 à 3 litres de liquide. Le patient reçoit les «poches» et le matériel nécessaire à leur perfusion pour une période de 7 jours. Dans la majorité des cas, le patient dispose à son domicile d'une pompe régulatrice de débit. Les solutions nutritives apportent les acides aminés (1 à 1,5 g/prot/kg/j), les lipides et sucres (25 à 35 Kcal/kg/j; 40%/ 60%),

les électrolytes, vitamines et oligo-éléments adaptés en fonction des besoins.

Le patient nécessitant une NPD peut, et est même encouragé à manger par voie orale. Hormis l'aspect social de maintenir une alimentation orale, il a été démontré que ceci protégeait le tube digestif résiduel et en facilitait l'adaptation.

### REMBOURSEMENT:

Le NPD fait l'objet d'un remboursement depuis 1989. Ce remboursement quasi complet pour le patient est obtenu sous réserve de certains critères confirmant la nécessité d'une NPD.

Les poches nutritives peuvent être préparées par les pharmacies hospitalières. La location de la pompe régulatrice du débit et l'achat du matériel nécessaire au stockage des poches (frigo) et table de travail sont à charge du patient.

En Belgique, certaines sociétés qui produisent les solutions nutritives proposent un service logistique pour aider les patients.

### COMPLICATIONS:

Les complications inhérentes à la NPD sont relativement nombreuses mais peuvent être prévenues grâce au suivi de protocoles stricts.

On distingue les complications liées à la présence du cathéter et les complications métaboliques.

En ce qui concerne le cathéter, l'infection est la complication la plus fréquente et sans doute la plus grave. Un bon apprentissage du patient diminue fortement le risque d'infection. En cas d'infection, il faut administrer une antibiothérapie via le cathéter central pendant au moins 2 semaines. Certaines situations exigent le retrait du cathéter. La précarité du réseau veineux de certains patients exige parfois de tenter de «sauver» le cathéter en place. Le cathéter central peut également provoquer une thrombose veineuse.

Parmi les complications métaboliques, les plus fréquentes sont les hépatopathies et les désordres du métabolisme osseux. La NPD induit fréquemment une cholestase enzymatique qui, dans certains cas, peut évoluer vers la fibrose hépatique ou même la cirrhose. L'existence d'un grêle résiduel très court et l'administration d'un excès de lipides paraissent être des facteurs essentiels dans la genèse d'une hépatopathie. Les patients sous NPD développent souvent des troubles du métabolisme osseux avec ostéoporose. Trente-cinq pour cent se plaignent de douleurs osseuses et 10% risquent de développer des fractures. Ceci s'observe après plusieurs années de NPD.

**P**our créer un monde meilleur,  
nous avons créé une société encore meilleure.



**N**ous travaillons à l'avenir de la médecine.  
Nous sommes mieux armés pour guérir ces maladies qui  
affligent l'humanité : cancer, maladie d'Alzheimer, diabète,  
affections cardiaques, arthrite ou HIV/SIDA.

Nous pouvons compter sur la collaboration de 12 000  
chercheurs et experts de la santé, qui composent la plus  
grande équipe de recherche pharmaceutique du monde.  
Rien que cette année, nous consacrerons plus de 5  
milliards d'euro à la recherche et  
au développement.

A cela s'ajoutent un groupe de produits de consommation  
disposant de quelques-unes des marques les plus connues  
du monde, ainsi que le groupe vétérinaire le plus complet  
du monde.

Pfizer a les ressources, les talents et la détermination qui  
lui permettent de contribuer davantage à la santé  
de l'être humain comme ne l'a jamais fait  
n'importe quelle autre société pharmaceutique.  
Le monde récoltera demain les fruits de  
notre travail d'aujourd'hui.



*Life is our life's work*

[www.pfizer.com](http://www.pfizer.com)

**PFIZER** S.A. • BRUXELLES • TEL. 02/544 62 11

B  
E  
N  
E  
P

La NPD favorise aussi la formation de lithiase vésiculaire, des carences nutritives (si les apports sont mal équilibrés).

## QUALITÉ DE VIE ET RÉHABILITATION:

Le but de la NPD est d'assurer la survie des patients présentant une insuffisance intestinale mais aussi de leur procurer une vie la plus agréable possible. Il est évident que la NP en elle-même et les pathologies sous-jacentes perturbent la qualité de vie de ces patients qui est comparable à celle des patients en hémodialyse chronique.

Une étude réalisée en Europe a montré que 35% des patients sous NPD récupéraient une activité professionnelle à temps plein et que seulement 9% restaient à domicile, dépendant d'une tierce personne.

## SURVIE:

L'espérance de vie des patients sous NPD atteints d'une pathologie bénigne est de 60% à 5 ans. Pour les patients cancéreux qui reçoivent une NPD suite à un état de carcinomatose, la survie moyenne est de 4 mois.

La NPD est une méthode qui assure la survie des patients atteints d'insuffisance intestinale. L'éducation des patients et leur suivi doivent se faire par des équipes multidisciplinaires spécialisées. Le respect de protocoles stricts assure une bonne qualité de vie et diminue le risque de complications. La collaboration entre l'équipe nutritionnelle intrahospitalière, le médecin traitant et les infirmières à domicile est essentielle.

L'alternative à la NPD est la transplantation intestinale. Bien que déjà pratiquée, elle reste une chirurgie expérimentale. Les progrès dans l'immunomodulation permettront d'élargir les indications de la transplantation intestinale dans un proche avenir.

## RÉFÉRENCES:

- Guidelines for the use of parenteral and enteral nutrition in adult and pediatric patients. JPEN 2002; 26 (suppl): 1SA-138SA
- Van Gossum A., Peeters I., Liévin V.: Home parenteral nutrition in adults: the current use of an experienced method. Acta Gastroenterol Belg 1999; 62: 201-9
- Van Gossum A., Messing B.: Home parenteral nutrition: new trends raise new questions. Nutrition 1997; 13: 478-80
- Van Gossum A., Bakker H., Bozetti F. et al: Home parenteral nutrition in adults: a European survey in 1997. Clin Nutr 1999; 18: 135-40
- Howard L.: Length of life and quality of life on home parenteral nutrition. JPEN 2002; 26 (suppl 5): S55-9
- Van Gossum A., Vahedi K., Abdel-Malik M et al: Clinical, social and rehabilitation status of long-term parenteral nutrition patients: results of a European survey. Clin Nutr 2001; 20: 205-10.



## LES MALADES FACE À LA MALADIE

*Philippe Bataille,  
Editions Balland, 2003  
L'auteur: Philippe Bataille est sociologue. Il enseigne à l'université de Lille. Ce travail est l'aboutissement de trois ans de recherche.*

## Présentation de l'éditeur

“Durant plusieurs mois et pour la première fois en France, des centaines de personnes malades du cancer, se sont réunies et ont mené une démarche volontaire de témoignage public. Des malades, des proches, en présence de soignants, prenaient collectivement la parole pour dire le basculement de leur vie dans un autre monde, la sidération, la violence inouïe de passer en quelques minutes de l'état de bien-portant à celui de “cancéreux”. Des centaines d'entretiens et de réunions ont été menées avec des malades dans différentes villes de France. Des comités départementaux de la Ligue nationale contre le cancer, des associations, des professionnels de la santé, des responsables politiques, des représentants du monde de l'entreprise, des médias ont été sollicités, mis à contribution.

Philippe Bataille nous aide à comprendre la profondeur de la dimension sociale d'une maladie abordée le plus souvent sous ses aspects médico-techniques. Il possède les qualités pour traduire au-delà de l'angoisse exprimée par les personnes atteintes, les besoins sociaux auxquels nous devons nous efforcer de répondre.”

Pr Henri Pujol, président de la Ligue nationale contre le cancer

Le cancer agresse celui qu'il atteint. Il déstabilise. Au delà de la physiologie, son annonce provoque un effondrement de soi. L'urgence des soins spécialisés ne laisse aucun répit. Ils dégradent le corps en quelques jours. La chirurgie mutile. La radiothérapie irradie. La chimiothérapie rend malade. La fréquentation des hôpitaux casse le rythme de toutes les autres activités. Le cancer est là!

Isolé ou très entouré, celui qu'il atteint a peur. Pris en charge psychologiquement ou délaissé par les institutions et le cercle des proches, le malade entre dans un univers qu'il ne connaît pas. Tout son environnement est concerné. Enfants et parents savent la peur de celui qu'ils aiment. Ils la ressentent ou la devinent. Quelques uns en parlent. La majorité taisent le mal et font taire le malade.

Des centaines d'entretiens et de réunions avec des malades ont été organisées. Vus chez eux, à leur domicile, ils rompent le silence. D'un ton confident, ou déjà revendicatif, ils disent l'insupportable de la maladie. Ils pleurent parfois, s'emportent à d'autres moments. La colère est là. La dénonciation de l'injus-

tice d'être malade aussi. Mais ils disent aussi leur solitude. Celle qu'ils recherchent parfois, car elle les aide à réfléchir sur eux. Celle encore qu'ils n'aiment pas, car elle est le signe de leur relégation. L'un est licencié, l'autre voit son ami se détourner. Des hommes abandonnent leur femme. Des malades cachent leur maladie à des parents plus âgés. D'autres à leur enfant.

Il y avait lieu de plonger dans le monde du silence qui entoure la maladie. D'autant que le fracas d'une déclaration politique comme celle faite par le président de la République, le 14 juillet 2002, ne contrarie pas, hélas, l'inertie d'un système délétère.

Philippe Bataille nous donne là un livre majeur, jamais écrit sur le cancer, maladie autant familiale et sociale que clinique Quels sont, et quels vont être les relations du malades avec sa famille comme avec son environnement professionnel? Toutes ces questions, jamais posées, sont primordiales. C'est pourquoi, la Ligue Nationale contre le Cancer, mais encore des syndicats, passionnés par ce travail, ont choisi de s'impliquer et d'en faire leur cheval de bataille. La Ligue contre le cancer, c'est plus de 700 000 adhérents. Les syndicats plus encore. C'est donc un véritable phénomène de société qu'annonce ce livre extraordinaire: non seulement le cancer n'arrive pas qu'aux autres, mais encore cette maladie concerne toute la société dans ce qu'elle a de plus intime autant que dans sa structure sociale.



## C'est quoi Yello?

Yello a pour objectif d'accompagner et de distraire les jeunes atteints du cancer en milieu hospitalier. Notre approche se veut originale. Il y a, en effet, mille et une chose à faire pour rendre leur séjour à l'hôpital moins pénible. Les idées ne manquent pas!

Nous ne prétendons être ni des spécialistes de l'écoute, ni des psychologues. La prise en charge que nous pouvons offrir est très différente de l'aide classique, puisqu'elle consiste en des interventions pratiques et concrètes.

L'accompagnement que nous assurons repose sur la distraction du jeune par le biais de diverses activités ponctuelles et individuelles.

### A qui nous adressons-nous?

Nous sommes à la disposition des adolescents ou jeunes adultes (âgés de 13 à 35 ans) qui sont atteints du cancer, quel que soit le pronostic ou le stade d'évolution de la maladie. Nos prises en charge se limitent à la Région de **Bruxelles Capitale**.

### Dans quels hôpitaux sommes nous présents?

Actuellement, nous nous rendons dans 3 hôpitaux bruxellois:

- L'Institut Jules BORDET
- L'Hôpital ERASME
- Les Cliniques Universitaires SAINT-LUC

Nous agissons au cas par cas et n'imposons jamais notre présence; nous sommes disponibles pour les jeunes et jamais imposés par l'équipe médicale.

### De quelle aide s'agit-il?

C'est une aide **individuelle** et **personnelle**. En effet, chaque cas est différent puisqu'il s'agit chaque fois d'un patient, d'une personne unique qui a des attentes, des envies et un rythme qui lui sont propres.

La plupart du temps, c'est une écoute et un échange qu'ils souhaitent. L'aide que nous avons à leur offrir se base sur le fait que la vie peut continuer à l'hôpital de la manière la plus adéquate et agréable possible.

Ce que nous pouvons proposer est, par exemple:

- \* La participation au journal de Yello: pour une certaine date, une fois tous les 2 ou 3 mois, toute personne intéressée (patient, bénévole, infirmière, médecin,...) peut remettre un texte, une blague, un dessin, un témoignage, format A4 pour qu'il soit publié dans le journal de Yello. Ce journal est ensuite distribué aux jeunes patients, aux bénévoles et aux différents intéressés, gratuitement.
- Brancher un magnétoscope dans la chambre d'hôpital et organiser une tournante de vidéos.
- Décoration de la chambre au moyen de poster, lampes sympas, couvre-lit amusant,...
- Tournante de livres;
- Activités de bricolages, jeux de société;
- Surprises en tout genre!
- ... (La liste est longue!)

Regarder une vidéo, écouter de la musique que l'on aime, se maquiller, se déguiser, écrire, lire, jouer aux cartes, commander une pizza, recevoir un ballon en forme de soleil, boire un jus de fruits frais ou un soda, avoir une couette, mettre un paréo sur le pied à perfusion pour ne plus voir couler la poche de chimiothérapie,... quand on a le cancer et que l'on est hospitalisé, c'est possible, mais il faut y penser!

En bref, notre but est de proposer toutes sortes de distractions pour donner un peu de vie, de couleur et d'humanité aux séjours répétés en unités de soins.

**REMARQUE:** La liste de nos activités et distractions est non exhaustive. Nous essayons de répondre aux souhaits de nos patients. Poster géant, musique, visite de star, dessins, pizza, tout est envisageable... pourvu que le patient soit content.

### Un service gratuit

Yello est offert aux patients.

Tous les frais sont pris en charge par Yello, en collaboration avec la Fédération Belge contre le cancer,



dont YELLO fait partie intégrante. Ni le patient, ni l'hôpital ne devront verser une quelconque participation. Tous les frais des bénévoles sont également pris en charge par la Fédération.

### Intégration dans les équipes de soins

Nous ne voulons pas être vus ou perçus comme concurrents, bien au contraire! C'est pourquoi, avant que l'on ne prenne un patient en charge, nous établissons un contact avec l'équipe médicale afin d'assurer une bonne communication et ce, dès le début.

Nous insistons toujours pour que tout se passe dans le respect de chacun; du patient ainsi que de sa famille en tout premier lieu.

### La demande de prise en charge

Nous informons tout d'abord les différentes équipes médicales des hôpitaux qui nous ont donné leur accord que nous sommes désormais actifs au sein de leur institution.

Ensuite, la demande de prise en charge est faite soit par le médecin, soit par une infirmière de l'équipe soignante qui ont préalablement reçu les informations nécessaires concernant YELLO.

Après avoir rencontré le patient pour la première fois, nous mettons en place un planning de visites et d'activités «sur mesure», et restons à la disposition de l'équipe médicale.

### L'équipe Yello

En plus des deux personnes responsables du projet, nous avons une équipe de ± 80 bénévoles dynamiques et vachement sympas!

Chaque bénévole suit obligatoirement une formation et une supervision mensuelle spécifiquement mises en place par YELLO, en collaboration avec la Fédération Belge contre le cancer.

Un médecin collabore au bon déroulement de la formation.

Un psychologue supervise nos prises en charge une fois par mois et collabore au niveau des formations théoriques des bénévoles.

Renseignements complémentaires: n'hésitez pas à prendre contact avec Christelle Schoenaers ou Maria-Claire Gorostegui au 02/743.45.85

## L'actualité des formations, séminaires et congrès

- Congrès: «Soins palliatifs, un regard au-delà des frontières», le 25 septembre 2004 de 9h à 16h au Centre Culturel de Welkenraedt. Organisation: les

plates-formes SP de l'est francophone et de la communauté germanophone. Renseignements au 087/23.00.16.

- Colloque: «La communication entre les médecins généralistes et le personnel d'institution: un défi pour chaque intervenant en MRS», organisé par la plate-forme de soins palliatifs de Bruxelles-Capitale, le 2 octobre 2004 de 8h30 à 14h. Renseignements & inscriptions: 02/743.45.92.

## Vous soutenez notre association

en versant un don au compte  
**ING n° 310-1217134-64** de Continuing Care.

**Depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2002**, tous les dons d'au moins **30 euros** donnent droit à une exonération fiscale, envoyée en fin d'exercice.

CONTINUING CARE ASBL  
479 chaussée de Louvain à 1030 Bruxelles.  
Tél.: 02/743 45 90  
Fax: 02/743 45 91  
de 8h. à 16h.  
e-mail: [info@continuingcare.be](mailto:info@continuingcare.be)  
site web: [www.continuingcare.be](http://www.continuingcare.be)



**L'asbl CONTINUING CARE engage un(e) infirmier(ère)** (formation en soins palliatifs assurée par l'employeur). Travail à temps plein. Contrat à durée indéterminée. Possédant permis de conduire B et véhicule. Habitant dans la région de Bruxelles. Envoyer votre candidature et votre curriculum vitae à Mons. Xavier Scheid par courrier ou e-mail: [xavier.scheid@continuingcare.be](mailto:xavier.scheid@continuingcare.be)



## CHERCHER LE PATIENT ATTEINT DE DOULEUR CHRONIQUE.



- patch au fentanyl plus convivial pour le patient,
  - analgésie stable 3 jours durant,
  - moins d'effets indésirables, meilleur qualité de vie.
- Pourquoi sous-traiter quand vous pouvez traiter avec Durogesic?

La douleur chronique se fait souvent ressentir jusque dans la vie sociale. C'est pourquoi votre tâche et la nôtre va plus loin que l'élimination de la souffrance. Il est tout aussi

important de retrouver une qualité de vie. Durogesic vous aidera à atteindre cet objectif. Le patch analgésique de fentanyl permet de mieux doser et offre une maîtrise constante de la douleur pendant trois jours. Une efficacité comparable à la morphine, mais avec une bonne tolérance. Pas étonnant que votre patient(e) atteint(e) de douleur chronique opte plutôt pour Durogesic. Il ou elle retrouve sa vie sociale, sa famille, ses amis et ses loisirs. Avec Durogesic, c'est bien plus qu'un antidouleur que vous donnez à votre patient.



FENTANYL SYSTEME TRANSDERMIQUE  
**Durogesic**  
 Oubliez la douleur, ressentez la vie.

**Dénomination:** Durogesic® - Titulaire de l'enregistrement: Janssen-Cilag S.A. - **Indications:** Durogesic est indiqué dans le traitement de la douleur chronique due à un cancer et de la douleur rebelle qui requiert un traitement par des analgésiques opioïdes. **Posologie et mode d'emploi:** Durogesic est dosé individuellement, selon l'état du patient. Le traitement doit être réévalué à des intervalles réguliers après administration. Durogesic doit être appliqué sur une peau non irritée et non irradiée au niveau du thorax ou de la partie supérieure du bras. A l'endroit de l'application, les poils (si aucune surface glabre ne peut être trouvée) doivent être coupés (pas rasés) avant d'appliquer le système transdermique. Si l'endroit de l'application doit être nettoyé avant d'appliquer Durogesic, il est préférable de le faire à l'eau claire. Le savon, l'huile, les lotions ou tout autre produit qui peut irriter ou modifier les propriétés de la peau doivent de préférence être évités. La peau doit être complètement sèche avant que le système soit appliqué. Durogesic doit être appliqué immédiatement après son retrait du sachet. Le système transdermique doit être maintenu fermement avec la paume de la main contre la peau pendant environ 30 secondes pour assurer un contact total, particulièrement sur les bords. Durogesic peut être porté pendant 72 heures. Un nouveau système ne peut être appliqué qu'après retrait du système précédent et toujours à un autre endroit sur la peau. Un système transdermique ne peut être appliqué sur la même surface cutanée qu'au bout de quelques jours. **Mode d'emploi:** 1. Ouvrez le sachet juste avant emploi en le déchirant à partir de l'entaille sur le côté. 2. Retirez le système transdermique du sachet. 3. Le système transdermique lui-même adhère à une couche de protection plus grande. Tenez le système transdermique de manière à ce que le texte soit lisible et dirigé vers le haut. Détachez sur un coin le système transdermique de la couche de protection plus grande et retirez-le ensuite entièrement. Evitez de toucher la face adhésive du système transdermique. 4. Collez le système transdermique sur la peau (poitrine ou partie supérieure du bras) et appuyez dessus fermement avec la paume de la main pendant 30 sec. Assurez-vous que la totalité du système transdermique entre bien en contact avec la peau et surtout que les coins adhèrent bien. 5. Lavez vos mains ensuite soigneusement à l'eau claire (pas de savon). Le système transdermique ne doit jamais être coupé! Il est possible de prendre des bains, des douches ou de nager tout en portant un système transdermique. **Sélection de la dose initiale:** La dose initiale de Durogesic doit être déterminée à partir de l'utilisation en cours d'opioïdes par le patient, et compte tenu du degré de tolérance aux opioïdes (s'il y a tolérance) et de l'état médical général du patient. Chez les patients exposés pour la première fois aux opioïdes, il faut utiliser la dose de départ la plus faible (à savoir 25 microgrammes/heure). Chez les patients utilisant déjà des opioïdes; pour substituer Durogesic à des opioïdes oraux ou parentéraux, il est recommandé de suivre la procédure suivante: 1. Calculez les besoins en analgésiques centraux des 24 heures précédentes. 2. Convertissez cette quantité en dose équianalgésique de morphine à l'aide du tableau 1. Toutes les doses IM, et orales dans ce tableau sont considérées comme équivalentes à l'effet analgésique de 10 mg de morphine IM. 3. Le tableau 2 mentionne les doses orales de morphine par 24 heures recommandées pour la conversion en chaque dose de Durogesic. Utilisez ce tableau pour déduire la dose de Durogesic correspondante à la dose de morphine calculée pour 24 heures. Tant chez les patients qui sont exposés pour la première fois aux opioïdes que chez ceux qui en utilisent déjà, l'effet analgésique maximal de Durogesic ne peut pas être évalué avant que le système ait été porté pendant 24 heures. Ce délai est dû à l'augmentation progressive de la concentration sérique du fentanyl au cours des premières 24 heures après la première administration. Un traitement analgésique préexistant doit donc être diminué progressivement après l'administration de la première dose de Durogesic, jusqu'à ce que ce dernier soit efficace d'un point de vue analgésique. Pour des motifs cliniques, les patients peuvent avoir besoin d'un analgésique supplémentaire de courte durée d'action. Les médicaments non

morphinimimétiques suivants peuvent alors être pris en considération (p.ex. le paracétamol, l'acide acétylsalicylique, les médicaments anti-inflammatoires non stéroïdiens) ainsi que les médicaments morphinimimétiques légers de préférence les médicaments possédant des propriétés partiellement agonistes ou antagonistes). **Ajustement de la dose et traitement d'entretien:** Le système transdermique Durogesic doit être remplacé toutes les 72 heures. La posologie doit être ajustée individuellement jusqu'à ce qu'une efficacité analgésique suffisante soit atteinte. Si l'analgésie est insuffisante après l'administration initiale, la dose peut être augmentée au bout de 3 jours. Des ajustements ultérieurs de la dose peuvent ensuite être effectués tous les 3 jours. Dans ce cas aussi, un analgésique à courte durée d'action peut s'avérer nécessaire (voir plus haut). L'ajustement de la dose est normalement effectué par augmentations de 25 microgrammes/h, mais il faut tenir compte des besoins analgésiques supplémentaires (morphine orale 90 mg/jour ou Durogesic 25 microgrammes/h) et du niveau de douleur du patient. Plusieurs systèmes Durogesic peuvent être utilisés en même temps pour atteindre des doses supérieures à 100 microgrammes/h. Pour des motifs cliniques, des patients peuvent parfois avoir besoin de doses supplémentaires périodiques d'un analgésique à courte durée d'action pour lutter contre une "poussée de douleur" (voir plus haut). Certains patients peuvent avoir besoin de méthodes additionnelles ou alternatives d'administration d'opioïde lorsque la dose de Durogesic dépasse 300 microgrammes/h. **Arrêt de Durogesic:** Si l'arrêt de Durogesic s'avère nécessaire, le remplacement par d'autres opioïdes doit se faire progressivement, en commençant par une faible dose qui est lentement augmentée. Les taux de fentanyl diminuent en effet progressivement après le retrait de Durogesic. Il faut 17 heures ou plus pour que la concentration sérique du fentanyl diminue de 50%. D'une manière générale, un traitement par un analgésique opioïde doit être arrêté progressivement pour éviter l'apparition de symptômes de sevrage. **Contre-indications:** L'emploi chez les enfants de moins de 12 ans ou chez les enfants de moins de 50 kg est contre-indiqué. Durogesic est également contre-indiqué chez les patients présentant une hypersensibilité connue au fentanyl ou aux substances adhésives du système. **Effets indésirables:** Comme avec tous les opioïdes puissants, l'effet indésirable le plus grave est la dépression respiratoire. Les autres effets indésirables apparentés aux opioïdes comprennent: nausées, vomissements, constipation, hypotension, bradycardie, somnolence, confusion, hallucinations, euphorie, sudation et rétention urinaire. Des réactions cutanées comme rash, érythème et prurit ont été rapportées dans certains cas. Ces réactions disparaissent généralement spontanément dans les 24 heures qui suivent le retrait du système transdermique. Dépendance aux narcotiques: Le fentanyl peut, en cas d'administration répétée, comme tous les morphiniques et leurs dérivés, provoquer une dépendance physique et psychique (respectivement addiction et toxicomanie). Généralement, plus la durée du traitement et la dose administrée augmentent, plus l'addiction augmente. On constate également qu'au cours du temps, il est nécessaire d'utiliser de plus en plus de médicament pour obtenir un même effet analgésique (tolérance ou accoutumance). Cependant, chez les patients cancéreux, il s'avère que la tolérance n'est pas un problème significatif, étant donné que la progression de la maladie constitue alors la cause principale de l'augmentation de la dose. Dans le cas de l'arrêt progressif du médicament, de son remplacement par un autre morphinimimétique moins puissant ou de l'administration d'un antagoniste, il peut apparaître un syndrome de sevrage avec entre autres des troubles de l'équilibre, des tremblements et de l'angoisse, des vomissements, de la diarrhée et une augmentation de la tension artérielle. Délivrance La prescription obligatoire doit satisfaire aux modalités légales requises en matière de stupéfiants. Dernière mise à jour de la notice: 04.04.2001 - Toute information complémentaire peut être obtenue sur demande.