Association Africaine des Soins Palliatifs

Soins Palliatifs

Un Manuel de Soins Palliatifs en Afrique

African Palliative Care Association
APCA
Relieving Pain and Suffering

United States President's Emergency Plan for AIDS Relief

ISBN 978 9970 204 00 7

© Association Africaine des Soins Palliatifs (APCA) 2010
Tous les droits sont réservés, que ce soit pour la totalité ou une partie du matériel, en particulier les droits de reproduction des images ou du texte, ou de traduction ou de réimpression. Les demandes d'autorisation de reproduire le texte, les images, ou de traduire des publications de l'APCA, ou tout autre renseignement, doivent être adressées à l'APCA, BP. 72518, Kampala, Ouganda, Tel: +256 414 2662 51, Fax : +256 414 2662 17 Email: info @ apca. org.ug.

La mise sur pied de ce manuel a été rendue possible par le soutien du peuple américain à travers l'Agence des États-Unis pour le développement international (USAID) et le Projet AIDSTAR-One .Les contenus de ce manuel relèvent entièrement de la responsabilité de l'Association Africaine des Soins Palliatifs et ne reflètent pas nécessairement les vues de l'USAID ou du Gouvernement des États-Unis.

APCA ne garantit pas que les informations contenues dans cette publication soient complètes et correctes et ne sera pas responsable de tout préjudice subi à la suite de leur utilisation. Ce manuel contient des informations relatives aux principes généraux de gestion de la douleur en Afrique, qui ne devraient pas être interprétées comme des instructions spécifiques pour chaque patient. Certaines informations peuvent citer l'utilisation d'un médicament particulier à la dose, pour une indication, ou d'une autre manière que celle recommandée. C'est pourquoi la documentation du fabricant doit être consultée pour les renseignements thérapeutiques complets. Le jugement clinique doit être exercé en tout temps.

RÉDACTEURS:

Ce manuel a été redigé par:

- Dr Julia Downing
- Mackuline Atieno
- Stephanie Debere
- Dr Faith Mwangi-Powell
- Dr. Henry Ddungu
- Fatia Kiyange

LISTE DES COLLABORATEURS

- ***Kathleen Defilippi***, Hospice and Palliative Care Association of South Africa, KwaZulu Natal, South Africa
- ***Dr Henry Ddungu***, African Palliative Care Association, Kampala, Uganda
- ***Dr Julia Downing***, African Palliative Care Association, Kampala, Uganda
- ***Jenny Hunt,*** Palliative Care Consultant, Harare, Zimbabwe
- ***Fatia Kiyange***, African Palliative Care Association, Kampala, Uganda
- ***Rose Kiwanuka***, Palliative Care Association of Uganda, Kampala, Uganda.
- ***Dr Mhoira Leng***, Mulago Hospital and Makerere University, Kampala, Uganda
- ***Joan Marston***, Hospice and Palliative Care Association of South Africa, Bloemfontein, South Africa
- ***Dr Anne Merriman***, Hospice Africa Uganda, Kampala, Uganda
- ***Dr Carla Simmons,*** Kitovu Home Care Team, Masaka, Uganda.

En plus de l'équipe de rédaction APCA est également reconnaissante aux personnes suivantes d' avoir révisé le Manuel et apporté leur contribution à la rédaction : Kathleen Defilippi, Eunice Garanganga, Carla Horne, Dr Ekie Kikule, Dr Michelle Meiring, Dr Steve Williams, Dr Henry Ddungu, Dr Andrew Fullem and Dr John Palen.

APCA remercie également tous ses membres et ceux de l'équipe consultative pour le projet AIDSTAR: Mackuline Atieno (APCA), Stephanie Debere (APCA), Dr Henry Ddungu (APCA), Dr Julia Downing (APCA), Fatia Kiyange (APCA),Dr. Faith Mwangi -Powell (APCA), Richard A. Powell (APCA), Kath Defillipi (Afrique du Sud), Olivia Dix (UK), Eunice Garanganga (Zimbabwe), Carla Horne (Afrique du Sud), Jennifer Hunt (Zimbabwe) Dr Ekie Kikule (Ouganda), Joan Marston (Afrique du Sud), le Dr Michelle Meiring (Afrique du Sud), Dr Zipporah Merdin -Ali (Kenya), Dr Jennifer Ssengooba (Ouganda), Lameck Thambo (Malawi), Patricia Ullaya (Zambie) et Dr Stephens Williams (Zimbabwe).

APCA remercie AIDSTAR-One et l'USAID pour le financement du projet et de la publication de ce manuel.

INTRODUCTION

Le guide des soins palliatifs en Afrique fait partie d'une série de manuels résumés produits par 'Association Africaine de Soins Palliatifs et vise à doter les soins et les fournisseurs de services tels que les gestionnaires et des administrateurs, des chefs d'établissements d'enseignement de la santé et des services, des décideurs ainsi que d'autres personnes impliquées dans la prise en charge des patients atteints de maladies mortelles, des informations de référence rapide sur les principes et les pratiques de soins palliatifs. Il est sous-tendu par la philosophie des soins palliatifs. Cependant, bien que le livre utilise les principes internationalement reconnus des soins palliatifs, il est écrit pour un public africain et traite donc des modèles de soins appropriés pour le contexte africain.

Le manuel fournit non seulement une justification claire de la nécessité pour les soins palliatifs dans toute l'Afrique, citant l'approche de santé publique comme la réponse nécessaire pour assurer que les soins palliatifs sont disponibles à tous ceux qui en ont besoin, mais il agit également comme un outil d'information pour les décideurs et les défenseurs des soins palliatifs.

Alors, pourquoi ce manuel, est-il nécessaire? Malheureusement, les soins palliatifs comme un concept et une discipline ne sont pas bien compris dans tout l'Afrique et leur développement est encore embryonnaire dans de nombreux pays. En effet, alors qu'il existe de nombreux défis qui entravent le développement des soins palliatifs sur le continent, le défi majeur est le manque de connaissances et d'informations précises concernant les soins palliatifs. Ce manuel, ainsi que d'autres de la série, visent à relever ce défi - mais il n'est pas destiné à couvrir tout ce qui touche aux soins palliatifs. Le guide se concentre sur les adultes et les enfants. Dans chaque chapitre, des informations relatives aux enfants sont inclues dans une zone de texte en couleur.

Le guide des soins palliatifs en Afrique est un outil indispensable pour les soins aux personnes atteintes de maladies potentiellement mortelles. Par conséquent, l' APCA a l'espoir sincère que ce anuel sera un outil utile pour les praticiens et les planificateurs de la santé qui mettent en œuvre et effectuent la planification des services de soins palliatifs pour les patients qui en ont besoin.

Dr. Faith Mwangi-Powell
Directrice Exécutive, l'APCA

Dr.Jon Kaplan - CDC, Atlanta
Co-président, Groupe de travail des Soins et du soutient technique de PEPFAR

Dr. John Palen- USAID, Washington, DC
Co-président, Groupe de travail de travail des Soins et du soutient technique de PEPFAR

TABLE DES MATIÈRES

L'introduction
Une introduction aux soins palliatifs ..... Page 6
Éthique ..... Page 2
Communication au sein des soins palliatifs ..... Page 16
La gestion des symptômes et des problèmes cliniques en soins palliatifs ..... Page 24
Évaluation et gestion de la douleur ..... Page 43
Les soins palliatifs chez les enfants ..... Page 54
Situations d'urgence en soins palliatifs ..... Page 59
La mort et mourir ..... Page 67
Le deuil ..... Page 74
Prendre soin de soi ..... Page 80
References ..... **Page 86**
Annexes ..... **Page 87**
Liste des médicaments essentiels pour les soins palliatifs ..... Page 87
Les outils d'évaluation de la douleur pour les enfants ..... Page 89
La Charte d' ICPCN des droits des enfants à vie limitée et dont la vie est menacée ..... Page 90
Le Score de Soweto CARES ..... Page 91
Exemple d'un génogramme ..... Page 92
Liste des médicaments utilisés dans le manuel ..... Page 93
Liste Des Acronymes ..... **Page 94**
A Propos De Apca ..... **Page 95**
A Propos De Aidstar-One ..... **Page 95**

CHAPITRE 1
INTRODUCTION AUX SOINS PALLIATIFS

Développer le contrôle efficace des symptômes, l'ouverture, le respect des souhaits et des besoins propres du patient et pour la famille constituent les pierres angulaires des soins palliatifs'
(Jay, 2007)

... les membres de notre personnel, n'arrêtaient pas de me dire à quel point ils sont reconnaissants pour les soins palliatifs. Avant ... ils se sentaient impuissants face à la souffrance de leurs patients. Maintenant, ils savent quelque chose peut être fait.
(Simmons Carla, 2006)

A. Principes généraux des soins palliatifs

- Les soins palliatifs sont 'une approche qui améliore la qualité de là vie des patients et des familles confrontées au problème de la maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance au moyen d'une identification précoce et de l'évaluation impeccable et le traitement de la douleur et d'autres problèmes - physiques, psychosociaux et spirituels.
- Ils permettront d'améliorer la qualité de vie, et pourraient également influencer positivement le cours de la maladie.
- Ils sont applicables dès le début de la maladie, en conjonction avec d'autres thérapies qui sont destinées à prolonger la vie, telles que la chimiothérapie ou la radiothérapie, la thérapie antirétrovirale/des infections opportunistes (IO), et comprend les enquêtes nécessaires pour mieux comprendre et gérer les complications cliniques pénibles (OMS, 2002).

Les soins palliatifs visent à:

- Fournir le soulagement de la douleur et d'autres symptômes pénibles;
- Affirmer la vie et considérer la mort comme un processus normal;
- Ne pas accélérer ni retarder la mort;
- Intégrer les aspects psychologiques et spirituels dans des soins proposés aux patients;
- Offrir un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort;
- Offrir un système de soutien pour aider la famille à faire face à la situation pendant la maladie du patient tout comme pendant son propre deuil;
- Utiliser l'approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles, y compris les personnes en deuil, si nécessaire;
- Améliorer la qualité de la vie, et parfois aussi influencer positivement le cours d'une maladie;
- Être applicables tôt dans le cours de la maladie, parallèlement avec d'autres thérapies qui sont destinées à prolonger la vie, comme la chimiothérapie, la radiothérapie ou la thérapie antirétrovirale (ART), y compris ces enquêtes nécessaires pour mieux comprendre et gérer les complications cliniques éprouvantes;
- Répondre aux croyances et pratiques des gens ainsi que leurs valeurs sociales et culturelles.
- Une approche équilibrée aux soins est nécessaire équilibrant les avantages de l'investigation et le traitement contre le fardeau de mal possible - et donc d'assurer la qualité de vie. Les questions suivantes devraient être envisagées:
    - Y a-t-il une chance raisonnable de bénéfice pour le patient?
    - L'intervention a-t-elle une possibilité de causer du mal au le patient?
    - l'intervention constitue-t-elle une bonne utilisation des ressources disponibles?
    - Quels sont les souhaits du patient?
- Le respect de l'autonomie et du choix du patient est essentiel.
- Il y a un besoin de communication ouverte et sensible pour tous les intéressés.

L'espérance

- L'espérance est une puissance dynamique interne qui permet la transcendance de la situation actuelle et favorise une prise de conscience nouvelle et positive de l'être.
- L'espoir est un concept important dans les soins palliatifs, quoique maintenir l'espoir peut être un défi comme la mise au point pourrait changer (par exemple, avoir une bonne nuit).
- L'espoir a longtemps été associé à la croyance.

La dignité

- La dignité est l '«état d'être digne de l'honneur ou de respect» (Dictionnaire anglais Oxford).
- La dignité est reconnue comme un droit de l'homme.
- La dignité est menacée lorsqu'il y a perte d'autonomie, une peur de devenir un fardeau, ne pas être impliqué dans la prise de décisions, le manque d'accès aux soins, les questions spirituelles et même l'attitude du personnel envers le patient.

- Le respect de la dignité des patients au sein d'un établissement de soins palliatifs est essentiel tant pour le patient que sa famille.
- • Souvent, les patients ayant une maladie mortelle, sont vulnérables à une perte de dignité et sentent qu'ils ne sont plus respectés en tant que la personne qu'ils étaient autrefois.
- • Certains patients peuvent se sentir que leur vie n'a pas de valeur, ni de sens ni d'objectif.
- • Le cadre ABCD de la dignité aborde les aspects de l'attitude, de comportement, de compassion et de dialogue - et fournit un cadre pour maintenir, protéger et restaurer la dignité.

La résilience

- La résilience est la capacité de prospérer dans l'adversité et le stress: "La capacité de résister au stress aux demandes exceptionnelles sans développer des problèmes liés au stress" (Carr, 2004).
- Tout le monde a ses points forts, et même les personnes à la fin de leur vie peuvent être résilientes.
- La résilience permet le développement psychologique, social et spirituel en dépit des circonstances stressantes.
- La résilience peut être promue à différents niveaux - par exemple individuel, familial et des soignants, de groupes, de communautés, d'équipes du personnel et des organisations.
- La résilience est un processus dynamique. Elle peut changer au fil du temps et c'est une combinaison de caractéristiques internes et externes à l'individu et son environnement social, culturel et physique.

B. La nécessité pour les soins palliatifs

- Le fardeau de la maladie en Afrique est grand.
- En 2008, environ 22 millions de personnes en Afrique sub-saharienne vivaient avec le virus de l'immunodéficience humaine / syndrome d'immunodéficience acquise (VIH et le SIDA), avec 1,9 millions nouvelles infections signalées cette année seulement.
- On estime 7,6 millions nouveaux cas de cancer et 6 millions de décès liés au cancer en Afrique en 2007, et ces chiffres devraient augmenter considérablement dans les années à venir.
- Il y a une inquiétude croissante que le mode de vie des gens, les préférences alimentaires et habitudes de travail non sédentaires sur le continent changent, l'Afrique peut connaître une augmentation de l'incidence des maladies chroniques mortelles.

C. Le modèle de Santé Publique amélioré de l'OMS pour les soins palliatifs

Re-imprimé avec l'autorisation de JPSM, Vol 33, No 5, Stjernsward, Foley et Ferris (2007), 'The Public Health Strategy for Palliative Care', p486–93. Elsevier.

- Pour que les soins palliatifs soient développés en utilisant une approche de santé publique, une politique appropriée, la disponibilité des médicaments, les stratégies d'éducation et de la mise en œuvre, y compris la mise en œuvre à tous les niveaux des services de santé d'une nation doivent être trouvées par une approche intégrée des soins.

La politique

- L'adoption et mise en œuvre de politiques de santé appropriées est la clé à la prestation de soins palliatifs.
- Les politiques peuvent inclure une politique nationale de santé, une politique de médicaments essentiels et une politique de soins palliatifs.
- Les politiques doivent inclure des rôles des prestataires et des responsabilités en matière de soins palliatifs, y compris ceux qui peuvent prescrire.

La disponibilité des médicaments

- L'accès aux médicaments de soins palliatifs est essentiel pour assurer la gestion efficace de la douleur et des symptômes.
- Dans toute l'Afrique, de nombreux médicaments nécessaires pour les soins palliatifs demeurent indisponibles - par exemple les opioïdes comme la morphine, qui sont nécessaires pour le soulagement efficace de la douleur modérée jusqu' à la douleur sévère.
- Les obstacles à l'accès aux médicaments comprennent la fourniture, la législation, l'éducation et des questions pratiques telles que la distribution.
- L'accès accru implique l'augmentation du nombre des prescripteurs, et il y a une tendance croissante à la délégation des tâches dans la région.
- Une liste de médicaments essentiels pour les soins palliatifs est un outil utile pour permettre l'accès aux médicaments (voir annexe 1).

L'éducation

- L'enseignement des soins palliatifs doit cibler des publics divers (par exemple, les décideurs, les travailleurs de la santé, les agents de santé non professionnels et le grand public) afin de les sensibiliser, de les équiper avec les compétences et les connaissances et en vue de modifier leurs attitudes à l'égard de la discipline/la matière.
- La formation en soins palliatifs doit être continue. Elle devrait être assurée lors de la formation de pré inscription initiale ainsi que lors de la mise en service et de programmes de formation postdoctorale, et adaptés aux rôles et responsabilités des différentes catégories de personnel.
- Comme les soins palliatifs sont un phénomène relativement nouveau dans la région Africaine, l'éducation et la formation sont essentielles.

La mise en œuvre

- Sans la mise en œuvre effective, les autres composantes du modèle renforcé de santé publique de l'OMS sont redondantes.
- Il est donc important que les gouvernements africains et les donateurs fassent en sorte qu'il y ait un financement suffisant et des modèles appropriés de prestation de services en place pour soutenir l'expansion des soins palliatifs dans leurs pays respectifs.

D. La prestation de soins palliatifs

Les modèles de soins

- Les soins palliatifs peuvent être fournis à travers une gamme de milieux de soins et de modèles, par exemple:
    - Les soins à domicile
    - les soins en établissement
    - Les soins ambulatoires
    - soins aux patients hospitalisés
    - Les garderies
    - Les cliniques du bord de la route

- Ils peuvent être fournis en spécialiste, ainsi qu'en paramètres généraux et devraient être intégrés dans les structures de santé existantes.
- Dans les soins généralistes comme les cliniques, il faut considérer les services de triage, où les patients en soins palliatifs sont identifiés comme une priorité plus élevée et renvoyés à l'équipe de soins palliatifs où elle existe ou pour un accès plus rapide aux services.
- Un concept doit être adapté pour refléter des traditions locales uniques, des croyances et des cultures qu'elles ne sont pas contre-productives aux approches éprouvées de soins palliatifs. Dans de telles situations, les principes éthiques devraient être appliqués à l'intérêt du patient.
- Les soins palliatifs devraient être fournis par une équipe multidisciplinaire de soignants, pouvant comprendre des infirmières, des médecins, des travailleurs sociaux, des travailleurs communautaires, des guérisseurs traditionnels et d'autres, le cas échéant.
- Des agents de santé communautaires et les bénévoles formés ont un rôle important à jouer dans la prestation de soins palliatifs, dans les soins à domicile sous la supervision de professionnels de la santé.
- La continuité des soins entre les différents cadres est importante, un bon système de référence doit donc être bien mis en place.
- Les soins de fin de vie constituent une partie importante des soins palliatifs et se réfèrent généralement à la gestion des individus au cours de leurs derniers jours, semaines ou mois de vie.

Évaluation

- L'évaluation est le processus de collecte d'informations afin de guider les soins aux patients.
- Une évaluation initiale rigoureuse avant de commencer les interventions en soins palliatifs, ainsi que le suivi régulier, sont essentiels pour assurer un soulagement adéquat des symptômes et de la détresse et pour que le traitement correct soit donné.
- L'évaluation nécessite que le professionnel de la santé écoute bien, pose des questions pertinentes et soit capable d'assimiler les informations reçues.
- Le patient est au centre de l'évaluation, mais cela devrait impliquer la famille ainsi que d'autres soignants.
- Il est important d'essayer d'évaluer la cause de toute douleur ou des symptômes de sorte que, si c'est est possible, que la cause sous-jacente soit traitée p.ex. , traiter la cause ainsi que gérer les symptômes.

Soins Palliatifs pour les enfants

- Les Soins Palliatifs pour les enfants exigent une attention particulière ainsi que la sensibilté au stade de développement de l'enfant en question.
- Souvent, les enfants comprennent plus à propos de leur maladie que nous pouvons le reconnaître, et ainsi, il faut répondre à leurs questions de manière ouverte et honnête.
- La gestion des symptômes physiques dans les soins palliatifs pour enfants a beaucoup de similitudes avec celle des adultes; cependant, il y a des différences au niveau de choix de médicaments et dose.
- Il est très important que les enfants et leurs parents soient soutenus avec compassion et compréhension combinees avec l' évaluation et la gestion de symptômes expertes.
- Parfois les souhaits de l'enfant sont différents de ceux de celui qui prend soin de lui, donc, on doit s'appliquer afin de comprendre les besoins et les souhaits de tous les groupes.
- Pour des renseignements complémentaires sur les soins palliatifs, voir le Chapitre 6.

E. considérations spéciales liées au VIH et au SIDA

- Les soins palliatifs doivent faire partie intégrante de la prise en charge globale des personnes vivant avec le VIH et le SIDA à partir du moment du diagnostic.
- Le VIH et le SIDA sont cliniquement complexes parce que l'évolution de la maladie est imprévisible et la présentation est variable.
- La prévention et le traitement des infections opportunistes (IO) sont des éléments clés des soins palliatifs.
- Beaucoup de patients avec le VIH et le SIDA ont également le cancer.
- Les antirétroviraux (ARV) ne guérissent pas du VIH, mais retardent sa progression naturelle. Cependant, de nombreuses pilules, les restrictions alimentaires, les effets secondaires, la toxicité, les interactions médicamenteuses et les schémas complexes influent sur la qualité de vie.
- Beaucoup de gens dans la région de l'Afrique n'ont pas accès aux ARV, et certains de ceux qui ont accès n'y répondent pas bien ou ne respectent pas la posologie stricte nécessaire.
- L'impact émotionnel, social et économique de la maladie est important, les défis de la peur, la stigmatisation, le rejet, le deuil répété et tous les messages contradictoires ont une signification possible pour un individu.
- Souvent, de nombreuses personnes dans la famille seront infectées et les parents peuvent être pris en charge par les jeunes enfants, et dans les ménages dirigés par des enfants, les enfants ne pourront pas s'occuper des autres enfants. Ces deux situations posent un défi à la prestation de soins.
- Comme dans d'autres domaines des soins palliatifs, la promotion de la qualité de vie est au centre, avec un excellent contrôle des symptômes, une communication efficace et un soutien approprié pour le patient et sa famille. Cependant, la peur et la stigmatisation peuvent en faire un défi.

Faites attention ...

- Les soins palliatifs devraient être disponibles à tous ceux qui ont une maladie mortelle.
- les traitements modificateurs de la maladie peuvent être offerts conjointement avec les soins palliatifs adaptés aux besoins du patient.
- L'ART ne remplace pas les soins palliatifs, mais il est une partie essentielle des soins palliatifs.
- Les soins pour les personnes vivant avec le VIH et le SIDA doivent impliquer l'amélioration de l'accès aux ARV, ainsi que l'accès aux soins palliatifs.
- Les soins palliatifs sont un domaine relativement nouveau dans certaines parties de l'Afrique et de nombreux agents de la santé n'auront pas reçu la formation en soins palliatifs.

Références:

- Carr A (2004). *Positive Psychology. The Science of Happiness and Human Strengths*. London: Routledge.
- Chochinov H (2007). 'Dignity and the essence of medicine: the A, B, C and D of dignity conserving care' in *BMJ* 335: 184–7.
- Garcia M, Jemal A, Ward EM, Center MM, Hao Y, Siegel RL, Thun MJ (2007). *Global Cancer: Facts and figures 2007*. Atlanta, GA: American Cancer Society.
- Harding R, Powell RA, Kiyange F, Downing J and Mwangi-Powell F (2007). *Pain-relieving drugs in 12 African PEPFAR Countries: Mapping current providers, identifying current challenges, and enabling expansion of pain control provision in the management of HIV/AIDS*. Kampala, Uganda: African Palliative Care Association.

CHAPITRE 2: L'ÉTHIQUE

Les questions d'éthique en soins palliatifs se concentrent sur les décisions qui assurent que nos soins seront guidés par des valeurs morales qui nous permettront de satisfaire les critères d'une mort paisible et digne.

(Bruera et al. 2004)

A. Les principes d'éthique

- Les principes d'éthiques dans les soins palliatifs se concentrent sur l'autonomie, la bienfaisance, la non malfaisance et la justice.
- Cependant, ces principes sont stériles si elles ne sont pas appliquées dans un environnement de compassion par des praticiens sages, charitables et moraux.
- Ce qui est particulièrement nécessaire, c'est la vertu de prudence, entendu comme une 'sagesse pratique' La prudence joue un rôle clé dans la vulgarisation de la façon dont les différents principes éthiques classiques devraient être appliqués dans des situations individuelles.

B. Le cadre éthique pour les soins palliatifs

L'autonomie

- L'autonomie signifie le respect du droit d'une personne à prendre des décisions concernant ses soins. L'autonomie favorise le développement d'une relation de confiance entre un agent de santé et un patient.
- Cela signifie également que le patient devient un membre actif de l'équipe de direction, ce qui rétablit un sentiment de contrôle face à une maladie qui l'a privé de contrôle.
- Afin d'accorder l'attention voulue à ce principe, plusieurs questions sont en jeu, et elles seront énoncées prochainement.

La communication

- Le patient a le droit de connaître le diagnostic, le traitement qui est proposé, ses effets et les effets secondaires.
- Il est de la responsabilité de l'agent de santé d'assurer que le patient soit pleinement informé.
- Cela implique une évaluation effectuée par l'agent de santé sur la compréhension du patient et à quel point le patient veut savoir ce qui se passe.
- Si l'on ne communique pas honnêtement avec le patient, ceci peut isoler le patient, empêcher le partage thérapeutique des craintes, des angoisses et d'autres préoccupations du patient.

Le consentement

- Lorsque le patient est suffisamment informé, il a la prérogative d'accepter ou non les soins ou le traitement offert.

La confidentialité

- La confidentialité protège l'autonomie des patients en leur permettant de contrôler l'information sur eux-mêmes.

La protection des renseignements personnels

- Plus important encore, dans le respect de l'autonomie personnelle, c'est le concept que la vie privée de l'individu doit être respectée.

La bienfaisance

- Pour 'faire le bien ', les professionnels de la santé devraient réfléchir sur les décisions de soins des patients avec cette question en tête: "Est-ce que ce traitement sera bénéfique au patient?" Il faut étudier les risques par rapport aux avantages et décider si les avantages l'emportent sur les risques.
- Souvent, les familles ne veulent pas que le patient de connaisse son diagnostic, ou peut-être veulent que le patient soit soigné à l'hôpital plutôt qu'à la maison. L'agent de santé doit être familier avec le patient et sa situation en vue de faire une bonne évaluation et ainsi guider le patient et sa famille.
- Connaître les souhaits du patient est essentielle pour décider ce qui va lui être bénéfique.
- Les patients ont besoin d'une information véridique du professionnel de la santé afin de prendre leurs propres décisions.
- Bien que les soins palliatifs s'occupent des soins du patient et de la famille, l'agent de santé doit veiller à ne pas subordonner l'intérêt des patients aux inquiétudes des parents.

- Il est souvent le cas que les membres de la famille veulent 'tout' faire pour leur patient, sans apprécier que, en fait, prolonger la vie du patient à l'hydratation artificielle ou d'autres mesures revient uniquement à prolonger leurs souffrances.
- Les familles doivent être informées sur les conséquences des différents traitements et ils doivent aussi être encouragés à respecter ce que le patient désire.
- Les soins palliatifs ne reviennent ni à abréger la vie, ni à prolonger la période de mort.
- Il est de la plus haute importance que le professionnel de la santé d'établisse, avec le patient et la famille du patient, les objectifs cliniques qu'ils visent. Un patient peut seulement désirer mourir confortablement sans douleur, alors qu'une autre désirerait qu'il vive assez longtemps pour assister à un événement particulier, un mariage, une naissance, etc. Ces différents objectifs aident l'agent de santé à déterminer quelle est la meilleure décision sur le traitement à donner pour chaque patient.

- Dans le cas d'un enfant malade, notamment un enfant âgé, les opinions et les préoccupations ne sont souvent pas demandés. Cela augmente la douleur de l'enfant.
- L'enfant peut se sentir responsable de sa maladie et même de la souffrance de ses parents.
- Il est très important pour le professionnel de la santé d'inclure les enfants dans les communications avec la famille sur la maladie et la prise de décision.
- Les parents sont présumés avoir la capacité de prendre des décisions concernant 'l'intérêt supérieur' de l'enfant.
- En général, l'intérêt supérieur de l'enfant est censé être celui de préserver la vie, mais face à une maladie irréversible, cette présomption, doit être analysée avec soin. 'Intérêt supérieur' peut exiger un plan qui met l'accent sur les besoins de l'enfant pour le soulagement des symptômes afin d'avoir le confort et de faciliter le processus de mourir d'une manière qui favorise la sécurité, le confort et la dignité de l'enfant.

La non malfaisance

- Pour 'ne pas nuire', un agent de santé doit avoir l'éducation et les connaissances suffisantes pour assurer que le traitement qu'ils offrent ne sera pas dommageable ou dangereuse pour un patient.
- Dans la pratique, de nombreux traitements comportent des risques de préjudice et il appartient à l'agent de santé d'évaluer les risques et les avantages.
- Le principe de non malfaisance n'est pas absolue, et doit être mis en balance avec le principe de bienfaisance (faire le bien - voir ci-dessus).
- Par essence, l'effet escompté du traitement doit être une bonne idée. Par exemple:
    - Le soulagement de la douleur avec des opioïdes peut éventuellement accélérer la mort, mais ce n'est pas l'intention lorsqu'ils sont prescrits. L'intention est le soulagement de la douleur.
    - L'hydratation artificielle à la fin de la vie peut apparaître aux familles comme bonne pour un patient qui n'est plus en mesure de prendre des liquides par voie orale, alors qu'en fait, elle peut causer une grande détresse parce que le corps du patient ne peut plus faire face à ces liquides.
- Le principe du 'double effet' interdit la réalisation de bonnes fins par de mauvais moyens. Il interdit aux médecins de soulager la détresse d'un patient mourant en le tuant, mais il permet l'utilisation de médicaments qui soulagent la détresse du mourant même s'ils peuvent accélérer la mort.

La Justice

- La Justice se préoccupe de l'utilisation correcte des ressources, et ceci est particulièrement pertinent lorsque l'on travaille dans des milieux pauvres en ressources, comme dans de nombreuses parties de l'Afrique.
- Il est le principe selon lequel les revendications concurrentes peuvent être décidées, en toute équité et s'occupe de la distribution équitable des ressources. Voici les deux exemples:
    - Si une famille a des ressources très limitées, est-ce qu'on devrait prescrire un traitement coûteux pour le patient en phase terminale, ce qui causera des difficultés financières pour le reste de la famille? Dans les jours passés avant que les antirétroviraux ne soient devenus gratuits ou plus abordables, les individus parfois vendaient tous les biens des familles afin d'acheter des médicaments pour une période limitée. La famille était finalement appauvrie.
    - Est-ce qu'on devrait recommander un traitement ARV pour les patients cancéreux en phase terminale? Cela se voit souvent avec des femmes séropositives qui commencent le traitement ARV quand elles ont un cancer avancé du col utérin. Dans les endroits où les ARV sont rares, ce serait mieux d'utiliser les médicaments pour les patients qui ont une longue durée de vie. Le suivant aussi un exemple de traitement inutile: La thérapie antirétrovirale ne va pas avoir un effet curatif sur le cancer et en fait, il peut prolonger la souffrance de la femme sans cause justifiée.
- Prolonger le processus de la mort peut être justifié si le patient et la famille nécessitent du temps supplémentaire pour atteindre des objectifs personnels importants. Toutefois, la disponibilité des technologies médicales n'est pas en soi une commande éthique que ces technologies soient utilisées.

C. Considérations particulières en matière de VIH et SIDA

- De nombreuses questions éthiques sont particulièrement importantes en ce qui concerne les patients avec le VIH ou le SIDA, tels que le droit à la confidentialité sur le statut VIH, les préoccupations du public et les craintes des professionnels de la santé.
- La divulgation du statut VIH d'une personne, même à un autre professionnel de la santé, doit être basée sur un légitime 'besoin de savoir'.

D. Faites attention ...

- L'éthique en soins palliatifs est une question de raisonnement pratique sur des patients, des cas spécifiques et des situations uniques.
- Ce qui est éthique, dans un cas peut au contraire ne pas l'être dans un autre.
- Un professionnel de la santé au chevet du patient doit comprendre la situation clinique dans toute sa complexité médicale et humaine subtile.
- Les attitudes morales fondamentales orientant la pratique contemporaine des soins palliatifs sont un respect inconditionnel de la dignité de chaque personne et l'acceptation de la finitude.

Références:

- Benatar D (2003). 'Confidentiality' in CME 21(1, January 2003).
- Bruera E, de Lima L, Wenk R and Farr W (2004). *Palliative Care in the Developing World*. Houston, Texas: International Association for Hospice and Palliative Care.
- Doyle D, Hanks G, Cherny NI and Calman K (eds). *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford: Oxford University Press.
- National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services (1997). 'Artificial hydration (AH) for people who are terminally ill' in *European Journal of palliative care* 4(4).

CHAPITRE 3:
LA COMMUNICATION EN SOINS PALLIATIFS

Une communication efficace entre les fournisseurs de soins, les patients et leurs familles est très essentielle dans les soins palliatifs. L'identification et la gestion des symptômes, physiques et psychologiques, dépendent de l'interaction.

(Holland and Chertkov, 2004)

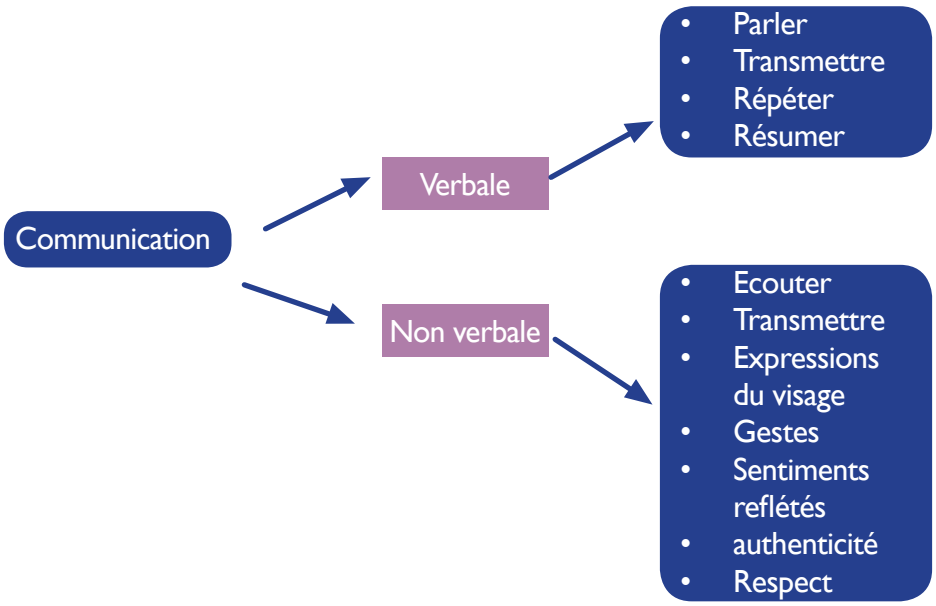
A. Les Principes de la Communication liés aux soins palliatifs

- *Une communication efficace:*
    - Identifie et vise à satisfaire tous les besoins du patient,de la famille et du fournisseur de soins (à savoir les questions psychologiques, spirituelles, sociales, culturelles et physiques);
    - Fournit des informations en fonction des préférences du patient (que ce soit de bonnes ou mauvaises nouvelles);
    - Invite le patient à partager ses plans dans une conversation;
    - Vise à communiquer la vérité au moyen des informations essentielles précises;
    - Facilite les références appropriées, l'évaluation interdisciplinaire, la continuité des soins, la planification de sortie de l'hôpital, les soins de fin de vie et le soutien au deuil, ainsi que la résolution des conflits et la gestion du stress;
    - Donne des conseils sur les ressources disponibles afin de répondre aux besoins et aux préoccupations holistiques;
    - Fournit aux patients un sentiment de sécurité, de cohérence et de confort;
    - Eduque les membres de la famille et les fournisseurs de soins sur la façon de gérer la douleur, la détresse et d'autres symptômes chez le patient et la façon de communiquer efficacement;
    - Vise à améliorer les relations à tous les niveaux, y compris celles impliquant des membres de la famille, les fournisseurs de soins et la communauté;
    - S'occupe de la documentation le cas échéant des principales discussions avec le patient, la famille et d'autres fournisseurs de soins;
    - Assure une bonne circulation de l'information au sein et entre les organisations impliquées dans la prestation des services;

- Utilise une approche honnête et ouverte comme base de toute communication avec un enfant et sa famille;
- Permet aux parents d'être au centre du bien-être de l'enfant et si possible, ces derniers ou le personnel soignant désigné, sont présents et participent à tous les aspects des soins de l'enfant, en fonction de l'âge et des souhaits de l'enfant;
- Fournit des informations à un enfant et sa famille sur les signes et les symptômes d'une mort qui approche d'une manière adaptée à leurs besoins individuels et aux circonstances.

B. Types de communication

- La communication (comme un processus générique) est un processus à double sens entre deux ou plusieurs personnes dont les idées, les sentiments et les informations sont partagés, avec le but ultime de réduire les incertitudes et de clarifier les questions. La communication ne devient complète que quand il y a des commentaires.
- La communication orale est l'échange des idées à travers l'expression parlée en mots. Il s'agit d'un moyen de communication qui peut faire appel à la parole, comme parler face-à-face, au téléphone, ou par un discours officiel, la communication similaire peut se produire à travers l'écriture.
- La communication non-verbale entraîne l'expression des idées, des pensées ou des sentiments sans la parole ni l'écrit. Cela est généralement exprimé sous forme d'un langage corporel qui comprend les gestes et les expressions faciales et, le cas échéant, le toucher.
- La communication verbale et non verbale est importante dans les soins palliatifs.



C. Les principaux aspects qui devraient être ciblés par la communication dans les soins palliatifs

Couvrent:

- Tous les aspects qui rendent une personne complète, c'est-à-dire psychologique, spirituel, social, culturel et physique;
- Le pronostic et les objectifs de soins, car ils sont essentiels pour les soins de qualité;
- La divulgation, le diagnostic, le pronostic, la transition vers les soins palliatifs et le plan holistique de soins;
- Les craintes et les préoccupations du patient;
- La Progression de la maladie et les soins de fin de vie, telles que l'utilisation de traitements agressifs dans l'étape de la fin de la vie, les décisions en matière de réadmission, l'examen des médicaments, les rituels familiaux et le rôle de la famille;
- Les styles et les pratiques que le patient et la famille vont employer pour faire face à la douleur, la perte et le deuil, et le soutien requis de fournisseurs de soins;
- Discussions sur l'avenir, pour autant que cela est essentiel si l'on doit accorder aux patients la dignité de décider comment passer leur temps restant.

- Les croyances et valeurs de l'enfant malade et de sa famille à l'égard de la mort et le processus de la mort, et l'assistance qui lui est accordée afin de le préparer et de planifier sa mort en discutant de ses attentes en vue de réduire la peur et d'encourager sa participation;
- Questions sur la fin de la vie et l'anticipation de la mort de l'enfant malade, discuter de chacune de ces questions de manière honnête avec l'enfant et les membres de sa famille.
- Donner la chance à l'enfant de dire au revoir et d'exprimer ses derniers sentiments et souhaits.
- Assistance socio-psychologique lors du deuil et le soutien donné aux enfants.

D. Principes pour aider les fournisseurs à soins de communiquer efficacement

- Communiquez avec la sensibilité, l'empathie, la compassion et le soutien au patient et sa famille
- Écoutez attentivement et permettez des larmes et l'expression des émotions sans précipiter le patient.
- Vérifiez la compréhension, car une mauvaise communication se manifeste régulièrement à cause de la langue, de la culture, l'environnement et du stress.
- Prenez en compte la famille et ses racines ethniques, culturelles et religieuses.
- Les réunions de famille sont utiles pour identifier et répondre aux besoins du patient et de la famille en matière de soins, d'information ainsi que pour comprendre la dynamique de la famille

- Le compte-rendu est disponible pour les prestataires de soins qui ont besoin de soutien après le décès d'un patient dont ils prenaient soin.
- Faites attention au patient, aux membres de la famille et aux autres fournisseurs de soins.
- Soyez conscient de l'importance de la communication non verbale comme les expressions faciales
- Utilisez un langage clair et approprié (c'est à dire celui que le patient comprend), et utilisez un interprète si nécessaire.
- Posez des questions appropriées et permettez au patient et à sa famille de poser des questions chaque fois que vous les voyez.
- Assurez-vous que le patient et sa famille aient compris ce que vous dites, et que vous avez compris ce qu'ils disent, en posant des questions, en les reformulant, en résumant, etc.
- Il est facile de mal communiquer sans le vouloir et de ne pas comprendre les autres, en raison des barrières communes à savoir physiques, psychologiques et socioculturelles comme la langue, la culture, le stress, l'environnement etc. les fournisseurs de soins doivent identifier et traiter les obstacles éventuels à la communication efficace.

Compétences de base en communication

- L'écoute active: celle-ci peut être définie comme l'audience avec intérêt et attention, et la compréhension des messages verbaux et non verbaux que les patients et leurs familles communiquent. Les indicateurs de l'attention sont résumés en ce qui suit :
- Se détendre
- S'ouvrir
- Se pencher en avant
- Contact avec les yeux
- S'approcher (se mettre confortablement près de quelqu'un).

Tableau I : Réflexion sur l'écoute

Vous ne m'écoutez pas quand.....	Vous m'écoutez quand.....
• Vous ne vous intéressez pas à moi • Vous dites que vous comprenez avant de bien me connaître • Vous avez une réponse à mes problèmes avant que je finisse de vous les raconter • Vous me coupez la parole • Vous me terminez ma phrase pour moi • Vous vous sentez critiqué par mon vocabulaire, ma grammaire et mon accent • Vous êtes curieux de me racontez quelque chose • Vous me racontez votre expérience et la mienne semble moins importante • Vous communiquez avec quelqu'un d'autre dans la salle • Vous n'acceptez pas mes remerciements en disant que vous n'avez pas fait grand-chose.	• Vous arrivez tranquillement dans mon monde privé et vous me laissez être. • Vous essayez de me comprendre même si je sais que ce que je dis ne fais pas beaucoup de sens. • Vous acceptez mon point de vue même s'il est contre vos propres et sincères convictions • Vous vous rendez compte que l'heure que je vous ai engagé vous a rendu un peu fatigué et vidé. • Vous me permettez la dignité de prendre mes propres décisions, même si vous pensez qu'elles pourraient être mauvaises • Vous ne prenez pas mon problème de moi, mais vous me permettez de le traiter à ma façon. • Vous retenez votre désir de me donner de bons conseils. • Vous ne m'offrez pas la consolation religieuse quand vous sentez que je ne l'accepterais pas • Vous me donnez assez d'espace pour découvrir moi-même ce qui se passe réellement. • Vous acceptez mon cadeau de gratitude en me disant à quel point ça vous plait d'apprendre que vous avez été utile.

(*Source : Hospice Palliative Care Association of South Africa, 2005*)

- Vérifiez la *compréhension* par le biais des paraphrases et en résumant l'histoire du patient, et en identifiant et en reflétant les sentiments de la personne et les émotions de l'histoire.
- Posez des *questions*: concentrez-vous sur des questions qui sont bien ciblées pour le patient et le fournisseur de soins. Elles doivent viser à:
    - Obtenir de l'information
    - Évaluer les connaissances
    - Guider et concrétiser/cibler des décisions
    - Obtenir une meilleure compréhension du problème de la personne
    - Traiter des questions en liste de priorité.
    - Définir le rythme du dialogue avec la personne qui cherche l assistance
    - Montrer que le fournisseur de soins essaye de mieux comprendre la personne et le problème.
- Utilisez des *questions essentiellement ouvertes*, c'est à dire celles qui sont provocantes, qui invitent une personne à parler et à expliquer une situation, et qui offrent la possibilité d'une variété de réponses. Ces questions pourraient être "Qu'est-ce qui vous gêne? 'Comment avous êtes-vous senti lorsque vous avez été diagnostiqué avec le cancer?" ou "Qu'est-ce qui vous inquiète le plus?"
- Vous pouvez utiliser certaines questions fermées si nécessaire: Elles sont brèves et limitant. Elles sont utilisées pour obtenir des faits plutôt que la connaissance des sentiments - par exemple, "Est-ce cette partie de votre corps fait mal?"
- Évitez les *questions de premier plan:* elles suggèrent une réponse préférée ou la réponse souhaitée - par exemple, "Vous avez beaucoup mal, n'est-ce pas ?"
- En répondant aux questions:
  Sachez que derrière chaque question, il y a une histoire; donc soyez honnête et donnez des réponses précises
    - Donnez des informations correctes
    - Fournissez une information claire et simple
    - Vérifiez la compréhension ou l'incompréhension
    - Respectez et renforcez l'information importante.
- Utilisez des attitudes positives:
    - *Pas de jugement*: Traitez les gens comme ils sont, avec respect et dignité, et éviter de les condamner ou de les critiquer.
    - *Confidentialité*: le fournisseur de soins ne doit pas révéler toute information qu'il obtient de ses patients à moins qu'il ait le consentement du patient. Chaque patient a un droit à la confidentialité et doit se sentir en sécurité quand il communique.
    - *Empathie:* 'mettez-vous dans la peau de la patiente'. Il faut comprendre et accepter leur situation
    - *Affection*: cela signifie prêter l'attention ou s'inquiéter du bien-être de quelqu'un. On se montre affectueux quand on est approchable, accueillant, quand on s'intéresse à quelque chose etc. Ceci inclue faire sentir le malade à l'aise et répondre avec intérêt à ce qu'il dit.

E. Communication de la mauvaise nouvelle

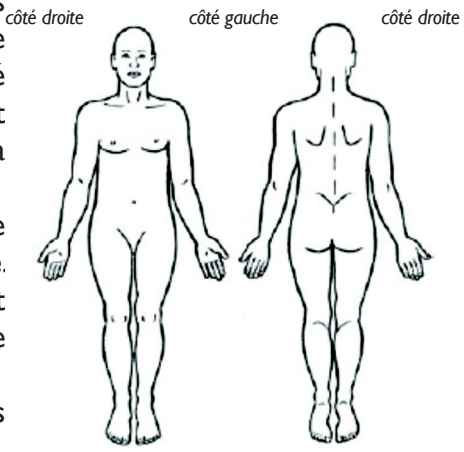
- Utiliser un langage et des médias que les enfants comprennent en fonction de leur âge - par exemple, les dessins, les photos, la musique, la danse et le théâtre, ou des histoires.

- Les étapes suivantes sont utiles pour annoncer la mauvaise nouvelle au sujet d'une maladie:
    - Préparez-vous bien. Renseignez-vous sur tous les faits avant de rencontrer le patient et sa famille.
    - Evaluez combien le patient sait déjà en demandant un résumé des événements. Vous pouvez demander, "Pouvez-vous me mettre au courant de votre maladie et comment vous allez maintenant?"
    - Vérifiez si le patient et sa famille veulent plus d'informations et combien ils en veulent de plus. Vous pouvez dire: 'Nous avons plus de résultats maintenant. Souhaitez-vous que je vous mette au courant de ce que nous savons? Je vais y aller étape par étape, et vous pouvez m'arrêter quand vous voulez.'
    - Indiquez que l'information à donner est importante. Vous pouvez dire: 'Je crains que cela semble plutôt grave, et ensuite permettez une pause pour que le patient réponde.
    - Encouragez l'expression des sentiments - c'est l'aspect clé en termes de satisfaction des patients lors de la séance.
    - Donnez plus d'informations sur demande, systématiquement et dans un langage simple.
    - Écoutez les préoccupations et posez des questions. Vous pouvez dire: 'quelles sont vos principales préoccupations en ce moment?' Ou 'Qu'est-ce que cela signifie pour vous?
    - Terminez la séance en résumant les questions qui ont été soulevées et développez les plans des les prochaines étapes avec la famille.
    - Soyez disponible afin de discuter la maladie davantage, selon les besoins.
- Ce processus peut être adapté lorsqu'on annonce la nouvelle de la mort d'un bien aimé.

- Lorsqu'on annonce la mauvaise nouvelle à un enfant, essayez de le faire d'une manière adaptée à son âge. Il ne faut jamais sous-estimer ce que l'enfant sait et peut comprendre.

F. L'importance d'une communication efficace en soins palliatifs

- Les membres de la famille souvent se rappellent en détail de la sensibilité (ou de son absence) de la part du médecin et du personnel lorsque leur membre de famille mourait. Ces souvenirs affectent le processus de deuil: comment la famille a été informée de ce qu'on faisait, comment ils ont été informés de l'évolution de la situation médicale, et surtout de l'attention du médecin et du personnel pour contrôler la souffrance du patient et les symptômes physiques.
- Une communication efficace favorise une relation très forte entre le soignant et le patient ainsi que les membres de la famille.
- Une communication véridique sur l'avenir est également essentielle si les patients doivent être autorisés à la dignité de décider comment passer leurs derniers jours.
- Une bonne communication entretient de bonnes relations professionnelles, ce qui favorise un niveau élevé de soins
- La communication est considérée comme une thérapie, qui est utilisée pour aider le patient à faire face ou à résoudre le problème.



G. Conséquences possibles de communication inefficace en matière de soins palliatifs

- Ne pas communiquer des informations précises essentielles aux patients peut provoquer des problèmes graves.
- Éviter de partager aux patients la réalité de leur situation crée souvent plus de problèmes et peut conduire à des messages contradictoires donnés par les membres de l'équipe interdisciplinaire.
- Cacher la vérité conduit souvent à la conspiration du silence ce qui mène généralement à un état plus élevé de la peur, de l'anxiété et de la confusion, plutôt qu'au calme.
- La communication inefficace est une menace pour les soins aux patients et peut conduire à la fois à la méfiance et à une source de stress de la part du personnel.
- La communication efficace est essentielle pour engager le patient et sa famille en matière de soin.
- le manque de communication sur la nature et la gravité d'une maladie peut conduire à un manque de planification pour l'avenir - par exemple ne pas écrire un testament, ne pas prévoir qui va prendre soin des enfants.

H. considérations spéciales sur le VIH et le SIDA

- Un diagnostic du VIH présente la personne concernée avec la perspective d'une maladie mortelle, ainsi que la stigmatisation associée à la maladie.
- Il y a de fortes émotions associées au VIH et au SIDA qui ont une incidence augmentée de l'anxiété et donc produit un impact sur une communication efficace - par exemple la peur du rejet par les autres, la peur d'infecter les autres, la colère et un sentiment de trahison, un sentiment de honte d'avoir contracté la maladie, l'inquiétude sur la façon de faire face, s'inquiéter pour la famille.
- La divulgation de leur statut est un sujet important à explorer avec les patients - ils pourraient être en train de maintenir une position de respect avec leurs enfants, ou avoir peur d'être abandonné si la famille découvrait leur statut.
- L'observation du schéma médical est clé pour la réussite de l'ART, et une bonne communication patient soignant est essentielle afin d'assurer l'adhésion.
- Les problèmes de communication qui sont essentiels à l'adhésion de succès comprennent:
    - Une bonne éducation et des conseils avant l'initiation du traitement antirétroviral
    - L'information sur le VIH et ses manifestations, les avantages et effets secondaires
    - L'implication de soutien par les pairs dans le traitement du patient
    - Le soutien psychosocial afin de minimiser la stigmatisation
    - Les Programmes d'adhésion culturellement appropriés.
- Les Groupes de soutien dans toute la région africaine se sont avérés plein de succès en offrant un soutien émotionnel et des pairs, et en aidant les individus à faire face au VIH et au SIDA.

- Le partage est un défi particulier avec les enfants et les adolescents, dans les cas où leurs soignants souvent ne veulent pas qu'ils connaissent leur diagnostic.
- L'adhérence chez les enfants, en particulier s'ils ne sont pas conscients de leur maladie, peut poser un défi.

I. Faites attention...

- La plupart des tentatives faites par les fournisseurs de services évitant de partager avec les patients de la réalité de leur situation crée d'avantage de problèmes pour les patients, leurs proches et leurs amis.
- les espoirs et les aspirations réalistes ne peuvent être générés qu'à partir du partage honnête.
- La mesure à laquelle les patients et les familles acceptent des informations relatives à la maladie dépend en grande partie de la façon efficace dont elles sont livrées et la relation créée entre eux et le fournisseur de soins.
- La communication inefficace **cause** la souffrance considérable ; une grande partie de cela peut être évitée.

Références:

- Bluebond-Langer M and DeCicco A (2006). 'Children's views of death' in Goldman A, Hain R and Liben S (eds) *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*. Oxford: Oxford University Press.
- Fallowfield L (2005). 'Communication with the patient and family in palliative medicine' in Doyle D, Hanks G, Cherny NI and Calman K (eds) *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford: Oxford University Press.
- Holland JC and Chertkov L (2004). *Clinical Practice Guidelines for the Management of Psychosocial and Physical Symptoms of Cancer*. Available via http://books.nap.edu/html/palliative_care/ch7.pdf.
- Jeffrey D (2005). 'Communication with professionals' in Doyle D, Hanks G, Cherny NI and Calman K (eds) *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford: Oxford University Press.
- Kaye P (2006). *Notes on Symptom Control In Hospice & Palliative Care*. Maine, USA: Hospice Education Institute.
- Lewis M and Prescott H (2006). 'The impact of life-limiting illness on the family' in Goldman A, Hain R and Liben S (eds) *Oxford Textbook of Palliative Care for Children.* Oxford: Oxford University Press.
- Palliative Care Australia (2005). Standards for Providing Quality Palliative Care for all Australians. PCA Australia.
- Pasman HRW and Francke AL (2009). 'Quality Indicators for Palliative Care: A Systematic Review' in *Journal of Pain and Symptom Management* 2009 38(1): 145–56.

CHAPITRE 4:
GESTION DE SYMPTOMES COMMUNS ET DES PROBLEMES CLINIQUES EN SOINS PALLIATIFS

Mettre la vie dans leurs jours non pas que non jours dans leurs vies.

(Wooldridge Ruth)

A. Les symptômes et les principes de la gestion clinique

- La gestion des symptômes est un élément essentiel des soins palliatifs.
- Un principe général de la gestion des symptômes est d'examiner, de planifier, d'exécuter, d'évaluer et de comprendre le patient et sa famille tout au long du processus.
- Le soulagement de la douleur et des symptômes est une composante essentielle de tous les soins palliatifs.
- Écoutez bien ce que le patient et sa famille disent; la communication verbale et non verbale est nécessaire.
- L'évaluation holistique sous-tend le contrôle des symptômes, donc, le contexte et un examen sérieux sont à la fois très important.
- Examinez les symptômes en réfléchissant sur l'étiologie probable et la pathophysiologie sous-jacente.
- Evitez les interventions inutiles.
- Développez un plan de gestion et de traitement.
- 'Soignez ce qui est soignable':
    - Envisagez la radiothérapie et la chimiothérapie si disponible.
    - Pensez aux antibiotiques pour les infections réversibles.
    - Asséchez l'écoulement pleural.
    - Exploitez la fluide ascétique.
    - Nettoyez et pansez les plaies douloureuses.
- Prescrivez des médicaments essentiels:
    - Gardez le nombre de médicaments à un minimum.
    - Mettez en balance les avantages des médicaments et des effets secondaires possibles.
    - réfléchissez à l'accessibilité et si les médicaments sont abordables.
    - Tachez d'expliquer les raisons de prescrire les médicaments et comment ils devraient être prises.
- N'oubliez pas d'offrir le soutien et l'explication à la famille et l'autonomisation de leurs commentaires.
- Examinez, réévaluez, re-formulez des plans, passez en revue, ...

B. L'impact des symptômes

- Considérez les impacts de symptômes suivants sur la situation globale d'un patient:
    - Quand un patient vomit et est confus, comment peut-il parler de ses peurs et de ses angoisses?
    - Quand un patient est seul et apeuré, comment peut-il faire face à sa plaie bourgeonnante lorsque l'odeur fait que tout le monde l'évite?
    - Quand une famille entend son proche tentrain de tousser et de lutter pour le souffle et sans secours, comment peut-elle se sentir en paix?
    - Quand personne ne parle pas ouvertement de ce qui se passe, comment le patient et sa famille peuvent-ils se décider sur le traitement et ce qu'ils peuvent se permettre?
- Il s'agit-là de certaines des questions clefs pour les fournisseurs de soins palliatifs, et l'évaluation des symptômes est essentielle pour tenter de surmonter certains d'entre eux de sorte que de bons plans de gestion des symptômes peuvent être mis en place.
- La meilleure façon de traiter de ces questions est d'être prêt à prendre le temps nécessaire pour évaluer les symptômes d'une manière claire, afin de mettre en place des plans de gestion des symptômes ensemble avec le client et sa famille.

C. Examiner des symptômes

- L'examen doit toujours précéder le traitement.
- Il existe un certain nombre d'outils qui peuvent être utilisés pour l'évaluation, et des informations sur ceux-ci peuvent être trouvés dans les textes de base utilisés dans ce manuel.
- Des examens réguliers sont essentiels afin de fixer des objectifs de traitement, de suivi de la réponse au traitement spécifique, de faciliter la communication entre les membres de l'équipe de soins de santé, et pour le contrôle de qualité.

D. Les symptômes et les problèmes cliniques courants

- La plupart des patients ayant une maladie avancée risquent d'avoir des symptômes dévastateurs ou de problèmes cliniques.
- Certains symptômes ou problèmes cliniques courants, décrits plus en détail ci-dessous, comprennent:
    - La douleur (l'objet du chapitre 5)
    - L'anorexie et la cachexie
    - l'Essoufflement
    - la Confusion
    - La constipation
    - La déshydratation
    - La diarrhée
    - la détresse
    - la fatigue
    - l'Insomnie
    - La malnutrition
    - les nausées et les vomissements
    - Les plaies buccales
    - Les blessures

- Certains symptômes ou problèmes cliniques peuvent être classés comme des situations d'urgence dans les soins palliatifs, et celles-ci seront couvertes dans le chapitre 7. Ils comprennent:
    - les fractures des os
    - le choc
    - l'Hémorragie
    - L'hypercalcémie
    - les Saisies
    - La douleur intense
    - L'obstruction de la veine cave supérieure
    - La compression de la moelle épinière
    - Le stridor

L'anorexie et la cachexie

- La faiblesse, la perte de poids et d'appétit sont des problèmes communs dans le cancer avancé, le VIH et le SIDA et l'insuffisance organique au stade terminal.
- La cachexie n'est pas associée à la faim ou à la soif, et elle ne peut pas s'améliorer par 'alimentation ou l'hydratation forcées.
- La cachexie est souvent débilitante et frustrante, surtout pour les familles qui peuvent essayer de faire pression sur les patients afin qu'ils mangent pour qu'ils puissent rester forts.
- ***Cause***
    - Les mécanismes sous-jacents ne sont pas pleinement compris et varient avec les différentes maladies.
    - Il y a la libération de médiateurs inflammatoires, y compris des cytokines. Ceux-ci, ainsi que des altérations du métabolisme, provoquant un état catabolique d'être induite, ce qui augmente la perte de poids qui implique à la fois la graisse et les muscles squelettiques.
- ***Mesures générales***
    - Il est important de s'assurer qu'il n'y ait pas d'anorexie ou de malnutrition due à une cause réversible telle que;
        - Le manque de nourritures disponibles ou digestibles
        - La dysphagie
        - Les plaies buccales ou l'altération du goût
        - La dyspepsie, la nausée et les vomissements, ou la constipation
        - La douleur

Des perturbations Métaboliques - par exemple l'hypercalcémie ou l'urémie

- Des mesures secondaires à un traitement comme la chimiothérapie, la radiothérapie ou de la drogue.
    - Le soutien devrait être accordé à la famille et au patient afin de comprendre le processus sous-jacent et que la nourriture est quelque chose de procurant du plaisir plutôt que de la souffrance.
    - La Présentation peut être utile avec de petits repas appétissants et un accent sur l'apport hydrique.
    - N'oubliez pas qu'une fois la phase terminale est atteinte, une réduction de l'apport alimentaire et le fluide est tout à fait normal.
- ***Évaluation et gestion***
    - les ajouts de suppléments nutritionnels sont coûteux et rarement font une différence significative dans la maladie avancée.
    - Le soutien nutritionnel entéral est parfois utile dans des situations spécifiques:
- Lorsque les tumeurs de la tête, du cou et de l'œsophage existent, malgré un bon appétit et une maladie qui n'est pas très avancée, la déglutition est difficile.
- Le placement chirurgicale d'un tube de gastrotomie d'alimentation peut être simple et utile (se référer aux textes de base pour les détails).
- Il Peut être associé à des complications comme la pneumonie d'aspiration et la diarrhée.
    - La nutrition parentérale est rarement indiquée et en général, elle est coûteuse et fastidieuse.
    - Les corticostéroïdes (par exemple, la dexaméthasone po 5 jours 2 4 mg) peut être bénéfique à court terme.

Évaluation et gestion des symptômes chez les enfants

- Les corticostéroïdes ne doivent pas être utilisés chez les enfants si l'anorexie / la cachexie est le seul symptôme qui pourrait bénéficier.
- On pourrait avoir du bénéfice dans un court essai de corticoïdes chez les enfants atteints de nausées, de douleurs, d'asthénie ou d'une humeur dépressive.
- La dose de dexaméthasone chez les enfants est la suivante:
    - <10 kg: 0.15mg/kg/dose BD
    - 10-20kg: 2 mg po BD
    - 21-40kg: 4 mg BD
    - > 40 kg: BD 8mg
- Comme alternative, utilisez Prednisone 0.05-2mg/kg divisée 1-4 fois par jour.

Essoufflement

- Avoir de difficulté à respirer est une expérience frustrante.
- Pensez aux mots que les patients utilisent pour décrire leur expérience, comme 'suffocante', 'étouffant', 'ne pouvait pas obtenir assez d'air', 'c'était comme si j'étais sur le point de mourir'.
- ***Causes***
    - *Respiratoires*: les cancers du poumon primaire ou secondaire, un épanchement pleural, embolie pulmonaire, les tumeurs de la trachée, affaissement des voies respiratoires, infection, carcinomatosa lymphangite, maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC), faiblesse des muscles respiratoires;
    - *Cardiaque:* obstruction veine cave supérieure, anémie, insuffisance cardiaque, cardiomyopathie, épanchement péricardique;
    - *Autres*: ascite, secondaire à un traitement comme la radiothérapie, la chimiothérapie ou une pneumonectomie.
- ***Soins généraux***
    - Ajustez la position – Il est généralement préférable d'être assis, bien que chez les patients ayant un épanchement pleural, il est préférable qu'ils se trouvent sur le côté affecté avec le bon poumon exposé vers le haut afin de maximiser la ventilation.
    - Assurer une bonne ventilation en ouvrant les fenêtres, en utilisant un ventilateur ou même en s'éventant avec un journal.
    - Réglez l'activité et aidez à retrouver une respiration lente et profonde.
    - Doucement effectuez la succion des sécrétions excessives

- ***Évaluation et gestion***
    - Prenez un interrogatoire minutieux, posez des questions sur la sévérité, la durée et les caractéristiques associées telles que la difficulté à la respiration en position couchée ou à l'effort, la douleur thoracique ou l'hémoptysie.
    - Traitez les conditions réversibles si possibles, comme l'anémie, l'insuffisance cardiaque, l'infection, l'embolie pulmonaire ou un épanchement pleural.
    - Répondez à toute anxiété et panique sous-jacentes.
    - Utilisez les médicaments pour soulager les symptômes:
    - La morphine par voie orale de 2,5 5mg, toutes les quatre heures (mais si déjà en morphine par voie orale pour les douleurs, titrez la dose et des conseils sur la prise de doses supplémentaires, en cas de besoin);
    - Diazépam 2-5mg la nuit, surtout pour l'anxiété et la panique;
    - Dexaméthasone 8-12mg quotidiennement pour des causes spécifiques, par exemple obstruction de la veine cave supérieure, carcinomatosa lymphangite;
    - Envisagez d'autres médicaments, tels que les broncho-dilatateurs, diurétiques ou d'oxygène, en fonction de leur disponibilité et la cause de l'essoufflement.

Soins généraux chez les enfants

- Aspirez gentiment les sécrétions excessives chez les jeunes bébés et assurez-vous que leur nez soit débloqué en utilisant des gouttes nasales salines normales.
- Comme alternative, utilisez Prednisone 0,05 - 2 mg / kg divisé 1 - 4 fois par jour.

Évaluation et gestion

- Chez les enfants, donnez de la morphine à 25 – 50 % de la dose normale de départ de la douleur (voir chapitre 4 pour plus de détails). Si l'enfant reçoit déjà sur la morphine, augmentez la dose d'un tiers.
- Ajoutez une benzodiazépine chez les enfants si l'essoufflement est sévère. (Remarque: par voie orale / rectale, le diazépam fonctionne aussi vite que par voie parentérale, et vous pouvez utiliser le diazépam injectable par voie rectale). Il pourrait s'agir de:
    - Lorazepam 25 - 50 mcg / kg en dose unique ou de 4 à 8 po/SL taux horaire
    - Midazolam 200 à 500 mcg / kg (max 10 mg) SL, ou intra-nasale en dose unique ou 100 mcg / kg sc en dose unique ou 300 à 700 mcg / kg sur 24 heures en perfusion sous-cutanée.
    - La solution Salbutamol nébuliseur: 6 mois - 5 ans 2,5mg prn ou 5 - 12 ans 5 mg prn, mais par nébuliseur si le bronchospasme est présent.

Confusion

- C'est l'un des symptômes les plus pénibles et difficiles à gérer.
- ***Causes***
    - La douleur non contrôlée
    - La rétention urinaire ou une constipation grave
    - Changements dans l'environnement, le fait de quitter sa maison, le transfert d'un pavillon à l'autre
    - Perturbations métaboliques: urémie, l'hypercalcémie, hypo natrémie
    - Infection des voies urinaires, la méningée cryptococcose, d'autres infections opportunistes:
    - L'hypoxie
    - Augmentation de la pression intracrânienne, attaques
    - Des médicaments Induits par les opioïdes, les anti muscariniques, les corticostéroïdes
    - État de sevrage tels que l'alcool, les benzodiazépines, les opioïdes
    - La démence, le délire,l' encéphalopathie liée au VIH
    - La privation sensorielle soudaine (cécité, la surdité).

- ***Soins généraux***
    - Gardez les environs dans calmes, rassurants et aussi familiers que possible.
    - Chercher à rappeler au patient où il en est et orientez-le en temps utile.
    - Rappelez-vous que le patient peut être très sourd et ainsi, il semble confus.
    - Évitez la contention physique, sauf pour des raisons de sécurité des patients.
    - Soutenez la famille afin d'être en mesure de rester avec le patient et d'exprimer leurs inquiétudes et leurs craintes.
- ***Évaluation et gestion:*** Considérez les questions suivantes;
    - A-t-on commencé de nouveaux médicaments ? - envisagez l'arrêt de ces médicaments-là.
    - Y a-t-il des signes d'infection? - traitez de façon appropriée.
    - Le patient est-il déshydraté? - donnez des liquides par voie orale et envisagez la perfusion parentérale.
    - Y a t-il une rétention urinaire ou la constipation? - soulagez avec une sonde urinaire ou des laxatifs.
    - Y a-t-il une défaillance d'un organe réversible? - Evaluez et gérez de manière appropriée.
    - Utilisez les médicaments pour soulager les symptômes mais prenez garde de ne pas endormir plus qu'il n'est nécessaire.
    - Pour une légère agitation, donnez:
        - Diazépam 5-10mg par jour
        - Ou po Lorazepam 1-2mg / SL (donnez des comprimés par voie orale si possible).
    - Pour délire grave, donnez
        - L'halopéridol 1,5-5mg chaque 8 heures, jusqu'à ce que la situation soit contrôlée.
        - Ou po Chlorpromazine 25-50mg / si disponible
        - Ajoutez le diazépam comme ci-dessus mais ne pas à utiliser seulement cela pour le délire grave parce que cela pourrait aggraver la confusion.

Evaluation et gestion chez les enfants

- Pour les enfants, commencez un antipsychotique par exemple halopéridol 0.05-0.15mg/kg par 24heures comme infusion en continu ou en petites doses deux ou trois fois par jour po/sc/IV
- Donner midazolam 500 mcg/kg SL comme dose unique ou 100mcg/kg sc. comme dose unique ou 300-70 mcg/kg au bout de 24 heures par infusion sc.
- Ou Lorazépam 25-50mcg/kg (max 1mg) comme dose unique ou toutes les 4-8 heures po/SL
- Ne pas utiliser Benzodiazépines seules afin d'éviter le risque de l'agitation paradoxale ; cependant elles peuvent être utilisées avec les antipsychotiques pour mettre l'enfant sous sédation.

La constipation

- La constipation est définie comme "l'évacuation indûment infréquente et difficile de l'intestin.
- Ceci est très fréquent en soins palliatifs et peut souvent être prévenu et évité.
- ***Causes***
    - Les effets directs de la maladie:
        - L'occlusion intestinale dues aux tumeurs de la paroi intestinale ou à la compression externe de masses abdominales
        - les Lésions à la moelle épinière lombo-sacrée
    - Les effets secondaires de la maladie:
        - la diminution de l'apport alimentaire et le régime alimentaire pauvre en fibres
        - la déshydratation
        - la faiblesse générale du corps
        - les anomalies métaboliques – l'hypokaliémie, l'hypercalcémie
    - Médicaments:
        - Les opioïdes comme la codéine ou la morphine
        - Les anti cholinergiques tels que les antidépresseurs tricycliques
        - Les diurétiques

- La présence de maladies:
  - Le diabète sucré, l'hypothyroïdie
  - L'hémorroïdes, les fissures anales.
- Les deux causes les plus fréquentes sont liées aux effets secondaires des opioïdes et les effets de la progression de la maladie.

- ***Soins généraux***
  - Encouragez l'apport hydrique et de fruits, de légumes et de fibres dans l'alimentation.
  - N'oubliez pas que même si un patient ne mange pas beaucoup, il a encore besoin d'aller à la selle régulièrement.
  - N'oubliez pas de prévoir la constipation en tant qu'effet secondaire des médicaments comme la morphine et l'amitriptyline.
  - Prescrivez les Laxatifs prophylactiques avec la morphine, surtout chez les adultes.
- ***Évaluation et gestion***
  - N'oubliez pas de déterminer s'il y a l'obstruction.
  - L'examen rectal peut être essentiel pour déterminer s'il existe des selles dures,
  - l'impaction ou une obstruction haute (rectum est vide et gonflé).
- ***Traitements par voie orale:***
  - 5mg Bisacodyl la nuit (jusqu'à 20 mg)
  - Senna 1 à 2 comprimés le soir
  - Graines de papaye séchées et broyées: 1 cuillère à café la nuit avec de l'eau
  - L'huile végétale ou de margarine: 1 cuillère à soupe au petit déjeuner
- ***Traitements par voie rectale:***
  - Le Glycérol ou les suppositoires de bisacodyl si disponible
  - Utilisez une boulette de savon ramolli et inséré avec de la vaseline
  - Il peut être nécessaire d'envisager l'élimination des matières fécales par les moyens numériques.
- ***La gestion non pharmacologique:***
  - L'éducation du patient et des conseils alimentaires, par exemple, l'encouragement d'un régime riche en fibres.

- Pour les enfants, un laxatif osmotique actif (par exemple lactulose) est préférable à un laxatif stimulant (bisacodyl) étant donné que les stimulants peuvent provoquer des douleurs abdominales chez les enfants.
  - Pour les enfants, essayez de prévenir la constipation lors du démarrage des opioïdes en ajoutant des laxatifs, par exemple:
- Bisacodyl: 6-12 ans 5-10 mg une fois par jour po
- Ou le Sennakot.
  - la gestion proposée de la constipation chez les enfants :
- Étape 1 o: essayez de la lactulose, construisez la dose jusqu'à plus d'une semaine:
  - <1 an 2,5 ml BD
  - 1-5 ans: 5mls BD
  - 6-12 ans 10ml BD
- Étape 2 o: s'il n' y a aucune amélioration, ajoutez Senna
  - 2-6 années ½ -1 comprimé BD po
  - 6-12 ans 1-2 comprimés PO BD
- Étape 3: Si on utilise déjà des opioïdes, utilisez les médicaments de l' étape-2 tout de suite.
  - Si après l'examen rectal, on trouve que les selles sont dures, essayez un suppositoire de glycérine. Si doux, mais elles ne bougent pas, essayez un suppositoire ou un bisacodyl séné. Si le rectum est vide, essayez un suppositoire bisacodyl afin de faire sortir les selles ou employez un lavement au phosphate en grande quantité.
  - Pour la constipation sévère, essayez un lavement au phosphate ou d'un produit de préparation intestinale (par exemple Movicol) si disponible.

La déshydratation

- La déshydratation est un symptôme fréquent.
- Il y a le besoin et le désir pour les parents et l'équipe médicale ou des infirmiers de vouloir garder les patients bien hydratés.
- ***Diagnostic et pronostic***
    - La déshydratation peut se produire quand un patient a une maladie intercurrente dont vous êtes sur qu'il guérira, par exemple un épisode de diarrhée chez un patient avec un cancer du poumon qui a un pronostic de plusieurs mois, ou une diarrhée sévère chez un patient du VIH / SIDA.
- P***résence d'autres symptômes:***
    - La déshydratation peut affecter de façon significative l'excrétion des médicaments et ainsi augmenter les effets secondaires. Cela est particulièrement vrai pour la morphine.
    - Essayez d'arrêter des médicaments inutiles ou de réduire la dose tout en maintenant le contrôle des symptômes.
    - Les liquides supplémentaires peuvent être accordés pendant un temps limité afin de réduire les symptômes pénibles tels que des hallucinations ou des secousses myocloniques.
- ***La bouche sèche plutôt que la soif:***
    - Voir aussi la section ci-dessous sur les soins de la bouche.
    - Le patient peut signaler une sensation de soif, mais quand il semble bien hydraté et les symptômes peuvent effectivement se manifester en une bouche sèche.
    - Si le patient a très soif et des mesures visant à garder sa bouche humide sont inefficaces et il est incapable d'avaler, des liquides supplémentaires devraient être envisagés.
- ***Le patient est-il sur le point de mourir?***
    - Un patient qui est sur le point de mourir aura souvent du mal à gérer les liquides buccaux. Il peut même tousser lorsqu'il avale.

- **Évaluation et gestion**
    - Un dilemme se produit lorsque le patient est très malade et entre dans la phase terminale. Chez la plupart des patients mourants, une réduction de la consommation des liquides est naturelle et appropriée. Ils n'ont plus besoin de ces liquides. Une explication détaillée tient à rassurer la famille et à réduire la demande pour les fluides supplémentaires
    - N'oubliez pas de garder la bouche et les lèvres propre et humides, car la muqueuse buccale sèche peut être un symptôme pire que la soif.
    - Il y a, cependant, certaines situations dans lesquelles il peut être judicieux d'envisager l'hydratation artificielles. Si c'est le cas, le but d'hydrater par voie orale mais envisagez les perfusions IV ou SC si nécessaire. Le SC peut être la moins invasive et peut même être donné à la maison.
    - Une hydratation excessive peut entraîner une surcharge liquidienne et nécessiter une canulation veineuse, ce qui peut devenir douloureuse et difficile. En décidant de donner des liquides supplémentaires, plusieurs facteurs doivent être pris en considération:

Donner au delà de petites gorgées de liquides par voie orale dans cette situation risque de la provoquer la complication de l'aspiration et de la pneumonie.

Souvent, les familles craignent que le patient soit inconfortable et qu'il aura besoin d'hydratation.

Il est important de vérifier si la famille et le patient sont conscients que le confort peut être maintenu en gardant la bouche humide, que les liquides ne sont pas nécessaires et qu'ils peuvent faire du mal dans cette situation.

La diarrhée

- La diarrhée est définie comme le passage de plus de trois selles molles dans un délai de 24 heures.
- ***Causes***
    - Déséquilibre de la thérapie laxative
    - Les médicaments comme les antibiotiques, les AINS, les ARV
    - La fécalome - fuites de selles liquides par un bouchon de selles ou la masse tumorale
    - La radiothérapie entraînant l'abdomen ou le bassin
    - La malabsorption
    - Les tumeurs coliques ou du rectum
    - La présence de maladies
    - Les habitudes alimentaires Odd
    - VIH
- ***Soins généraux***
    - Augmenter la consommation de liquide si possible.
    - Fournir l'assurance que la plupart des diarrhées sont autolimitation.
- ***Évaluation et gestion***
    - Traitez ou excluez des causes spécifiques.
    - Stoppez les laxatifs s'ils sont prescrits et réexaminez.
    - Si, c'est à cause des antibiotiques, donnez du métronidazole 400mg tds pendant 7-14 jours.
    - Examinez d'autres médicaments, si nécessaire.
    - Si nécessaire, les opioïdes, tels que le lopéramide, la codéine et la morphine peuvent être utilisés.

- Chez un enfant, la diarrhée se réfère à une fréquence anormale ainsi que la cohérence.
- Les bébés allaités peuvent éprouver une fuite de selles après chaque tétée, dans ce cas, la cohérence en vrac est plus importante que la fréquence comme un signe de maladie.
- Chez les nourrissons nourris au biberon plus de sept selles par jour indiquent la diarrhée, alors que l'indicateur pour les tout-petits est plus de trois.
- Elle peut être causée par les infections dans des voies urinaires ou d'autres infections systémiques chez les enfants.
- Chez les enfants, l'intolérance au lactose temporaire peut être un problème nécessitant l'utilisation du lait sans lactose, comme le soja ou l'utilisation de yaourt avec des cultures vivantes.
- Si le sang est présent dans les selles d'un enfant, donner la ciprofloxacine et ajouter le métronidazole dans des zones où la dysenterie amibienne est répandue.

Détresse

- La détresse comprend la réaction psychologique à relever le défi d'une maladie potentiellement mortelle.
- Les outils de dépistage de la détresse peuvent être utilisés, mais la clé pour faire face à la détresse est l'écoute sensible et la communication de soutien.
- Les symptômes peuvent inclure l'anxiété et la déprime.
- Beaucoup de personnes éprouvent des symptômes temporaires comme elles s'adaptent aux défis psychologiques de leur maladie (trouble de l'adaptation).

- ***Soins généraux***
    - Offrir Offrez des conseils spécialisés et le soutien.
    - Reconnaissez qu'en cas symptomatique, de médication ou psychiatrique, la référence pourrait être nécessaire.
    - Si la douleur physique et les symptômes ne sont pas soulagés, ils contribueront à la souffrance.
    - La dépression peut parfois être interprétée comme étant dûe à des forces surnaturelles - donc les explications claires sur le comportement aideront le patient et sa famille à comprendre ce qui se passe.
    - Il faut déterminer quand la consultation symptomatique, psychiatrique ou le changement des médicaments seront nécessaires.

La dépression

- La dépression est souvent mal comprise, sous diagnostiquée et sous-traitée.
- Évaluation et gestion:

Les principaux facteurs qui distinguent la dépression qui peuvent nécessiter un traitement médicamenteux anti-dépresseur et d'aiguillage psychiatriques comprennent:

- Etre déprimé plus de 50% de chaque journée
- La perte du plaisir ou d'intérêt
- La culpabilité excessive ou inappropriée
- Les pensées de suicide.
    - Un soutien continu et des conseils peuvent être nécessaires.
    - Les antidépresseurs prennent plusieurs semaines pour être efficace, ils devraient donc être utilisés pendant au moins 2-4 semaines.

Si la dépression ne répond pas à des conseils, donnez des anti-dépresseurs:

- Amitriptyline - commencez avec 25mg la nuit et augmentez progressivement à 75 et 150 mg. (L'effet anti-dépresseur est peu susceptible d'être vu à moins de 75mg.) Les principaux effets secondaires sont la somnolence, la bouche sèche et la constipation.
- L'Imipramine, si disponible, est une alternative qui pourrait être moins sédatisante.

L'anxiété

- Cela peut être un symptôme de dépression.
- Évaluation et gestion:

Les symptômes comprennent des sentiments de panique, d'irritabilité, de tremblements, de transpiration, de manque de sommeil et de manque de concentration.
Assurez que le patient ait l'occasion de parler de ses peurs et ses angoisses.
Les interventions non pharmacologiques comme le massage et la relaxation, peuvent aider.
Si les symptômes persistant apparaissent nuisibles à la qualité de vie, envisagez la médication avec benzodiazépines, par exemple diazépam 5-10mg, le soir.

La Fatigue

- La fatigue chronique est très fréquente chez les personnes ayant une maladie avancée.
- ***Causes***
    - Il y a des causes multiples, souvent obscurcies par la coexistence des processus de maladie
    - L'anémie
    - la douleur
    - La détresse émotionnelle
    - Les troubles du sommeil
    - Une mauvaise nutrition.
- ***Soins généraux***
    - Essayez de vous adapter au mode de vie autour des périodes de plus grande énergie ou la fatigue
- ***Évaluation et gestion***
    - Traitez la cause sous-jacente de la fatigue, si possible - par exemple si le malade se trouve anémique, une transfusion sanguine est recommandée, si nécessaire
    - On peut donner de faibles doses de psycho stimulants, par exemple, méthylphénidate (Ritalin) ou des antidépresseurs.
    - Les interventions non pharmacologiques comprennent la conservation de l'énergie et l'exercice physique et la réduction du stress par la relaxation et la méditation.

L'Insomnie

- L'insomnie est une plainte subjective du sommeil nocturne insuffisante - qui se manifeste comme la difficulté à initier ou à maintenir le sommeil, se réveiller tôt le matin, avoir le sommeil non réparateur, ou une combinaison de tous ces cas.
- Il est fréquent chez les personnes ayant une maladie avancée.

- ***Causes***
    - Il Elle peut être transitoire ou chronique:

Transitoire: secondaire à une crise de vie, au deuil, à une maladie
Chronique: associée à des troubles médicaux ou psychiatriques, la prise de médicaments ou de comportements inadaptés.

- Dans la maladie avancée, il apparaît comme un effet secondaire psychologique ou physiologique de diagnostic et / ou de traitement.

- ***Soins généraux***
    - Essayez de réduire la consommation de la nicotine, de la caféine et d'autres stimulants et évitez l'alcool vers l'heure de se coucher.
    - Faites des exercices régulièrement dans la première partie de la journée.

- ***Évaluation et gestion***
    - Les benzodiazépines sont les médicaments les plus couramment utilisés pour le sommeil hypnotique - ils offrent le soulagement prompt des symptômes invite en diminuant le temps d'endormissement, améliorant l'efficacité du sommeil, et conférant un sentiment de bien dormir pour la plupart des patients.
    - Action intermédiaire:
        - Témazépam 7,5-30mg; demi-vie 8-12 heures
        - Oxazepam 10-30mg; demi-vie 5-15 heures.
    - Longue durée d'action:
        - Alprazolam 0,25 1mg; demi-vie 12-20 heures
        - Lorazepam 2mg de 0,5; demi-vie 10-22 heures
        - Le clonazépam 0,5-2mg; demi-vie 22-38 heures
        - Diazépam 2,5 10mg; demi-vie 20-50 heures.

Toutefois, ce n'est pas indiqué pour le traitement à long terme de l'insomnie chronique en raison du risque de tolérance, de dépendance et d'autres effets secondaires. Remarque: bien qu'il soit plus agissant, Lorazepam a des métabolites moins actifs des benzodiazépines, ce qui peut donc être utilisé sur une plus longue période, en particulier chez les patients âgés, sans effet de somnolence cumulatif.

- Si l'insomnie chez un enfant n'est pas améliorée en s'attaquant à l'hygiène du sommeil, les médicaments suivants peuvent être considérés:
    - antihistaminiques sédatifs (par exemple, prométhazine):
- Moins de 1 an: 5-10mg, le soir
- 1-5 ans: 10-20mg la nuit
- 5-12 ans: 20-25mg la nuit
    - Les antidépresseurs tricycliques:
- Imipramine
- 5-8 ans: 10-25mg po la nuit
- 9-12 années: 25-50 mg po la nuit
- > 12 ans: 25-75mg po la nuit
    - Amytriptaline o:
- 2-12 ans: 200-500mcg/kg (max 25 mg) une fois par jour pendant la nuit
- 12-18 ans: 10-25mg po la nuit
    - Benzodiazepam (pour utilisation à court terme seulement)
    - Le diazépam (Valium):
- 6 semaines - 1 an: 0,25 à 1 mg le soir
- 1-6 ans: 0,5-3mg la nuit
- 6-14 ans: 1-5mg la nuit
- O La mélatonine est un médicament utile dans les soins palliatifs pour enfants, en particulier pour les enfants qui sont atteints de troubles neurologiques et qui luttent pour dormir (y compris les enfants aveugles). Dose: 0,5 à 10 mg le soir

La Malnutrition

- La malnutrition est très répandue dans de nombreux contextes en Afrique.
- ***Causes***
    - La pauvreté
    - Des pratiques d'alimentation incorrectes, le sevrage précoce (due à la naissance du deuxième enfant)
    - L'anorexie associée à la maladie, les ulcérations de la bouche ou le muguet buccal
    - La perte des éléments nutritifs à cause de la malabsorption, de la diarrhée ou de l'entéropathie au VIH
    - Augmentation du taux métabolique due à une maladie ou une infection (en particulier la tuberculose).
- ***Soins généraux***
    - La malnutrition est en fait un trouble social et non pas médical, même si elle mène aux problèmes médicaux.
- ***Évaluation et gestion***
    - Étape 1 - le traitement initial: les problèmes qui menacent la vie sont identifiés et traités.
    - Étape 2 – la réhabilitation: l'alimentation intensive est donnée pour récupérer la perte de poids, la stimulation affective et physique est accrue, et le personnel soignant est formé pour s'occuper de l'enfant.
    - Étape 3 - le suivi.
    - Suivez vos lignes directrices nationales pour la gestion de la malnutrition, le cas échéant.
    - Le cas échéant, référez-vous aux programmes de soutien alimentaire et nutritionnel.

- La malnutrition est très répandue dans de nombreux contextes en Afrique et en particulier dans les soins palliatifs pour enfants.
- La malnutrition chez les enfants entraîne souvent d'autres symptômes pénibles qui ajoutent à la souffrance - par exemple les plaies buccales,la stomatite angulaire, la dermatite, l'ulcération de la cornée, la distension gastrique, l'irritabilité, la faim, des maux de tête. Ceux-ci devraient être gérés comme indiqué dans les autres sections de ce manuel.

Les nausées et les vomissements

- La nausée est la sensation désagréable d'être sur le point de vomir et peut se produire - seule ou peut être accompagnée des vomissements.
- Le vomissement est l'expulsion forcée du contenu gastrique.
- C'est un symptôme très fréquent avec de nombreuses causes différentes et peut être très pénible.
- On apprend des patients que la nausée est pire que la douleur.
- ***Causes***
    - Pharmaceutiques: les opiacés, la digitoxine, les anticonvulsivants, les antibiotiques
    - Toxique: infection, radiothérapie, chimiothérapie
    - Métaboliques hypercalcémie, acidocétose, insuffisance rénale
    - Intracrânienne: tumeurs cérébrales, infections cérébrales, métastases méningée, élévation de la PIC
    - Gastro-intestinales: la stase gastrique, obstruction intestinale, constipation, candidose
- ***Soins généraux***
    - Assurez-vous que le patient est dans un endroit bien ventilé, pour éviter les odeurs imprégnant ce qui peut déclencher des nausées et des vomissements.
    - Évitez de manger de gros repas et encouragez les petits repas appétissants.
    - Evitez les repas épicés ou gras.
    - Donnez suffisamment de liquides par la bouche si possible.
    - Le gingembre peut être utile, par exemple, du thé au gingembre.

- ***Évaluation et gestion (voir aussi le tableau 2 ci-dessous)***
    - Traitez les conditions réversibles telles que la candidose œsophagienne, la pression intracrânienne, la constipation et le reflux gastro-œsophagien et les brûlures d'estomac.
    - Examinez les médicaments pour voir si un lien de causalité existe, comme l'utilisation d'opioïdes, la toxicité de la digoxine, la chimiothérapie, les antirétroviraux ou les antibiotiques.
    - Pensez à donner un médicament par une voie non orale en cas de nausées sévères où des vomissements incoercibles se produisent. Essayez la rectale ou parentérale, puis retournez à l'administration par voie orale lorsque les symptômes sont sous contrôle.
    - Utilisez une approche par étapes pour prescrire des médicaments anti-émétique, en fonction de votre évaluation et l'ensemble des symptômes. Vous ne pouvez avoir qu'un accès limité aux médicaments, mais toujours essayez de prescrire avec soin et examinez.
    - Envisagez des approches non pharmacologiques, le cas échéant - par exemple la chirurgie, l'acupressure, la thérapie cognitive:

Le point d'acupressure pour les nausées et les vomissements est situé à 2-3 doigts vers le bas à partir du pli au dessus du poignet, dans la rainure entre les deux tendons.

Prenez le pouce et l'index ou le majeur et appuyez fermement sur les points sur les deux faces du poignet lorsque les sentiments des nausées persistent.

- Rappelez-vous, les patients peuvent avoir plus d'une cause de nausées et peut-être auront besoin de plus d'un anti-émétique.

Tableau 2: Caractéristiques et traitement des nausées et des vomissements

Mode	Causes	Médicaments proposés chez les adultes	Médicaments proposés chez les enfants
Stase gastrique ou lavement insuffisant de l'estomac • Le vomissement est le principal symptôme • les vomissements soulagent souvent des nausées • Patient se sent rassasié aussi vite que possible en mangeant • Peut avoir un reflugastro-œsophagien	• Des médicaments tels que la morphine • La constipation • Syndrome 'estomac écrasé' due à l'hypertrophie du foie ou d'ascite de grand volume	• Métoclopramide 10-20mg toutes les 8 heures avant les repas • Dompéridone 20-30mg toutes les 8hrs • Considérez 8mg de dexaméthasone par jour si le syndrome de l'estomac écrasé-	• Métoclopramide: ◦ 1-12 ans: po 300mcg/kg en trois doses fractionnées ◦ > 12 ans: <60 kg: 5 mg po tds ◦ > 12 ans 60 kg>: 10 mg po tds • Gérez RGO par des aliments solides, maintenir la position verticale après les tétées et en utilisez un antiacide
La perturbation des propriétés chimiques du sang ou des toxines: • Nausées rebelles est le principal symptôme • Les vomissements souvent ne soulagent pas les nausées	• Des médicaments tels que la morphine • Insuffisance rénale • L'hypercalcémie • Insuffisance hépatique	• Halopéridol 1,5 - 5 mg le soir • Prochlorperazine 5-10mg toutes les 8hrs	L'halopéridol: • Oral: <12 ans: 0.025-0.05mg/kg par jour en deux ou trois doses fractionnées. > 12 ans: 1-4 mg le soir • Perfusion SC: enfant de 1 mois à 12 ans: 25-85mcg/kg sur 24h. Enfants 12-18 ans: 1,5 à 5 mg sur 24h • Odansétron ou Granisetron pour la nausée liée à la chimiothérapie et les vomissements
Augmentation de la pression intracrânienne: • Peut être pire dans la matinée • Peut être pire sur le mouvement souvent • Souvent le vomissement ne soulage pas les nausées	• Tumeurs intracrâniennes ou d'infections telles que toxoplasmose • La méningite telle que la tuberculose ou Cryptococcus • Le paludisme	• Dexaméthasone 8-16mg par jour (donner le matin pour éviter de perturber le sommeil, et prenez soin lors de la prescription si les infections ne sont pas traitées) • 25 mg de prométhazine toutes les 8hrs • Cyclizine 25-50mg toutes les 8hrs	• Dexaméthasone: 0.03-0.2mg/kg par jour en 2-4 doses fractionnées • L'halopéridol (comme ci-dessus)
Occlusion intestinale: • Vomissements à grand volume • Peut être partielle lorsque quelques vents ou matières fécales sont passés • Peut être complète • N'oubliez pas de considérer la chirurgie si le patient est fort et expérimente un site unique de l'obstruction	• Tumeurs abdominales ou pelviennes • Peut être un seul site de l'obstruction, comme le colon sigmoïde, ou de nombreux niveaux comme le cancer de l'ovaire avec la diffusion péritonéale	• Métoclopramide 10-20mg toutes les 8hrs (Evitez en cas d'obstruction complète ou si elle aggrave les douleurs abdominales coliques) • Butylbromure Hyoscine 20-40mg toutes les 6hrs • Prométhazine25 mg toutes les 8hrs • Cyclizine 25-50mg toutes 8hrs • Bien administré par perfusion sous-cutanée • L'octréotide si disponible	• Le métoclopramide 0,1-0,2 mg / kg / dose toutes les 6hrs PO, SC ou IV • Haloperidol perfusion sc: Enfant 1 mois à 12 ans: 25-85mcg/kg sur 24h. Enfants 12-18 ans: 1,5 à 5 mg sur 24h • Butylbromure Hyoscine: un mois à deux années: 1,5 mg / kg en trois doses fractionnées. 2-5 ans: 5 mg tds po. 6-12 ans: 10 mg po tds • Les stéroïdes peuvent aider à diminuer l'œdème

Irritations de la bouche

- Peut-être plus que tout autre symptôme, une douleur à la bouche affecte la communication ainsi que le confort.
- Une douleur à la bouche est très commune dans les soins palliatifs et peut être sévère chez les patients avec le VIH et le SIDA ou qui sont traités par chimiothérapie ou radiothérapie.
- ***Causes***
    - Les infections telles que la candidose ou herpès
    - La mucosité à cause de la radiothérapie ou de la chimiothérapie
    - En raison de l'Ulcération
    - La Débilité générale
    - La mauvaise hygiène dentaire
    - Le Séchage de la bouche due à des médicaments, des lésions à la glande salivaire en raison de la radiothérapie ou d'une tumeur, ou la respiration par la bouche
    - L'érosion de la muqueuse buccale par des tumeurs, avec une formation de fistule possible
    - La carence en fer
    - Carence en vitamine C.
- ***Soins généraux***
    - La plupart les problèmes peuvent être évités en gardant la bouche propre et humide et par le traitement des infections dans les plus brefs délais.
    - Vérifiez la bouche, les dents, la langue, le palais et les gencives régulièrement s'ils sont secs, l'inflammation, les ulcères, contrôlez les infections ou les inflammations.
    - Assurez-vous que le patient et sa famille savent comment prendre soin de la bouche du patient en utilisant ce qui est disponible.
    - Evitez les brusques brossages, utilisez une brosse douce ou un chiffon en coton doux à la place.
    - Un rince-bouche simple avec du bicarbonate de sodium ou une solution saline (une pincée dans un verre d'eau est suffisante) peuvent être très efficaces.
    - Léchez de la glace ou de morceaux de fruits, cela peut aider une bouche sèche.
    - Utilisez de la vaseline sur les lèvres après le nettoyage.

- ***Évaluation et gestion***
    - Traitez la douleur, conformément à l'échelle analgésique de l'OMS (voir chapitre 4).
    - Rappelez-vous que les mucites peuvent causer des douleurs sévères et exiger la morphine par voie orale.
    - Traitez la candidose orale et n'oubliez pas que vous pouvez ne pas voir des taches blanches, mais l'inflammation seulement:
        - Les gouttes buvables de nystatine 1-2mls toutes les 6hrs après le repas et la nuit; maintenir la dose dans la bouche pour lui permettre d'agir localement.
        - Fluconazole 50 mg par jour pendant cinq jours, utilisez les doses plus élevées (200 mg par jour pendant deux semaines) si le patient a des difficultés à avaler et que vous soupçonnez la candidose œsophagienne. Kétoconazole 200 mg par jour est une alternative, mais attention aux interactions médicamenteuses.
- Traitez d'autres infections:
  Appliquez du violet de gentiane trois fois par jour; utile pour les nombreuses plaies. Rince-bouche métronidazole, fabriqués en mélangeant des comprimés écrasés par voie orale ou un liquide pour injection avec du jus de fruits, aide pour la bouche malodorante, surtout avec le cancer de la bouche. Envisagez l'acyclovir 200mg po pendant cinq jours pour l'herpès. Les médicaments par voie orale ou parentérale, peuvent être nécessaires pour traiter des infections graves.
- Traitez l'inflammation:
  Envisagez l'utilisation de stéroïdes, comme la poudre orale 4-8mg ou la prednisolone ou la dexaméthasone ou la solution pour les ulcérations et l'inflammation - mais assurez-vous que toute infection soit bien traitée, parce que les stéroïdes pourraient les exacerber.

- Pour un entretien général chez les enfants, sucer de la glace ou des morceaux de fruits peut aider si la bouche est sèche - utiliser les sucettes pour les enfants.
- Pour les enfants, donner du paracétamol avant de les nourrir.
- Des gels de dentition, disponibles en vente libre (Teejel, Bonjela) peuvent être utile pour les enfants avec la bouche endolorie.
  Traiter la candidose orale et n'oubliez pas que vous pouvez ne pas voir des taches blanches, mais l'inflammation seulement:
    - Des gouttes buvables de nystatine 1-2mls toutes les 6hrs après le repas et la nuit; dose à tenir dans la bouche pour lui permettre d'agir localement. Nystatine 1ml qds pour les enfants.
    - 50mg fluconazole par jour pendant cinq jours, utiliser des doses plus élevées (200 mg par jour pendant deux semaines) si le patient a des difficultés à avaler et que vous soupçonnez la candidose œsophagienne. Le fluconazole chez les enfants: entretenir stat po 6 mg / kg, puis de 3 mg / kg par jour pour un maximum de 21 jours dans les cas graves.
    - Traiter l'inflammation:
      - Les stéroïdes inhalés (par exemple Bethamethasone) pulvérisé sur une BD ulcère peut être utile chez les enfants.

Les Plaies

- ***Causes***
    - Les cancers bourgeonnants de la peau (primaire ou secondaire), comme le sein, sarcomes, les tumeurs épidermoïdes ou le mélanome
    - La mauvaise cicatrisation de la plaie due à la débilité, la malnutrition et la maladie
    - Les escarres à cause de la débilité et l'immobilité.
- ***Soins généraux***
    - Nettoyage des plaies:
      - Utilisez une solution saline simple avec de l'eau bouillante et ajouter du sel (une pincée pour un verre ou une cuillère à café de 500mls).
      - Utiliser les bains d'eau salée pour les plaies du périnée.
      - Éviter les agents de nettoyage caustiques tels que le peroxyde d'hydrogène.
      - Considérez de laisser une plaie à l'air (mais attention aux asticots).
      - Si nécessaire, appliquez des pansements pour nettoyer tous les jours, ou plus souvent s'il ya des rejets.
      - Pensez à faire des pansements simples à partir de matériaux locaux tels que les tissus de coton vieux lavés et coupés à la taille.
      - Aidez la famille du patient à acquérir les compétences pour faire les pansements tous les jours.
      - Prévenez les escarres en changeant la position du patient régulièrement.
      - Gardez la peau propre et sèche.
      - Considérez un gant rempli d'eau chirurgicale pour soulager la pression des zones critiques.
- ***Évaluation et gestion***
    - Y a-t-il la douleur?
      - Utilisez des pansements non adhésifs, et les faire tremper au large avant de changer.
      - Donnez une analgésie 30 minutes avant les changements de pansement.
    - Y a-t-il une odeur désagréable?
      - Saupoudrez comprimés écrasés métronidazole directement sur la plaie (éviter les comprimés à enrobage entérique) ou utilisez un gel de métronidazole si abordable.
      - Envisagez d'utiliser des voies de recours disponibles localement tels que le yaourt naturel, les papayes et les herbes locales déjà essayés et testés.
      - Le miel ou du sucre peuvent être utilisés temporairement sur un pansement, pour de escarres plaies nécrotiques. Les pansements doivent être changés deux fois par jour (comme elles deviennent moites), mais dans quelques jours vous pouvez revenir aux pansements secs ou le métronidazole.
    - Y a-t-il des suintements?

Utilisez pansements absorbants et changez fréquemment.

- Y a-t-il des saignements?
  - Si l'hémorragie est sévère, envisagez la radiothérapie ou la chirurgie et l'utilisation de nappes sombres pour absorber le sang.
  - Nettoyez la plaie avec soin pour éviter les traumatismes lors de changements de pansement.
  - Considérez les comprimés d'actualité g de sucralfate écrasé, ou l'acide tranexamique 500mg.
- Y a-t-il des asticots?
  - En cas de suspicion, utilisez un tampon imbibé d'essence de térébenthine à proximité de la plaie sans y toucher.
  - Retirez doucement la mouche avec des pinces quand elles apparaissent, et répétez tous les jours jusqu'à ce que ça soit clair.

- Quant aux soins généraux pour les enfants malades, déguisez la mauvaise odeur dans la chambre utilisant la vanille, l'encens, les bougies, etc.

E. Considérations spéciales sur le VIH et le SIDA

- Comme le système immunitaire s'épuise, un individu devient sensible à un large éventail d'infections, qui à leur tour provoquent des symptômes différents. Ainsi, la prévention et le traitement des infections opportunistes constituent une partie importante du contrôle des symptômes.
- Permettre l'accès aux médicaments pour le contrôle des symptômes est un défi, surtout lorsque les médicaments sont chers.
- La diarrhée récurrente ou persistante peut être un défi chez les patients à un stade avancé du SIDA.
- De nombreux patients souffrant de diarrhée auront une infection identifiable, qui doit être traitée.
- La diarrhée chronique doit être prise au sérieux comme la douleur - en particulier dans les zones où il y a un manque d'hygiène et / ou l'assainissement n'est pas facilement accessible.
- La transpiration et la fièvre sont fréquentes dans le cours du SIDA - il est important de procéder à une évaluation minutieuse et de traiter toutes les conditions sous-jacentes, si possible.
- Presque tous les patients atteints du SIDA auront une certaine forme de problème de peau - par exemple, la peau sèche et les démangeaisons. Dans de tels cas:
  - Évitez les bains excessifs. Les infections sous-jacentes (par exemple, la dermatite séborrhéique ou la gale) doivent être traitées.
  - Des nodules multiples brun violet dispersés sur tout le corps sont caractéristiques du sarcome de Kaposi.
  - Réimprimés du guide clinique pour le soutien et les soins palliatifs pour le VIH/SIDA en Afrique sub-saharienne (avec permission)
  - Les crèmes topiques peuvent être utiles:
    - La crème aqueuse (peut être utilisée comme un substitut de savon)
    - L'hydrocortisone à 1% peut aider pour toute inflammation
    - La solution de chlorhexidine à 0,5% peut être utilisée après le bain.
  - Les antihistaminiques peuvent aider à réduire les démangeaisons:
    - Chlorphen-iramine 4mg tds.
    - Prométhazine 10-25mg la nuit
  - Traitez l'herpès zostère avec acyclovir 200mg à cinq heures par jour pendant cinq jours s'il est disponible - il doit être commencé dans les 72 heures de sa première apparition.
- Une bonne nutrition est essentielle pour maintenir un système immunitaire adéquat.

Les effets secondaires du traitement (p. ex ART) s'il vous plaît voir le tableau:

	AZT	DDI	D4T	3TC/FTC	TDF	LOP/ RIT	NEV	EFF	Prévention des effets secondaires
Pris en mangeant					+	+			
Activité du cycle de cellules	Actif	Passif							
Pénétration de CNS	60%	20%	30/40%	10%	13%	?	<45%		
Intracellulaire en demi-vie	3hrs	25-40hrs	3.5hrs	12/39hrs	TI/2=25-30hrs	T1/2=36-100hrs			
Effets secondaires									
Anémie	+								
CNS -Maux de tête -Insomnie -Vertige - Rêves pénétrant -Dépression	 + +					 + + + + _			Prendre à l'heure de coucher
GI -N/V -Gonfler -Diarrhée -Pancréatite -nécrose hépatique	+	+ + Formulation originale-diarrhée		+ + + 15-25%	+ (body >_ 250 CD4)				Prescrire Anti-émétique ; Anti-diarrhée
Rougeur				(Hyperpigmentation occasionnelle plante, paume)			15-30%	15-27%	
Changements impitoyables	+								
Fatigue /asthénie	+	+	+			+			
Neuropathie périphérique		+	+						
Habitus de corps - Erosion de visage - Dépôts gras : Cou et abdomen post.	+	+	+ +			+			
A terme long -Acidose lactique -Lipides	+	+	+ + +			+		+	
CYP 34A -Inhibiteur -déclencheur						+ (Les deux)	+	+ (les deux)	

AZT-Zodovudine ; DDI-Didanosine ; D4T-scavudine ; 3TC/FTC-Lamivudine/Emtricitabine ; TDF-Tenofovir, LOP/RIT-Loprinavir/Ritonavir, Nev-Nevirapine ; EFF-Efavirenz(stocrin)

Les effets secondaires du traitement (p. ex ART) s'il vous plaît voir le tableau:

- Les ARV sont la forme la plus accessible des soins palliatifs pour le SIDA à l'heure actuelle, et la décision quant au moment de démarrer ou arrêter les ARV et la combinaison de l'utilisation reste complexe.
- ART vise à réduire de manière significative la charge virale plasmatique et d'augmenter le niveau de CD4, qui permet la reconstitution immunitaire et réduit la fréquence des infections opportunistes. La qualité de vie est ainsi améliorée.
- Chaque pays aura ses propres lignes directrices en ce qui concerne l'utilisation des ARV et ceux-ci devraient être suivis, le cas échéant.
- Ceux sous ART risquent de connaître un éventail de symptômes, y compris:
    - La douleur, y compris la douleur neuropathique
    - La diarrhée
    - La fièvre
    - Les symptômes neurologiques
    - Les problèmes de peau
    - Les problèmes nutritionnels
    - Les symptômes émotionnels et psychologiques
    - Les questions sociales et spirituelles.
- Les soins palliatifs donc jouent un rôle important à jouer dans la prise en charge de personnes sous ARV.

F. Faites attention

- Tous les symptômes et les options de gestion ne seront pas abordés ici, donc s'il vous plaît utilisez la liste de références vers la fin de ce manuel pour accéder à des informations supplémentaires si nécessaire.
- La priorité a été donnée à des médicaments abordables et disponibles dans un contexte africain.
- Tous les symptômes doivent être gérés sur une base individuelle.
- De nombreux symptômes sont subjectifs et l'impact qu'ils ont sur l'individu varie d'une personne à l'autre.
- La gestion des symptômes peut être compliquée par des facteurs tels que la malnutrition et la diminution de la fonction rénale.
- Les soins sans douleur et contrôle adéquats des symptômes rentrent dans les soins de soutien et non pas les soins palliatifs.
- Le traitement à l'aide des ARV est un problème complexe - il est au-delà de la compétence de ce manuel pour décrire la façon de démarrer et de gérer une personne sous ARV.

Références:

- Abbey J, Piller N, De Bellis A et al. (2004). 'The Abbey pain scale: a 1-minute numerical indicator for people with end-stage dementia' in I*nt J Palliat Nurs* 2004(10):6–13.
- Amery J (2009). *Children's Palliative Care in Africa.* London: Oxford University Press.
- Breitbart W, Rosenfeld B, Passik S, *et* al. (1996). 'The under-treatment of pain in ambulatory AIDS patients' in *Pain* 65:239–45.
- Carr DB (2010). 'Pain in HIV/AIDS A Major Health Problem'. IASP/EFIC press release. Available at http://www.iasp-pain.org/AM/Template.cfm?Section=Press_Release&Template=/CM/ContentDisplay.cfm&ContentID=2910. Accessed March 2010.
- Eland JM, Coy JA (1990). 'Assessing pain in the critically ill child' in *Focus on Critical Care* 17: 469–75.

CHAPITRE 5:
ÉVALUATION ET GESTION DE LA DOULEUR

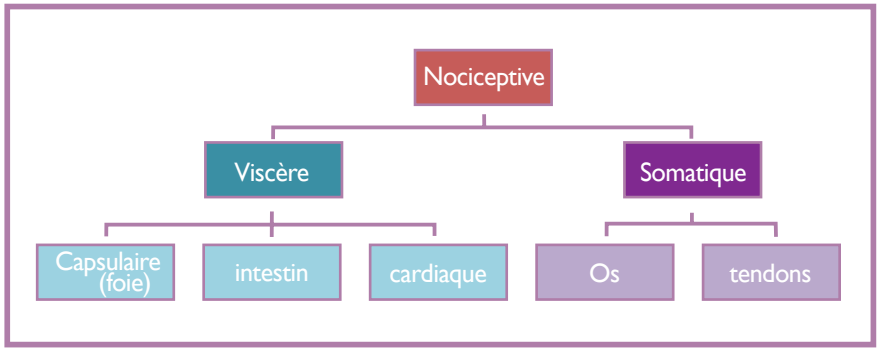
Je pense que la plus simple et peut-être la meilleure définition de la douleur est ce que le patient dit faire mal. Je pense que les patients pourraient exprimer quelque chose de très multi facettes. Ils peuvent avoir des choses physiques, psychologiques, familiales, sociales et spirituelles et que toutes ces choses mènent à cette expérience globale. Mais je pense que nous devrions croire aux gens, et une fois vous croyez à quelqu'un, vous pouvez commencer à comprendre, et peut-être faire ressortir les différents éléments qui causent la douleur..

(Dame Cicely Saunders)

A. Évaluation et gestion de principes pour la douleur

- On doit s'adresser à tous les domaines de la douleur globale (psychologique, spirituel, social, culturel et physique).
- La douleur peut être causée par une maladie (VIH), ses conséquences (par exemple les infections opportunistes), le traitement (chimiothérapie par exemple) ou de troubles concomitants (par exemple l'arthrite).
- Les soins palliatifs visent à libérer les patients de la douleur afin qu'elle n'affecte pas leur vie.
- La douleur est subjective - c'est ce que le patient dit qu'elle est.
- La douleur doit être gérée selon les directives de l'OMS et l'échelle analgésique.
- Ce qui est pertinent chez les enfants, c'est la douleur secondaire et de procédure

- Les adultes et les enfants se sentent moins stressés quand ils comprennent ce qui se passe et s'ils sont impliqués dans leurs soins.
- Les enfants (y compris les nouveau-nés) souffrent autant que les adultes, et les niveaux des jeunes enfants sont plus élevés. La peur de traitement peut les empêcher d'exprimer la douleur.
- Les procédures douloureuses répétées peuvent provoquer de niveaux élevés de l'anxiété et la perception de la douleur.



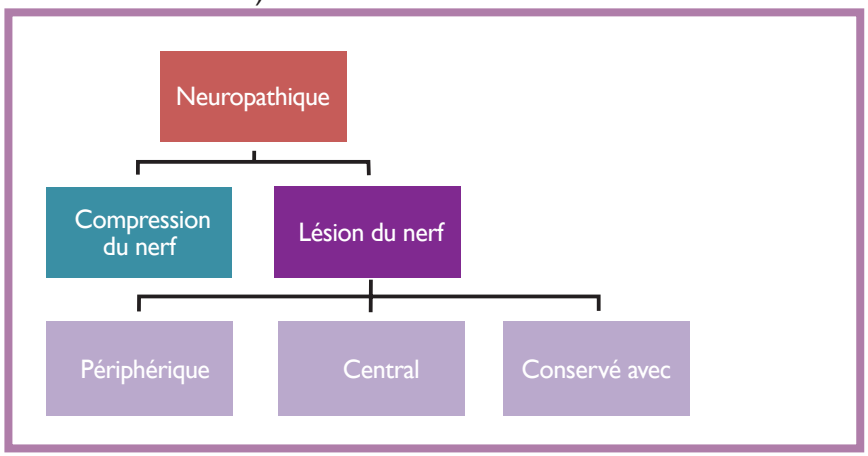
Source: Watson et al 2009 p227 Re-imprimé avec autorisation

B. Types de douleur

La douleur nociceptive

Ce type de douleur est produit par la stimulation des récepteurs sensoriels dans les viscères et les structures somatiques (les nerfs sont intacts). Ses caractéristiques sont:

- Douleur somatique: superficielle (cutanée) dans la peau, tissus sous-cutanés ou les muqueuses: douleur vive et bien localisée, les muscles profonds, les tendons, les articulations: plus diffus et ternes;
- La douleur viscérale au niveau des organes: terne et mal localisée - la sensation de douleur peut être renvoyée à un site cutané, souvent associée à des réponses autonomes (par exemple, les sueurs, les nausées).



Source:Watson et al, 2009, p227. Reproduit avec permission

La douleur neuropathie

Ce type de douleur est produit par des lésions au système nerveux central ou périphérique (les nerfs sont anormaux). Ses caractéristiques sont:

- Une sensation de brûlure ou une douleur lancinante
- Sensation de douleur par la pression appliquée à la zone touchée
- Augmentation de la sensibilité à un stimulus douloureux ou à un stimulus qui normalement n'est pas douloureux.

Situation

- *Percée* - une exacerbation transitoire de la douleur qui survient sur un fond de la douleur par ailleurs contrôlée;
- *Douleur secondaire*- ne se produit que dans certaines circonstances, par exemple après un mouvement particulier;
- *La douleur de procédure* - liée à des procédures ou à des interventions;

- Particulièrement pertinent chez les enfants, c'est la douleur secondaire et la douleur de procédure.

Facteurs influant sur la douleur

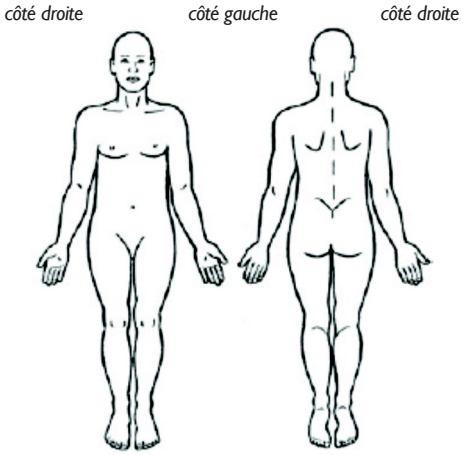
- La douleu est influencée par des facteurs psychologiques ainsi que les questions spirituelles et la situation sociale. Ces facteurs peuvent augmenter ou diminuer la sensation de douleur.
- Le concept de la douleur globale nous rappelle que nous devons évaluer et gérer globalement la douleur chronique.
- La définition de la douleur par l'Association internationale pour l'étude de la douleur (IASP) attire l'attention sur la composante émotionnelle de l'expérience de la douleur.
- La douleur est souvent exprimée en termes émotionnels comme angoissant, cruel, terrible, etc.
- Les équipes intégrées multidisciplinaires doivent être impliquées dans la gestion de la douleur chronique.
- Le soutien holistique pour un patient souffrant de douleur chronique peut avoir un effet profond sur la qualité de la vie du patient et peut se concentrer sur le traitement des sentiments d'impuissance et le renforcement de la résilience.
- Les femmes éprouvent la douleur différemment des hommes en raison de facteurs biologiques, psychologiques et sociaux. Les hommes et les femmes également réagissent différemment à la douleur pharmacologique et non pharmacologique.
- Pour des informations sur la gestion de la douleur psychologique, spirituelle, culturelle et sociale, référez-vous au Manuel de l'APCA 'Vaincre la Douleur', ou les textes de base figurant dans les références

C Évaluation de la douleur.

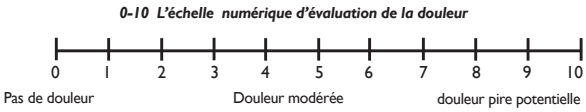
- Comme la douleur est subjective, l'auto déclaration est un élément central de l'évaluation.
- Une évaluation clinique complète est essentielle pour la gestion efficace de la douleur.
- Un guide d'évaluation standard pour la douleur est important afin d'examiner les changements au fil du temps.
- Plusieurs outils d'évaluation de la douleur sont disponibles - par exemple: diagrammes du corps pour identifier le site de la douleur et les échelles de la douleur afin de suivre la douleur et l'effet du traitement (qui sont utiles dans la gestion de la douleur difficile).
- L'usage de l'outil PQRST pour les questions visées à évaluer la douleur:
    - Les facteurs déclenchants et de soulagement: Qu'est- ce qui rend votre douleur mieux / pire?
    - La qualité de la douleur: Comment décririez-vous votre douleur?
    - L'Irradiation de la douleur: La douleur est-elle dans un seul endroit ou ça se déplace?
    - Le site et la gravité de la douleur: Où est votre douleur? Comment fait-elle mal?
    - La durée et le traitement précédent: Combien de fois avez- vous cette douleur? Quand? Êtes-vous en traitement de la douleur? Est-il efficace?

- On peut déterminer le degré de la douleur chez un enfant en regardant son visage. Demandez-lui à propos de sa douleur.
- Pour les enfants en dessous de trois ans, et les plus grands non-verbale, utilisez les échelles FLACC ou TVP.

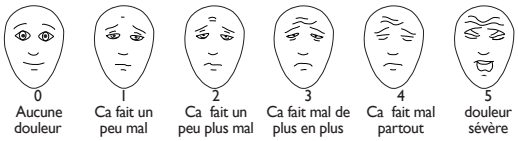
Diagramme du corps



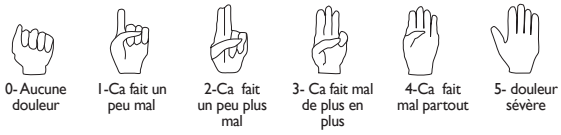
Échelle d'évaluation numérique



Échelle visuelle analogique



Échelle des visages



D. Gestion de la douleur

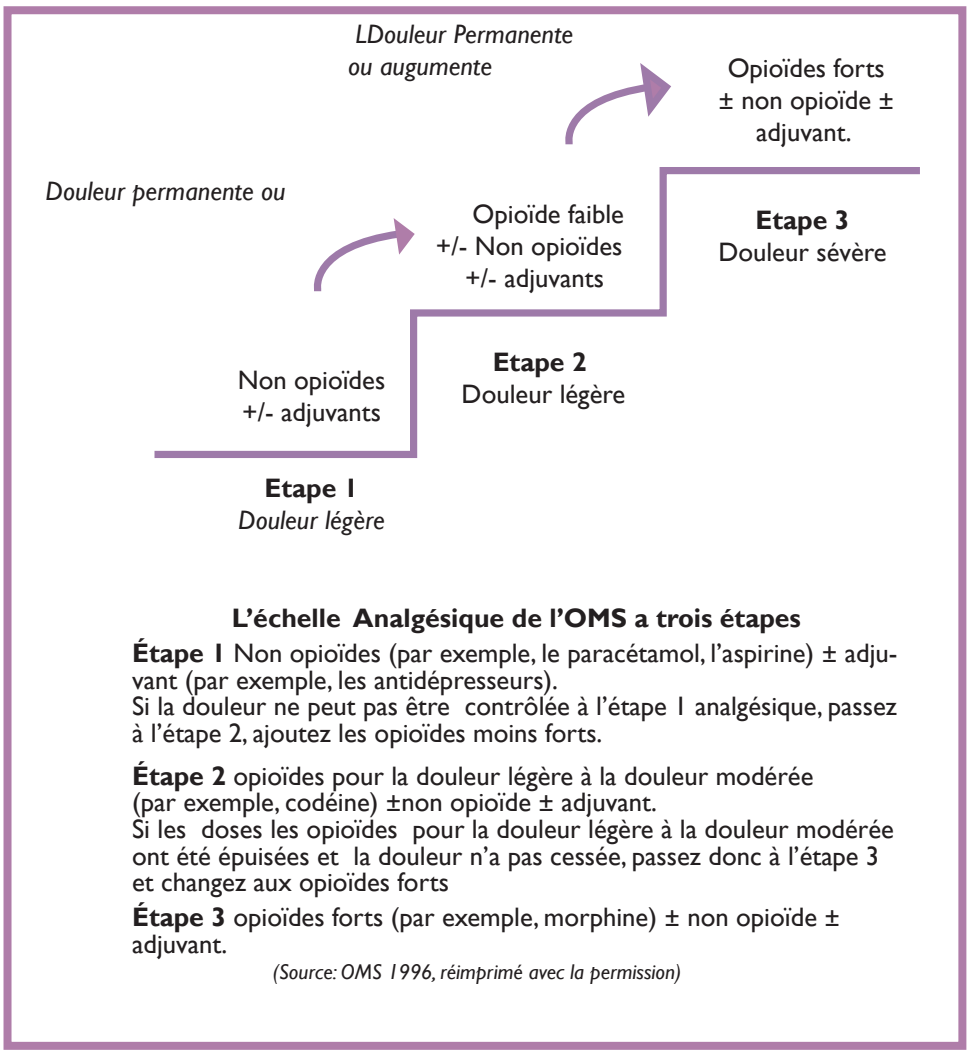
- Soulagez la douleur aussi rapidement que possible et empêchez son retour.
- Utilisez les méthodes pharmacologiques et / ou non pharmacologiques.
- Contrôlez la douleur tout en traitant la cause sous-jacente (infection, par exemple).
- Réévaluez la douleur régulièrement en utilisant les outils d'évaluation.

Gestion de la douleur non pharmacologique

- Cela peut être:
    - *Physique*: par exemple, massages, exercices, physiothérapie, chirurgie
    - *Psychologique*: renforcez les mécanismes d'adaptation du patient par des conseils, des thérapies de relaxation, etc.
    - *Social*: aidez le patient à résoudre les problèmes sociaux ou culturels au moyen de ressources communautaires, soutien financier et juridique, etc.
    - *Spirituel*: par exemple, consultation religieuse et la prière.

Gestion de la douleur pharmacologique

- Utilisez les directives de l'OMS. La gestion de la douleur devrait être faite par les moyens comme:
    - La bouche: utilisez la voie orale si possible.
    - L'horloge: L'analgésie doit être administrée à intervalles de temps fixes. Donnez la dose suivante avant la reproduction de la douleur.
    - Individuel: impliquez les adultes et les enfants pleinement à dans leurs soins. Liez les doses à leur routine quotidienne.
    - Échelle: choisissez analgésiques selon l'échelle analgésique de l'OMS (voir ci-dessous), couvrant une douleur légère, modérée et sévère.
- Le choix de l'analgésique dépend de la gravité, le site et le type de douleur. Les patients commencent à l'étape 1 analgésiques contre les douleurs légères, si inefficace, passer à une étape 2 analgésique, puis à l'étape 3 si nécessaire.
- Si l'étape analgésiques 1 ou 2 ne fonctionnent pas, ne pas passer à un autre analgésique au même niveau: passez à une étape plus élevée.
- Une combinaison d'un non opioïde et un opioïde est efficace (ils ont des modes d'action différents). Ne pas combiner des opioïdes faible avec forts.
- D'autres médicaments pour gérer la douleur (adjuvants) peuvent être combinés avec les médicaments de l'étape 1, 2 ou 3.
- Si la voie orale n'est pas possible, utilisez d'autres méthodes. Il peut s'agir de la voie rectale, intraveineuse, sonde nasogastrique, transdermique et des voies sous-cutanées
- La majorité des patients peuvent avoir leur douleur contrôlée dans les soins à domicile dans des cliniques externes / par utilisation de l'échelle analgésique de l'OMS en tant que guide. Seulement dans des cas très graves peuvent-ils être hospitalisés.



L'échelle Analgésique de l'OMS a trois étapes

Étape 1 Non opioïdes (par exemple, le paracétamol, l'aspirine) ± adjuvant (par exemple, les antidépresseurs).
Si la douleur ne peut pas être contrôlée à l'étape 1 analgésique, passez à l'étape 2, ajoutez les opioïdes moins forts.

Étape 2 opioïdes pour la douleur légère à la douleur modérée (par exemple, codéine) ±non opioïde ± adjuvant.
Si les doses les opioïdes pour la douleur légère à la douleur modérée ont été épuisées et la douleur n'a pas cessée, passez donc à l'étape 3 et changez aux opioïdes forts

Étape 3 opioïdes forts (par exemple, morphine) ± non opioïde ± adjuvant.

(Source: OMS 1996, réimprimé avec la permission)

La douleur légère - Étape 1

Paracétamol

- Dose adulte: 500 mg po toutes les 6hrs-1g; dose quotidienne max 4g.
    - **Noter**: hépatotoxicité peut se produire si plus de la dose maximale est donnée par jour. Peut être combiné avec un médicament non stéroïdiens anti- inflammatoires (AINS).

'ibuprofène (AINS)

- Dose adulte: 400 mg po toutes les 6-8hrs. 1.2g dose maximale par jour.
- Attention: peut provoquer des effets secondaires graves, par exemple, gastro-intestinaux (GI) des saignements ou une toxicité rénale. Si les symptômes gastro-intestinaux se produisent, arrêtez et donnez un antagoniste H2 réception (ex.: ranitidine).

Le diclofénac (AINS)

- Dose adulte: 50 mg po toutes les 8hrs. La dose maximale est de 150 mg par jour.

Une douleur modérée - Etape 2 (opioïdes faibles)

Codéine

- La codéine est la plus fréquente d'opioïdes faibles:
    - Dose adulte: 30-60mg po 4 toutes les 4 heures (dose max 180-240mg par jour)
- La codéine est souvent associée à l'étape 1 analgésiques. Donnez des laxatifs pour éviter la constipation sauf si le patient a la diarrhée.
- Si la douleur n'est pas soulagée sur la dose maximale (240mg dose max par jour), passez à un opioïde fort (voir l'étape 3 ci-dessous).

Trama dol

- Dose adulte: 50-100mg PO toutes les 4-6hrs.
- **Note:** Commencez par une petite dose régulière, augmentez si aucune réponse n'est observée. Limite de dose est 400 mg/jour.

La douleur intense - Etape 3 (opioïdes forts)

La douleur légère - Etape 1 (pas d'opioïdes)

- Paracétamol: enfants de moins de 1 an 10-15mg/kg po toutes les 6-8hrs; 1-5 ans 10-15mg/kg po toutes les 6-8hrs; 5-12 ans po 250-500mg toutes les 6-8hrs. 75 mg/kg/jour doses maximales.
- Ibuprofène: Chez les enfants: 5 mg / kg po toutes les 6-8hrs. 30 mg/kg/jourMax dans trois ou quatre doses fractionnées.
- Le diclofénac (AINS): Chez les enfants de 6 mois à 12 ans: 2-3mg/kg en 24h po en deux ou trois doses.

Une douleur modérée - Etape 2 (opioïdes faibles)

- La codéine: enfants de plus de 6 mois: po 0.5-1mg/kg toutes les 6hrs.
- Trama dol: Les enfants de plus de 12 ans: 50-100mg PO toutes les 4-6hrs.

La douleur intense - Etape 3 (opioïdes forts)

- Morphine: opioïdes pour les nourrissons <6 mois, la dose initiale 0,02 mg / kg po toutes 4hrs; nourrissons tolérance acquise aux opioïdes> 6 mois, la dose initiale de 0,04 mg / kg par voie orale toutes les 4hrs.
    - Les enfants de moins de six mois sont plus sensibles à la dépression respiratoire induite par les opioïdes possible, de sorte qu'ils ont besoin d'une dose initiale plus faible.
- Fentanyl patch: Le plus petit patch de fentanyl utilisé chez les enfants est 12mcgm (qui correspond à une dose quotidienne totale de 45 mg de morphine par voie orale).
    - Rétention urinaire et le prurit sont des effets secondaires qui sont plus fréquentes chez les enfants que chez les adultes.

La morphine

- La morphine est 'gold standard' contre laquelle d'autres analgésiques sont mesurés.
- La dose de morphine correcte est celle qui donne le soulagement de douleur, il n'y a pas de 'limite' ou la dose maximale, mais toute augmentation devrait être graduelle.
- La posologie initiale est de 2,5 po 20mg toutes les 4hrs, le niveau est en fonction de l'âge, de l'utilisation antérieure d'opiacés, etc
- Les patients passant d'une administration régulière d'un opioïde Étape 2 devraient commencer la morphine à 10 mg po toutes les 4hrs.
- Si le patient est cachexic, ou non sur l'étape 2 d'analgésiques, commencez la morphine à 5 mg po toutes les 4hrs.
- Démarrer les patients fragiles / âgés sur la morphine à 2,5 mg po toutes les 6-8hrs, en raison de la probabilité d'une insuffisance rénale.
- Les doses 'percée'ou 'sauvetage' de morphine peuvent être administrées aussi souvent que nécessaire (idéalement, la même que la dose toutes les 4hrs). Gardez une trace de chaque dose de sauvetage.
- Titrez la dose régulière de morphine pendant plusieurs jours jusqu'à ce que le patient n'ait plus la douleur. Soit ajoutez la dose quotidienne totale et la dose totale 'percée' administrée dans les 24 heures et divisez par six pour obtenir une nouvelle dose toutes les 4hrs, ou augmentez jusqu'à 30-50% (par exemple 5-10-15 mg etc) sous forme de doses toutes les 4hrs. Les augmentations correspondant à moins de 30% sont inefficaces.
- Si nécessaire, donnez une double dose de morphine dans la nuit pour permettre le sommeil sans douleur.

- Si le patient ne peut pas avaler, utilisez d'autres voies, par exemple sonde rectale, sous-cutanée, buccale, par voie intraveineuse ou une gastrotomie.
- Quantités de la morphine PO: SC est de 2:1, par exemple 10 mg de morphine par voie orale équivaut à 5 mg de morphine SC.
- Quantités de la morphine PO: IV est 2-3:1, par exemple, 30 mg de morphine par voie orale équivaut à 10 mg de morphine IV.
- Expliquez les effets secondaires commune de la morphine aux patients et prévenez si possible:
    - *Constipation* - Donner toujours avec un laxatif, par exemple 5mg bisacodyl la nuit augmentant à 15 mg si nécessaire. (Ne pas donner de laxatif si le patient a la diarrhée.)
    - *Les nausées et les vomissements* - si cela se produit, donnez 10mg de métoclopromide toutes les 8hrs, ou l'halopéridol 1,5 mg une fois par jour.
    - *Somnolence* - peut se produire dans les premiers jours, si elle ne s'améliore pas au bout de trois jours, de réduire la dose de morphine.
    - *Démangeaisons* - moins courant, mais si elles se produisent, donnez chlorphéniramine.
- Les patients traités par une dose de morphine stable ne devraient pas être sous sédation. Si sédation, réduisez la dose et envisagez des adjuvants.
- La morphine est disponible en libération immédiate et des formulations à libération lente par voie orale. Utilisez la morphine à libération lente une fois la douleur est contrôlée. Divisez la dose totale de 24 heures en deux pour obtenir la dose deux fois par jour.
- Les timbres de fentanyl peuvent être lancés une fois la douleur est sous le contrôle de la morphine et vous connaissez le montant de l'analgésie dont le patient a besoin dans les 24 heures. Ne pas utiliser le Fentanyl pour la douleur aiguë.

Les analgésiques adjuvants

- Bien que leur premier objectif n'est pas analgésique, ces médicaments soulagent la douleur par le biais d'autres mécanismes.
- Les adjuvants sont particulièrement utiles dans la douleur qui n'est que partiellement sensibles aux opioïdes, par exemple douleurs neuropathiques et d'os, des spasmes des muscles lisses ou du squelette, ou la douleur liée à l'anxiété.
- Utilisez adjuvants seuls ou en combinaison avec les antalgiques des étapes 1, 2 et 3.
- Les types d'adjuvants qui sont pertinents pour les soins palliatifs sont décrits ci-dessous et ils sont:
    - Les antidépresseurs
    - Les anticonvulsivants
    - Les antispasmodiques
    - Les myorelaxants et anxiolytiques
    - Les corticostéroïdes.

Les antidépresseurs

- Utilisés pour la douleur neuropathique, se présentant principalement en forme de brûlure ou de dysesthésie. Par exemple:
    - Amitriptyline. Adulte dose10-75mg la nuit, ou vous devez commencer avec une faible dose et augmentez lentement au besoin. Peut aussi être administré en une dose de 0.5-2mg/kg la nuit.
- Les effets secondaires sont la bouche sèche et la somnolence.
- À utiliser avec prudence chez les personnes âgées et celles souffrant de maladies cardiaques.

Anticonvulsivants

- Utilisés pour la douleur neuropathique. Par exemple:
    - La carbamazépine. Dose adulte devrait commencer à 100 mg deux fois par jour, et peut être augmentée à 800 mg deux fois par jour.
    - Sodium 200mg valporate - 1,2 g par jour.

La gabapentine 100 mg trois fois par jour; augmenter jusqu'à 3,6 g par jour.

Note: Utilisez la phénytoïne en l'absence de ces médicaments, jusqu'à 100 mg 2-3 fois / jour

- Utilisez la phénytoïne et la carbamazépine avec prudence en raison du métabolisme rapide des autres médicaments métabolisés par le foie.

Antispasmodiques

- Utiliser pour les spasmes musculaires, par exemple, coliques ou coliques néphrétiques. Par exemple:
    - Hyoscine butylbromure (Buscopan) Dose: Adulte: à partir de 10 mg trois fois / jour; peut être augmentée à 40 mg trois fois / jour
- NB. Peut causer les nausées, la bouche sèche et la constipation

Les myorelaxants et anxiolytiques

- Utilisés pour les spasmes des muscles squelettiques et les douleurs liées à l'anxiété. Par exemple:
    - Diazépam. 5mg dose par voie orale pour adultes 2-3 fois / jour.

Corticostéroïdes

- Utilisés pour la douleur osseuse, la douleur neuropathique, des maux de tête dus à la pression intracrânienne, ou pour la douleur associée à un œdème et l'inflammation. Par exemple:
    - Dexaméthasone. Dose adulte 2-4mg par jour pour la plupart des situations, en dehors de la tension intracrânienne élevée, une compression du nerf et la compression de la moelle épinière. Pour tension intracrânienne commencez à 24mg par jour et réduisez de 2 mg par jour à la dose d'entretien efficace la plus faible. Pour les types de douleur liés à la compression du nerf- 8mg est souvent utilisé, et pour la compression de la colonne vertébrale 16mg est habituellement la dose de départ.
    - Si la dexaméthasone n'est pas disponible, alors on peut également donner aux adultes le prednisolone où un taux de conversion de 4 mg de dexaméthasone à 30 mg de prednisolone peut être utilisé
- **Notez Bien**: Dans la maladie avancée, les corticoïdes peuvent améliorer l'appétit, réduire les nausées et les malaises, et améliorer la qualité de vie. Les effets indésirables comprennent les syndromes neuropsychiatriques, les troubles gastro-intestinaux et l'immunosuppression.

E. considérations spéciales sur le VIH et le SIDA

- La douleur dans le VIH et le SIDA (voir le tableau 3 ci-dessous) est très répandue, a diverses présentations syndromiques, peut provenir de deux ou trois sources à la fois et a le potentiel d'être mal gérée.
- Cette douleur peut être directement liée à l'infection par le VIH, à l' immunosuppression ou au traitement du VIH.
- En Afrique du Sud de la prévalence de la douleur neuropathique chez les patients atteints du SIDA était de 62% avant la thérapie antirétrovirale, les hommes étant plus susceptibles d'éprouver de la douleur que les femmes.

Tableau 3: Les sources courantes de la douleur sur le VIH et le SIDA

Cutanée / Orale	Viscérale	Somatiques	Neurologique / Maux de tête
• Le sarcome de Kaposi • La douleur dans la cavité buccale • l'Herpeszoster • La candidose orale ou œsophagienne	• Les tumeurs • La gastrite • La pancréatite • L'infection • Les troubles des voies biliaires	• Les maladies rhumatologiques • Le mal de dos • Les myopathies	• Maux de tête liés au VIH d'une encéphalite, la méningite etc. • Maux de tête qui ne sont pas liés au VIH mais à la tension, la migraine, etc. • L'latrogène (AZT) • La neuropathie périphérique • L'herpe névrite • Neuropathies associées à une DDI, les toxicités D4T • L'alcool, les carences nutritionnelles • Le Carr modérée

- La Gestion de la douleur pharmacologique devrait être effectuée selon l'échelle analgésique de l'OMS (voir plus haut dans ce chapitre).
- Les AINS, les antidépresseurs tricycliques, les anticonculsants et les interventions non pharmacologiques sont importantes - bien que les AINS pourraient aggraver la maladie de la moelle osseuse et les effets gastro-intestinaux du VIH et des ARV, Elles devraient donc être utilisées avec prudence.
- La plupart des ARV, en particulier les inhibiteurs de la protéase, provoquent une gêne abdominale, des nausées et des vomissements.
- Les maux de tête et les neuropathies périphériques sont aussi des effets secondaires ordinaires d'ART.
- Certains médicaments antirétroviraux interagissent avec des analgésiques donc on doit faire attention quand on donne des analgésiques aux patients sous ARV. Les principales interactions se produisent avec les analgésiques adjuvants tels que la phénytoïne, la carbamazépine, la dexaméthasone et l'amitriptyline.
- Les femmes qui ont le VIH éprouvent les syndromes de la douleur uniques de nature gynécologique spécifiquement liés à IO et le cancer du bassin et des voies génito-urinaires.
- Les femmes africaines vivant ayant le VIH sont souvent des jeunes avec des bébés et jeunes enfants, et si elles ont le VIH cela ajoute la souffrance affective, sociale et spirituelle à leur douleur physique

F. Faites attention ...

- La douleur est souvent insuffisamment traitée.
- Le défaut d'évaluer les niveaux et le type de douleur mène aux contrôles insuffisants
- Une personne souffrant de douleurs de longue date peut ne pas montrer les signes habituels de la douleur.
- Il ne faut jamais utiliser des opioïdes à libération lente comme médicaments de secours.
- Un pourcentage significatif d'adultes et d'enfants ne peut pas métaboliser la codéine, de sorte qu'il peut être inefficace.
- Les patients éprouveront souvent plus d'une douleur.

- Impliquez les adultes et les enfants pleinement à leurs soins. Liez les à leur routine quotidienne.
- Les enfants de moins de six mois sont plus sensibles à la dépression respiratoire induite par les opioïdes, de sorte qu'ils ont besoin d'une dose initiale plus faible.

- Des informations plus détaillées sur l'évaluation et la gestion de la douleur, ainsi que les interactions d'analgésiques à base d'ARV, peuvent être trouvées dans le manuel intitulé : *Vaincre la Douleur: Manuel pour la gestion de la douleur en Afrique.*

Références:

- *British National Formulary* (2008). London: BMJ Group and RPS Publishing.
- Twycross R and Wilcock A (2007). *Palliative care formulary (3rd edition)*. Nottingham, UK: palliativebooks.com.

CHAPITRE 6:
SOINS PALLIATIFS POUR ENFANTS

Le Talent des enfants à supporter provient de leur ignorance des alternatives.

(Angelou, 1969)”

Les soins palliatifs pour les enfants ont été intégrés dans ce livre de poche et donc pour des questions spécifiques relatives aux enfants (par exemple la douleur et des symptômes) - s'il vous plaît - référez-vous au chapitre correspondant dans le livre sur ce sujet. Les questions appropriées pour les enfants ont été mises en évidence en rouge dans le livre pour faciliter l'identification.

A. Principes des soins palliatifs chez les enfants

- Les soins palliatifs pour les enfants est un domaine spécial, mais étroitement lié aux soins palliatifs pour adultes.
- Les soins palliatifs dans ce contexte sont la charge active, totale du corps et de l'esprit de l'enfant, et il implique également la prestation de soins à la famille.
- Ces soins commencent quand une maladie est diagnostiquée et continuent indépendamment même si un enfant reçoit un traitement visant à la maladie. Les prestataires de santé doivent évaluer et soulager la détresse physique, psychologique et sociale de l'enfant.
- Des soins palliatifs efficaces exigent une approche globale multidisciplinaire qui comprend la famille et fait appel à des ressources communautaires disponibles, ils peuvent être mis en œuvre avec succès, même si les ressources sont limitées.
- Ils peuvent être prévus dans les établissements de soins tertiaires, dans les centres de santé communautaires, ou partout où l'enfant appelle la maison (OMS, 2002).
- Les enfants ne sont pas de petits adultes, mais les jeunes individus – en train de grandir, de se développer et d'évoluer en fonction de leur propre compréhension unique et évoluant de leur état et avec leurs réponses individuelles.
- L'objectif des soins palliatifs pour les enfants est le soulagement de la souffrance et la promotion de la meilleure qualité de vie possible pour l'enfant et la famille.
- Les enfants ont besoin d'honnêteté de la part de leurs agents de la santé et de leurs familles.
- La famille ou le prestataire de la santé primaire sont inclus dans toutes les décisions relatives aux soins.
- La famille reçoit un soutien continu tout au long de la maladie et le deuil.
- L'enfant plus âgé qui a la capacité de comprendre a le droit d'être inclus dans toutes les décisions de soins.
- Autant que possible, permettez aux enfants un certain contrôle sur leurs soins et de traitement
- Les frères et sœurs nécessitent une évaluation et un soutien continus.
- Les amis de l'enfant et les condisciples de l'école auront également besoin de soutien.
- Les soins palliatifs pour les enfants peuvent être fournis dès la phase périnatale et néonatale jusqu'à l'âge adulte.
- Les habiletés de communication vont évoluer en fonction de l'âge de l'enfant et son stade de développement.
- L'impact émotionnel d'un enfant gravement malade ou mourant est souvent supérieur à celle d'un adulte.
- Le deuil est souvent plus sévère après la mort d'un enfant.
- Les enfants éprouvent le chagrin et le deuil, des faits qui sont souvent mal compris par les professionnels de la santé.
- Tous les soins aux enfants atteints de conditions qui limitent ou qui mettent leur vie en danger nécessitent une formation spécifique en soins palliatifs pour les enfants.
- Les droits des enfants doivent être protégés en tout temps.

B. Questions relatives à l'évaluation

- Établissez une relation de confiance avant de commencer l'évaluation. Faire preuve de respect pour les enfants, même lorsque cet enfant est très jeune.
- Commencez avec des explications bien soignées que vous adressez à l'enfant et à sa famille.
- Identifiez les questions familiales, économiques, communautaires et culturelles qui peuvent influer sur l'évaluation.

- Autant que possible, essayez d'évaluer l'enfant à son niveau et essayez de ne pas vous pencher sur lui d'une manière qu'il pourrait se sentir en danger. Asseyez-vous sur le sol ou sur une chaise à son niveau.
- Un enfant a trois langues: la langue verbale, la langue non verbale et la langue de jeu. Toutes peuvent être nécessaires dans l'évaluation
- Un enfant a trois langues:la langue verbale, la langue non verbale et la langue de jouer. Toutes peuvent être nécessaires dans l'évaluation.
- L'évaluation des enfants exige une bonne maîtrise de connaissances et de compétences pour chaque âge ou stade de développement.
- L'évaluation des enfants nécessite une bonne maîtrise du processus de développement normal des jeunes.
- Dans la mesure du possible, impliquer l'enfant et / ou le principal dispensateur de soins dans tous les aspects des soins de l'enfant et de la gestion.
- N'oubliez pas d'évaluer l'enfant et sa famille de manière holistique - les aspects physiques, fonctionnels, affectifs, sociaux, spirituels, éducatifs et de développement.
- L'évaluation spirituelle chez les enfants est souvent ignorée ou mal évaluée. Des outils simples sont disponibles, afin de trouver celui que vous êtes à l'aise d'utiliser ou de développer une aide de mots que l'enfant comprendra (voir Soins Palliatifs pour Enfance en Afrique) Les soins palliatifs pour enfants en Afrique pour des informations complémentaires).
- Utilisez toujours des outils d'évaluation qui ont été mis au point en mettant l'accent sur les enfants.
- Déplacez-vous avec un dossier contenant ces outils en tout temps.
- Les outils d'évaluation peuvent varier selon le stade de développement de l'enfant.
- Dans la mesure du possible, essayez de prévenir ou de minimiser la douleur de procédure.
- Les professionnels de la santé et les soignants doivent être en mesure d'appliquer les outils et d'en évaluer les réponses correctement.
- Évaluez la nécessité pour les interventions cliniques et non cliniques.
- Impliquez le principal dispensateur de soins lors de l'évaluation des enfants non verbauxou de ceux qui sont attardées au niveau de leur développement.
- La communication avec les enfants peut être plus efficace si elle est effectuée par le biais des activités ludiques, de l'art et des histoires.
- Écoutez l'enfant - même un très jeune enfant peut souvent vous en dire plus que ce que vous pouvez observer

- Echelles numériques de la douleur s utilisant les doigts d'une main. (Chapter 5).

- Des exemples d'outils d'évaluation comprennent:
    - Le HPCA Soweto CARES Score pour évaluer la vulnérabilité de l'enfant (voir l'annexe 4)
    - L'échelle pour évaluer la douleur par la Touche et les effets Visuels mis au point pour le contexte africain pour les nourrissons de moins d'un an (voir annexe 2)
    - L'échelle par la version révisée des visages (chapitre 5)
    - L'échelle FLACC pour les enfants non-verbaux et les nourrissons (Annexe 2)
    - l es échelles numériques pour évaluer la douleur en utilisant les doigts d'une main (chapitre 5)

C. Questions de gestion

- La gestion des symptômes physiques dans les soins palliatifs pour enfants a beaucoup en commun avec celle des adultes. Toutefois, il existe des différences dans le choix des médicaments et de la posologie, ce qui a été intégrée dans le manuel.

- La gestion des questions d'ordre psychologique, social et spirituel requiert une attention particulière pour les enfants.
- Fournir un soutien émotionnel et psychologique à un enfant malade est aussi essentiel que fournir le soulagement des symptômes physiques.
- Souvent, les parents veulent protéger leur enfant malade des faits désagréables, et pourtant l'enfant sait souvent beaucoup sur sa maladie et son pronostic.
- Les enfants posent parfois des questions difficiles aux professionnels de la santé - par exemple "Vais-je mourir?" Cette question peut être utile pour répondre à une question - par exemple "Pourquoi est-ce que vous me posez cette question? Cela vous aidera à trouver la meilleure façon de répondre à leur question et à la question qu'ils posent réellement. La vraie question peut parfois être complètement différente.
- Si possible, normalisez les sentiments de peur, de colère et de tristesse et essayez de ne pas rejeter les sentiments et les croyances de l'enfant.
- Gardez la routine de l'enfant autant que possible de sorte qu'ils se sentent en sécurité.
- Maintenir l'espoir et un environnement favorable, tout en préconisant les besoins de l'enfant font partie des aspects importants des soins palliatifs.
- L'approche "Espérer que tout aille pour le mieux, se préparer au pire" est souvent utile.
- Les enfants, comme les adultes, ont besoin de donner un sens à la vie et à la mort et sont capables d'expériences spirituelles importantes.
- Il est extrêmement important d'Impliquer la famille dans les décisions et le partage d'information.
- Souvent, la phase palliative pour les enfants est plus longue que pour les adultes et il ya souvent beaucoup d'incertitude autour du pronostic.

D. Les différences entre les soins palliatifs pour les enfants et les adultes

- Une bonne compréhension des questions de développement est essentielle pour offrir des soins palliatifs pour les enfants.
- Les nourrissons et les jeunes enfants sont complètement dépendants des adultes et ainsi dépendent d'autres personnes pour prendre des décisions pour eux.
- Comme les enfants grandissent et se développent, leur capacité de prendre soins et de décider pour eux-mêmes augmente. Il importe donc que les soins appropriés pour un enfant de 11 ans puissent être inappropriés deux ans plus tard.
- Le désir naturel de la famille et des soignants pour protéger un enfant ayant une maladie dévastatrice qui peut conduire l'enfant à se sentir étouffé.
- Le niveau de développement de l'enfant en particulier aura une l'influence sur :
    - La communication des désirs, des peurs et des symptômes
    - Sa compréhension de la maladie et de la mort
    - Une évaluation des symptômes
    - La gestion des symptômes
    - La prise de décision
    - L'importance du jeu comme un moyen de comprendre le monde
    - L'importance de l'école.

E. Considérations spéciales sur le VIH et le SIDA

- Le VIH est devenu une cause majeure de la mortalité et de la morbidité et la mortalité infantile en Afrique.
- 95% des enfants vivant avec le VIH sont infectés par transmission verticale de la mère à l'enfant. C'est pourquoi le VIH et le SIDA en Afrique sont une maladie multi générationnelle des familles, où tout le monde dans la famille est touché par la maladie.
- Le Soutien aux enfants doit être assuré comme un ensemble complet dans le contexte des soins centrés sur la famille.

- Réaliser un diagnostic du VIH chez les enfants en situation de ressources limitées est un défi, surtout chez les enfants très jeunes, en raison des ressources limitées, des laboratoires et le coût élevé des tests. Les professionnels de santé sont donc souvent tributaires de signes et symptômes cliniques.
- Les jeunes enfants vivant avec le VIH ont IO différente de celle des enfants plus âgés - à mesure qu'ils vieillissent, ils développent des pathologies causées par la réactivation d'infections précédentes, comme c'est souvent observé chez les adultes.
- Les protocoles de traitement varient d'un pays à l'autre, et dans de nombreux pays, il est difficile d'obtenir des formulations pédiatriques des médicaments.
- Le VIH et le SIDA aura un impact sur le développement d'un enfant du séropositifs, avec la croissance, de la motricité, la capacité cognitive et de socialisation tous potentiellement touchés.
- L'impact de la maladie dépend du stade de développement où les symptômes se présentent.
- Les parents ont tendance à vouloir protéger leurs enfants contre la connaissance de leur maladie, mais la preuve indique que les enfants exposés aux informations pertinentes et aux connaissances sont en mesure même de «s'approprier» de leur maladie, de se conformer aux médicaments et de faire face à l'inconfort des interventions etc.

F. Faites attention ...

- Les enfants peuvent réagir différemment aux médicaments et aux dosages.
- Les nouveau-nés, les enfants très jeunes et les très petits peuvent nécessiter des doses plus faibles de médicaments que leur poids ne le suggère.
- La malnutrition et la déshydratation, ainsi que les infections opportunistes, sont souvent les conditions les plus mortelles nécessitant un traitement immédiat.
- Les formulations pédiatriques sont plus précises pour les enfants que les comprimés qui doivent être divisés.
- Certaines formulations peuvent être réfrigérées, ce qui peut être un défi dans de nombreux domaines.
- Il faut toujours connaître le poids d'un enfant parce que c'est la base pour décider sur les dosages.
- La compréhension de la maladie chez les enfants, l'agonie et la mort change en fonction de leurs stades de développement, donc l'approche de l'agent de santé sera devra changer à chaque stade de développement.
- L'agent de santé devrait avoir une ligne directrice de soins palliatifs pédiatriques comme point de référene en cas de douleur et des symptômes - par exemple. *Rainbow Children's Palliative Care Guidelines, ou le manuel intitulé: Children's Palliative Care in Africa* réalisé par Dr Justin Amery.
- Les adolescents et les jeunes adultes ont généralement des besoins sexuels qui devraient être discutées ouvertement.
- Les enfants sont souvent très souples et réagissent rapidement aux interventions palliatives.
- Tous les enfants ont des besoins similaires, peu importe qu'ils soient sains ou malades - traiter l'enfant le plus normalement possible.

Références:

- EAPC Taskforce for Palliative Care in Children (2008). *Palliative Care for Infants, Children and Young People. The Facts.* Rome: Fondazione Aruzza Lefebvre D'Ovisio Onlus.
- Bikaako-Kajura W, Luyirika E, Purcell DW, Downing J, Kaharuza F, Mermin J, Malamba S and Bunnell R (2006). 'Disclosure of HIV Status and Adherence to Daily Drug Regimens Among HIV-infected Children in Uganda' in AIDS Behaviour 10(Supp1, July): 85–93.

CHAPITRE 7:
DES SITUATIONS D'URGENCES EN SOINS PALLIATIFS

Ces situations d'urgence ne signifient pas seulement des situations où la vie est tout à fait en danger, mais aussi celles qui pourraient conduire à une altération de la qualité de vie restant du patient et celle de la famille dans son deuil.

(Cambridge and Huntingdon Palliative Care Group)

A. Principes de soins d'urgence

- Une situation d'urgence en soins palliatifs est un changement dans l'état du patient qui nécessite une intervention urgente et immédiate.
- L'évaluation doit être rapide et complète si on doit atteindre de bons résultats.
- Les éléments suivants doivent être considérés lors de la gestion d'urgence des soins palliatifs:
    - La nature de l'urgence
    - L'état général du patient
    - Le stade de la maladie et le pronostic
    - La disponibilité des traitements possibles
    - L'accessibilité financière des traitements possibles
    - L'efficacité et la toxicité probables des traitements disponibles
    - Les souhaits du patient
    - Les souhaits du prestataire des soins.

B. Types de soins palliatifs d'urgence

- Les urgences majeures survenant dans les soins palliatifs, sont décrites s en détail dans la section D ci-dessous, elles comprennent:
    - Les fractures des os
    - L'étouffement
    - L'hémorragie
    - L'hypercalcémie
    - Les saisies
    - La douleur intense
    - La compression de la moelle épinière (CSC)
    - Le stridor
    - L'obstruction de la veine cave supérieure (SVCO).

C. Évaluation de l'état d'urgence

- Quel est le problème? Il est important de faire un bon diagnostic
- Le problème peut-il être inversé?
- Quel sera l'effet sur la condition générale du patient si le problème est inversé ?
- Une intervention active peut-elle maintenir ou améliorer la qualité générale de vie du patient?
- Est-ce que l'option de traitement est disponible ou abordable à l'esprit
- Quel est le souhait du patient?

D. Gestion des situations d'urgence en soins palliatifs

Les fractures des os

- Les fractures des os peuvent se produire sans ou avec un traumatisme minime, en particulier pour les os porteurs comme le fémur ou des vertèbres.
- ***Les causes***
    - Les fractures sont communes quand il y a métastases osseuse généralisée dans les cancers comme le cancer du poumon, le cancer du sein, cancer du rein et le myélome.
    - Les fractures des os peuvent aussi être dues à l'ostéoporose ou d'un traumatisme.
- ***Les signes et symptômes***
    - La douleur intense autour du site
    - Le membre déformé
    - La douleur en se déplaçant
    - Les os frottant
    - L'Impossibilité d'utiliser le membre
    - Le patient peut éprouver un état de confusion aiguë.

- ***Évaluation et gestion***
    - L'analgésie et les efforts visant à immobiliser le site de fracture constituent les premières étapes de réparation.
    - Immobiliser le membre, si possible. Cela peut vouloir dire l'application d'une attelle ou un plâtre de paris - mais si le patient est suffisamment en forme, il peut être possible de stabiliser la fracture chirurgicalement.
    - La fixation Interne ou externe peut être nécessaire.
    - La radiothérapie peut être donnée, et même une seule dose fractionnée peut être bénéfique car elle empêche la progression de métastases osseuses.
- ***L'étouffement***
    - L'étouffement est l'incapacité de respirer à la suite de l'obstruction aiguë du pharynx, du larynx ou de la trachée.
    - Cela peut être dû à une tumeur locale ou neurologique, des difficultés de déglutition, ainsi que d'une obstruction plus générale.
- ***Évaluation et gestion de l'étouffement de tumeurs locales***
    - Reconnaissez les craintes du patient et de la famille.
    - Discutez sincèrement les interventions avec le patient et sa famille.
    - Les stéroïdes à haute dose peuvent être utiles pour réduire le gonflement autour de la tumeur obstreuse.
    - Les radiations palliatives, le cas échéant, peut également aider.
    - Le midazolam 5mg sc peut aider à calmer le patient et à réduire l'anxiété.
    - Le diazépam par voie rectale peut être utilisé, en particulier dans la communauté.

- Chez les enfants, en particulier avec l'apparition soudaine d'étouffement, pensez aux organismes étrangers !

L'hémorragie

- L'hémorragie est un saignement abondant de l'un des principaux vaisseaux sanguins, par exemple l'artère carotide.
- Bien que rare, l'hémorragie peut être un événement effrayant pour les patients et les soignants.
- L'hémorragie est, cependant, souvent prévisible et doit être gérée de manière proactive - par exemple, rendre les médicaments disponibles dans le cadre des soins à domicile en cas d'urgence possible.
- **Causes**
    - L'hémorragie catastrophique d'un gros vaisseau sanguin causée par l'érosion d' une tumeur dans des zones telles que la tête et le cou, l'abdomen, le bassin, la vessie ou les poumons.
    - Les patients atteints de cirrhose peuvent également avoir des saignements torrentiels de varices œsophagiennes.
    - Beaucoup de patients ont aussi des troubles dans leur système de coagulation du sang.
    - Les plaquettes faibles liées aux tumeurs malignes (l'infiltration de la moelle osseuse) et au VIH.
- **Evaluation et gestion**
    - Communiquez avec douceur et sincérité et restez avec le patient.
    - Utilisez les nappes sombres pour absorber le sang.
    - Mettez de la gaze et du BIPP dans le nez saignant ou utilisez des tampons nasaux. La gaze- ruban imprégnée d'adrénaline peut aussi aider car elle provoque une vasoconstriction locale.
    - Pour les petits saignements par voie orale, le cyclocapron écrasé peut aider.
    - La sédation (tels que 10mg de diazépam PO / PR) est indiquée si le patient est en détresse.
    - N'oubliez pas que si le saignement est torrentiel, la pression artérielle chutera rapidement, donc, les médicaments ne seront pas efficaces.

- La famille ou le personnel chargés du patient ayant la probabilité d'une hémorragie doivent être informés de cette possibilité et conseillés pour ce qu'ils doivent faire dans une telle situation - le soutien doit également être accordé après l'événement.

- L'Epistaxis (forte hémorragie nasale) est particulièrement répandue chez les enfants atteints de tumeurs malignes hématologiques.
- Chez les enfants, visez la sédation rapide et complète avec des benzodiazépines, et / ou les opioïdes si disponible, utilisez des voies parentérales.
- Si capable d'avaler, donnez aux enfants le double de la dose habituelle de morphine avec ou sans le diazépam.
- S'il est impossible d'avaler, donnez de fortes doses de morphine et de diazépam par voie rectale. Dose de Valium rectale:
  - Si le poids n'est pas connu: <3 ans 5mg;> 3 ans à 10m
  - Si le poids est connu: 0.5-1mg/kg jusqu'à un maximum de 10kg.

L'hypercalcémie

- L'hypercalcémie est une trouble métabolique menaçante associée au cancer.
- Elle est fréquente chez les patients présentant un cancer du sein, le myélome multiple, et les tumeurs dans la tête, le cou et rénales
- **Causes**
  - Les lésions osseuses lytiques, provoquant ainsi la libération de calcium de l'os, parallèlement avec une diminution de l'excrétion du calcium urinaire.
- **Les signes et symptômes**
  - Le malaise général
  - Les nausées et les vomissements
  - L'anorexie
  - La constipation
  - La douleur osseuse
  - La soif et la polyurie
  - Polydipsie
  - La déshydratation sévère
  - La somnolence
  - La confusion et le coma
  - Les arythmies cardiaques.
- **Évaluation et gestion**
  - Le traitement de l'hypercalcémie peut nettement améliorer les symptômes, même chez les patients ayant une maladie avancée.
  - Une bonne gestion de l'hypercalcémie rend les soins de fin de vie et la gestion moins traumatisante pour le patient et le soignant.
  - Le patient peut être admis pour une réhydratation et un traitement par bisphosphonates (pamidronate disodique par exemple de 60, 90 mg de chlorure de sodium à 0,9%, 500ml de plus de 2-4h). Cependant, ce traitement risque de ne pas être disponible en raison du coût.

Saisies

- Les crises peuvent être effrayantes et leur apparition est souvent imprévisible.
- Les gens peuvent attacher de l'importance à ces événements, tels qu'être ensorcelé.
- Les crises peuvent être généralisées, avec des secousses de tout le corps, ou limité à une zone spécifique, comme un membre supérieur ou le visage. La période de secousses est souvent suivie par une période d'inconscience.
- La plupart des saisies sont autolimitation et des efforts peuvent être faits pour empêcher ou limiter les saisies futures.
- Une crise prolongée qui dure plus de 10 minutes ou une qui ne termine pas nécessitera un traitement plus urgent.

- **Causes**
  - L'épilepsie préexistante
  - Les attaques
  - Le trauma, y compris hématome sous dural
  - Une tumeur cérébrale primaire ou secondaire
  - Un Saignement intracrânien
  - Les perturbations biochimiques, par exemple l' hypo natrémie, l'hypoglycémie, l'urémie ou l'hypercalcémie
  - Les infections telles que la toxoplasmose cérébrale, la méningite, le paludisme ou l'encéphalite
  - Le sevrage de l'alcool.
- **Soins généraux**
  - Gardez le patient en sécurité et sans danger jusqu'à ce que la saisie soit terminée.
  - Protégez les voies aériennes du patient afin qu'ils puissent respirer - mais ne rien placer dans la bouche (par exemple, cuillères, spatules).
  - Desserrez tout vêtement serré, si possible.
  - Après que la saisie soit terminée, placez le patient en position de récupération et assurez-vous qu'il y ait quelqu'un pour veiller sur lui.
  - Observez et notez la longueur et la fréquence des crises.
  - Soutenez la famille et le patient, et répondez à leurs craintes et à leurs préoccupations.
- **Évaluation et gestion**
  - Aucun traitement n'est nécessaire pour les crises d'autolimitation qui durent moins de cinq minutes.
  - Pour arrêter les saisies de plus longue durée:
    - 10mg de diazépam donnée par le rectum ou IM; répétez après 10 minutes
    - Le midazolam sc 5mg si disponible; peut aussi être administré par voie buccale
    - Le par aldéhyde 5-10ml dilué dans une solution saline comme un lavement rectal
    - Le phénobarbital 200mg IM si le patient ne répond pas au diazépam.
  - Pour prévenir les crises ou réduire leur intensité et leur fréquence:
    - Le phenytion 150-300mg par jour et titrez progressivement, en surveillant les interactions de médicaments et la toxicité
    - Le valproate de sodium 600 mg par jour en doses fractionnées et titrez à 1500mg maximum, ce qui est le médicament de choix tandis qu'il est à craindre sur les interactions médicamenteuses, y compris ceux des patients sous ARV

- Chez les enfants, une dose de Valium rectale approprié serait de:
  - Si le poids est inconnu: <3 ans 5mg;> 3 ans à 10mg
  - Si le poids est connu: 0.5-1mg/kg jusqu'à un maximum de 10kg.
- Le clonazépam (Rivotril) 0,02 mg / kg par dose IV lente (max = dose adulte de 1 mg).
- Le phénobarbital 20 mg / kg IV ou PO nouveau-nés et 10 mg / kg chez les nourrissons et les enfants plus âgés, alors 4-6mg/kg/jour IV, SC ou PO.
- Midazolam 100mcg/kg SC plus d'une minute, puis, si nécessaire 200-700mcg/kg plus de 24 heures par perfusion sc.
- Si possible, par aldéhyde 0.1-0,5 ml / kg mélangé avec une quantité égale d'huile minérale dans une seringue en verre et administré par voie rectale est un médicament sûr et efficace pour la gestion des crises chez les enfants qui n'ont pas répondu aux mesures ci-dessus, en particulier là où il y a des préoccupations autour de la suppression des voies respiratoires.

La douleur intense

- Cela devrait être évalué et géré selon l'échelle analgésique de l'OMS et c'est traité dans le chapitre 3.

La compression de la moelle épinière (CSC)

- Dans les SCC, la moelle épinière est comprimée provoquant des symptômes neurologiques.
- La compression de la moelle se produit lorsqu'il y a une obstruction intrinsèque ou extrinsèque à la moelle épinière.
- Si elle n'est pas gérée rapidement, elle se transforme progressivement en dommages neurologiques irréversibles (paralysie).
- Soyez à l'affût pour les patients souffrant de nouvelles douleurs dorsales thoraciques.
- **Causes**
    - Les métastases vertébrales, conduisant à l'effondrement, sont la cause la plus fréquente
    - L'infiltration épidurale
    - La tuberculose doit être considérée
    - Moins souvent, il y a une interruption vasculaire.
- **Les signes et symptômes**
    - Avoir mal au dos –ce qui peut émettre de circonférence et où le patient peut se plaindre d'une bande étroite autour de la taille
    - La faiblesse des membres inférieurs
    - Une Sensation anormale dans les membres inférieurs - fourmillements, picotements, insectes rampants, etc.
    - Les symptômes de la vessie
    - La constipation.
- **Évaluation**
    - Une évaluation rapide mais bonne peut aider à parvenir à un diagnostic précis, qui peut contribuer à maintenir ou rétablir les fonctions motrices chez les patients qui, autrement, feraient face à l'incapacité pour le reste de leur vie.
    - Le CCN est fréquente chez les patients atteints de cancer avancé du sein, des poumons ou de la prostate.
    - Une anamnèse et un examen neurologique doivent être effectués, y compris la recherche du niveau sensoriel appliquée.
    - Renseignez-vous sur la fonction de la vessie et du sphincter intestinale.
- **Gestion**
    - Le plus important est de penser au diagnostic et de commencer le traitement avant la perte neurologique irréversible ne survienne.
    - Commencez une haute dose de stéroïdes 16mg dexaméthasone en doses fractionnées.
    - Organisez des examens appropriés, tels que l'examen radioscopique, la scintigraphie osseuse, le myélogramme CT ou IRM, selon la disponibilité.
    - Consultez d'urgence (à moins de 1 jour) la radiothérapie si disponible.
    - La chirurgie peut également être considérée, selon l'état du patient et la disponibilité des installations et des chirurgiens.
    - Une fois atteint, la perte neurologique est souvent irréversible, mais la réhabilitation aidera à maintenir la fonction et à prévenir les complications.

Le Stridor

- Un stridor est un son aigu de la respiration dans la laryngée partielle ou une obstacle majeur à sens unique.
- Il est fréquent dans les tumeurs de tête et du cou ou du médiastin.
- Il provoque l'épuisement dû aux difficultés respiratoires et à l'anoxie.
- **Causes**
    - La pression sur les voies aériennes supérieures par compression extrinsèque causée par des choses comme les ganglions lymphatiques ou d'une tumeur primaire dans les poumons, la tête ou dans le cou.

- **Gestion**
    - En cas d'obstruction imminente diagnostiquée, examinez si le traitement préférentiel de souscription avec la radiothérapie ou la trachéotomie est indiqué.
    - Discutez des événements possibles avec le patient et sa famille.
    - Passez à la sédation avec de la morphine et les benzodiazépines; morphine 5-10mg et 10mg de diazépam 5-donnée PO / SC / IV / PR en fonction de l'état du patient.
    - A l'hôpital, et si les installations sont disponibles et l'état du patient le permet, pensez à
- La bronchoscopie
- La chimiothérapie

- Chez les enfants, pensez à la dexaméthasone à forte dose 1V 0,5 mg / kg pendant 2 minutes
- Nébulisez les enfants avec de l'adrénaline: 1 ml de 1: 1000 ajouté à 4mls de solution, saline, avec un minimum de 30 minutes entre les sessions.
- Donnez de la morphine parentérale et / ou des benzodiazépines, si l'essoufflement est sévère (Note: oral / diazépam travaille aussi vite que parentérale et vous pouvez donc utiliser le diazépam injectable par voie rectale.)

Obstruction de veine cave supérieure (SVCO)

- SVCO est l'obstruction partielle ou totale du flux sanguin dans la veine cave supérieure dans l'oreillette droite.
- SVCO se traduit généralement par une insuffisance du retour veineux.
- **Causes**
    - Une compression externe par des nœuds lymphatiques ou de tumeur, ou une thrombose à la suite de la compression.
- **Les signes et symptômes**
    - La dyspnée
    - Le visage / zones supérieures du corps, y compris les bras gonflent
    - Les maux de tête
    - Les changements visuels
    - L'esprit confus (brouillé)
    - La toux
    - La dysphagie.
    - Certains patients peuvent se plaindre d'une sensation de noyade. Cette condition est fréquente chez les patients atteints de tumeurs dans le médiastin, soit le cancer bronchique, le cancer du sein et des lymphomes.

- **Évaluation**
    - L'examen peut révéler les conjonctives engorgées, l'œdème périorbitaire, les veines du cou dilatés et les veines collatérales sur les bras et la paroi thoracique.
    - Des signes tardifs comprennent; l'épanchement pleuraux, un épanchement péricardique et le stridor.
- **Gestion**
    - Dans la maladie avancée, le patient doit avoir le soulagement de leurs symptômes aigus.
    - Donnez de fortes doses de corticostéroïdes (par exemple 16 mg de dexaméthasone PO / IV) et, le cas échéant, la radiothérapie urgente.
    - En même temps, traitez les symptômes de dyspnée avec de la morphine (5mgs toutes les 4hrs) et / ou une benzodiazépine.
    - La gestion pratique de la dyspnée est aussi importante - par exemple, apprenez au patient à respirer lentement, et encourager un environnement calme.
    - Sans traitement, SVCO porte un très mauvais pronostic.

E. Considérations spéciales sur le VIH et le SIDA

- Dans le VIH et le SIDA, les situations d'urgence les plus courantes en soins palliatifs sont CSC (souvent dus à la tuberculose), des crises dues à des infections, et la septicémie écrasante.
- Le traitement de telles situations d'urgence est comme ci-dessus, avec une attention particulière aux agents anti-infectieux.
- La septicémie écrasante chez un patient avec le VIH et le SIDA ne peut pas afficher les signes typiques de la peste.
- Les infections Intracrâniennes ou méningées doivent être envisagées lorsqu'il ya une baisse rapide du niveau de conscience.
- Des infections opportunistes peuvent se présenter avec une détérioration soudaine ou une pertede connaissance.

F. Faites attention ...

- Alors que les installations nécessaires à la gestion des situations d'urgence en soins palliatifs peuvent être limitées dans certains milieux africains, les agents de santé devraient toujours s'efforcer de procéder à une évaluation impeccable, communiquer avec le patient et la famille, et faire tout leur possible pour le patient.
- Une pensée plus claire est essentielle dans le traitement des situations d'urgence, et le calme et le confort du patient sont primordiaux.

Références:

- *British National Formulary* (2008). London: BMJ Group and RPS Publishing.
- Twycross R and Wilcock A (2007). *Palliative care formulary* (3rd edition). Nottingham, UK: palliativebooks.com.

CHAPITRE 8:
LA MORT ET L'AGONIE

Il y a un temps pour tout, et un temps pour toute chose sous les cieux:
Un temps pour naître et un temps pour mourir,
Un temps pour planter et un temps pour arracher,
Un temps pour tuer et un temps pour guérir,
Un temps pour démolir et un temps pour bâtir,
Un temps pour pleurer et un temps pour rire,
Un temps pour pleurer et un temps pour danser.

(La Bible: Ecclésiaste chapitre 3 versets 1-4)

A. les principes de la mort et de l'agonie

- La mort fait partie de la vie, et les gens doivent être autorisés de mourir en paix et avec dignité.
- Au cours de la phase terminale, les patients doivent continuer à recevoir le soulagement adéquat de la douleur et des symptômes.
- Les soins palliatifs ne hâtent ni ne retardent la mort et considèrent la mort comme un fait banal.
- Il est important que les soins palliatifs soient prestés de manière sensible à la culture.
- Les Patients en soins palliatifs ont eu un diagnostic de maladies mortelles telles que le VIH / sida et le cancer, donc il y a habituellement une période préparatoire pour la mort.

- Il est difficile de regarder et de prendre soin d'un enfant mourant. Il est important de soutenir les parents et de les encourager à accorder l'attention spéciale à l'enfant et de démontrer l'affection au cours de son stade de mourir.

B. Préparation aux soins pour les mourants

Préparez-vous

- Contemplez votre propre mort et les préférences de mourir- ce qui peut vous aider à sympathiser avec un patient qui est au point de perdre tout ce qu'il connaît et la famille qui perd un bien aimé. Toutefois, il est important de ne pas appliquer vos propres préférences au patient.
- Quelques principes pour vous préparer aux soins pour les mourants sont comme suit:
    - Lorsque cela est possible, tachez de connaître le patient et sa famille pendant un certain temps avant la mort. Si le malade est envoyé tardivement, passez du temps avec le patient et sa famille pour gagner leur confiance.
    - Assurez-vous que le patient et sa famille sont au courant que vous allez prendre soin d'eux.
    - Préparez le patient et sa famille bien à l'avance en cas de décès.
    - Equipez-vous des connaissances sur la gestion médicale de tous les événements possibles.
    - Soyez conscient des aspects spirituels et des besoins, et il faut les prévoir.
    - Encouragez la famille à parler avec le patient, le rassurer et prier avec lui (le cas échéant).
    - Vérifiez si le patient a des demandes spéciales pour la famille après la mort.
    - Soyez conscient et respectez, les rituels religieux et culturels entourant la mort et les mourants,
    - Facilitez l'accompagnement du deuil pour la famille.
    - Soyez conscient de votre propre affection pour le patient. Vous aussi, vous avez des besoins en matière de deuil. Sachez comment les aborder avec un membre de l'équipe auquel vous faites confiance.
- Rappelez-vous que l'autonomie sera une priorité pour les adultes ayant la capacité cognitive de comprendre les décisions.

- Les enfants ont une autonomie partielle qui augmente en proportion en fonction de l'augmentation/l'amélioration de leurs capacités de comprendre des situations et d'accepter la responsabilité de leurs décisions.

- **Préparez le patient et sa famille**
- Doucement assurez que le patient et sa famille comprennent que la mort est proche et expliquez certains des signes de la mort - par exemple:
    - L'augmentation graduelle de la somnolence et / ou de la faiblesse
    - Les changements dans la respiration
    - Le râle d'agonie
    - La respiration de Cheyne-Stokes
    - Le changement de la couleur de la peau en fonction des changements de circulation
    - Les agitations terminales possibles.

- La présence d'un être cher, tenir les mains, toucher, la prière etc. peuvent apporter le confort au patient.
- L'importance d'avoir des amis et la famille doit être reconnue et respectée.
- Rassurez le patient et la famille que d'habitude, la mort n'a pas de malaise- par exemple les grognements n'est pas un signe de douleur.
- Soyez prêt à discuter des questions culturelles et à respecter les besoins culturels tant qu'ils ne causent pas de souffrance au patient.
- De la part du patient, explorez et discutez de la question d'écrire un testament et / ou d'autres questions d'héritage afin de protéger les personnes en deuil.
- Facilitez la résolution des questions en suspens.

- Organisez des conférences de la famille afin de faciliter le placement de tous les enfants dans l'avenir.

C. Gestion des mourants

- L'approche holistique continue jusqu'à la fin de la vie et au-delà.
- On devrait solliciter l'assistance de membres de l'équipe ou des organisations si possible.
- Il existe différents 'chemins pour mourir'- voir le diagramme ci-dessous. La majorité des patients prennent la route 'habituelle', cependant, lorsque le patient prend la route 'difficile', il est important d'être là pour les soutenir et sa famille.

Les Chemins de la mort:

- Ce n'est pas possible d'estimer avec précision le moment de la mort; vous ne pouvez dire que la mort approche.
- La personne mourante peut rester consciente de son environnement jusqu'à la mort. Toutefois, cette prise de conscience peut être limitée (par exemple, confus au sujet du temps, marmonner, le regard perdu dans l'espace, des mouvements bizarres des mains, avoir l'air de voir les choses).
- L'audition reste souvent intacte, donc faites attention dans la conversation et impliquez le patient si vous parlez à son chevet, même s'il semble endormi ou inconscient.
- Encouragez la famille de continuer à parler au patient, même s'il / elle est trop faible pour répondre.
- Réduisez les médicaments inutiles, mais continuez à contrôler la douleur et les symptômes.
- Comme le patient est mourant, les organes du corps commencent à s'affaiblir
- Près de la mort, la fonction hépatique et rénale devient faible, de sorte que les médicaments peuvent persister dans l'organisme. Par conséquent, le patient qui a eu la douleur contrôlée par des doses régulières de morphine peut désormais manifester certains des effets secondaires comme les ingrédients actifs s'accumulent dans le sang.
    - *Action:* arrêtez la morphine pour une journée (avec des instructions pour les accès douloureux), puis commencez à nouveau à une dose plus faible ou plusieurs heures entre les doses (par exemple, prolongez les intervalles horaire de 4 à 6 heures).

D. Considérations particulières pour la douleur et des symptômes à la fin de vie

- Comme la maladie progresse vers la fin de la vie il peut y avoir une escalade dans la douleur et d'autres symptômes, exigeant une augmentation et des ajustements dans la pharmacothérapie.
- Si le patient a reçu de bons soins palliatifs, la douleur doit être contrôlée avant d'entrer dans la phase terminale de la maladie. Toutefois, ce ne sera pas souvent le cas.
- Les mesures d'évaluation de la douleur et des symptômes et la gestion abordées dans les chapitres précédents dans ce Manuel sont toujours appropriées pour la phase terminale de la maladie, bien que plusieurs méthodes de l'administration analgésiques puissent être nécessaires en raison de la diminution de l'apport par voie orale et de la conscience.
- Ces méthodes alternatives fournissant une analgésie comprennent:

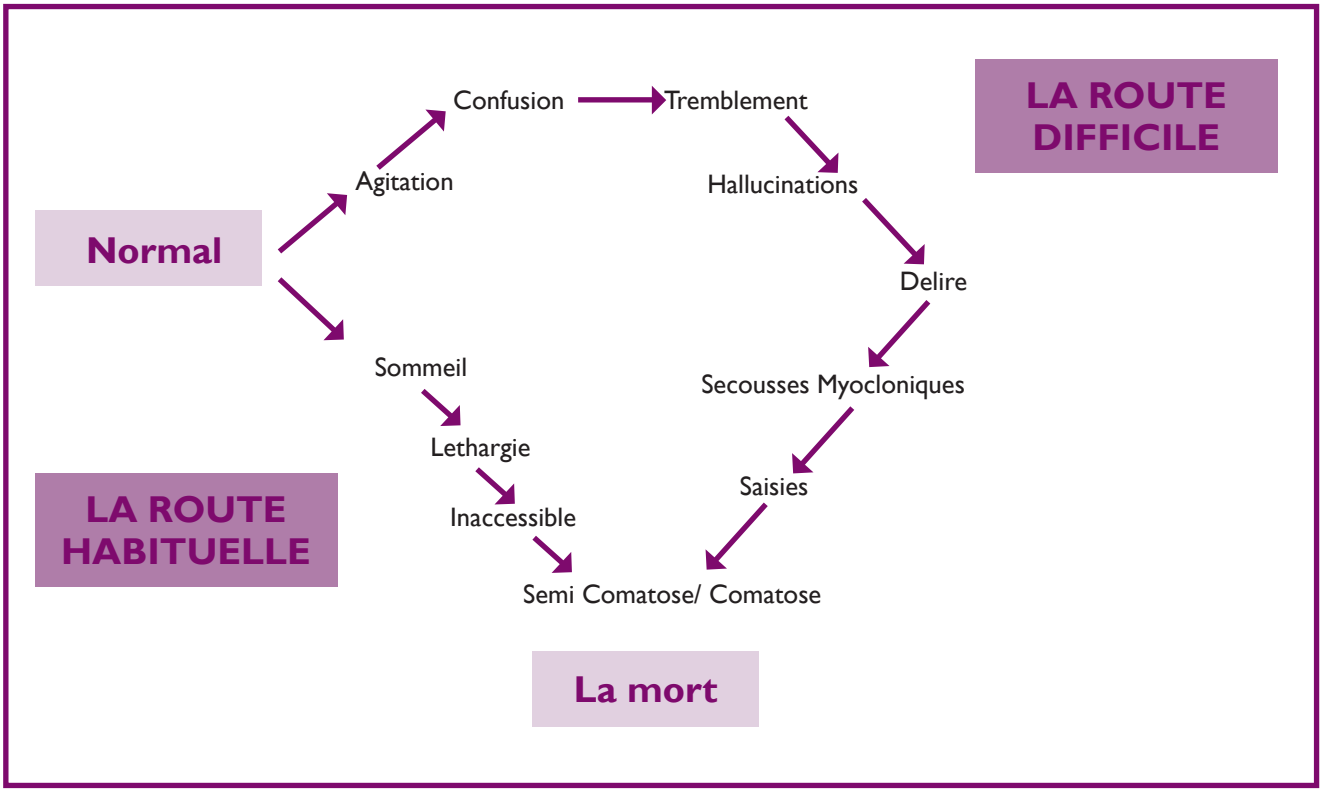
- Le rectale
- Par voie sublinguale ou buccale
- Par voie transdermique, par la douleur corrective telle que le fentanyl
- Par voie sous-cutanée – ce qui peut être fait à la maison
- Via une sonde nasogastrique
- Par voie intraveineuse (à l'hôpital).

Analgésie par voie rectale

- Les suppositoires de morphine sont parfois disponibles.
- La morphine à action prolongée, comme le 12-horaire MST, peut être utilisée par voie rectale.

Par voie sublinguale ou buccale analgésie

- Une solution de morphine est absorbée par la muqueuse buccale - cependant, parce que l'absorption est variable, une dose plus importante peut être nécessaire.
- La morphine solution peut donc être donnée de cette façon aux patients moribonds.



Analgésie sous-cutanée

- La voie sous-cutanée est utile si le patient est incapable d'ingérer des médicaments.
- Le dosage Intermittent par l'intermédiaire d'une aiguille sous-cutanée (papillon) ne peut être donné, comme la morphine toutes les 4 heures.
- Les pousse seringue, lorsque disponibles, peuvent être utilisés pour administrer des analgésiques et d'autres médicaments pour contrôler les symptômes de manière sous-cutanée. Il s'agit d'un moyen sûr et relativement indolore. Il est souvent utilisé dans un hospice ou soins à domicile.
- Il existe différents types de pousse seringue. Le plus fréquemment utilisé est la pompe à perfusion Graseby MS26 qui offre une quantité constante de l'analgésie à travers une aiguille papillon insérée dans l'espace sous-cutané au cours d'une période de 24 heures.
- Afin de fournir une analgésie par un pousse seringue, vous devez:
    - Convertir la dose de morphine de la dose orale à une dose sous-cutanée - cela se fait en additionnant la dose orale totale de plus de 24 heures et en le divisant par deux. Par exemple, 10 mg par voie orale = toutes les 4 heures 60mg par voie orale 24h = 30 mg par voie parentérale 24h.

- Diluez la quantité de morphine parentérale dans une seringue luer-lok avec une solution saline normale / eau stérile et remplissez la seringue de liquide à une longueur de 48mm (environ 8-9mls). (Note: une solution saline normale ne devrait pas être utilisée avec cyclizine car il provoque la cristallisation).
- Si le pousse- Graseby seringue MS26 est utilisé, fixez à un taux de 2 mm/hr afin de fournir 24 heures de la morphine en continu.
- IInsérez une aiguille à ailettes sous la peau sur l'abdomen, le bras ou la cuisse.

- D'autres médicaments peuvent également être donnés par la pousse seringue, comme les anti-émétiques (p. ex Cyclizine), le métoclopramide, l'halopéridol, l'hyoscine ou le midazolam.
- Des précautions doivent être prises pour assurer que, si plus d'un médicament est administré par le pousse seringue, ils peuvent être mélangés en toute sécurité. Par exemple, la dexaméthasone ne doit pas être mélangé avec d'autres médicaments comme il se précipitera.
- Les défis de la voie sous-cutanée sont comme suit:
  - Dans certains endroits dans la région Africaine, la voie sous-cutanée n'a pas été une méthode acceptable pour contrôler la douleur, tandis que pour d'autres, elle l'a été. Donc, la culture et l'environnement doivent être considérés lors pour utiliser cette voie.
  - La participation du patient et sa famille - il y a souvent la peur sur l'utilisation des pousse- seringue.
  - Quelle est la machine à utiliser- la simplicité, la commodité, la disponibilité et le coût doivent tous être prise en compte. Le 'SpringFusor' peut être utilisé à la place de la pompe Graseby, car il utilise un ressort où on n'a pas besoin de piles, et il est plus simple et moins cher.
  - Certains médicaments sont trop irritants pour être administrés par la voie sous-cutanée, par exemple le diazépam, la chlorpromazine et la prochloperazine.
  - Les médicaments doivent être changés toutes les 24 heures et l'emplacement de l'aiguille vérifié, de sorte que le patient soit examiné par un professionnel de la santé toutes les 24 heures – ce qui ne peut pas être possible dans certains contextes.

Diminution de l'apport alimentaire et des liquides

- Le patient peut ne pas souffrir de la faim et peut avoir un peu soif. Il n'y a pas de problème avec cela pourvu que sa bouche reste propre et humide.
- D'habitude, les patients n'ont pas besoin de liquides par voie parentérale ou une alimentation entérale, mais, parfois cela peut être fourni pour aider à contrôler les symptômes de la déshydratation.
- Apprenez à la famille à nettoyer la bouche du patient avec un chiffon humide et à appliquer de la vaseline sur les lèvres afin de prévenir le dessèchement et les fissures.

Les symptômes respiratoires

- Le râle – c'est -à- dire respirer de manière bruyante, cliquetante quand un patient est profondément inconscient et proche de la mort - peut être un problème angoissant pour les parents. Mais il est rarement un problème pour le patient.
- Le râle est généralement dû à la mise en commun de la salive, mais il peut aussi être dû à une infection des voies respiratoires, à un œdème pulmonaire ou au reflux gastrique.
- L'explication et le réconfort pour la famille et le personnel sont essentiels.
- Le positionnement afin de maximiser le drainage postural peut aider, en fonction de la cause.
- L'aspiration est rarement nécessaire et peut être traumatisant sauf si le patient est dans un coma profond.
- Les antimuscariniques sont efficaces lorsqu'ils sont administrés au début de la mise en commun salivaires.
- L'hyoscine bromhydrate 20mg SC est généralement le plus disponible.
- L'hyoscine bromhydrate 400mcg SC et le glycopyrronium 200mcg SC sont des solutions de rechange.
- La respiration Cheyne-Stokes peut faire paniquer les membres de la famille dans les périodes d'apnée. Ils ont besoin d'être rassurés que cela puisse persister pendant un certain temps avant la mort.

- Le bromhydrate d'hyoscine peut être administré aux enfants âgés de 1-12 ans: 10mcg/kg SC / IV en dose unique, ou 20-60mcg/kg plus de 24 heures en SC ou perfusion IV.
- Le glycopyrronium o 4-10mcg/kg toutes les 6heures IV ou SC (max 200mcg/dose) ne peut être donnée.

Prendre la route difficile

- Les agitations, la confusion, les hallucinations et les délires peuvent être traités par l'halopéridol 1,5 2,5 mg. Mais d'abord, il faut exclure les causes remédiables comme une vessie ou un rectum plein.
- Les saisies doivent être traités avec le diazépam 5-10mgs IV (ou, si ce n'est pas possible, IM). Si possible, SC 2,5 5mgs midazolam (qui peut durer jusqu'à trois heures).
- Gérez le patient et sa famille tranquillement, touchez et traitez les membres de la famille du patient de manière appropriée.

- Il est pénible de voir et de prendre soins d'un enfant mourant dans toute culture.
- En fonction de l'âge de l'enfant, la mort peut être reconnue, ou même on peut en avoir peur mais de nombreux enfants sont plus confiants, plus spirituels et acceptent la mort, bien qu'ils craignent la séparation.
- Il est important de soutenir les parents de les encourager à accorder une attention particulière et de démontrer l'affection au cours des étapes de la mort .

E. Après la mort

- Immédiatement après la mort, il y aura des rituels effectués selon la coutume ou la religion. Permettez à la famille de prendre la relève.
- Rappelez-vous que l'enterrement en Afrique a souvent lieu dans les 48 heures, ceci est particulièrement important pour les musulmans, qui doivent être enterrés avant le coucher du soleil le même jour où ils sont morts.
- Peut-être il faudra conserver et transporter le corps – cela peut se faire fait dans une morgue ou traditionnellement dans le village. Une telle action peut conserver le corps de telle sorte que l'enterrement ne peut avoir lieu jusqu'à 10 jours plus tard.
- Il y a beaucoup de différentes coutumes et rituels qui seront pratiqués dans différentes parties de l'Afrique - par exemple:
    - De nombreuses cultures croient que l'esprit est du défunt demeure parmi les proches pendant plusieurs jours après la mort.
    - Les amis et les parents peuvent accompagner le corps pendant les premières24 heures. Le corps n'est jamais laissé seul, mais on fait des prières, des hymnes et on donne le confort, ils sont là pour le corps et la famille.
    - Dans certaines cultures, la nourriture et les objets précieux sont mis dans le cercueil.
    - Le corps peut être enterré dans le cimetière ancestral, dans le jardin.
- Dans certains pays en Afrique, la crémation est rare.
- L'étendue et la profondeur du deuil varient d'une culture à l'autre. Ce sujet est traité dans le chapitre 9.

F. Considérations spéciales sur le VIH et le SIDA

- Une approche similaire est nécessaire pour les patients qui meurent, quel que soit leur maladie.
- Le traitement médicamenteux doit être simplifié pour que les médicaments nécessaires pour assurer le meilleur contrôle des symptômes. Cela peut donc inclure l'arrêt des ARV ou le traitement anti-Tuberculose
- La prestation de soins par les services de soins à domicile et des services de soutien du VIH est importante.
- Il est important que tout le monde qui s'occupe du patient soit conscient des précautions universelles, en particulier en cas de prise des liquides corporels en main.
- Il peut être difficile de savoir quand la fin est vraiment la fin, parce que les patients peuvent être gravement malades avec un OI, qui est traitée, puis qu'ils se rétablissent.
- Les signes et les symptômes associés à la diminution de la survie comprennent:
    - L'état général, avec plus de la moitié de la journée passé au lit
    - Le stade terminal de l'insuffisance organique et l'anorexie
    - La diminution de la réponse au traitement antirétroviral, ou le développement de la résistance
    - L'émaciation et la perte de> 30% la masse corporelle
    - Très faible taux de CD4.
- Cependant, le temps de survie réelle peut varier de quelques jours à plusieurs semaines, des mois voire des années.

G. Faites attention....

- Que nous ayons rencontré la mort avant ou pas, nous avons tous besoin de prendre du temps pour réfléchir à notre mort et ce que nous aimerions, si toutes choses étaient égales.
- Comme nous nous occupons de nos patients dans cette situation, nous devons nous demander constamment: "Que voudrais-je si je mourais comme celui-ci ?"
- Tout le monde n'aura pas une mort paisible.
- Beaucoup de malades meurent jeunes. La tranche d'âge la plus fréquente dans de nombreux pays africains est de 30-40, le temps où il reste encore beaucoup à faire, de l'anxiété au sujet des enfants, etc
- Amener quelqu'un à la paix avec leur famille et leur Dieu avant la mort peut être l'un des événements les plus gratifiants de la vie d'un prestataire de soins, d'un professionnel ou d'un bénévole.

Références:

- *New International Version of the Bible*. Grand Rapids, Michigan: Zondervan.
- Emmanuel L, von Gunten CF and Ferris FD (eds) (2003). 'Module 12: Last hours of living' in *The Education in Palliative and End-of-life Care (EPEC)* Curriculum. United States: The EPEC Project.
- Hughes GW (1999). *Walk to Jerusalem*. London: Darton, Longman and Todd.
- Kubler Ross E (1969). *On Death and Dying*, London: Tavistock.
- Twycross R and Wilcock A (2007). *Palliative care formulary* (3rd edition). Nottingham, UK: palliativebooks.com.

CHAPITRE 9:
LE DEUIL

Le but de deuil est de ne pas lâcher le défunt et de passer à autre chose, mais de trouver des façons de se souvenir du défunt qui sont sûres, saines et moins pénibles avec le temps.

(Thomas et Jay, 1997)

Les Principes du deuil

- Aider la famille, y compris les enfants à faire face au deuil et à la perte font une partie intégrante des soins palliatifs.
- Une évaluation globale (y compris un génogramme - voir l'annexe 5) entreprises au premier contact avec la famille va fournir des informations sur les décès de la famille, les autres pertes, la qualité des relations, des mécanismes d'adaptation, la dépression et les abus d'alcool ou la toxicomanie.

- Les familles sont encouragées et équipés à comprendre et informer les enfants de tous âges à propos des maladies
- Les enfants sont pris en charge dans leur implication avec le patient et ils sont préparés pour le deuil.
- Une attention particulière est accordée aux enfants de tous âges afin de répondre à leurs besoins relatifs au deuil. L'explication de la mort est liée à l'âge et à la sensibilité des enfants au sein de la famille et le contexte culturel.

Le deuil en général

- Le deuil est le processus normal par lequel les gens s'adaptent à une vie sans leur bien aimé. Toutefois, le deuil compliqué peut conduire à une maladie grave qui exige une intervention professionnelle.
- Le deuil est un mélange complexe de sentiments individuels (de douleur) et un processus que nous montrons aux autres d'une manière fortement influencée par l'environnement, la culture et la société (le deuil).
- Les sentiments de douleur au cours du deuil peuvent être vraiment douloureux; physiquement, socialement, spirituellement et émotionnellement.
- Facteurs de risque de deuil compliqué comprennent les pertes multiples et des relations en dysfonctionnement.
- Il y a trois principaux domaines ayant trait aux besoins relatifs au deuil en soins palliatifs:
    - Vivre avec une maladie mortelle, signifie affronter la perte de la vie et la perte d'un avenir.
    - Les patients peuvent avoir perdu des enfants, des conjoints et d'autres proches au cours de leur vie à causes de raisons nombreuses. La prise en charge émotionnelle, sociale et spirituelle au cours de la maladie va explorer le deuil pour le patient et les membres de sa famille afin d'assurer la paix et la résolution pendant le processus de de la mort.
    - Le soutien émotionnel, spirituel et pratique est assuré à tous les membres de la famille qui ont besoin d'aide après la mort du patient aussi longtemps que nécessaire.
- Les périodes de deuil varient en fonction de:
    - Les circonstances de la mort (longue maladie, la mort subite ou la mort traumatique, comme un accident de voiture, meurtre, erreur médicale)
    - L'âge de la personne qui meurt (la mort d'un enfant est choquant; une personne âgée a souvent eu des relations pendant long temps)
    - L'âge des personnes en deuil (le développement de l'enfant influe sur la réaction; le stade de la vie est pertinent)
    - Le sexe (les femmes sont souvent permises d'exprimer plus d'émotion que les hommes)
    - Les expériences antérieures de perte et de leur impact
    - Les systèmes de soutien
    - Les styles personnels d'adaptation
    - La famille et les règles culturelles.
- En Afrique sub-saharienne, l'incidence élevée de décès de cancer et du SIDA signifie que de nombreuses familles subissent des pertes et des difficultés multiples, tels que le chômage, la pauvreté et la malnutrition, au cours de leur deuil.

- Les adultes et les enfants réagissent différemment en deuil à cause des différents niveaux de compréhension de la mort et la capacité d'exprimer les choses différemment à divers stades de la vie. Vers la fin de l'enfance, la plupart des gens comprennent que la mort est:
    - Permanente et irréversible (le corps ne peut pas être relancé)
    - Inévitable (la mort est inévitable et on ne peut pas échapper)
    - Universelle (la mort arrive à tout le monde).

Réactions les plus fréquentes dans le deuil

- Il y a des réactions physiques, émotionnelles, sociales et spirituelles à la perte. Elles sont éprouvées dans un mélange complexe et elles changent au fil du temps. En voici quelques exemples.
- Les réactions physiques:
    - Les malaises et douleurs
    - Les nausées et / ou vomissements
    - Les maux de tête
    - La confusion, la faiblesse et l'engourdissement
    - Les changements au niveau de besoins sexuels (perte / augmentation de la libido)
    - La vulnérabilité aux infections, le froid, la maladie (faible immunité)
    - Les Changements dans l'alimentation et dans les habitudes de sommeil
    - L'essoufflement
    - La bouche sèche
    - La transpiration
    - Les mictions fréquentes.
- Les réactions émotionnelles:
    - L'incrédulité
    - L'engourdissement
    - La tristesse
    - Les pleurs, même en sanglotant
    - Des pensées et des sentiments inattendus, souvent douloureux
    - La culpabilité
    - La panique et la peur
    - Avoir l'air distrait
    - Le sentiment d'impuissance
    - La colère (contre soi et les autres)
    - Formulation des reproches
    - Regrets
- Les réactions sociales:
    - Le besoin de dire au revoir (rester à coté corps, voir le corps)
    - S'associer avec les gens dans des rassemblements publics, en deuil
    - La sélection et participation aux rituels
    - L'auto absorption et le comportement anti-social
    - Avoir le sentiment de parler du défunt
    - Un sentiment d'isolement du monde (« rester dans une bulle")
    - Tentative de faire comme d'habitude (visage social)
    - Besoin d'être seul ou besoin d'être avec les autres.
- Les réactions spirituelles:
    - Se demander pourquoi une telle mésaventure s'est produite
    - Remettre en question le système de croyance (renforcement, diminution ou changement au niveau de croyances)
    - Négociation avec une puissance supérieure
    - Parler à la personne décédée
    - Faire des rêves qui peuvent avoir une importance sur la personne décédée
    - Examiner la signification de la vie
    - Considérer mettre fin à sa propre vie.

- Les réactions des enfants dépendent de l'âge, du développement personnel et de l'environnement. La compréhension de la signification de la mort s'améliore en fonction de l'âge de l'enfant:
    - Enfants de 0–2 ans (enfant en bas age et Nourrissons):
        - Manquent le contact physique, la sécurité et le confort si le prestataire principal de soins meurt.
        - Démontrent le souci éprouvant des changements dans leur habitudes de sommeil ou alimentaires, pleurer outils deviennent irritable et se replient sur eux-mêmes.
        - Pour les tout-petits, ils pourraient se mettre en colère et connaître des crises de colère ou revenir à un comportement de bébé.
    - Enfants de 3–6 ans
        - Ils sont incapables de comprendre que la mort est à jamais et peuvent demander quand le défunt sera de retour.

- **Mélange les faits et la fantaisie et peuvent penser que la mort a été causée par la magie.**
        - Ils sont endeuillés peu à peu en pièces détachées – parfois ils semblent avoir oublié la mort et ils sont heureux quand ils jouent, puis devenant à nouveau bouleversés.
    - Enfants 6-9 ans**:**
        - Ils sont capables de comprendre que la mort est à jamais (permanente) et qu'elle arrive à tout le monde (universelle), mais pensent encore que la mort est évitable.
        - Sont intéressés à des questions pratiques, par exemple ce qui arrive au corps du défunt.

- **Peuvent se sentir responsables de la mort à cause du comportement ou de pensées.**
    - Enfants de 9-12 ans:
        - Comprennent la mort de la même manière que les adultes: que la mort va arriver à tout le monde tôt ou tard (universelle); que personne n'y échappe, y compris eux-mêmes (inévitables); et que la mort est à jamais (permanente).
        - Comprennent que la mort peut être soudaine et peut survenir à tout moment (et pas seulement pour les personnes âgées et les malades); peuvent craindre leur propre mort.
        - Commencent à réfléchir sur le sens de la vie et ce qui se passe après la mort.
    - Les adolescents
        - Comprennent la mort aussi bien que les adultes.
        - Pourraient prendre le risque de 'goûter la vie'

Gestion du deuil

- Dans l'idéal, la planification du deuil commence avant la mort du patient.
- Prenez contact dès que possible afin de reconnaître la mort et de présenter vos condoléances en fonction de normes personnelles et culturelles. Un peu d'aide en matière de la documentation comme un testament ou un extrait de décès pourraient être nécessaires.
- Donnez des informations sur la maladie et le processus de la mort s'il y a la confusion à propos de ce qui s'est passé. Utilisez des explications simples et évitez le jargon médical.
- Soyez à l'écoute, même s'il y a la répétition - cette dernière est nécessaire afin que les personnes endeuillées puissent accepter la réalité de la mort.
- IInformez tous les membres de la famille sur le processus de deuil et à quoi ils doivent s'attendre physiquement, émotionnellement, socialement et spirituellement dans ce cas.

- Ne découragez pas les personnes en deuil d'exprimer la tristesse, la dépression ou la colère dans les mesures où cela réconforte. Ces émotions et plus d'autres extrêmes sont toutes normales, mais elles peuvent être pénibles à voir.
- Permettez des moments de silence.
- Encouragez des conversations sur défunt autant que cela est nécessaire. Renseignez-vous sur la personne décédée et utilisez leur nom afin de montrer qu'il s'agit d'une affaire personnelle. Partagez vos souvenirs en posant des questions telles que: "Où l'avez-vous rencontré?", "Quel genre d'enfant était-elle?", "Pouvez-vous me parler de llui / d'elle?"
- Explorez les besoins spirituels de chaque membre de la famille et facilitez la discussion, en réseau avec un guérisseur traditionnel ou un chef religieux comme il le faut. Ne présumez pas que leur foi va rester comme avant la mort. Certaines personnes expriment la douleur du deuil dans les larmes, ce qui peut être très utile.
- D'autres se sentent incapables de pleurer facilement (les hommes sont souvent découragés de pleurer) et il est important de les aider à trouver d'autres formes de libération émotionnelle. Les activités physiques seraient particulièrement utiles, elles peuvent inclure la Marche, le sport, donner des coups de poing à un souffre douleur, ou faire le jardinage
- Encouragez l'activité physique régulière pour toutes les personnes endeuillées, ce qui aide l'esprit et le corps à traiter la douleur émotionnelle.
- Suggérez l'utilisation des revues de famille et d'art, ou la création d'un livre de mémoire afin de partager et d'exprimer des mémoires.
- Ne pas offrir des platitudes. Il s'agit notamment de "Il était pour le mieux, " ou "Il est dans un meilleur endroit maintenant." Aussi, ne dites pas: "Je sais exactement ce que vous éprouvez," "parce que vous ne savez pas si cela est vrai et il se peut que la personne endeuillée éprouve un sentiment très différent de ce que vous dites."
- Le deuil peut durer longtemps, beaucoup plus long qu'on ne l'imagine. Faites savoir aux personnes endeuillées qu'elles peuvent souffrir encore pendant quelques mois ou années.
- Préparez les familles pour les temps qui peuvent être particulièrement difficiles, comme les anniversaires, les commémoratifs de la mort, les fêtes de famille et les événements scolaires ou universitaires.

- Les adultes ont besoin de fournir aux enfants des explications, le réconfort et la liberté d'exprimer des émotions sur la mort et la perte.
- Encouragez les membres de la famille d'inclure les enfants dans les rituels, en fonction des attentes culturelles.
- Les mentors adultes Guide devraient éviter l'euphémisme tel que 'elle est allée dormir' ou 'il est parti', parce que les enfants le comprennent littéralement.
- Encouragez les membres de la famille d'utiliser le dessin et de jouer avec les enfants pour les aider à exprimer la confusion et la douleur de la perte.
- Aidez les adolescents à parler quand il est commode pour eux. Souvent, un ami d'école ou un autre adulte sera choisi comme confident (e).
- Les orphelins auront besoin de soins supplémentaires de deuil en raison de leurs conditions de vie, ainsi que la charge émotionnelle qu'ils portent sans le soutien des aînés de la famille proche
- Etablissir et renforcer des activités entre les 'enfants, tels que des groupes de soutien ou de discussion, un 'copain' ou un programme sur les amis, le sport et les activités ludiques, la musique, la danse etle théâtre. Les Comités des enfants peuvent planifier ces activités avec ou sans l'aide des adultes.
- Utiliser des approches traditionnelles pour offrir un soutien affectif aux enfants, par exemple les anciens peuvent raconteur des histories ou agir comme les mentors.

Evaluation des difficultés pendant la période de deuil

- Parfois, les gens ont des complications qui empêchent une bonne résolution du processus de deuil et qui nécessitent une orientation vers un spécialiste. Quelques indicateurs comprennent:
    - Après quelques années, la personne endeuillée ne peut pas parler du défunt sans éprouver la douleur intense et fraîche à chaque fois.
    - Les biens matériels appartenant au défunt demeurent totalement intacts comme un sanctuaire.
    - Une histoire de la dépression peut compliquer le processus de résoudre le deuil.
    - Les pensées suicidaires poursuivent après quelques années.
    - Les phobies de la maladie ou de la mort empiétant sur la vie quotidienne des familles endeuillées.
- Une évaluation complète psychosociale et génogramme de la famille mettront l'accent sur les domaines possibles de préoccupation.
- Les deuils compliqués doivent être abordés, avec le consentement des familles endeuillées, à un praticien de la santé et, si possible, une personne formée en deuil.
- Les facteurs de risque de deuil compliqué comprennent les pertes multiples et des relations en dysfonctionnement.

F. considérations spéciales sur le VIH et le SIDA

- Les facteurs de risque de deuil compliqué sont élevés lorsqu'une personne meurt du SIDA – Ils comprennent les pertes multiples, la stigmatisation, le statut sérologique des individus, et la mort d'un enfant.
- La perte et la douleur sont difficiles à gérer dans le meilleur des temps.
- Les décès multiples du VIH peuvent laisser des personnes avec peu de soutien, et la perte continue devient ainsi un mode de vie.
- Parfois, il y a peu de temps pour autre chose que la survie.
- La stigmatisation crée également des obstacles au sein de la communauté au sens large - il peut conduire à une rupture de ubuntu - la prise en charge mutuelle pour les autres au sein d'une communauté.
- Le deuil à travers le SIDA aggrave les circonstances des personnes et supprime aux communautés ceux qui, autrement, auraient aidé leurs familles.
- Le nombre excessif de morts liés au SIDA risque de causer "le deuil insupportable" dans certaines familles et communauté et ainsi mener aux réactions physiques, émotionnelles et spirituelles malsaines.

G. Faites attention ...

- Tout le monde éprouve une expérience de deuil dans sa propre manière unique.
- Il n'y a pas de formule fixe pour la façon dont les gens devraient se comporter au moment de deuil - cela peut varier d'une culture et d'une personne à l'autre.
- Le deuil est un processus normal et il peut être douloureux.

- Comme les adultes, les enfants doivent être autorisés à déposer un grief.

Références:

- Hunt J, Andrew G and Weitz P (2007). 'Improving Community Support for the Bereaved in their Communities' in Bereavement Care 26(2): 26–9.
- Klass, D and Walter, T (2001). 'Processes of Grieving: How bonds are continued' in Stroebe M et al. (eds) *Handbook of Bereavement Research*. Washington DC: American Psychological Association.
- Southern African AIDS Training (SAT) (2001). Counselling Guidelines on Palliative Care and Bereavement. Harare: SAfAIDS.
- Stroebe M and Schut, H (1998). 'Culture and Grief' in Bereavement Care 17(1): 7–10.
- Thomas J and Jay C (1997). '*When a Child Grieves*'. A Child Bereavement Trust video. Child Bereavement Trust (UK charity no. 1040419).

CHAPITRE 10:
PRENDRE SOIN DE SOI-MEME/L'AUTO-SOINS

Les soins que nous prodiguons à nous-mêmes sont directement proportionnels à la qualité des soins que nous sommes en mesure de donner aux autres. Tous les soignants doivent donc accepter la responsabilité de l'auto administration.

(Source inconnue)

A. principe de soins auto administrés

- L'approche holistique qui intègre les composantes physiques, émotionnelles, sociales et spirituelles se rapporte autant à l'auto administration comme il le fait pour le patient et les soins de la famille.

B. Types de soins auto administrés

- Le but de l'autogestion est de prévenir l'épuisement professionnel et de renforcer la résilience qui permet aux soignants de rester en bonne santé, heureux et compatissants, même devant la souffrance, la stigmatisation, la pauvreté et la perte en cours. Il y a plusieurs aspects d'auto administration, décrits ci-dessous.

Physique

- Un mode de vie sain qui inclut un régime alimentaire équilibré, dormir suffisamment, se reposer et l'exercice
- Connaître son statut sérologique VIH et de la tuberculose – se faire examiner régulièrement, comme indiqué
- Prévenir l'infection en mettant les précautions universelles en pratique, en particulier le lavage des mains
- Connaître et utiliser les bonnes techniques pour soulever ou déplacer les patients
- Connaître et répondre aux signes de tensions corporelles
- Concilier le travail, jeu et repos.
- Etre vigilant et prendre de précautions de sûreté et de sécurité.

Émotionnelle

- Reconnaître et traiter les sentiments associés à la douleur et la perte
- Pratiquer la relaxation active et la gestion du stress
- Utilisation de l'autoréflexion et reconnaître l'impact positif de ses apports sur une base quotidienne
- Lâcher le travail après les heures
- S'affirmer et être capable de fixer ses limites personnelles et de dire 'non' lorsque cela est indiqué
- Ne jamais faire des promesses irréalistes
- La célébration de son succès
- Accepter et s'aimer soi-même, 'avec tous ses défauts'
- Consulter un professionnel si la détresse émotionnelle persiste.

Social

- Prendre le temps avec la famille et des amis
- Contribuer généreusement à l'équipe, aider les collègues de travail et donner à César ce dont il est dû
- Trouver un mentor et organiser des réunions régulières
- La mise en œuvre de bonnes compétences en communication interpersonnelle
- Etre assez conscient pour faire face, et exercer la pratique et la gestion constructive des conflits
- Construire son propre réseau de soutien
- Demander de l'aide en cas de besoin
- Il faut bien gérer son temps
- Avoir du plaisir et s'engager à au moins un intérêt agréable qui n'a rien à voir avec le travail.

Spirituel

- Le respect de sa propre dignité et valeur
- Développement / l'utilisation de ses propres ressources spirituelles
- La prière et la méditation
- Rejoindre un groupe de prière
- Participer à des services religieux

- Pardonner activement "ceux qui ont péché contre soi"
- Pardonner sa propre fragilité et ses erreurs
- Créer et entretenir la paix intérieure
- Chercher de l'aide de son conseiller religieux ou spirituel
- Passer du temps d'apprécier la nature
- Écouter de la musique sacrée
- S'entourer de gens qui ont de solides principes éthiques
- Utiliser l'humour doux avec soi et les autres
- S'efforcer activement pour atteindre l'intégralité.

Des questions générales et d'organisation

- Connaître et insister sur ses droits à :
    - Une description claire du travail en cours (la clarté des rôles)
    - Les rapports hiérarchiques clairs et la compréhension de la structure de son organisation
    - Une formation adéquate afin de maintenir la compétence
    - Une formation spécifique en ce qui concerne la gestion du stress
    - Avoir suffisamment de temps libre
    - L'accès à la supervision et au soutien.

Être ouvert

- Tourner les opportunités à son avantage pour faire le bilan, le soutien et la supervision
- La formation continue
- De nouvelles façons de faire les choses
- Partager ses idées avec des collègues, y compris les supérieurs
- Décomposer de gros problèmes en petits problèmes qui sont faciles à gérer et les traiter petit à petit
- Se défouler de façon à ne pas nuire aux relations
- Subir une évaluation du rendement
- Accepter et tirer des leçons de la critique constructive
- Confortablement admettre quand on ne sait pas
- S'excuser des erreurs
- Traiter de manière positive et sans jugement la stigmatisation associée au VIH, le SIDA et à la mort
- Faire face de manière constructive au changement – apprendre la gestion du changement et s'ouvrir de nouvelles possibilités tout en reconnaissant la perte et / ou la menace associée à sortir de la zone de confort.

Veillez à ce que vous:

- Soyez en mesure d'établir la liste des priorités pour les activités
- Acceptiez que vous ne puissiez que changer les choses au sein de votre contrôle et que vous ne puissiez pas soulager toutes les souffrances
- Signaliez aux supérieurs lorsque vous vous sentez surchargé
- Vous vous fixiez des objectifs réalistes et réalisables
- Surveilliez votre charge de travail
- Preniez congé régulièrement (de congés courts pendant l'année et de longues vacances par an)
- Il ne faut pas travailler des heures supplémentaires excessives en permanence
- Ne soyez pas exposés à des risques inutiles
- Surveilliez votre santé et bien-être.

C. La gestion active de soins auto administrés

Envisagez la compilation d'un plan d'auto administration. Certains des éléments d'un tel plan sont énoncés ci-dessous:

Examinez le risque de vous épuiser

- Le Baromètre qui s'appelle Lauton's Stress (voir schéma ci-dessous) a été développé pour être utilisé par un superviseur. Il pourrait cependant aussi être utilisé sur une base mensuelle par des individus afin de contrôler leur propre niveau de stress.
- Le baromètre est un pointeur simple pour évaluer le risque de vous épuiser et d'identifier la nécessité de solliciter une aide professionnelle.
- Il pourrait être un outil précieux dans un plan de gestion du stress auto administré.
- L'utilisateur peut en même temps l'utiliser pour surveiller la valeur des interventions auto administrées en comparant les résultats lorsque de nouvelles activités de gestion du stress sont introduites.
- Il est également important que les superviseurs soient à l'affût des signes d'épuisement chez les gens avec lesquels ils travaillent.

Nom _____ Date _____

Encerclez le numéro qui représente le mieux vos sentiments:

1 Certainement je n'arrive pas à faire face
2 Je m'efforce de faire face
3 Je m'adapte, mais je connais quelques problèmes
4 Je m'adapte assez bien
5 Je m'adapte bien

Comment arrivez-vous à a vous adapter à ce qui suit?

Charge de travail	1	2	3	4	5
La fatigue physique	1	2	3	4	5
Fatigue spirituelle	1	2	3	4	5
La colère	1	2	3	4	5
La tristesse	1	2	3	4	5
L'Impuissance	1	2	3	4	5
Avez-vous consulté un professionnel au cours de ce mois-ci?				OUI	NON

Une score persistante de moins de 15 est une bonne indication qu'une assistance professionnelle ou un changement de profession doit être considéré d'urgence.

L'intégration des mesures préventives contre l'épuisement

- Ils sont décrits dans la section B ci-dessus.

Identifier et traiter les symptômes de l'épuisement

- Baisse de la motivation
- Un manque de volonté de prendre des décisions
- Diminution de la réalisation et de l'efficacité
- Etre trop critique de soi et des autres
- Se sentir épuisé et incapable de bien dormir La justice réparatrice
- Les malaises physiques fréquents
- Le sentiment d'être piégé et impuissant
- Une mauvaise image de soi
- Des pleurs fréquents sans raison apparente.

Donner la priorité à quelques activités réalistes et rassurantes pour la vie

- Prendre congé ou partir en vacances.
- Planifier une sortie agréable avec des amis ou en famille.
- Passer du temps à apprécier la nature.
- Puiser dans ses ressources spirituelles.
- Lire une matière édifiante.
- Travailler à un passe-temps créatif.
- Écouter votre musique préférée, ou rejoindre une chorale.
- Dresser des compliments à soi et aux autres s'il le faut.
- Lâcher certains domaines de votre travail.
- Déléguer à d'autres, le cas échéant.
- Faire confiance aux collègues et se montrer digne de confiance.
- Se protéger contre la nécessité de maintenir un contrôle total à tout prix.
- Activement chercher de l'aide pour des problèmes physique, émotionnel, social ou spirituel difficiles.
- Maintenir la compétence.
- Demander une formation supplémentaire.

Encourager le processus de la pensée saine

- Réfléchir avant d'agir.
- Donner un ordre de priorité aux activités et planifier avec soin.
- Prévoir suffisamment de temps pour la préparation.
- Faire une évaluation critique des résultats par rapport à la quantité de temps et d'énergie émotionnelle investis.
- Apprendre de l'expérience et essayer de ne pas répéter les mêmes erreurs.
- Tenir compte de son niveau d'énergie comme une ressource précieuse qui mérite d'être bien gérés.
- Se protéger contre les doutes et les pensées négatives.
- Visualiser un élément positif dans son esprit.
- Aller au fond de craintes et d'angoisses, et y faire face.
- Réfléchir sur les conséquences de ses actions avant de s'y prendre, et comment ils pourraient affecter son bien-être et le bien-être des autres.
- Accepter la responsabilité de ses actions et faire face aux conséquences de manière constructive.
- Accepter le blâme quand on est dans l'erreur et de passer ensuite.
- Se concentrer sur les pensées optimistes.
- Accepter les limites d'une situation donnée.
- Se rendre compte qu'on est jamais complètement seul et qu'il y a toujours un peu d'aide disponible

D. Considérations particulières en matière de VIH et le SIDA

- De nombreux pays ont un système de santé qui est mal équipé pour faire face à l'ampleur du VIH et du SIDA.
- Dans de nombreux pays d'Afrique subsaharienne, une proportion importante de la population est soit infectée ou affectée par le VIH et le SIDA et cela inclus les professionnels de la santé.
- L'ampleur de l'épidémie de VIH a augmenté les défis, les charges, les coûts et les avantages d'être un soignant à n'importe quel niveau de prestation de soins.
- Les défis de la prise en charge pour une personne vivant avec le VIH et le SIDA comprennent:

- L'incurabilité du VIH
- Les dilemmes éthiques à l'égard des décisions difficiles
- L'accès limité aux ARV
- La stigmatisation
- La discrétion
- Le manque de ressources
- Le manque de formation sur la façon de soigner les personnes vivant avec le VIH et le SIDA
- L'âge - la plupart des patients ayant le VIH sont des jeunes
- Le manque de soutien - souvent l'agent de santé a une charge de travail importante et exigeante
- Les maladies - les agents de santé eux-mêmes peuvent avoir le VIH et le SIDA et en même temps ils luttent pour faire face aux exigences physiques de la prestation de soins.

E. Faites attention ...

- Lorsqu'on lance un programme de soins auto administrés, il est sage de commencer à travailler sur les domaines qui sont les plus attrayants et les moins menaçants.
- Les aspects les plus complexes de soins auto administrés peuvent attendre jusqu'à ce que l'auto administration devienne une habitude consciemment intégrée dans la vie quotidienne.
- Un bon nombre d'activités de soins auto administrés proposées appartiennent à plus d'une catégorie.
- Tous les éléments mentionnés dans ce bref chapitre ne sont pas bénéfiques pour tout le monde, mais l'engagement d'accepter la responsabilité de prendre soin de soi-même s'applique également aux employés volontaires, aux soignants professionnels et non professionnels, ainsi qu'au personnel administratif de soutien dans les paramètres de but non lucratif.

Références:

- Bailey ME and Graham MM (2007). 'Introducing guided group reflective practice in an Irish palliative care unit' in *International Journal of Palliative Nursing 13*(11): 555–60.
- Braden Y, Crowley J, Lin R, Ragain L, Whitfield H, Salerno MA, Brock LR and Wrightsman J (1994). *Caring, Commitment and Choices* – Self-Help Strategies for HIV/AIDS Caregivers. United States: The National Association of People with AIDS. (Bridge Builder Media USA).
- Defilippi K (2003). 'Implementing Integrated Community-based Home Care' in Uys L and Cameron S (eds) *Home-based in HIV/AIDS Care*. Sooth Africa: Oxford Southern Africa.
- Dullaert R (ed) in association with St Joseph's Care & Support Trust, South Africa (2006). *Care for the Caregivers Manual.* Netherlands: Het Spinhuis Publishers.
- Lauton S (2009). '**Barometer to Measure Stress Levels among Care Staff' in** Abstracts from EAPC 11th Congress, South Africa.
- MacMillan K, Peden J, Hopkinson J and Hycha D (2004). *A Caregiver's Guide: a handbook about end of life care*. Co-publishers: The Military and Hospitaller Order of St Lazarus of Jerusalem, and the Canadian Hospice Palliative Care Association.
- O'Connor M and Lee S (2007). 'Authentic performance appraisal: when home is the workplace' in *International Journal of Palliative Nursing* 13(12): 606–9.
- Van Den Berg M, Defilippi K, Finch L, Garanganga E, Marcus C and Nieuwmeyer SM (2006). 'Care and Support for the Carers' in Gwyther L, Merriman A, Mapanga Sebuyria L and Schietinger H. (eds) *A Clinical Guide to Supportive and Palliative Care for HIV and AIDS in Sub-Saharan Africa.* Uganda: APCA.

Références:

Les textes de base

Les livres ci-dessous ont été utilisés comme textes de base dans tout le Manuel:

- Amery J (2009). *Children's Palliative Care in Africa*. London: Oxford University Press.
- APCA (2009). *Competency framework for palliative care*. Kampala: African Palliative Care Association.
- APCA (2009). *Standards for palliative care in Africa*. Kampala: African Palliative Care Association.
- Gwyther L, Merriman A, Mapanga Sebuyria L and Schietinger H (2006). *A Clinical Guide to Supportive and Palliative Care for HIV and AIDS in Sub-Saharan Africa*. Kampala: APCA.
- Hospice Africa Uganda (2006). *Palliative Medicine: pain and symptom control in the cancer and/or AIDS patient in Uganda and other African Countries (4th Edition). Uganda*: Hospice Africa Uganda.
- International Network for Cancer Treatment and Research (2008). *INCTR Palliative Care Handbook.* INCTR Publication *No 3*.
- Kopf A and Patel NB (eds) (2009). *Guide to Pain Management in Low Resource Settings.* United States: IASP Press.
- Lavy V, Bond C and Wooldridge R (2007). P*alliative Care Toolkit: Improving care from the roots up in resource-limited settings*. London: Help the Hospices and WPCA.
- Meiring M (2009). *Guidelines for managing pain in children.* South Africa: Adcock Ingram.
- Mwangi-Powell FN, Downing J, Ddungu H, Kiyange F, Powell RA and Baguma A (2010). 'Palliative care in Africa' in Ferrell BR and Coyle N (eds) *Oxford Textbook of Palliative Nursing, 3rd Edition* (March 2010). New York: Oxford University Press.
- Twycross R (2003). *Introducing Palliative Care*. Economy reprint for Indian subcontinent and Africa. South Africa: University of Witwatersrand.
- Watson M, Lucas C, Hoy A and Wells J (2009). *Oxford Handbook of Palliative Care*, Second Edition. Oxford: Oxford University Press.
- World Health Organization (2004). *Palliative Care: Symptom management and end-of-life care. Integrated management of adolescent and adult illness*. Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization (2007). *WHO Model List of Essential Medicines – 15th List.* Geneva: World Health Organization.
- www.palliativedrugs.com, accessed March 2010. 'Palliative drugs: Essential information for palliative and hospice care'.

ANNEXES

ANNEXE 1: LISTE DES MEDICAMENTS ESSENTIELS EN SOINS PALLIATIFS PROPOSES PARL' ASSOCIATION INTERNATIONALE DE L'HOSPICE ET DES SOINS PALLIATIFS

Amitriptyline	50-150 mg comprimés	Dépression Douleur neuropathique	
Bisacodyl	10 mg comprimé 10 mg par les suppositoires rectaux	Constipation	Pas inclus
Carbamasepine	100-200mg comprimés	Douleur neurophatique	Anti-convulsant/anti épileptique 24.2.2 troubles bipolaires
Citaloprame (ou autre SSRI générique équivalent sauf le paroxetine et le fluvoxamine)	20mg comprimés 10mg/5ml solution par voie orale 20-40mg injectable	Dépression	Pas inclus
Codéine	30mg comprimés	Diarrhée Douleur légère à modérée	2.2 - analgésiques Opioïdes 17.5.3 anti-diarrhées
Dexaméthasone	0.5-4mg comprimés 4mg/ml injectables	Anorexie Nausée Douleur neurophatique vomissements	3- Antiallergiques et anaphylaxies 8.3-Hormone et antihormones
Diazepam	2.5-10mg comprimés 5mg/ml injectables 10mg suppositoires par la voie rectale	Anxiété	1.3- procédures de sédation preoperatoire à terme court 5- Anti-convulsant/ anti épileptique 24.3- anxiété généralisée et sommeil troublé
Anti-convulsant/ antiépileptiques	25-50mg/comprimés 50 et 75mg /3ml injectables	Douleur légère à modérée	Pas inclus
Diphenhydramine	25mg/comprimés 50mg/ml injectables	nausée vomissements	Pas inclus
Fentanyl (patch transdermal)	25mg/h 50mg/h	Douleur modérée à sévère	Pas inclus
Gabapentine	300mg ou 400mg comprimés	Douleur neurophatique	Pas inclus
Haloperidol	0.5-5mg comprimés 0.5-5mg goûtes 0.5-5mg/ml injectables	injectables nausée vomissements agitation interminable	24.1- troubles psychotiques
Butylbromure Hyoscine	20mg/1L solution par voie orale 10mg comprimés 10mgml injectables	nausée douleur viscérale congestion respiratoire terminale	Pas inclus
L'Ibuprofène	200mg. comprimés 400mg. comprimés	Douleur légère à modérée	2.2 non opioïdes et NSAIM
Levomepromazine	5-50mg comprimés 25mg/ml injectables	Délire agitation interminable	Pas inclus
Loperamide	2mg comprimés	diarrhée	Pas inclus
Lorazepame	0.5-1-2mg comprimés 2mg/ml fluide/goûtes 2-4mg/ml injectables	Anxiété Insomnie	Pas inclus
Acétate megestrole	160mg comprimés 40mg/ml injectables	Anorexie	Pas inclus
Methadone(IR)	5mg comprimés 1mg/ml solution par voie orale	Douleur modérée à sévère	24.5 dépendance de substances
Metoclopramide	10mg comprimés 5mg/ml injectables	nausée vomissements	17.2- Antiémétiques

Midazolame	1-5mg/ml injectables	Anxiété Agitation terminale	Pas inclus
Lavement avec l'huile minérale			Pas inclus
Mirtazapine ou toute autre action générique double NaSSA ou SNRI	15-30 mg comprimés 7.5-15mg injectables	Dépression	Pas inclus
Morphine	IR 10-60mg comprimés IR10mg-/5ml solution par voie orale IR10mg/ml injectables SR10mg comprimés SR 30mg comprimés	Dyspnée Douleur modérée à sévère	2.2 - analgésiques Opioïdes NB : seulement 1 IR est inclus dans le cadre de OSM- la liste de SR n'y est pas incluse
Octreotides	100mg/ml injectables	Diarrhée Vomissements	Pas inclus
Solution de réhydratation par voie orale		Diarrhée	17.5.1 réhydratation par voie orale
Oxycodone	5mg comprimés	Douleur modérée à sévère	Pas incus
Paracétamol (acetaminophen)	100-500mg comprimés 500mg suppositoires par voie rectale	Douleur légère à modérée	2.1 non opioïdes et NSAIM
Prednisolone (comme alternatif a dexamethasone)	5mg comprimés	Anorexie	3- antiallergiques et anaphylaxies 8.3-hormones et antihormones 21.2 Agents anti-inflammatoires
Senna	8.6 comprimés	Constipation	7.4 laxatives
Tramadole	50-100 mg comprimés IR 10mg /5ml solution par voie orale 50mg/ml injectables	Douleur légère à modérée	Pas incus
Tradozone	25-75mg comprimés 50mg injectables	Insomnie	Pas incus
Zolpidem (toujours une spécialité pharmaceutique)	5-10 mg comprimés	Insomnie	Pas incus

Additionnel : nécessite la formation et/ou méthode de livraison particulières
a. Effets secondaires limitent la dose
b. Alternatif aux antis dépresseurs amitriptyline et tricyclique (devrait avoir au moins un médicament à part la dexaméthasone)
c. A utiliser à court terme pour l'insomnie
Abréviations : IAHPC : Association Internationale pour l'Hospice et les soins Palliatifs, OMS- Organisation Mondiale de la Santé, ISRS-les Inhibiteurs sélectifs du recaptage de la sérotonine, NSAIM-Médicament Anti-inflammatoires de non stéroïdes, RI : Relâchement Immédiat, NaSSA- Antidépresseurs particuliers Noradrénergiques et Sérotoninergiques,
SNRI- Inhibiteur Noradrénaline du Recaptage de la Sérotonine, SR- Relâchement soutenu
A noter :
Les Non benzodiazépines devraient être utilisées pour les âgés
NSAIM devraient être utilisés brièvement
Source: *IAHPC (2006). 'IAHPC Liste des Médicaments Essentiels pour les Soins Palliatifs 'apparu dans la Périodique " Supportive Oncology 4" (8, Septembre): 409–11.*

ANNEXE 2: OUTILS POUR EXAMINER / EVALUER LA DOULEUR CHEZ LES ENFANTS

Echelle FLACC **utilisée pour les enfants de moins de trois ans ou les enfants plus âgés non-verbaux**

- Utilisée pour les enfants de moins de 3 ans ou pour les enfants plus âgés non-verbaux.
- Utilisez-le comme un score d'Apgar: examinant chaque élément et arriver à un score total de 10.

DATE / HEURE						
Figure 0 – Pas d'expression particulière ou de sourire 1 – Grimaces ou froncement des sourcils, retrait, désintéressé 2 – Menton tremblant fréquemment ou constamment, mâchoires / serrées						
Jambe 0 – Position normale ou décontractée 1 – Malaise, agitée, tendue 2 – Bougeant, ou pliées						
Activité 0 – S'allonge silencieusement, position normale, bouge facilement 1 – Se tortille, rejette en avant et en arrière, tendue 2 – En arc, rigide, avec des coups secs						
Pleur 0 – Pas de Pleur (réveillé ou endormi) 1 – Pousse des gémissements ou pleurniche, plaintes occasionnelles 2 – Pleure régulièrement, pousse des cris ou sanglote, plaintes fréquentes						
Consolabilité 0 – Content, décontracté 1 – Rassuré par les touches occasionnelles, embrasse ou facile à discuter avec, facile à distraire 2 – Difficile à consoler, à récomforter						
SCORE TOTAL						

Source: Merkel S, Voepel-Lewis T, Shayevitz JR and Malviya S (1997). 'Le FLACC: Une échelle de comportement pour classer/faire marquer la douleur postoperative chez les enfants en pédiatrie 23: 293–7.

L'Echelle de la douleur visuelle et du toucher à 10 points pour l'évaluation de la douleur et des symptômes par le toucher et l'observation

Le score tactile et visuel	**Signes Présents :**
1. Les orteils pliés vers le bas ou vers le haut et les plantes contractées, les chevilles solidement croisées	
2. Les genoux étroitement ensemble ou bien croisés	
3. Une jambe protège la partie de la couche	
4. Respiration thoracique et/ ou irrégulière, et /ou la respiration de la bouche ou/ et les muscles intercostaux et / ou la dilation narine et / ou des craquements	
5. Le rythme cardiaque augmente et / ou est irrégulier	
6. Les bras serrés contre le corps, en garde ou croisés sur le visage, la poitrine ou le ventre	
7. Les poings (pas ou difficile à ouvrir avec le doigt)	
8. Le cou positionné de manière asymétrique sur les épaules, les épaules tirées vers le haut	
9. Une tête assymétrique	
10. La tension du visage (expression terrible ou douloureuse), la bouche tendue, les yeux tendus ou anxieux, regard de détresse	

(Utilisé avec la permission de publication: Dr Renee Albertyn, School of Child and Adolescent health, University of Cape Town, South Africa)

- L'Echelle de la douleur visuelle et du toucher à 10 points utilisée pour évaluer non seulement la douleur de l'enfant mais aussi de l'anxiété ou des malaises que l'enfant éprouve a été développée en Afrique.
- IElle est basée sur les signes de la douleur et de l'anxiété qui peuvent être observés, y compris une tête asymétrique, des verbalisations de la douleur, la tension du visage, les mains crispées, les jambes croisées, la respiration superficielle, et un rythme cardiaque plus vite ou irrégulier.

ANNEXE 3: LA CHARTE ICPCN des droits des enfants à vie limitée et les enfants mourants

1. Chaque enfant devrait s'attendre aux soins palliatifs individuels, qui sont adaptés à la culture et à son âge de tels qu' ils sont définis par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS). Les besoins spécifiques des adolescents et des jeunes seront abordés et planifiés.
2. Les soins palliatifs pour les enfants et les familles doivent commencer au moment du diagnostic et continuer parallèlement avec les traitements curatifs tout au long de la maladie de l'enfant, pendant la mort et le deuil. L'objectif des soins palliatifs est de soulager la souffrance et de promouvoir la qualité de vie.
3. Les parents de l'enfant ou les tuteurs légaux doivent être reconnus comme les principaux dispensateurs de soins et reconnus comme partenaires à part entière dans tous les soins et les décisions concernant leur enfant.
4. Tout enfant devra être encouragé à participer aux décisions concernant ses soins, selon l'âge et la compréhension.
5. Une approche sensible, mais honnête sera la base de toute communication avec l'enfant et la famille de l'enfant. Ils devront être traités avec dignité et confidentialité indépendamment de la capacité physique ou intellectuelle.
6. Chaque enfant ou adolescent devra avoir accès à l'éducation et dans la mesure du possible avoir la possibilité de jouer, d'accéder aux activités de loisirs, d'interagir avec les frères et sœurs et amis et de participer à des activités d'enfance normale.
7. L'enfant et la famille devront avoir la possibilité de consulter un spécialiste en pédiatrie ayant une connaissance particulière de l'état de l'enfant lorsque cela est possible, et restera sous la garde d'un pédiatre ou d un médecin possédant une connaissance et une expérience en pédiatrie.
8. L'enfant et la famille auront droit à un travailleur reconnue ou accessible dont la tâche est de construire, coordonner et maintenir des systèmes de soutien appropriés, qui devraient inclure une équipe multidisciplinaire de soins et les ressources communautaires appropriées.
9. la maison de l'enfant demeurera le centre de soins si possible. Le traitement en dehors de cette maison devra être assuré dans un environnement centré sur l'enfant par le personnel et les bénévoles qui ont été formés dans les soins palliatifs pour les enfants.
10. Chaque enfant et membre de sa famille, y compris les frères et soeurs, devront recevoir un soutien adapté à la culture, au soutien clinique émotionnel, psychologique et spirituel afin de répondre à leurs besoins particuliers. L'accompagnement au deuil pour la famille de l'enfant doit être disponible aussi longtemps que cela est nécessaire

(Adapté de la Charte ACT, ICPCN 2008)

Source: ICPCN (2008). La Charte ICPCN des droits pour les enfants à vie limitée et les enfants mourants Téléchargé de leur site web au www.icpcn.org

ANNEXE 4: SOWETO CARES SCORE:

ASPECT D'ÉVALUATION		VERT: Classe I	ORANGE: Classe II	RED: Class III
C – Confort	C1: Les besoins fondamentaux: nourriture, abri, chaleur (vêtements)	Entièrement foournis	Suffisamment fournis mais risquent de ne pas être adéquates lorsque défiés par une personne provoquant le stress (ex: mère hospitalisée, don qui n'a pas été collecté, mauvais temps en hiver etc).	Pas fournis (enfant souvent manque des repas, vêtements ou abri, sans domicile etc)
	C2: douleur	Aucun	Legère à modérée	Sévère
	C3: Symptomes à part la douleur	Aucun	Legère à modérée	Sévère
A - Accès	A1: Transport	Dispose d'une voiture, transport toujours disponible	Dépend du transport public mais en mesure d'accéder au transport en cas d'urgence	Pas de services de transport , pas d'argent pour le transport
	A 2: Service médicaux	Aaccessible, meilleurs soins	Accès moyen, niveau acceptable de soins	Pas accessible (trop loin out très mauvaise facilité en services médicaux)
R – Resources	R 1: Prestataire de soins premier	Bon prestataire de soins, responsable, affecteux, affectueux, attentif	Prestataire des soins Satisfaisant mais pourrait avoir besoin d'assistance supplémentaire au moment de crise	insuffisant, prestataire ne s'adapte pas, grand-parent âgé, les ménages dirigés par des enfants
	R 2: Ressources Financières	Bien munie en ressources	Suffisantes mais pourraient être problématiques lorsque défiées par une crise imprévue	Insuffisantes
E – Besoins émotionnels	E 1: Enfant (le patient)	Heureux, content	S'adapte mais aspects de stress, anxiété ou dépression observés	Insupportable, suicidaire
	E 2: Prestataire des soins	Heureux, content	S'adapte mais aspects de stress, anxiété ou dépression observes.	Insupportable, suicidaire
S - Sécurité	S1: Abus/négligeance	Aucun	Soupçon d'abus/négligeance/exploitation	Abus confirmé /négligeance/exploitation
	S2: Environnement	En sécurité	Eléments de préoccupation mais pas chroniques	Environnement dangereux pour habitation, pose des menaces au survie

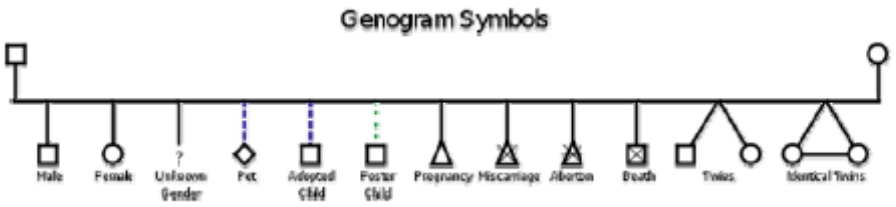
La plupart des jeunes enfants (même ceux qui sont sains) ont besoin d'aide avec les activités de la vie quotidienne en raison de leur immaturité. En outre, tous les nourrissons et les jeunes enfants doivent être pris en charge par les aidants naturels et la vulnérabilité est liée à la capacité de leur prestataire de soins pour répondre à leurs besoins. C'était dans cet esprit que le "score CARES pour les enfants" a été proposé et testé sur le site pilote de Soweto Hospice de soins palliatifs pédiatriques.

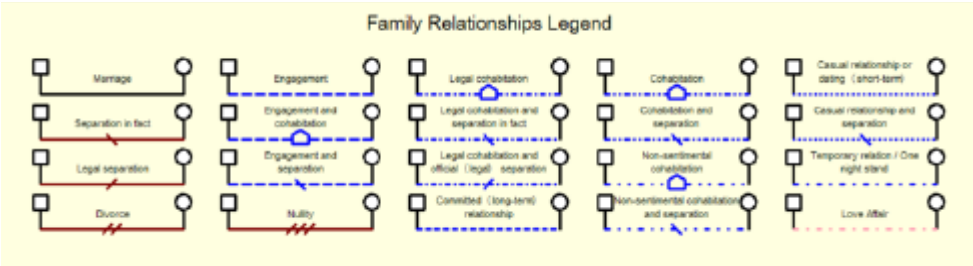
Classification

Niveau I: Tous les verts
Niveau II: Tout d'orange, du vert, pas de rouge
Niveau III: Tout rouge
Si le rouge est identifié pour le C1, R1, E1, E2, S1 ou S2: notification immédiate de la préoccupation pertinente

Source: Soweto Hospice Pediatric Palliative Care. Le HPCA Soweto CARES Score pour évaluer la vulnérabilité de L'Enfant. Disponible auprès de l'Hospice et de l'Association des Soins Palliatifs en Afrique Association (HPCA) d'Afrique du Sud via www.hpca.co.za.

Annexe 5: Exemple d'un génogramme





Sources:

http://www.genopro.com/genogram/.
http://en.wikipedia.org/wiki/Genogram

Annexe 6: Liste des médicaments utilisés dans le Manuel (à insérer dans la version finale)

Le médicament
Acyclovir
Alprazolam
Amitriptyline
Bisacodyl
La Carbamazépine
La Ciprofloxacine
Chlorpromazine
Clonazépam
Phosphate de codéine
Co-trimoxazole
Cyclizine
Dexaméthasone
Diazepam
Diclofenac
Pamidronate disodique
Dompéridone
Fentanyl (Durogesic)
Fluconazole
La Gabapentine
Suppositoires glycérol
Glycopyrronium
Haloperidol
Butylbromure Hyoscine (Buscopan/Scopolamine)
L'Ibuprofène
Kétoconazole
Lorazepam
Le Métoclopramide
Le Métronidazole
Midazolam
La Morphine
Oxazapam
Paracétamol (Acétaminophène)
Phenytoin
Phénobarbitall
Prednisalone
Prochloperazine
Senna
Sodium Valporate
Témazépam
Tramadol

SIGLES ET ABBREVIATION

3TC	Lamivudine
ACT	l'Association pour les enfants en conditions limitant la vie et avec des maladies Potentiellement mortelles
SIDA	Syndrome d'Immunodéficience Acquise
AIDSTAR	Ressources Techniques et Soutien pour le SIDA
APCA	Association Africaine des Soins Palliatifs
ART	Thérapie Antirétrovirale
ARV	Antirétroviraux
AZT	Zidovudine
BD	deux fois par jour
MPOC	Maladie pulmonaire obstructive chronique
CT	Tomographie informatisée
D4T	Stavudine
DDI	Didanosine
CPEA	Association européenne des soins palliatifs du
FLACC	Visages, Jambes, Activité, Pleurer, Consolabilité
FTC	Emtricitabine
HAU	Hospice Afrique- Ouganda
HCW	Membre du personnel soignant
VIH	Virus de l'immunodéficience humaine
HPCA	Hospice et Association des soins palliatifs et de l'Afrique du Sud
Hrs	Heures
Hrly	Taux horaire
IASP	Association Internationale pour l'Etude de la Douleur
ICPCN	Réseau International de Soins Palliatifs pour Enfants
GI	Intramusculaire
IV	par voie intraveineuse
Kg	kilogramme
LOP	Loprinavir
Mcg	Microgrammes
Mg	Milligramme
MoH	Ministère de la Santé
IRM	Imagerie par résonance magnétique
AINS	les médicaments non stéroïdiens anti-inflammatoires
OI	Infections opportunistes
Po	par voie orale
Pr	voie rectale
POS	Échelle des résultats palliatifs
Qds	Quatre fois par jour
RIT	Ritonavir
Sc	voie sous-cutanée
CCN	Compressions de la moelle épinière
SVCO	Obstruction de la Vena Cava Supérieur
TB	La tuberculose
TDF	Tenoflovir
tds	Trois fois par jour
TVP	Echelle de douleur par le Toucher et l'Observation
ONU	Organisation des Nations Unies
USAID	Agence des États-Unis pour le développement international
USG	Gouvernement des États-Unis
EVA	Échelle visuelle analogique
OMS	Organisation Mondiale de la Santé

A PROPOS DE L'APCA

APCA est une organisation panafricaine à but non lucratif qui a été provisoirement crée en Novembre 2002 et officiellement crée à Arusha, en Tanzanie, en Juin 2004. APCA vise à soutenir l'accroissement de l'offre de soins palliatifs à travers l'Afrique grâce à une approche de santé publique qui vise à équilibrer la couverture de qualité. Ses grands objectifs sont les suivants:

- Promouvoir la disponibilité des soins palliatifs pour tous ceux qui en ont besoin, y compris les orphelins et enfants vulnérables
- Encourager les gouvernements dans toute l'Afrique à soutenir les soins palliatifs abordables et appropriés, une idée qui doit être intégrée dans l'ensemble du spectre des services de santé
- Promouvoir la disponibilité de médicaments pour les soins palliatifs pour tous ceux qui en ont besoin;
- Encourager la création des associations nationales de soins palliatifs dans tous les pays africains
- Promouvoir des programmes de formation palliatifs soins appropriés pour les pays africains
- Elaborer et promouvoir des normes de qualité dans la formation en soins palliatifs et la prestation de services pour différents niveaux de professionnels de la santé et les fournisseurs de soins.

AIDSTAR-One

Le Soutien pour le SIDA et le Mécanisme de Ressources Techniques pour le SIDA (AIDSTAR) est un contrat quantitatif indéterminé (CQI) à long ou à court terme géré à partir du Bureau du VIH / SIDA au sein du Bureau de l'USAID pour la santé mondiale. AIDSTAR-One est un mécanisme souple à la disposition des équipes américaines de gouvernement du pays (USG), USAID / Washington unités opérationnelles, missions, et d'autres agences gouvernementales américaines pour accéder à l'expertise technique et de soutien mise en œuvre dans un large éventail de domaines techniques relatifs au VIH et au SIDA. AIDSTAR-One peut être utilisé pour:

- L'assistance technique et l'appui à l'exécution du programme à long ou à court terme dans des domaines spécialisés du VIH / SIDA technique, y compris: le changement de comportement, les services cliniques et communautaires pour le VIH et le SIDA, les soins aux orphelins et enfants vulnérables, le suivi et l'évaluation, et les systèmes de renforcement de santé qui sont spécifiques aux programmes du VIH et du SIDA.
- Le soutien pour la coordination à long ou à court terme dans le pays et la mise à l'échelle des activités liées au VIH et au SIDA à l'appui des stratégies du gouvernement des États-Unis.
- Documenter et diffuser des approches novatrices et des modèles durables qui ont réussi; fondées sur les meilleures pratiques et les leçons apprises et de nouvelles approches, outils et méthodologies en matière de VIH et le SIDA.

NOTES PERSONNELLES

Des informations complémentaires sur les médicaments utilisés en soins palliatifs peuvent être trouvées sur www.palliativedrugs.com et ceux pour les enfants sur www.icpcn.org.

Des informations complémentaires sur le manuel et l'Association Africaine des soins palliatifs peuvent être trouvées sur www.apca.org.ug

Association Africaine des Soins Palliatifs
BP. 72518,
Plot 850 Dr Gibbons Road
Kampala, Uganda

T. +256 414 266251
F. +256 414 266217
Email: info@africanpalliativecare.org
Website: www.africanpalliativecare.org

Numero d'inscription ONG 4231

© Association Africaine des Soins Palliatifs (APCA) 2010
Tous les droits sont réservés, que ce soit la totalité ou une partie du matériel est concernée, en particulier les droits de reproduire des images ou du texte, ou de traduire ou de réimprimer. Les demandes d'autorisation de reproduire du texte, des images, ou de traduire des publications de l'APCA, ou toute autre renseignements, doivent être adressées à l'APCA, BP. 72518, Kampala, Ouganda, Tel: +256 414 2662 51, Fax : +256 414 2662 17 Email: info@ africanpalliativecare.org.