

# GUIDE DE POCHE DE SOINS PALLIATIFS



YAOUNDÉ 2013

# **GUIDE DE POCHE DE SOINS PALLIATIFS**

**Yaoundé 2013**

**Rédaction : Equipe des auteurs**

**Conception graphique : Marta Vergara**

**Maquette: Ana Gutiérrez et María Luna Escribano**

**Relecture : Pr. Jacques Fédry**

Le contenu de ce guide peut être reproduit à des fins non commerciales par des hôpitaux, des centres de santé et des organisations de soins palliatifs et des professionnels de la santé, afin de mieux servir nos malades en fin de vie.

**Nous remercions, pour sa collaboration, la Sr. Beleme Irma. Biologiste. Centre Hospitalier Dominicain St. Martin de Porres. Mvog Betsi- Yaoundé. Cameroun**

## **AUTEURS:**

- **Dr. Antolín, Cristina.** Médecin généraliste. Centre Hospitalier Dominicain St Martin de Porres. Mvog Betsi. Yaoundé. Cameroun
- **Dr. García, Rosario.** Médecin généraliste. Centre de Santé Catholique de Bikop. Cameroun
- **Dr. Gutiérrez, Ana.** Médecin généraliste. Centre de Santé Catholique de Bikop. Cameroun
- **Mme. Lyeb, Sidonie.** Psychologue clinicienne. Centre Hospitalier d'Essos. CNPS. Yaoundé
- **M. Noah, Olivier.** Psychanalyste. Centre Hospitalier Dominicain St Martin de Porres. Mvog Betsi. Yaoundé. Cameroun



<b>SOMMAIRE</b>	<b>Page</b>
Présentation.....	7
I. Généralités sur les soins palliatifs.....	9
II. Origine et évolution des soins palliatifs.....	13
III. Approche humaine du malade et de sa famille.....	17
IV. Contrôle des symptômes .....	45
1. Traitement de la douleur.....	45
2. Symptômes digestifs.....	55
3. Symptômes respiratoires.....	58
4. Symptômes neuropsychiatriques.....	59
5. Symptômes urologiques.....	60
V. Urgences en soins palliatifs .....	63
1. Hypercalcémie.....	63
2. Hémorragie massive.....	64
3. Crises épileptiques.....	65
4. Compression médullaire.....	67
5. Syndrome de compression veine cave supérieur.....	68
6. VIH-SIDA.....	69
VI. Soins généraux d'infirmierie .....	71
1. Hygiène du corps.....	71
2. Alimentation et nutrition.....	72
3. Soins de la bouche.....	75
4. Soins de la peau.....	78
5. Ulcères et plaies.....	81
6. Constipation.....	86
7. Soins post-mortem.....	88
VII. Agonie et soins de l'agonie.....	91
VIII. Accompagner dans la mort et le deuil.....	97
IX. Ethique.....	119
Annexes.....	127
Bibliographie .....	134



## PRÉSENTATION

C'est avec joie et enthousiasme que nous vous présentons « le guide de poche de soins palliatifs ». Nous souhaitons qu'il soit pour nous tous un instrument utile et profitable dans notre travail.

Dans notre contexte, les soins palliatifs, ou soins en fin de vie, ne sont ni très connus ni pratiqués dans la prise en charge de nos malades. Il est nécessaire qu'une sensibilisation du personnel de santé soit faite pour humaniser le vécu de la mort. Nous sommes tous en contact avec la mort et son processus, parfois dur et compliqué. Nous sommes conscients de la souffrance physique, psychologique et spirituelle qui accompagne le malade terminal et sa famille.

Le premier pas pour éviter cette souffrance, c'est de soulager la douleur, et pour cela il y a besoin des analgésiques tels que la morphine, et des autres médicaments très difficiles encore à trouver dans notre contexte. Mais la prise en charge du malade en fin de vie à besoin d'une équipe multidisciplinaire capable d'assurer l'accompagnement médico-psychologique et spirituel du malade et de sa famille.

Le contrôle des symptômes de base et le soutien holistique (global) ne sont pas coûteux et ne requièrent pas de personnel hautement spécialisé, mais plusieurs professionnels ne se sent pas capables de traiter les malades en fin de vie et, du coup, les personnes en fin de vie sont les malades plus abandonnés de nos hôpitaux et centres de santé.

Ce guide veut être un manuel pour le traitement de symptômes dans nos centres, un manuel simple et pratique qui peut nous aider dans les circonstances délicates où nous avons tous besoin de connaissances essentielles. Son élaboration est le fruit de la collaboration d'une équipe interdisciplinaire, ce qui montre bien que le suivi d'un malade en fin de vie appelle un suivi multidisciplinaire où le dialogue dans l'action commune s'impose.

Un remerciement spécial à l'ONG espagnole *Paliativos sin Fronteras* qui encourage notre travail depuis le commencement.

L'équipe des auteurs



## I. GÉNÉRALITÉS SUR LES SOINS PALLIATIFS

La médecine a connu une avancée très rapide dans les dernières décennies, mais par contre l'humanisation de la médecine n'a cessé de reculer. Les soins palliatifs nés justement pour faire face à situations de souffrance humaine, où les traitements guérissons ne sont pas possibles mais où toujours l'on peut faire quelque chose pour atténuer la souffrance du malade, part essentielle de la médecine.

Le principal objectif de la médecine moderne est de guérir les maladies par des médicaments, de la chirurgie et d'autres traitements. Il s'avère que la prévention est meilleure que le traitement et nous mettons en place des politiques de santé publique, des programmes de vaccination et d'éducation sanitaire. La plupart des services de santé ont été conçus pour le traitement et la prévention des maladies. Mais un bon nombre d'entre nous, après avoir travaillé dans ces services, prennent conscience qu'un besoin important n'est pas satisfait : les soins continus des malades qui ne guérissent pas. Donc le besoin de soins palliatifs est considérable.

### 1. DEFINITION DES SOINS PALLIATIFS :

Etymologiquement « palliatifs » vient du latin « Palliare » qui signifie dissimuler, couvrir, mitiger la violence de certains processus. Selon l'OMS, les soins palliatifs sont une approche qui améliore la qualité de la vie des patients et de leurs familles qui sont confrontés aux problèmes liés à des maladies critiques, grâce à la prévention de la souffrance et à son soulagement en identifiant tôt les symptômes et en l'évaluant exactement ainsi qu'en traitant la douleur et d'autres problèmes d'ordre physique, psychologique et spirituel.

## **2. LES PRINCIPES DE L'OMS SUR LES SOINS PALLIATIFS**

Les soins palliatifs :

- soulagent la douleur et d'autres symptômes pénibles ;
- affermissent la vie et considèrent la mort comme un processus normal ;
- ne prévoient, ne précipitent ni ne retardent pas la mort ;
- intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients ;
- proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort;
- proposent un système de soutien pour aider la famille à tenir tête pendant la maladie du patient et dans le deuil ;
- utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et leurs familles, y compris les conseils sur le deuil, si nécessaire ;
- permettent d'améliorer la qualité de vie, et peuvent également influencer positivement le cours de la maladie ;
- sont applicables dès le début de la maladie, en conjonction avec d'autres thérapies destinées à prolonger la vie, comme la chimiothérapie ou la radiothérapie, et envisagent des études nécessaires pour mieux comprendre et gérer les pénibles complications cliniques

## **3. LES SOINS PALLIATIFS PEUVENT CONCERNER LES PERSONNES ATTEINTES**

**DE :**

- VIH
- cancer
- insuffisances rénales graves, insuffisances cardiaques graves, et maladies hépatiques en phase avancée.
- maladies pulmonaires en phase terminale

- maladies neurologiques évolutives
- autres affections qui limitent l'espérance de vie

L'OMS estime qu'en 2030, près de 21,4 millions de nouveaux cas de cancer seront diagnostiqués au niveau mondial, avec plus de 13,2 millions de décès (Ferlay et al, 2010).

Les pays à faible et moyen revenu devraient représenter 61% de tous les cancers dans le monde d'ici 2050 (Bray et al, 2006).

En 2050, la prévalence du VIH / SIDA devrait augmenter de 278.000.000 (FNUAP, 2003)

Au moins 25% des patients du VIH /SIDA et 80% des patients atteints de cancer souffrent de douleurs dans la phase terminale de la maladie (Organisation mondiale de la Santé, 2004).

En conclusion, quelle que soit la maladie, il y a toujours quelque chose à faire pour améliorer la qualité de vie d'un malade.



## II. ORIGINE ET ÉVOLUTIONS DES SOINS PALLIATIFS

Le mouvement moderne des hospices et des soins palliatifs a débuté en Angleterre dans les années 1960 et concernaient des patients atteints de cancer. Cependant, le besoin est toujours plus grand dans les environnements aux ressources limitées où la guérison est souvent impossible en raison d'une prise en charge tardive et de traitements limités.

L'épidémie de VIH souligne le besoin de soins palliatifs. Même lorsque des thérapies antirétrovirales (TAR) sont disponibles, les patients souffrent encore de symptômes lourds. Le fait de voir de nombreux patients qu'ils ne peuvent aider peut décourager les professionnels de la santé. Les soins palliatifs sont utiles à des personnes souffrant de différentes maladies. Ils peuvent aider toute personne souffrant d'une maladie qui limite l'espérance de vie, qu'elle soit à l'hôpital ou à domicile, qu'elle soit jeune ou âgée, riche ou pauvre.

### ▪ EN QUOI LES SOINS PALLIATIFS SONT-ILS DIFFÉRENTS ?

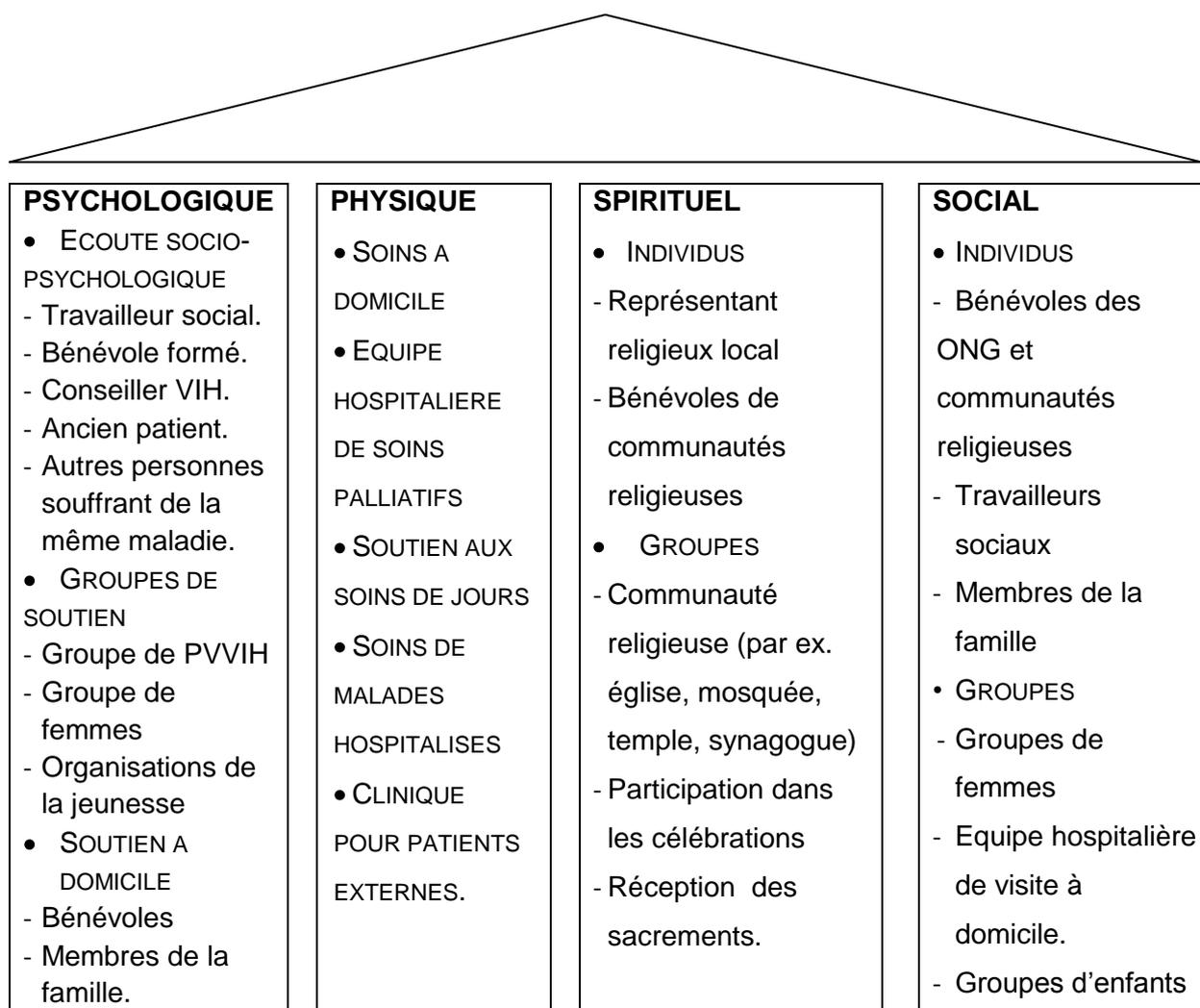
Les professionnels de la santé ont tendance à se focaliser sur les problèmes physiques et leurs traitements. Mais dans l'optique des soins palliatifs, les individus sont bien plus que des corps. Nos pensées, notre esprit et nos émotions sont partie intégrante de ce que nous sommes, tout comme les familles et les communautés dont nous faisons partie. Ainsi, les problèmes auxquels sont confrontés les malades et leurs familles ne sont pas seulement d'ordre physique. Des questions d'ordre psychologique, social et spirituel sont tout aussi importantes que la maladie elle-même. Certains problèmes dans un domaine peuvent avoir un impact négatif sur d'autres problèmes. Par exemple, la douleur est souvent plus sévère lorsque les gens sont angoissés ou déprimés. Ce n'est que lorsque l'on prend en compte tous les domaines que nous

aidons la personne dans son intégralité. Il s'agit de l'approche holistique.

**L'approche holistique** classe les problèmes en quatre groupes :

- **Physique** : les symptômes (plaintes), par exemple la douleur, la toux, la fatigue, la fièvre
- **Psychologique** : l'anxiété, la peur, la tristesse, la colère
- **Social** : besoins de la famille, problèmes d'alimentation, de travail, de logement et de relations avec les autres
- **Spirituel** : les questions sur le sens de la vie et de la mort, le besoin de sérénité.

Les soins palliatifs traitent les personnes plutôt que les maladies et cherchent à régler les problèmes qui inquiètent le plus le patient.



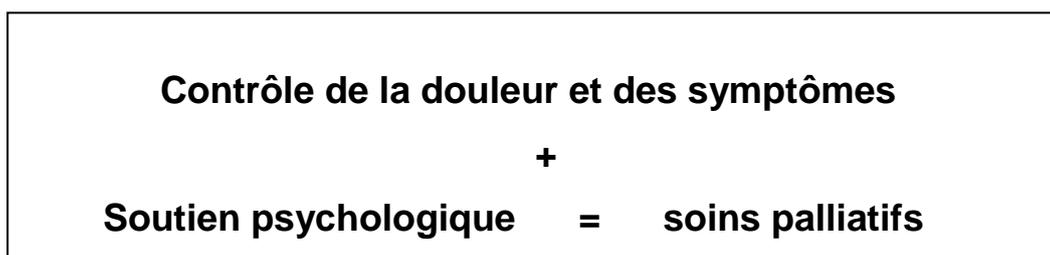
## **Les soins palliatifs concernent la vie tout autant que la mort**

De nombreuses personnes pensent que les soins palliatifs consistent seulement à prendre soin de quelqu'un dans les derniers jours de la vie. Mais en fait, il s'agit de soulager les souffrances et d'améliorer la qualité de la vie depuis le moment où une personne découvre qu'elle est atteinte d'une maladie incurable. L'objectif des soins palliatifs n'est pas de rallonger ou de raccourcir la vie, mais d'améliorer la *qualité de la vie* pour que le reste de la vie, qu'il s'agisse de jours, de mois ou d'années, soit aussi serein et positif que possible.

Madame Cécile Saunders, la fondatrice du mouvement des soins palliatifs, disait :

*«Vous êtes important car vous êtes. Vous êtes important jusqu'au dernier instant de votre vie et nous ferons tout notre possible, non seulement pour vous aider à mourir sereinement, mais aussi pour vous aider à vivre jusqu'à la mort. »*

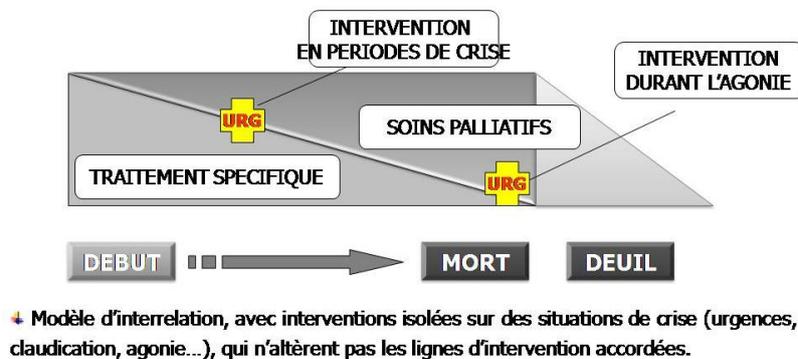
Les soins palliatifs ne remplacent pas les autres soins. Ils peuvent être intégrés à des programmes existants et doivent faire partie des soins prodigués à toute personne atteinte d'une maladie qui limite l'espérance de vie.



Les patients ont besoin de différents types de soins selon leur situation particulière et l'avancement de la maladie. Quand une personne découvre que sa maladie est incurable, elle peut être active, toujours au travail ou active à la maison; elle peut-être sous traitement, par exemple une TAR ou une chimiothérapie. Les soins palliatifs devraient toujours être proposés avec les autres traitements, pour

soulager les symptômes lourds et les effets secondaires des médicaments et apporter un soutien affectif et spirituel au patient et à sa famille.

## Modèle coopératif d'intervention en soins palliatifs



**Avec les soins palliatifs, la réponse n'est jamais « on ne peut rien faire »**

- Nous devons nous attacher à ce que nous pouvons faire, plutôt que de nous laisser décourager par ce que nous ne pouvons pas faire
- Nous ne pouvons pas guérir les maladies incurables, mais nous pouvons contrôler de nombreux symptômes sources de douleurs.
- Nous ne pouvons pas éliminer la douleur du deuil, mais nous pouvons accompagner ceux qui portent le deuil et partager leur tristesse.
- Nous ne pouvons pas avoir toutes les réponses, mais nous pouvons écouter toutes les questions.

*« J'ai demandé un jour à un homme mourant ce dont il avait le plus besoin chez les personnes qui s'occupaient de lui. Il m'a répondu : « quelqu'un qui ait l'air d'essayer de me comprendre ». Il est certes impossible de comprendre totalement une autre personne, mais je n'ai jamais oublié qu'il ne demandait pas la réussite, mais seulement que quelqu'un prenne le temps d'essayer ».*

Madame Cécile Saunders

### III. APPROCHE HUMAINE DU MALADE ET DE SA FAMILLE

Les soins palliatifs visent à améliorer la qualité de vie des patients et de leurs familles confrontés aux difficultés liés à une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et l'apaisement de la souffrance. Cela va se faire par des conduites adaptées et les fondements efficaces de l'offre de soins.

#### 1. PREALABLES DU SOIGNANT DES SOINS PALLIATIFS

Pour offrir des soins palliatifs de qualité le soignant devra :

- **avoir une attitude compatissante** en étant attentif aux souffrances, attentes, besoins, espoirs et peurs du malade et de ses proches ;
- **montrer un engagement** pour les soins palliatifs en se dévouant pour la résolution des problèmes complexes et des difficultés rencontrées chez les malades
- **avoir du respect** pour chaque malade en tant qu'individu unique et autonome en ne le considérant pas comme un cas de maladie ou un numéro de chambre ou de lit.
- **tenir compte** des cultures, des valeurs personnelles et des autres facteurs culturels du patient et de ses proches, de leurs croyances et pratiques, de leur stade de développement et de leur préparation à affronter l'étape de la mort.
- **avoir une bonne communication** pour ne commencer les soins qu'après le consentement éclairé du malade ou de ses proches.

Tout ceci requiert de la part du soignant des aptitudes à :

- **fournir le traitement approprié**, adapté au stade évolutif et au pronostic de la maladie en évitant les investigations inutiles, peu contributives, et non indispensables ;
- **fournir des soins** les meilleurs en termes de soins médicaux, infirmiers et autres et soutiens disponibles et appropriés ;

- **fournir des soins centrés** sur le malade et ses proches et **basés** sur la connaissance par l'information continue du malade, des proches, des intervenants, du personnel et des partenaires ;
- **fournir des soins holistiques et interprofessionnels** permettant de prendre en compte tous les aspects de la souffrance ;
- **assurer la continuité des soins** (Continuum de soins) en offrant des soins et soutiens de façon continue du diagnostic au décès et d'un lieu de soins à un autre.
- **prévenir et gérer** les crises, conflits, problèmes d'ordre physiques et émotionnels qui peuvent surgir
- **faire une évaluation continue** des soins, la maladie progressive pouvant engendrer de nouveaux problèmes tant physiques que psychosociaux.

## 2. L'ÉQUIPE DES SOINS PALLIATIFS

L'équipe de soins palliatifs est composée au minimum d'un médecin et d'une infirmière et, selon les besoins, d'autres compétences et spécialistes : le travailleur social, le kinésithérapeute, le diététicien, le psychologue, les religieux, etc. Elle doit être interdisciplinaire pour pouvoir répondre aux différentes problématiques posées par le malade et sa famille.

Les membres de l'équipe interdisciplinaire vont varier selon les prestations requises pour prendre en charge les attentes et les besoins identifiés du malade et de sa famille. Le rôle que chacun va jouer est important dans la prise en charge du malade.

- Le médecin comme chef d'équipe assure les activités de prévention, de diagnostic et de traitement. Il coordonne et supervise l'ensemble des activités ;

- L'infirmier(e), aide soignant(e) va jouer un rôle clé dans la mise en œuvre des soins ;
- Le travailleur social jouera un rôle en counseling et soutien social des malades et de leurs familles
- Le kinésithérapeute, lui, va soulager le malade de certains symptômes et aider à l'amélioration de son autonomie ;
- Le diététicien aide les malades à faire face aux multiples problèmes alimentaires observés en soins palliatifs.
- Le psychologue apporte la prise en charge psychologique des malades, de leurs familles et des soignants
- Le religieux apporte le soutien spirituel et religieux
- Le malade dont la collaboration est essentielle pour le choix des options thérapeutiques, l'adhésion aux traitements, et la famille pour l'aide et le soutien aux soins.
- D'autres personnes et compétences selon les besoins seront intégrés à l'équipe de soins. Les rôles ne sont pas figés et les membres de l'équipe doivent être suffisamment flexibles pour éviter les conflits entre les différentes professions.

### **3. LA RELATION D'AIDE**

Dans les soins palliatifs, le rôle du soignant prend tout son sens dans la qualité de la relation qu'il établit avec le malade ou sa famille. Cette interaction est appelée relation d'aide. Il s'agit d'une relation thérapeutique. Elle est un processus qui vise à modifier, chez le malade et ses proches, le vécu de la maladie et du deuil. Chaque relation d'aide s'établit par une série de rencontres thérapeutiques. Pour certains malades, les rencontres peuvent être prolongées, ou se tenir parallèlement pour permettre des soins continus. Il ne saurait y avoir de bonne relation d'aide sans continuité des intervenants et des soignants.

Cette relation va s'établir selon des étapes :

### **3.1 L'évaluation initiale**

Elle a pour objectif d'aider les soignants non seulement à identifier et à comprendre la perception de la maladie et du deuil par le malade et ses proches, mais aussi à percevoir les problèmes, les risques et les opportunités liées à la maladie. Elle permet de recueillir des informations fiables et pertinentes sur la situation du malade et de ses proches avec sa permission. Il faut noter que l'absence de problèmes est tout aussi importante que leur présence.

Pour ce faire cela requiert :

- l'utilisation d'une fiche ou d'un cahier standardisé.
- la vérification de tous les domaines des soins afin de mettre en évidence les problèmes actuels (non résolus ou nouveaux) ou potentiels ainsi que les opportunités importantes pour le malade, les proches et les intervenants.
- le recueil d'informations détaillées par un entretien avec le malade et ses proches.

Les points suivants seront abordés:

- les problèmes du malade nécessitant des soins palliatifs ;
- l'information concernant la maladie causale : la situation, la cause possible, la perception de la maladie par le malade et ses proches ;
- les attentes, les besoins, les espoirs, les craintes ;
- les opportunités pour prendre en charge les problèmes ;
- les avantages et les inconvénients des interventions thérapeutiques antérieures (les effets indésirables, les allergies, etc.) ;
- l'observance des thérapeutiques ;
- le recueil d'informations par les examens et investigations complémentaires.

### 3.2. Partage de l'information

Le malade et ses proches ont le droit d'être informés non seulement sur les soins palliatifs et sur leur rôle durant toute la maladie et le deuil mais aussi sur sa maladie ou son état, sur sa signification et ses répercussions, sur l'éventail des choix thérapeutiques, leurs avantages, leurs risques et leurs inconvénients possibles, tout ceci dans le respect de son droit à la confidentialité.

Les proches peuvent être informés sur la maladie ou l'état du malade, l'éventail des choix thérapeutiques, leurs avantages, leurs risques et leurs inconvénients possibles.

Les intervenants dans la prise en charge du malade peuvent recevoir les informations nécessaires pour être plus efficaces.

Toutes ces communications doivent être faites dans le strict respect des limites de la confidentialité telles que définies par le malade.

Pour cela le soignant doit :

- **établir les limites de la confidentialité** avec le malade avant de communiquer l'information ;
- **déterminer** ce que le malade et ses proches savent déjà, ce qu'ils voudraient savoir et ce qu'ils sont prêts à entendre avant de communiquer l'information ;
- **donner l'information** aussi exacte que possible et en temps voulu, à mesure qu'on en prend connaissance, en privilégiant un lieu qui permet le respect de la vie privée ;
- **délivrer l'information** dans un langage compréhensible et d'une manière acceptable pour le malade et ses proches.
- **observer et prendre en charge** régulièrement et de manière efficace les réactions physiques et émotionnelles à l'information communiquée

- **vérifier régulièrement la compréhension** de l'information communiquée et ses conséquences sur le malade et ses proches et prendre en compte le désir d'information supplémentaire du malade et de ses proches.

Il ne faut surtout pas retenir une information capitale que le malade risque de découvrir tôt ou tard ; être capable de gérer la réaction émotionnelle du malade à l'annonce d'une information.

### **3.3. Prise de décisions**

Le malade a le droit de prendre des décisions éclairées (après une large information) et de déterminer le but des soins ; d'établir des priorités de traitement à partir des choix thérapeutiques appropriés à sa disposition; de changer d'idée à n'importe quel moment. Il doit toujours donner librement son consentement avant de recevoir un traitement et peut en demander l'arrêt.

Le malade, s'il le veut bien, peut désigner un décideur, un substitut et préciser quand cette personne aura autorité pour les décisions le concernant conformément aux lois en vigueur.

Toutes ces prises de décision doivent respecter les limites de la confidentialité telles que définies par le malade. Lorsque cela est possible, les proches sont associés aux prises de décisions.

Il est important que le malade ou ses proches soient éclairés régulièrement sur les soins apportés et que le malade y adhère librement. Le soignant va cependant s'assurer que le malade ou ses proches ont la capacité à prendre des décisions en évaluant assez souvent leur connaissance et le but des soins.

Il ne faut surtout pas :

Imposer les choix thérapeutiques des soignants au malade et à sa famille ; prendre prétexte de l'incapacité physique (aphasie, troubles de la vigilance, sénescence) ou psychique (maladie mentale ou démence)

du malade pour prendre des décisions thérapeutiques unilatérales ; ne pas tenir compte de la culture, de la religion, de la personnalité, de l'état émotionnel, des modes d'adaptation, du niveau de développement intellectuel dans la prise de décision et aussi ne pas tenir compte de la décision du malade de refuser ou d'arrêter toute intervention thérapeutique.

### **3.4. Prestation des soins**

Elle est l'application des soins et soutiens contenus dans le plan de soins selon les valeurs et principes des soins palliatifs. Ces derniers doivent être dispensés par une équipe pluridisciplinaire formée pour prendre en charge chaque entité de soins (malade et proches) avec les ressources nécessaires pour administrer les soins. Elle devra :

- assurer la continuité du plan de soins, de traitements de l'information, dans tous les milieux de soins entre les intervenants et les organisations associées à l'équipe de soins.

- créer des partenariats avec d'autres organisations de soins pour prendre en compte les aspects des soins qui ne sont pas offerts par l'organisation de soins palliatifs.

- mettre en place un programme de prévention des infections.

- tous les aspects de la prestation des soins doivent être revus régulièrement et le plan de soins et de traitements doit être adapté pour refléter les changements dans la situation et les choix du malade et de ses proches.

### **3.5. Evaluation des soins**

L'évaluation des soins est une activité répétée qui se fait à intervalles réguliers pour permettre de recueillir l'information pertinente nécessaire pour modifier la prise de décisions et la planification des soins.

Tous les aspects des soins et soutiens doivent être évalués : La compréhension des soins par le malade et sa famille, la satisfaction, le niveau de stress, les préoccupations, les problèmes et le désir d'information supplémentaire sont évalués au cours de chaque rencontre thérapeutique. À chaque rencontre thérapeutique, l'intervenant évalue et renforce les connaissances du malade, des proches et des soignants naturels

Il ne faut surtout pas se contenter d'une seule évaluation des soins.

Tout ceci ne peut se faire que par le biais d'une communication efficace incluant le soignant, le malade et sa famille.

#### **4. COMMUNICATION EN SOINS PALLIATIFS**

La communication est un processus dynamique au cours duquel deux personnes échangent et partagent des informations, des idées, des opinions, des sentiments ou des réactions, les rôles étant tour à tour inversés. Elle implique l'écoute, la participation, l'échange, le partage et l'ouverture.

Pour avoir une communication efficace, le soignant en soins palliatifs doit maîtriser le sujet, savoir s'exprimer et présenter le message de façon claire en choisissant le moment convenable pour en parler. Il doit rendre son message accessible, savoir écouter et prêter attention, discuter, clarifier, résumer les idées et faire la synthèse des principaux points. Il doit être courtois, crédible, motivé, discret, disponible et ponctuel

Pour ce faire :

1. Il est important de ne pas interrompre son interlocuteur de façon intempestive, de récapituler ce qui a été dit afin de corriger tout malentendu, de vérifier ce qui a été compris et de tenir compte des besoins exprimés par le malade, sa famille. Surtout reconforter le client

déprimé, découragé et rassurer son interlocuteur en s'engageant à apporter dans la mesure du possible les solutions aux besoins qu'il a exprimés.

2. Le soignant doit capter toutes les émotions du malade afin de réagir convenablement, être attentif à ce que le malade dit et au besoin lui faire un signe affirmatif de la tête ou des commentaires pour l'encourager et surtout être patient.

3. Par l'observation il peut déceler les non-dits à travers le silence, le contact visuel, le langage du corps (signe d'acceptation ou d'évitement).

L'intervenant en soins palliatifs doit entretenir de bonnes relations avec tous les autres acteurs, dans le but de recueillir les informations et / ou les partager avec le malade, son entourage. Il doit savoir que toute divulgation des renseignements nécessite le consentement préalable du malade et donc veiller au respect de la confidentialité qui est une obligation pour lui et un droit pour le malade et /ou sa famille.

Il doit savoir que dans l'établissement des relations, l'observation des gestes, de la posture et des silences est essentielle.

L'acceptation du malade va passer par sa capacité à le mettre à l'aise par un accueil adéquat. Il ne faut pas hésiter à « briser la glace » c'est-à-dire ôter tout ce qui pourrait faire obstacle à la communication.

Dans cette démarche, il doit réfléchir aux actions à entreprendre, rassurer le malade, reformuler les questions incomprises et mettre en évidence les non-dits. L'approfondissement des questions et la confrontation des informations permettent à l'intervenant d'avoir des informations justes pour aider efficacement le malade.

En soins palliatifs, l'intervenant permet la transmission d'informations aux autres soignants, au malade et à sa famille et vice-versa. Dans le cadre de situations délicates et complexes, il est conseillé de faire appel à d'autres compétences spécialisées.

#### **4.1. Les tenants de la communication en soins palliatifs**

En soins palliatifs, la communication permet de motiver, de convaincre un individu (malade), un groupe d'individus (malades, parents) à agir en prenant en compte ses besoins, ses préoccupations, sa perception, sa culture, ses réactions et ses expériences.

**a.** L'accueil concerne tout ce qui concourt à la réception du malade, et de ses parents. Il détermine en partie l'attitude ultérieure des interlocuteurs vis-à-vis de l'intervenant en soins palliatifs.

**b.** L'entrevue permet de connaître les bénéficiaires, leurs problèmes, leurs besoins, leurs préoccupations, leurs craintes et leurs espoirs. Elle permet aussi de partager toute information nécessaire à la prise en charge du malade et de sa famille. Plusieurs entrevues seront nécessaires. La première entrevue avec la personne et la famille cible de l'intervention est déterminante, puisqu'elle conditionne tout le processus d'intervention. Lors de la réalisation d'une entrevue, l'intervenant garde son propre cadre de référence, c'est-à-dire son système de normes, de principes et de valeurs, tout en tenant compte du cadre conceptuel du bénéficiaire.

L'intervenant ne doit pas oublier qu'il se trouve en face d'une personne en difficulté. Il doit faire attention au message qu'il transmet et éviter de créer d'autres perturbations en favorisant l'observation et l'écoute.

#### **4.2. Quelques difficultés rencontrées**

##### *a. La personne ne dit rien*

Si elle ne dit rien au début de la rencontre, lui faire gentiment remarquer son silence, la regarder et employer des signes corporels pour lui manifester de la compassion et de l'intérêt et attendre que la personne réponde. Cependant, au cours de la discussion, le silence peut être acceptable. Parfois, la personne réfléchit ou décide comment

exprimer ses sentiments ou ses pensées. Donner à la personne le temps de réfléchir.

*b. La personne pleure*

La personne peut pleurer pour des raisons diverses : pour exprimer de la tristesse, pour gagner de la compassion, parce qu'elle est stressée ou nerveuse, ou pour arrêter la discussion. Ne pas faire d'hypothèses sur ce qui amène la personne à pleurer. Attendre un moment et, si les pleurs continuent, lui dire que c'est une réaction normale et essayer de l'amener à exprimer les raisons de ses pleurs.

*c. L'Intervenant ne trouve pas de solution au problème de la personne*

Les intervenants peuvent se sentir gênés s'ils ne sont pas sûrs des conseils à donner. Le conseiller est un expert dans son domaine d'intervention mais il n'a pas à résoudre tous les problèmes. Il peut juste exprimer de la compréhension et proposer d'autres personnes susceptibles d'apporter une aide.

*d. L'Intervenant ne connaît pas la réponse à une question de la personne*

Dire honnêtement et ouvertement que vous ne connaissez pas la réponse, mais que vous pouvez la trouver ensemble. Vérifier auprès d'un collègue compétent, ou dans un ouvrage de référence, et donner à la personne une réponse exacte.

*e. L'Intervenant commet une erreur*

Corriger l'erreur et s'excuser. Il est important d'être exact. Admettre une erreur montre qu'on respecte la personne.

*f. L'Intervenant et la personne se connaissent*

Insister sur la confidentialité et veiller à garantir le secret. Si la personne le veut, prendre les dispositions pour qu'elle voie un autre conseiller.

#### *g. Le malade pose une question personnelle*

En général, éviter de parler de soi, car cela empêche de s'occuper de celui qu'on a en face. L'intervenant n'a pas à répondre à des questions personnelles. Il peut être utile de parler de votre propre expérience, si vous le souhaitez. Ou bien vous pouvez décrire ce qui est arrivé à quelqu'un d'autre, sans citer de noms et sans dire qu'il s'agit d'autres malades. Parfois, le malade veut savoir si le conseiller a le même problème. Il est préférable de ne dire ni oui ni non.

#### *h. Le malade veut que l'intervenant prenne la décision*

La personne peut en fait demander de l'aide. On peut lui poser des questions, l'encourager ou lui donner d'autres informations ; le rassurer sur le fait qu'on comprend son problème mais que la meilleure solution ne peut venir que de lui.

### **4.3 Méthode pour annoncer une mauvaise nouvelle.**

L'Intervenant annoncera de manière claire et simple la nouvelle. Il apportera à son interlocuteur l'information nécessaire dont il a besoin. Il devra lui laisser un temps pour faire face au choc. Il posera certaines questions pour apprécier ce que l'autre ressent à propos du résultat et discutera avec le malade du soutien dont il dispose auprès de la famille ou des amis.

L'Intervenant prendra des dispositions pour fournir le soutien médical, social, psychologique et spirituel en fonction des besoins du malade. Le malade peut avoir d'autres préoccupations concernant sa vie, sa famille, sa santé, son travail. L'Intervenant devra lui fournir l'information ou l'orienter vers les services appropriés.

Les soins palliatifs reposent idéalement sur le professionnalisme d'une équipe interdisciplinaire et impliquent les parents et la famille. Les intervenants en soins palliatifs doivent s'efforcer de communiquer le

mieux possible avec les patients, leur famille et les autres personnes impliquées dans les soins.

## **5. SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE**

Les soins palliatifs ont pour objet d'améliorer la qualité de vie du malade atteint de maladie incurable (absence de traitement susceptible de la stabiliser), au pronostic souvent fatal à longue ou brève échéance. Le malade connaît une souffrance qui traduit la réaction de l'être sensible à l'information ou à la perception de la mort prochaine. Aussi, le soutien psychologique va occuper une place importante, compte tenu de l'impact sur le psychisme du vécu de la maladie chez le patient.

### **5.1. La psychologie clinique et le soutien psychologique**

La psychologie clinique s'intéresse aux cas individuels afin de les aider à résoudre leurs problèmes par le diagnostic, le conseil, le traitement et l'éducation. Elle contribue dans le domaine médical ou en milieu hospitalier à la détermination, à l'indication et à la réalisation d'actions préventives et curatives assurées par les établissements. Elle collabore aux projets thérapeutiques ou éducatifs de ces structures tant sur le plan individuel qu'institutionnel.

#### **5.1.1. Fonctionnement psychologique**

L'être humain fonctionne selon quatre niveaux : intellectuel, affectif, comportemental et social (Mazet P. et al, 1988 ; Bergeret J. et al, 1993). Ces niveaux s'harmonisent et se soutiennent mais ne sont pas toujours en accord. C'est la raison pour laquelle le malade peut comprendre intellectuellement un diagnostic mais ne pas accepter sur le plan affectif qu'il soit atteint de cette maladie. Son comportement va en subir les conséquences (troubles du sommeil, perte de l'appétit, psycho somatisation, etc.) et il ne trouvera plus sa place dans le réseau

social d'appartenance (partenaire, famille, ami...). Aussi, toute action sur le malade doit prendre en compte ces aspects qui ne peuvent être séparés pour optimiser la prise en charge psychologique

### **5.1.2. Soutien psychologique**

Le soutien psychologique est la mise en œuvre de moyens basés sur l'écoute, la parole et l'observation pour secourir le patient qui est aux prises avec des difficultés psychologiques le gênant dans son adaptation à la société. Il vise le malade, sa famille, et les soignants.

Dans le cadre des soins palliatifs, le soutien psychologique fait partie de l'accompagnement du patient et si besoin est, de son entourage (famille, soignants). Il s'agit de cheminer ensemble pour se donner mutuellement l'assistance indispensable en termes de confort, de relation. Il comprend la relation d'aide évoquée plus haut qui vise chez la personne aidée à traverser une épreuve, à résoudre une situation de vie problématique, à trouver un fonctionnement personnel plus satisfaisant et à détecter le sens de l'existence.

Ce soutien nécessite de la part du soignant « la bonne distance » qui lui permet de comprendre la souffrance du patient tout en conservant sa neutralité. En cas de difficultés importantes (traumatismes, deuils, pertes d'emploi, etc.) des dysfonctionnements peuvent apparaître avec plusieurs types de réactions pathologiques de niveaux différents :

- a. **Les psychoses** (dépressions graves, paranoïa, psychoses délirantes aiguës, etc.)
- b. **Les névroses** (dépression, hystérie, obsession, troubles phobiques etc.)
- c. **Les troubles du comportement** (anxiété, irritabilité, troubles de mémoire, sexuels, du sommeil, de l'attention, de l'alimentation, suicide indirect, stress etc.)

d. **Les troubles psychosomatiques** (hypertension, allergies, asthme, troubles du transit, maladies cardiovasculaires, migraines, etc.) Ce soutien n'est pas la prise en charge psychologique bien qu'elle en soit une composante. Il en est de même pour la prise en charge psychiatrique. Toutes les deux, plus spécifiques, font appel aux méthodes et techniques de la psychologie (psychothérapies diverses) et sont le fait de spécialistes.

#### **5.1.2.1. Buts du soutien psychologique**

En soins palliatifs, le soutien psychologique qui vise l'adaptation du malade à la situation, permet :

- de gérer les difficultés (du malade et de son entourage) liées à la maladie chronique, au refus et à l'angoisse de mourir ;
- d'aider le malade à accepter son état ;
- de responsabiliser le malade pour qu'il sache son rôle dans le processus de son traitement ;
- d'amener le malade à trouver lui-même (quand cela est possible) les solutions aux problèmes qu'il pose ;
- de rétablir la communication brisée entre le malade et ses proches.

#### **5.1.2.2. Eléments de base du soutien psychologique**

Pour une application efficace du soutien psychologique, il est important pour le soignant :

- d'avoir une bonne connaissance des soins palliatifs et de la psychologie du malade ;
- de savoir approcher et soutenir le malade ;
- de connaître les bases de la relation d'aide ;
- d'avoir un «groupe de parole des soignants» pour être soutenu régulièrement ;

- de savoir quand référer le patient en cas de difficultés psychiques à un spécialiste (psychologue ou psychiatre).

### **5.1.2.3. Les acteurs du soutien psychologique et leur rôle**

D'une manière générale, toutes les personnes qui participent à la prise en charge du malade peuvent faire ce type de soutien mais elles doivent y être formées et présenter des qualités humaines. Pour assurer le soutien psychologique il est important d'avoir les qualités suivantes :

- se connaître soi-même,
- être motivé
- être disponible et faire preuve de compassion et de patience
- faire preuve d'empathie et de « bonne distance » permettant à la fois une véritable compréhension des souffrances du malade et l'apport d'une compétence spécifique en évitant l'épuisement professionnel
- savoir écouter et observer, mettre le malade en confiance pour lui permettre de discuter, de poser des questions et de se confier ouvertement en toute sécurité.

Cependant, le malade sera référé au psychologue ou au psychiatre lorsqu'il y a :

- persistance des signes morbides malgré un soutien psychologique de base bien mené
- idées autodestructrices ou suicidaires
- dépression
- troubles psychiatriques.

Le soutien psychologique dont le but est de promouvoir la capacité d'adaptation du malade peut se faire soit sur le plan individuel (entre le soignant et le malade), soit au niveau du groupe. Ce dernier

est un lieu de parole, d'écoute de soi et des autres sans jugement. Il est dirigé par un thérapeute ou un soignant formé. Ce groupe s'adresse aux malades et à leurs familles s'ils le souhaitent et si l'état physique le permet.

#### **5.1.2.4. Méthodes et techniques du soutien psychologique**

Pour ce qui est des méthodes, le soutien psychologique va consister à :

- évaluer le bien-être psychologique du malade ou de sa famille.
- examiner directement ou tenter de résoudre souvent en référant, les problèmes d'anxiété, de dépression, de colère, de chagrin par anticipation, de détresse et de désespoir.
- développer un plan de soins qui porte sur les besoins psychologiques
- soutenir l'atteinte des objectifs personnels du malade et de son entourage pour optimiser leur qualité de vie.

La technique quant à elle va permettre l'expression de ce qui est latent et fait souffrir le malade sur le plan psychologique. Elle va être basée sur la parole, l'écoute, l'observation et de façon plus spécifique sur une psychothérapie de soutien. Pour l'optimiser, le soignant doit viser :

- **une écoute** sans jugement des difficultés vécues par le malade ou sa famille en lui permettant de parler ouvertement et sans crainte ;
- **l'observation** de tout ce qui n'est pas verbalisé mais qui exprime les difficultés psychologiques du malade (posture, gestes, etc.)
- **l'expression émotionnelle** du patient par la verbalisation, les pleurs, le silence, etc.
- **le toucher** car cela permet le rapprochement entre patient et soignant.

- **le réconfort et le soutien moral** qui rassurent le malade.
- **l'aide** pour que le malade ou la famille trouvent les ressources personnelles pour s'adapter à cette nouvelle situation.
- **la référence du malade** face à des difficultés spécifiques nécessitant l'intervention de spécialistes.

Ce soutien nécessite une confiance mutuelle, de la discrétion, de la compréhension, et un esprit de recherche qui fait rejeter toute idée préconçue.

## **5.2. La psychologie du malade**

La psychologie du malade concerne l'ensemble des évolutions du comportement de la personne en raison de son adaptation psychologique à une maladie.

Le vécu psychologique du malade est en relation avec la représentation qu'il a de la maladie, de la mort, son expérience et son histoire personnelle. La relation intime du malade avec sa maladie, s'aménagera en fonction de sa personnalité et des images qu'il aura de son corps malade sous l'influence de sa culture d'appartenance. Les conflits personnels se reflèteront dans sa façon de s'exprimer et de vivre sa maladie.

En effet, il comprend et accepte parfois difficilement ce dont il souffre et l'explication de la maladie peut revêtir des formes particulières et variées telles que la punition divine ou l'agression d'un ennemi. Aussi, la compréhension de sa psychologie va permettre de prendre en compte l'homme dans sa globalité en interaction dans son environnement. Cette psychologie va varier en fonction du stade de la maladie.

### **5.2.1. Les mécanismes de défenses et les réactions du malade aux différentes étapes de la maladie**

Dans la maladie, la douleur morale est liée à la douleur corporelle. Cette dernière est un fait subjectif qu'on ne peut dissocier de la perception de celui qui souffre. Ainsi tout au long de la maladie, on notera chez le malade un va-et-vient entre espoir et désespoir avec parfois un désir de mourir par ses propres moyens (suicide) ou d'avoir une aide pour mourir (euthanasie) ; on peut observer également le sentiment de l'urgence des « choses » à accomplir avant de mourir (héritage, dernières volontés, etc.). Ces sentiments peuvent être permanents ou passagers selon son vécu du moment. On observera des réactions inconscientes mais aussi des réactions conscientes.

#### **5.2.1.1. Mécanismes de défense psychologiques inconscients**

Le fait d'être malade chronique ou proche de la mort fait apparaître un sentiment d'angoisse qui entraîne souvent un sentiment de dévalorisation, de résignation et/ou de dépression pratiquement inévitable. Ce dernier est souvent masqué par des attitudes réactionnelles ou de défense du malade (plaintes exagérées). Il apparaît alors des mécanismes de défense inconscients, pour permettre l'adaptation du malade et ainsi le garder dans un certain équilibre. Il s'agit d'une attitude souple du malade qui lui permet de changer son mode de fonctionnement habituel sans pour autant se désorganiser. Selon la personnalité, les difficultés d'adaptation peuvent aggraver la maladie. Les mécanismes de défense les plus courants pour lutter contre l'angoisse sont:

- **la régression** : le malade ne s'assume plus. Il se replie dans le statut d'enfant. Ce mécanisme apparaît souvent dans les phases de découragement massif.

- **l'annulation** : le patient s'accroche au seul climat de confiance instauré par le médecin et refuse tout autre discours.
- **la dénégation** : il conteste et dénie la maladie, la repousse pour tenter d'annuler la traumatisante réalité. On remarque une persistance des habitudes proscrites et le refus de se plier aux exigences du traitement.
- **la réaction persécutive** : il rejette sur l'extérieur la cause de ses malheurs : on lui veut du mal, on l'a mal soigné.
- **la projection agressive** : le patient est exigeant, inconséquent et capricieux vis-à-vis de l'équipe soignante et de la famille, il fait front par une agressivité violente.
- **l'isolation** : le malade reconnaît la gravité de son mal mais il l'évoque avec une certaine sérénité. Il y a comme une absence apparente d'affects, d'émotions accompagnant la prise de conscience de la maladie. Le patient semble trop bien prendre le fait.
- **la rationalisation** : le malade s'informe par tous les moyens pour connaître l'origine de son mal afin de l'accepter et de le contrôler.

Tous ces mécanismes de défense peuvent s'exacerber souvent ou se fragiliser, rendant la prise en charge en soins palliatifs plus complexe. C'est pourquoi, il est important que les soignants comprennent leur sens pour soutenir le patient sur le plan psychologique. Ils sont rendus manifestes et observables chez le malade à travers son comportement.

#### **5.2.1.2. Les réactions du malade face à la maladie**

Face à la maladie grave, les difficultés psychologiques liées à l'angoisse et à la dépression sont quasiment inévitables.

### **a. L'angoisse et l'anxiété**

L'angoisse est une réaction à plusieurs problèmes à la fois : la peur et l'inquiétude quant à l'avenir, l'auto-accusation, l'inquiétude quant à l'avenir des enfants à charge ou de proches, enfin, la peur de perdre un soutien social ou d'être abandonné. L'angoisse peut être handicapante sur le plan psychologique, le sujet n'arrivant pas à prendre de décisions et se plaignant de divers symptômes physiques qui peuvent s'apparenter aux effets secondaires des médicaments. C'est un phénomène profond, chronique, majeur qui donne lieu à des manifestations physiques très importantes. Son intensité va de l'anxiété à la véritable attaque de panique. L'anxiété est un phénomène plutôt ponctuel, une émotion banale que toute personne ressent dans la vie courante. Mais, elle prend une ampleur significative lors des maladies graves et atteint le malade et sa famille. Le malade peut être incapable de prendre des initiatives adaptées ou à l'opposé réagir bruyamment, perdre le sens, s'affoler, avoir des comportements totalement inadaptés, voire nocifs. Il a peur et cette peur s'exprime dans le refus d'effectuer des actes courants comme marcher, manger certains aliments, sortir, prendre certains médicaments.

### **b. La dépression**

La dépression est prévisible et constitue chez les malades en situation palliative une réaction face à une maladie effrayante et mortelle. Quand l'alternance du désespoir et de bonne humeur cède le pas à un désespoir permanent, il faut considérer l'éventualité d'une maladie dépressive. Des émotions et des comportements particuliers observables chez le malade angoissé sont l'expression de ce qu'il vit et ressent. On peut en noter quelques uns qui sont le choc, le déni, la peur, la colère, l'agressivité, le sentiment de culpabilité et/ou de dépossession, les idées suicidaires, le suicide, le deuil anticipé, les plaintes somatiques, l'ambivalence, la résignation, la dépendance et

quelquefois les manifestations psychotiques. Ces dernières doivent faire l'objet d'une attention particulière parce que pouvant aboutir à des maladies psychiatriques graves avec troubles de la pensée (maladies psychotiques)

Ces émotions et comportements décrits peuvent être observables selon l'étape de la crise. Les effets psychologiques de la maladie et les réactions concernent tout individu malade. Cependant, on retrouve des spécificités selon la maturité psychologique et le vécu individuel (l'enfant/ l'adolescent, la personne âgée) ou le vécu de groupe (la famille).

### **5.2.2. Quelques particularités**

#### **a. L'enfant et l'adolescent**

Les enfants et les adolescents ont un vécu psychologique particulier lié au processus de développement physique, émotionnel, spirituel et cognitif. Selon leur stade de développement, ils communiquent de manières différentes et leur compréhension de la mort dépend de leur étape du développement.

Les enfants qui sont malades chroniques ne sont donc pas toujours en mesure d'exprimer leurs besoins et comptent sur les membres de la famille pour prendre des décisions à leur égard. Par conséquent, les parents sont aux prises à une lourde responsabilité, celle de soigner leur enfant. Cela peut inclure des prises de décisions importantes à un moment où ils sont angoissés et portent le deuil de la perte de la santé de l'enfant en même temps que la perte de la stabilité financière et du temps à consacrer aux autres enfants.

On remarque cependant chez l'enfant malade une maturité intellectuelle concernant la connaissance de la maladie dont il souffre du fait de la limite des actions motrices imposée par la maladie. L'enfant privilégie la réflexion et la compréhension de ce qui l'entoure.

De manière générale, l'enfant est plus calme que l'adulte face à la mort surtout lorsqu' il vit dans la confiance en l'amour qu'il reçoit de ses parents.

### **b. La personne âgée**

Elle connaît une transformation de son corps propre et de sa relation avec l'environnement avec la mort en toile de fond. Très souvent du fait de son grand âge, le malade se trouve dans une phase régressive et il est particulièrement sensible à la maladie en raison des « crises de la vie » vécues (passage de la quarantaine, retraite, ménopause, départ des enfants, etc.) qui concrétisent la marche vers la vieillesse et le deuil d'une partie de ses désirs.

La vieillesse pourra ou non être intégrée psychiquement selon l'histoire de la personne. La prise de conscience de la vieillesse peut-être un traumatisme désorganisateur. La maladie chronique rajoute à cette désorganisation : elle sera vécue péniblement car elle présage l'avancée du vieillissement et la mort proche. La personne âgée est plus que d'autres familiarisée avec la mort, elle a expérimenté ses limites en tant qu'être humain et elle est moins dépourvue que d'autres quand elle tombe malade. Et pourtant il ne faut pas conclure que mourir est aisée pour elle : la personne âgée est assaillie par les mêmes inquiétudes que tout être humain. On pourra constater chez la personne âgée, la régression va jusqu'à la grabatisation : elle demande de plus en plus d'aide face aux actes de la vie quotidienne et assez rapidement, elle ne peut plus rien faire et perd ses capacités motrices en négligeant de s'en servir. Son psychisme suit la même évolution et on note une disparition de sa maturité affective et intellectuelle.

### **5.3. La psychologie de la famille**

La famille est le lieu par excellence d'expression des sentiments et émotions. C'est un lieu de vie qui fonctionne comme un système

avec des lois régissant les échanges à l'intérieur. Selon les problèmes et les désirs de chacun de ses membres, le système familial arrive à trouver un équilibre de fonctionnement que la maladie de l'un de ses membres va perturber. La famille joue un rôle particulier auprès du malade, elle en est le soutien naturel parce qu'elle connaît ses habitudes, ses goûts; elle est très attentive à ses souhaits et les devance ; elle est le lieu de sa vie affective (sentiments, relations), ce qui explique que le malade éprouve une hyper sensibilité aux réactions de l'entourage. Enfin, elle est le témoin et narrateur de son passé éloigné ou récent et peut l'aider à s'exprimer et à se remémorer des souvenirs.

Dans le cas de la maladie chronique, la fatigue physique, émotionnelle, les difficultés financières, les conflits avec le malade en raison de ses attitudes et la recherche culturelle de l'origine de la maladie sont des causes de l'épuisement de la famille. Elle peut également éprouver un sentiment d'impuissance car elle se sent agressée par la maladie de ce proche ; de plus, elle est frustrée face à la dégradation physique du malade. Les membres de la famille organisent leur vie autrement et imaginent ce qu'elle sera après, tout en restant au côté du malade. Cependant, l'absence prolongée de la personne malade nécessite parfois sa substitution avant sa mort dans les activités et les responsabilités qu'elle exerçait : c'est le deuil anticipé. Cela entraîne des relations conflictuelles car le malade qui vit cela comme une atteinte à son identité et en veut à la famille.

Dans le cas particulier du deuil, la famille peut présenter une « réaction de deuil » faite d'inquiétude et de culpabilité. Les survivants se reprochent diverses erreurs et manquements souvent peu importants à l'égard du mort et peuvent s'accuser de ne pas avoir fait tout ce qu'il fallait pour le sauver.

Quelquefois, la famille peut déplacer sa culpabilité et son chagrin sur l'équipe soignante ce qui se traduit par des revendications, une agressivité. Elle peut se montrer peu coopérative et proteste contre les pratiques de soins.

Tous ces éléments perturbateurs fragilisent la famille qui ne peut plus jouer son rôle de soutien au malade.

### **5.3.1. Soutien psychologique au malade et à sa famille**

Pour assurer une prise en charge psychologique en soins palliatifs qui soit efficiente, le soutien psychologique:

1. Fera toujours l'objet d'une demande (du malade, de la famille, des membres de l'équipe soignante). Cependant il peut être proposé, mais il devra être accepté par le malade pour qu'il s'implique véritablement.

2. Se fait dans un cadre calme, bien éclairé, en institution ou à domicile. Cet environnement doit préserver le caractère confidentiel de la rencontre.

3. Peut se situer dès le début de l'annonce du diagnostic ou intervenir dans le courant de la gestion de la maladie, se faire sous forme de séance (comme une consultation) ou à un moment privilégié de la rencontre avec le malade, se faire dans le temps (plusieurs séances) mais peut également être ponctuel quand l'entourage prend le relais (famille, religieux...).

Le soignant déterminera son choix selon la demande, les dispositions du malade et l'organisation de la prise en charge globale. L'approche individuelle ou de groupe qui constitue les deux modes de soutien psychologique sera choisi par le patient et/ou sur le conseil du soignant. Ces deux modes ne s'excluent pas.

Il est indispensable pour mener à bien le soutien psychologique d'évaluer les risques du malade.

Le soutien psychologique de la famille, lui, vise deux aspects : la fragilité psychologique de la famille et le rôle de soutien qu'elle doit jouer auprès du malade. Il s'agit essentiellement d'écouter l'expression de leur peine, de leurs interrogations et de leurs inquiétudes. Le soignant insistera sur:

- l'aide à apporter au proche lorsque l'espoir et la détresse sont éprouvés sans dissimuler son sentiment d'impuissance devant une maladie incurable.
- le fait que les conséquences d'un deuil ne sont pas toujours prévisibles ; la mort d'une personne significative peut ramener à la surface des histoires de vie, ce qui rendra encore plus difficile le travail de deuil : le soignant qui assure le suivi des personnes seules en difficulté ou qui risque de subir un deuil pathologique devra fournir des soins psychologiques à la famille pendant le deuil.
- le rôle de la famille auprès du malade, en lui faisant reconnaître son rôle de soutien au malade et d'interface avec l'équipe soignante tout en maintenant l'équilibre relationnel.
- l'accompagnement des proches et leur préparation à la perte imminente de cet être cher en les rassurant sur le fait qu'ils ont tout fait, afin de leur éviter la culpabilité.

Il ne faut surtout pas :

- être pressé, ce qui donne au malade le sentiment de faire perdre son temps au soignant.
- donner le sentiment au patient qu'on ne le connaît pas, en ne l'appelant pas par son nom, de même que certains membres de la famille.
- banaliser ses dires et ses sentiments, le juger, le culpabiliser, lui et/ou sa famille.

- poser de nombreuses questions (type interrogatoire) sans laisser le malade s'exprimer plus aisément sur ce qui le préoccupe. Les silences sont souvent évocateurs de beaucoup de douleur.
- donner des solutions toutes faites sans soutenir le malade dans la recherche de solutions selon son propre cadre de références.
- se fermer dans le discours scientifique, être directif et avoir une attitude rigide.
- ne pas aborder les éléments positifs de la vie du malade.
- prédire l'avenir vital du malade ou faire de fausses promesses.
- projeter sur le malade ce que l'on ressent de ce qu'il vit (tristesse, sentiment d'injustice).



## IV. CONTROLE DES SYMPTÔMES

### 1. TRAITEMENT DE LA DOULEUR

#### 1.1 Principes

Les quatre principes suivants sont essentiels pour l'utilisation sûre et efficace des médicaments :

##### **1.1.1. Ne donner que des médicaments qui ont un effet positif.**

Presque tous les médicaments ont des effets secondaires indésirables. Les effets positifs d'un médicament doivent être plus importants que les effets indésirables. Si ce n'est pas le cas, le médicament sera néfaste au patient.

##### **1.1.2. Informer le patient et ses aidants sur les médicaments**

Les patients sont plus susceptibles de continuer à prendre un médicament s'ils comprennent pourquoi ils le prennent. Il est important de leur dire à quoi servent leurs médicaments et les points suivants doivent être discutés :

- les effets bénéfiques.
- les effets secondaires possibles et comment les gérer.
- comment prendre le médicament : fréquence, horaires, avec ou sans aliment.
- la période avant laquelle le médicament peut leur être bénéfique (il arrive que les effets secondaires apparaissent avant les effets souhaités)
- pendant combien de temps ils devront prendre le médicament.

##### **1.1.3. Maintenir le nombre de médicaments au strict minimum.**

Prendre des médicaments est parfois un fardeau pour le patient. Les patients dont la maladie est à un stade avancé doivent parfois

prendre un grand nombre de médicaments différents, par jour. Il est très important d'arrêter les médicaments qui ne sont plus nécessaires.

#### **1.1.4. Réévaluer régulièrement les symptômes et les médicaments.**

Les symptômes évoluent avec le temps :

- si les symptômes s'améliorent, les doses de médicaments peuvent souvent être réduites ou le médicament arrêté.
- si les symptômes empirent, il peut être nécessaire d'augmenter les doses ou de tester un nouveau médicament.
- en cas d'effets secondaires, il peut être nécessaire de réduire un médicament ou de l'arrêter.

Il est important de prévoir la réévaluation régulière des symptômes et des médicaments du patient.

### **1.2 Évaluation de la douleur**

Il y a plusieurs échelles pour évaluer la douleur d'un malade :

#### **Évaluation quantitative**

(Intensité au moment même de l'évaluation, habituelle, maximale, minimale)

##### **Echelle visuelle analogique (EVA) ou**

Pas de douleur \_\_\_\_\_ Pire douleur possible

##### **Echelle numérique (EN) ou**

Pas de douleur 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Pire douleur possible

##### **Echelle verbale (EV)**

Pas de douleur Douleur faible Douleur modérée Douleur sévère Douleur très sévère Pire douleur possible

---

### 1.3 Les analgésiques

Les analgésiques se répartissent en deux groupes :

1. **Non-opioïdes** : ils comprennent le paracétamol et les anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) comme **l'aspirine**, **l'ibuprofène** et le **diclofénac**. Le principal effet secondaire de l'aspirine et des autres AINS est une irritation de l'estomac. Il faut donc qu'ils soient pris, si possible, avec de la nourriture. Les AINS ne doivent pas être prescrits à des patients très déshydratés car ils peuvent causer une insuffisance rénale. Ils peuvent également affecter la coagulation du sang. Les AINS sont utiles pour contrôler les douleurs ostéoarticulaires.

2. **Opioïdes** : ils comprennent les médicaments similaires à la morphine comme la **codéine**, le **tramadol** et la **morphine**. Leurs effets secondaires sont décrits ci-après.

Les analgésiques doivent être donnés :

- **par voie orale**. Donner des analgésiques par voie orale est la méthode la plus simple et la plus sûre pour la plupart des patients. Si le patient ne peut pas avaler de cachets, alors les voies sous-cutanée, rectale ou buccale sont des alternatives.
- **à heures fixes**. Pour la contrôler, une douleur constante requiert des analgésiques à intervalles réguliers. Il est plus difficile de contrôler une douleur qui s'est développée. N'attendez pas que la douleur soit revenue pour donner des analgésiques. Donnez-en à intervalles réguliers selon leur durée d'action, par exemple la codéine 30mg toutes les quatre heures.
- **par paliers**. Les paliers d'analgésiques de l'OMS donnent une méthode logique pour augmenter la puissance de l'analgésique, par étape, en fonction de l'accroissement de l'intensité de la douleur

Les analgésiques sont définis par l’OMS selon 3 paliers:

**Le palier 1** comprend les analgésiques non opioïdes:

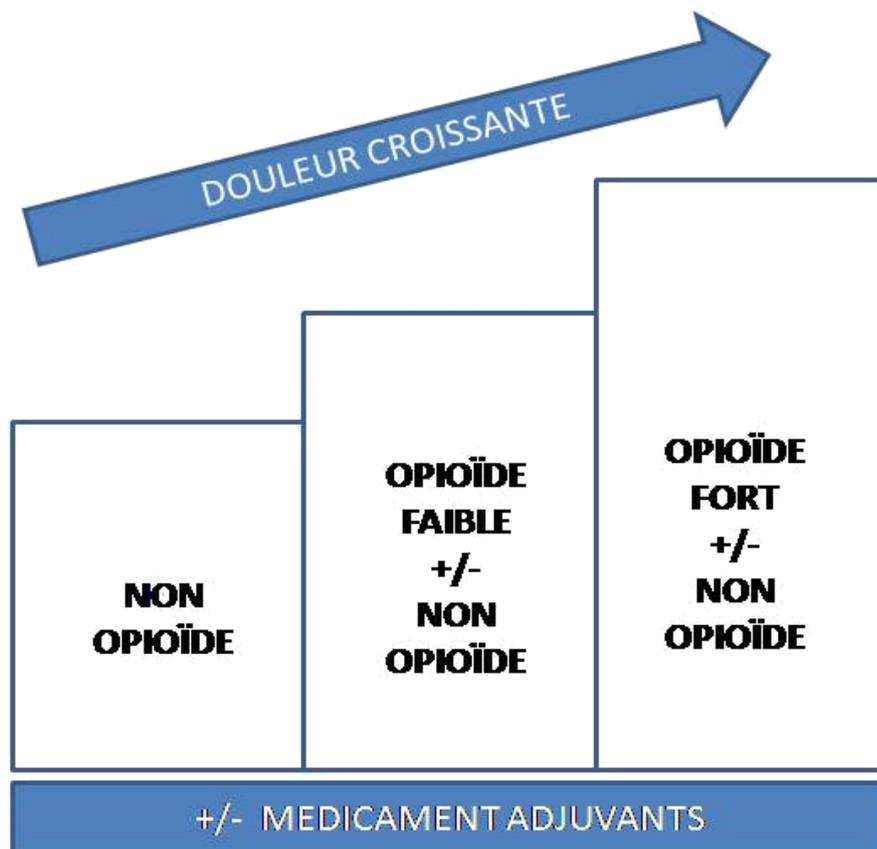
- paracétamol,
- AINS, salicylés.

**Le palier 2** comprend les opioïdes faibles:

- codéine, dihydrocodéine,
- tramadol,
- buprénorphine.

**Le palier 3** comprend les opioïdes forts:

- morphine,
- hydromorphone,
- oxycodone,
- fentanyl,
- méthadone



Expliquer au patient :

- que le médicament permet d'éviter la douleur, qu'il faut le prendre régulièrement et ne pas attendre d'avoir mal pour prendre la dose suivante.
- que le médicament doit être pris tant que la cause de la douleur persiste : Si la cause de la douleur est quelque chose qui ne peut pas être traité, le patient doit continuer à prendre le médicament sans s'arrêter sinon la douleur reviendra.

<b>Analgésiques non-opioïdes</b>	<b>Dose</b>	<b>Durée de l'effet</b>
<b>Paracétamol</b>	500 mg à 1g 4x/j	4 à 6 heures
<b>Aspirine</b>	300 à 600 mg 4x/j	6 heures
<b>Ibuprofen</b>	200 à 400 mg 4x/j	6 à 8 heures
<b>Diclofénac</b>	50 mg 3x/j	8 heures
<b>Analgésiques opioïdes</b>	<b>Dose</b>	<b>Durée de l'effet</b>
<b>Codéine</b> (palier 2)	30 à 60 mg 4x/j	4 à 6 heures
<b>Tramadol</b> (palier 2)	50 à 100 mg 4x/j	6 heures
<b>Morphine</b> (palier 3)	Aucune limite de dose, mais augmenter les doses progressivement	
Morphine à libération immédiate (LI)	<b>Doses de départ :</b> 2,5 à 5 mg, toutes les 4 heures	4 heures
Morphine à libération prolongée (LP)	10 à 20 mg, toutes les 12 heures	12 heures

## Prescrire de la morphine

La morphine est un analgésique puissant. C'est un médicament sûr et efficace lorsqu'il est utilisé correctement. Si une personne qui ne souffre pas en prend, elle peut être à l'origine d'une dépendance et peut causer des dépressions respiratoires. Ceci ne se produit pas si une dose adéquate pour soulager la douleur est prise.

## Préparations

La morphine se présente sous deux formes :

### 1. Morphine à libération immédiate (LI).

Elle se présente sous forme de cachet ou de solution préparée à une certaine dose, par exemple 5 mg/5 ml ou 10 mg/5 ml. Prescrivez toujours la dose en mg. La morphine LI commence à faire effet après environ 20 minutes et l'effet analgésique dure pendant quatre heures.

### 2. Morphine à libération prolongée (LP).

Il s'agit de cachets de morphine conçus pour un effet analgésique plus long. La forme la plus courante a un effet de 12 heures et doit être prise deux fois par jour à exactement 12 heures d'intervalles, par exemple à 6 h 00 et à 18 h 00 ou à 8 h 00 et à 20 h 00.

## Dosage

**Morphine LI** : Commencez par des doses de 2,5 à 5 mg toutes les quatre heures. Préférez des doses plus faibles pour les patients très faibles ou âgés. Si le patient prend régulièrement de la **codéine**, vous pouvez commencer à des doses de 5 à 10 mg toutes les quatre heures. Une dose double peut être prise au moment du coucher pour éviter une dose au milieu de la nuit. Le patient peut également prendre des inter-

doses (**doses de secours**), de même quantité, à tout moment si la douleur n'est pas contrôlée par les doses régulières.

Encouragez le patient à prendre une dose efficace dès qu'il ressent la douleur afin de l'empêcher de se développer. Si le patient prend note des doses supplémentaires qu'il prend, il sera aisé de voir si les doses régulières doivent être augmentées. Si les douleurs du patient empirent lors de mouvements, une dose efficace trente minutes avant qu'il ne bouge peut être utile.

**Morphine LP** : si possible, commencez toujours par administrer de la morphine LI toutes les quatre heures à un patient. Une fois que vous savez la quantité de morphine dont le patient a besoin, vous pouvez passer à de la morphine LP toutes les 12 heures. Pour calculer la dose de morphine LP ajoutez toutes les doses de morphine LI prises au cours des dernières 24 heures (il s'agit de la **dose quotidienne totale** de morphine), puis divisez-la par deux pour obtenir la dose de morphine LP à donner toutes les 12 heures. Si vous avez accès à de la morphine LI (solution de morphine), le patient peut en prendre à tout moment comme interdose. L'interdose doit être un sixième de la dose quotidienne totale.

**Exemple** : Passage de la morphine LI régulière à la morphine LP régulière.

Un patient prend 10mg de morphine LI toutes les quatre heures.

**Dose quotidienne** totale de morphine = 60 mg

**Dose équivalente** de morphine LP =  $60/2 = 30$  mg toutes les 12 heures.

**Dose efficace** =  $60/6 = 10$  mg morphine LP au Besoin.

## **Augmentation de la dose**

Si le patient souffre encore après 24 heures et qu'il ne présente aucun signe de toxicité, augmentez la dose de morphine de 50 %. Continuez à augmenter la dose de 30 à 50 % par paliers de quelques jours jusqu'à ce que le patient ne souffre plus ou qu'il présente des signes de toxicité. Une autre option consiste à augmenter la dose en ajoutant les interdoses supplémentaires qui ont été prises au cours des dernières 24 heures à la dose régulière de morphine.

Il n'y a pas de dose maximale pour la morphine. Plus la douleur du patient est intense, plus la quantité de morphine que le patient est capable de tolérer est élevée. La dose adéquate pour chaque patient est la dose qui supprime la douleur sans causer d'effets secondaires indésirables ni de toxicité.

## **Arrêt de la morphine**

Si un patient prend de la morphine depuis plusieurs semaines, il ne faut généralement pas arrêter soudainement car cela peut créer des symptômes de sevrage (transpiration, agitation et nausée).

La dose doit être réduite sur plusieurs jours puis arrêtée. Elle devra être arrêtée plus rapidement si le patient présente des signes de toxicité

## **Effets secondaires des opioïdes :**

- Constipation.
- Nausée.
- Somnolence.
- Transpiration et démangeaisons.

## **Toxicité et surdosage**

Les points suivants peuvent être des signes que la dose de morphine est trop forte et que le patient présente des signes de toxicité:

- somnolence qui ne s'améliore pas
- confusion
- hallucinations
- myoclonie (contractions brusques des membres)
- dépression respiratoire (respiration ralentie).

Les patients peuvent également montrer des signes de toxicité s'ils sont déshydratés ou s'ils souffrent d'insuffisance rénale, auquel cas la morphine s'accumule dans le corps.

### **Gestion de la toxicité**

Si vous craignez que le patient présente des signes de toxicité, réduisez la dose de morphine de 50 %. Si vous êtes particulièrement inquiet, arrêtez la morphine. La dose de 1,5 à 5 mg **d'halopéridol** pour la nuit peut aider à contrôler les hallucinations et la confusion dues à la morphine.

### **Douleurs qui peuvent être soulagées par des co-analgésiques**

#### **a. Douleur due à une inflammation ou une augmentation du volume importante**

Le cancer cause des inflammations et des augmentations de volumes locaux. Lorsqu'il s'étend à une partie du corps qui ne peut pas beaucoup enfler, la douleur peut être considérable. C'est souvent le cas pour :

- le cerveau. Des maux de tête dus à l'augmentation de la pression intracrânienne due à une tumeur au cerveau
- la moelle épinière. Une compression de la moelle épinière
- le foie. Des douleurs abdominales dues à la dilatation de la capsule du foie

- le cou. Les aisselles ou les aines sont douloureuses en raison de la pression sur les nerfs.

Traitement :

- une compression de la moelle épinière **Déxaméthasone** 16 mg/jour
- toutes les autres inflammations et gonflement graves **déxaméthasone** 8 à 12 mg/jour

### **b. Douleur due à une lésion nerveuse (douleur neuropathique)**

Les lésions nerveuses peuvent causer des douleurs plus importantes que ce que l'ampleur de la blessure suggère. Il est difficile de les traiter avec seulement des opioïdes et des AINS.

Il peut s'agir :

- de la compression d'un nerf due à un cancer
- de la lésion d'un nerf due à un virus : Herpès Zoster (zona) ou VIH
- de la lésion d'un nerf due aux médicaments (certains ARV ou médicaments contre la TB)
- de diabète grave à l'origine de neuropathie des mains et des pieds.

La douleur due à des lésions nerveuses peut être soulagée avec les co-analgésiques suivants :

- le médicament le plus couramment utilisé est l'amitriptyline à la posologie de 12,5 à 25 mg au coucher (cette dose peut être augmentée à 50 - 75 mg si le patient le tolère).
- d'anticonvulsants :
  - Valproate. 200 mg 2x/j (passer à 600 mg 2x/j si nécessaire)

- Gabapentine. 300 mg 3x/j (passer à 900 mg 3x/j si nécessaire)
- Carbamazépine. 100 mg 2x/j (passer à 400 mg 2x/j si nécessaire)
- Phénytoïne. 100 mg 2x/j (passer à 200 mg 2x/j si nécessaire)

Remarque : la carbamazépine et la phénytoïne interagissent avec certains ARV.

**c. Spasme musculaire** : diazépam ou, le baclofène

**d. Crampe abdominale et colique** : 20 mg 4x/j de scopolamine bromobutylate (buscopan).

## 2. SYMPTOMES DIGESTIFS

Symptômes	Mesures générales	Mesures pharmacologiques
<b>Anorexie</b>	Manger très peu, plusieurs fois Manger à plaisir	<b>Dexametasone</b> (2-4 mg/j) ou <b>metilprednisolone</b> 16-24 mg/j <b>Amitiptyline</b> 12,5-25 mg au coucher) <b>Acetate de Megestrol</b> (160 mg, 2-3 f/j)
<b>Nausées et vomissement</b>	Corriger la cause (médicaments, constipation, obstruction intestinale, hypercalcémie, anxiété, toxicité tumorale, hypertension intracrânienne, etc.)	Médicaments au niveau central : <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Halopéridol</b> : 1-3 mg/12-24 h</li> <li>• <b>Chlorpromazine</b> (10-25 mg/12-24 h)</li> </ul> Médicaments d'action périphérique : <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Metoclopramide</b> :5-10 mg/6-8 h</li> <li>• <b>Dompéridone</b> 5-10 mg/6 h</li> </ul> Adjuvants : <ul style="list-style-type: none"> <li>• Anxiété : <b>Diazepan</b></li> </ul>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Irritation gastrique : <b>Ranitidine</b></li> <li>• hypertension intracrânien : <b>Dexametasone</b></li> </ul>
<b>Diarrhée</b>	Traitement spécifique selon la cause (occlusion intestinale-fécalome) ; excès de laxatif ; diarrhée pancréatique ou biliaire)	<b>Loperamide 16 mg VO</b>
<b>Constipation</b>		<b>Laxatif (Lactulose, fibre) Enémas et micro-énémas</b>
<b>Candidose orale</b>		<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Violet de gentiane</b> 3 fois x/j</li> <li>• <b>Clotrimazole ou nystatine</b></li> <li>• <b>Fluconazole</b> 50 mg de 1fois/j/ 5 jours ou 200 mg par v.o. 1fois/j/3jours</li> </ul>
<b>Candidose de l'œsophage ou candidose orale récurrente</b>		<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Fluconazole</b> 200 mg par v.o. 1fois/j/2 semaines</li> <li>• <b>Kétoconazole</b> 200 mg de* par v.o. 2x/j /2 semaines</li> </ul>
<b>Herpès</b>		<b>Aciclovir 200 mg v.o. 4fois /j</b>
<b>Bouche douloureuse</b>		<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Aspirine soluble</b> 500 mg 4fois/j. Dissolvez-la dans de l'eau. Le patient s'en rince la bouche, fait des gargarismes et l'avale</li> <li>• <b>Alimentation glacée ou froide</b></li> </ul>

<b>Plaies</b>		<b>Violet de gentiane</b> <b>Chlorhexidine</b> aqueuse <b>Anesthésique de contact</b> , par exemple Xylocaine 1%. <b>Eau oxygénée a 3 %</b>
<b>Les bouches malodorantes dues à un cancer de la bouche</b>		bain de bouche à la <b>métronidazole</b> : mélangez un cachet écrasé ou le liquide pour injection avec du jus de fruit et rincez-en la bouche.
<b>Indigestion / reflux gastro-oesophagien</b>		<b>trisilicate de magnésium</b> <b>cimétidine</b> <b>ranitidine,</b> <b>oméprazole.</b>
<b>Hoquet</b>	Avaler du pain sec ou de la glace pilée ou respirer dans un sac en papier ou avaler rapidement deux cuillères à café bien pleines de sucre.	<b>métoclopramide</b> 10 à 20 mg 3 fois/j ou <b>d’halopéridol</b> 3 mg au coucher ou chlorpromazine 25 à 50 mg au couché ou <b>baclofène</b> 5 à 10 mg 3 foisx/j
<b>Obstruction intestinal</b>		<b>Lavement</b> si fecalome <b>Hioscine</b> 20 mg/8 h <b>Haloperidol</b> 2,5 mg/12-24 h IM ou SC <b>Dexametasone</b> 24 mg/24 h IM ou IV

### **3. SYMPTOMES RESPIRATOIRES**

#### **1.1 Toux**

Traiter :

- l'infection de voies supérieures
- la tuberculose
- l'asthme
- la broncho-pneumopathie chronique
- la candidose
- le reflux
- la sinusite

*Si la toux sèche ne cesse pas, essayer avec :*

- codéine : 50-60 mg V.O
- dextrometorphano : 15 mg-8-12 h VO
- morphine
- les grandes quantités de sécrétion bronchiale peuvent être contrôlés avec des anticholinergiques :
  - amytriptiline
  - scopolamine
  - atropine
- s'il y a de dyspnée : diazépam ou midazolam

#### **1.2 Dyspnée**

Traitement :

- diazépam ou midazolam : 5-10 mg/ 8-12 h
- morphine. Si ne prend pas avant de la morphine commencer pour 10 mg/12 h. Si le malade prenait déjà de la morphine augmenter la dose 10-20 %
- dexametasone : si obstruction voie arienne, bronchite chronique. 2-4 mg voie orale.

## 2. SYMPTOMES NEURSOPSYCHIATRIQUES

Symptômes	Mesures générales	Traitement pharmacologique
<b>Anxiété</b>	Assurez que le patient ait l'occasion de parler de ses peurs et ses angoisses Accompagnement psychologique	<b>Benzodiazépines :</b> Loracepam, alprazolam, diazepam, lormetazepam ou bien midazolam. <b>Neuroleptiques :</b> Halopéridol, chlorpromazine
<b>Dépression</b>	Soutien psychologique	Amitryptiline Fluoxetine Alprazolam
<b>Insomnie</b>		<b>Benzodiazépines :</b> Loracepam, alprazolam, diazepam.  Si agitation : chlorpromazine
<b>Crises d'épilepsie</b>		<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Diazépam</b> 10 mg de IR ou IM, à répéter si nécessaire après 10 minutes</li> <li>• <b>Midazolam</b> 5 mg SC si possible ou par voie buccale</li> <li>• <b>Phénobarbital</b> 200 mg IM pour les crises qui ne répondent pas au diazépam.</li> </ul>

<p><b>Confusion mentale</b></p>	<p>Si un patient souffre soudainement de confusion, posez-vous toujours ces questions :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• prend-il de nouveaux médicaments ? Peuvent-ils être à l'origine de la confusion du patient ?</li> <li>• y a t il une infection qui peut être traitée ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Halopéridol</b> 1,5 à 5 mg 3 fois/j et jusqu'à ce que le patient soit calme</li> <li>• <b>Chlorpromazine</b> 25 à 50 mg de 1 à 3 fois/j et jusqu'à ce que le patient soit calme.</li> <li>• ajoutez <b>diazépam</b> 5 à 10 mg au coucher si nécessaire mais ne pas l'utiliser sans <b>halopéridol</b> ou <b>chlorpromazine</b> sinon la confusion peut empirer</li> <li>• Dans les cas graves qui ne répondent pas à ces médicaments, envisagez <b>phénobarbital</b> 200 mg de SC 4 fois x/j</li> </ul>
---------------------------------	--	---

## 5. SYMPTOMES UROLOGIQUES

### 5.1. Incontinence

- Voir si la cause est réversible (état confusionnel, infection urinaire, effet secondaire à médicaments, l'incontinence par regorgement, fécalome qui comprime, altérations métaboliques, dépression, inhibition, etc.)
- Si la cause est irréversible :
  - anticholinergiques : Oxibutonine 2,5 mg/8h
  - imipramina 10 mg/ 8-12 h
  - protéger la peau avec de la vaseline

- Encourager la prise de liquides. Parfois les patients arrêtent de boire par peur d'être incontinents. Mais la déshydratation ne ferait qu'aggraver leur état général.
- Pour les hommes placer la sonde vésicale ou peniflot
- Pour les femmes placer de couche de protection ou la sonde vésicale.

## **5.2. Rétention urinaire.**

Peut se manifester avec anurie ou bien incontinence pour vessie pleine.

Causes : obstruction urétrale, compression de la moelle épinière, constipation, effet secondaire à médicaments, obstruction de la sonde vésicale

Traitement :

- sonde vésicale
- laisser une sonde vésicale permanente si la cause est irréversible
- traiter l'infection urinaire

Médicaments :

- des antidouleurs selon l'échelle des analgésiques
- lopéramide 2 mg/fois/j après chaque passage de selles molles, jusqu'à 16 mg / jour.
- codéine 10 mg 3fois/j (jusqu'à 30 mg toutes les quatre heures)
- morphine orale 2,5 à 5 mg toutes les quatre heures (si la rétention est grave).

## **5.3. Spasmes de la vessie**

Des douleurs soudaines, fortes peuvent être ressenties dans la vessie et l'urètre en particulier chez les patients atteints de cancer de la

vessie ou de la prostate. C'est également le cas après une cathétérisation ou une infection.

**Médicaments :**

- des médicaments anticholinergiques, comme d'amitriptyline 25 à 50 mg au coucher ou scopolamine 10 à 20 mg 4 fois/j
- échelle des analgésiques.

« Commencez par faire ce qui est nécessaire, puis ce qui est possible et soudain vous faites l'impossible. » (Saint François d'Assise)

## V. LES 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 au patient et celle de la famille dans son deuil

### 1. ÉVALUATION DE L'ÉTAT URGENCE

- *Quel est le problème?*
- *Est-il réversible?*
- *Est-ce que le traitement de l'urgence peut maintenir ou améliorer la qualité de vie du patient?*
- *Quelle est mon impression clinique?*
- *Que veut le patient?*
- *Que veulent les proches?*

### 2. HYPERCALCEMIE MALIGNNE

*10-20% cancer*

Fréquente chez les patients présentant un cancer du sein, le myélome multiple, et les tumeurs dans la tête, le cou et rénales

- **Manifestations cliniques:** anorexie, nausées et vomissements, constipation, douleur osseuse, polyurie et polydipsie, somnolence, état confusionnel aigu, coma.
- **Causes :** les lésions osseuses lytiques, provoquant ainsi la libération de calcium de l'os, parallèlement avec une diminution de l'excrétion du calcium urinaire
- **Traitement :** si patient symptomatique et Ca corrigé > 2,6 mmol/l.
  - Réhydratation prudente par NaCl 0,9% 2l/j selon gravité de la déshydratation et co-morbidités.
  - Furosémide IV 10-20 mg au besoin.

- Bisphosphonates :
  - Zoledronate (Zometa®) IV /100ml ClNa 4 mg en 15 minutes (premier choix)
  - Ibandronate (Bondronat®) IV 4 mg en 2 heures ou
  - Pamidronate (Aredia®) IV 60-90 mg en 1 à 2 heures ou
  - Clodronate (Bonefos®) Iv 1 amp / 500ml / 2 h SC 1500 mg en 2 à 3 heures.

Si Ca corrigé > 4 mmol/l, associer **calcitonine** en spray nasal 400-800 UI ou SC 4UI/kg /12 h.

### 3. HEMORRAGIE MASSIVE

*10% de cancer avancé*

L'hémorragie est souvent prévisible. Informer la famille de la possibilité et donner des conseils : **Acide tranexamique** VO 1000 mg 2-4x/j ou **éthamsylate** (Dicynone®) VO 500 mg 4x/j

Si le saignement est torrentiel, la pression artérielle chutera rapidement, donc, les médicaments ne seront pas efficaces

- **Causes** : l'érosion d'une tumeur dans la tête et le cou, l'abdomen, le bassin, la vessie ou les poumons. Les varices œsophagiennes de la cirrhose, des troubles dans le système de coagulation du sang, les plaquettes faibles liées aux tumeurs malignes (l'infiltration de la moelle osseuse) et au VIH.

- **Traitement local** :

- utilisez les nappes sombres pour absorber le sang.
- dans le nez saignant utiliser la gaze-ruban imprégnée **d'adrénaline** 1 ou de **l'eau oxygéné** /20ml sérum physiologie.
- pour les petits saignements par voie orale, **l'Ac. Tranexamique** (Cyklokapron ®) VO 1000 mg 2-4/j écrasé peut aider.

- **Traitement général :**

- supprimer les médicaments susceptibles de la provoquer
- sédation si détresse: **diazépam** 10mg de VO / VR ou **midazolam** 5mg SC.
- si l'hémorragie est digestive :**octréotide** (Sandostatine®) SC 100-200µg/8h
- dans d'autres hémorragies : **terlipressine** (Glypressine®) IV 1 mg/ 6h h
- transfusion de concentrés plaquettaires dans la thrombopénie centrale ou de culots érythrocytaires
- **vitamine K** (Konakion®) VO ou IV 5-10 mg/j si insuffisance hépatique

*L'Épistaxis est fréquente chez les enfants atteints de tumeurs malignes hématologiques.*

*Chez les enfants, visez la sédation raide : diazépam VR ou IV 0,5-1mg/kg max. 10mg*

#### **4. CRISES EPILEPTIQUES**

*30% causés par des tumeurs cérébrales*

Les crises peuvent être effrayantes et souvent imprévisibles.

- les gens peuvent attacher de l'importance à ces événements, tels qu'être ensorcelés.
- les crises peuvent être généralisées ou limitées à une zone spécifique. Souvent suivies par une période d'inconscience.
- la plupart sont autolimitation et des efforts peuvent être faits pour empêcher ou limiter les saisies futures.
- une crise prolongée, de plus de 10 minutes, nécessitera un traitement plus urgent.

- **Causes** : épilepsie préexistante, trauma (hématome sous dural), tumeur cérébrale primaire ou secondaire, Saignement intracrânien, perturbations biochimiques (hypo natrémie, l'hypoglycémie, l'urémie ou l'hypercalcémie), infections (toxoplasmose cérébrale, méningite, paludisme ou l'encéphalite), le sevrage de l'alcool

- **Traitement** :

- soins généraux
- ne pas maintenir le patient de force mais éviter qu'il tombe et se blesse
- expliquer aux proches
- protégez les voies aériennes- canule de Mayo-
- desserrez tout vêtement serré
- aucun traitement n'est nécessaire pour les crises d'autolimitation <5 min

Pour **arrêter les saisies** de plus longue durée :

- diazépam 10mg de IR ou IM; répétez après 10 minutes
- midazolam SC 5mg ou VO. Répéter si besoin après 30 min.
- clonazepam sc 1 mg/8h
- phénobarbital 200mg IM si le patient ne répond pas au diazépam.

Pour **prévenir les crises** ou réduire leur intensité et leur fréquence :

- phenytion 150-300mg/j et titrez progressivement. Attention aux **interactions médicaments et toxicité**
- valproate de sodium 600 mg/j en doses fractionnées et titrez à 1500mg maximum. Attention aux interactions médicamenteuses- ARV-

### **Chez les enfants :**

- diazépam rectale  
*<3 ans 5mg;> 3 ans à 10mg*  
*Si le poids est connu: 0.5-1mg/kg maximum de 10mg.*
- clonazépam (Rivotril) *0,02 mg / kg IV lente (max = dose adulte 1 mg).*
- 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*

### **5. COMPRESSION MEDULLAIRE (CSC)**

*3 à 10% des patients atteints d'un cancer. Dans 85% des cas, la compression est extradurale et secondaire à une métastase vertébrale ; dorsale dans 70%*

- **Causes** : cancer du sein, du poumon, de la prostate, du rein, le lymphome et le myélome multiple.
- **Signes et symptômes** :
  - une douleur vertébrale est le symptôme initial (90% des cas) qui augmente, radiculaire, en bande, pire en position couchée.
  - la faiblesse des membres inférieurs
  - une sensation anormale dans les membres inférieurs : fourmillements, picotements, insectes rampants, etc.
  - les symptômes de la vessie : souvent irréversibles
  - la constipation

- **Traitement :**

- le plus important est de penser au diagnostic et de commencer le traitement avant que la perte neurologique irréversible ne survienne – 24h-
- dexaméthasone 16mg/j en 2 doses
- radiothérapie, chirurgie selon les cas et possibilités

## **6. SYNDROME OBSTRUCTION DE VEINE CAVE SUPERIEURE (SVCO)**

SVCO est l'obstruction partielle ou totale du flux sanguin dans la veine cave supérieure dans l'oreillette droite. Se traduit 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**

- le visage / zones supérieures du corps, y compris les bras gonflent
- les maux de tête, les changements visuels, l'esprit confus (brouillé)
- toux, dysphagie, dyspnée.
- certains patients peuvent se plaindre d'une sensation d'étouffement. Cette condition est fréquente chez les patients atteints de tumeurs dans le médiastin (cancer bronchique, cancer du sein et des lymphomes)
- dilatation des veines jugulaires et pré-thoraciques

- **Traitement**

1. dexaméthasone 16 mg de VO / IV
2. morphine (5mg/4hrs) et / ou une benzodiazépine
3. radiothérapie d'urgence
4. prothèses endo-vasculaires

## **7. VIH-SIDA**

Les situations d'urgence les plus courantes en soins palliatifs sont la compression de la moelle épinière (souvent due 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.

Les infections intracrâniennes ou méningées et des infections opportunistes doivent être envisagées lorsqu'il ya une baisse rapide du niveau de conscience.



## VI. SOINS GÉNÉRAUX D'INFIRMERIE

### 1. HYGIENE DU CORPS

Les soins du corps désignent de nombreux soins quotidiens indispensables au confort physique, au bien-être psychologique et à l'estime de soi des personnes en fin de vie. Qu'il s'agisse de la toilette, du bain, des soins de bouche, des soins d'esthétique ou de l'installation du malade, souvent épuisé par un long parcours hospitalier, cette attention portée au corps par les professionnels est essentielle, voire vitale. Elle a autant d'importance que les soins techniques administrés pour combattre la maladie ou pour soulager les symptômes.

Prévenir les douleurs, les infections et la détresse, liées aux modifications et déformations corporelles, liées à la dénutrition et l'épuisement, est la première forme de réconfort que les soignants peuvent apporter à celui ou celle qui souffre dans sa chair et dans son âme.

Lors de ces soins, ils développent des compétences à la fois techniques et relationnelles, où dextérité et empathie ont la même importance.

Ils utilisent leur propre corps et manifestent dans leurs attitudes, leur regard et leur tendresse un savoir intuitif aux vertus curatives.

La toilette mortuaire est l'ultime gage de reconnaissance, une façon de réaliser ses adieux à celui qu'ils ont accompagné dans l'épreuve durant des mois, parfois des années.

#### **Application**

Les soins du corps dans un malade palliatif ont besoin d'une approche globale :

- avant d'entreprendre les soins, le soignant va d'abord informer le malade et l'écouter

- faire la toilette chaque jour, avec un gant ou une éponge, avec de savon et l'eau.
- les soins d'yeux, d'oreilles, de moustaches, des ongles : les oubliés !
- ne pas négliger les soins de nez, car la respiration est souvent laborieuse et source d'inconfort
- les soins de bouche servent à conserver à la cavité buccale ses caractéristiques physiologiques
- les soins apportés à la chevelure participent grandement à l'esthétique
- l'habillement personnalisé est une forme de valorisation.
- le maquillage et les soins d'esthétique changent la vision sur la maladie et la vieillesse
- l'attention portée à l'installation au lit et au fauteuil est déterminante pour le confort
- un temps essentiel pour l'évaluation des nombreux symptômes est important
- les soignants doivent veiller sur les dégradations corporelles, sur la mobilisation et la prévention des escarres
- le soignant doit respecter l'intimité du malade pendant ses soins et être sensible à sa pudeur
- le toucher massage : un soin au corps où les soignants se servent d'eux-mêmes comme agent thérapeutique
- faire les soins avec douceur, tendresse, en respectant le rythme du malade qui par sa situation est ralenti.

## **2. ALIMENTATION ET NUTRITION**

Nutrition et alimentation ne sont pas synonymes. L'une porte un regard normatif sur l'apport alimentaire, l'autre est partie intégrante de l'accompagnement du patient ouvrant un champ de créativité qui

valorise le plaisir sensoriel quel que soit le stade d'évolution de la maladie.

### **2.1 Malade Terminal et Malnutrition**

- L'incidence de malnutrition chez des patients en situation terminale est fréquente entre le 50 et le 75%
- Les problèmes nutritionnels (anorexie, perte de poids) sont ceux qui préoccupent le plus la majorité des patients et des familles
- Les paramètres nutritionnels (symptomatiques ou analytiques) sont des indicateurs fiables de possibilité de survie, tant pour des patients avec des maladies oncologiques avancées que pour les autres.

### **2.2 Alimentation orale**

- L'alimentation des patients à la fin de la vie est souvent inadéquate.
- L'offre d'une diète individualisée en accord avec les préférences et la capacité d'avaler du malade, c'est l'option préférentielle en soins palliatifs.
- Des interdictions dans la diète n'ont pas montré de bénéfices.
- La suralimentation peut provoquer des symptômes associés ou empirer les symptômes existants.
- Les recommandations alimentaires sont importantes, elles peuvent augmenter l'appétit.

### **2.3 Prise des décisions sur l'alimentation par sonde. Recommandations.**

- L'alimentation par sonde doit être considérée comme une forme de traitement médical et partant son indication doit être basée sur les mêmes critères que les autres traitements.

- En principe, l'utilisation de sondes n'est pas indiquée dans les patients en stade terminal, néanmoins, les décisions sont individualisées en tenant compte du pronostic.

## **2.4. Quelques conseils pratiques et recommandations générales sur l'alimentation**

### ***a. Concernant le patient***

- Identifier et traiter l'anorexie comme les autres symptômes.
- Assurer une bonne hygiène buccale, adapter les prothèses, éviter la sécheresse buccale, traiter les stomatites.
- Eviter la satiété, respecter les désirs, les habitudes et les goûts du patient ; rechercher ce qui lui procure du plaisir à manger.
- Ne pas forcer un patient à manger, sinon s'alimenter deviendra pour lui une corvée, un déplaisir.

### ***b. Concernant les repas***

- Favoriser la convivialité des repas, dans un lieu accueillant et calme.
- Assurer une bonne installation du patient, en position assise si possible.
- Lui donner un temps suffisamment long pour manger.
- Préparer des repas attrayants (couleur, aspect, odeur).
- Rechercher la texture normale; une texture semi-liquide peut être utile lors d'asthénie intense: les aliments émincés, bien cuits, réduits en purée facilitent leur ingestion.
- Eviter les odeurs fortes, les flatulents, les boissons gazeuses.
- Préférer les mets froids, rafraîchissants, les jus de fruits, les jus de légumes relevés.
- Limiter la prise de médicaments avant les repas.

- Limiter les boissons durant les repas, en privilégiant leur prise en dehors des repas.
- Fractionner les repas, sans imposer un horaire strict; encourager le patient à manger chaque fois qu'il a envie, lui laisser à disposition des aliments à grignoter.

### ***c. Concernant l'entourage, la famille***

- Encourager l'implication et la collaboration de l'ensemble du personnel : l'alimentation fait partie du traitement et du confort du patient palliatif.
- Informer le patient, ses proches, du peu d'impact de l'alimentation sur le cours de la maladie, afin de les rassurer et d'éviter toute pression inutile sur celui-ci.

## **3. SOINS DE LA BOUCHE**

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.

Ces soins assurent une hygiène buccale adéquate au patient qui ne peut le faire ou qui ne s'alimente plus, avec comme objectifs de:

- assurer le confort.
- maintenir les caractéristiques physiologiques de la cavité buccale.
- prévenir toute complication, inflammation, lésion ou infection.
- rétablir l'intégrité de la muqueuse et la capacité fonctionnelle de la cavité buccale.

La bouche est un organe symbole: organe de la parole, de l'alimentation, du goût, du plaisir, de la respiration, de communication et

de sensualité; la bouche a un rôle primordial dans l'aspect du visage, la mimique, le sourire.

### **3.1. Irritation de la bouche. Causes.**

- Les infections telles que la candidose ou herpès
- La mucosité à cause de la radiothérapie ou de la chimiothérapie
- La présence d'un ulcère dans la bouche.
- La faiblesse générale
- La mauvaise hygiène dentaire
- Le séchage de la bouche dû 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.

### **3.2. Soins généraux**

- La plupart des 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.
- Evitez les brusques brossages, utilisez une brosse douce ou un chiffon en coton doux à la place.
- Faire un rince-bouche après les repas et avant le coucher avec :
  - une pincé de sel ou de bicarbonate de soude dans une tasse d'eau bouillie (refroidie)

- une cuillerée à café de vinaigre ou de jus de citron dans 1 l d'eau bouillie (refroidie)
- utilisez de la vaseline (ou mentholatum) sur les lèvres après le nettoyage.

### **3.3. Pour la sécheresse de la bouche**

- Humidifiez la bouche avec des gorgées régulières d'eau froide (ou de la glace si possible).
- Faites sucer des morceaux de fruit comme de l'ananas, du fruit de la passion, du citron, etc ou de la glace.
- Mettez de la vaseline sur les lèvres.

### **3.4. Traitement de la bouche**

<b>Bouche sèche</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Compresse humide</li> <li>➤ Humidifier avec de l'eau ou eau pulvérisée</li> <li>➤ Glaçons à sucer</li> <li>➤ Faire mâchouiller pour stimuler la production de salive (bonbon, chewing-gum)</li> </ul>
<b>Bouche douloureuse</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Humidifier avec de l'eau ou eau pulvérisée</li> <li>➤ Solution Bichsel</li> <li>➤ Alimentation glacée ou froide</li> <li>➤ Anesthésique de contact (à distance des repas, par exemple Xylocaïne visqueuse 1%)</li> </ul>
<b>Croûtes et dépôts</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Humidifier avec de l'eau ou eau pulvérisée</li> <li>➤ Solution Bichsel</li> <li>➤ Eau oxygénée 3%</li> <li>➤ Brossage de la langue et des joues</li> <li>➤ Vaseline sur les croûtes et les lèvres</li> </ul>

<b>Lésions infectées ou non</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Humidifier avec de l'eau ou eau pulvérisée</li> <li>➤ Solution Bichsel</li> <li>➤ Eau oxygénée à 3%</li> <li>➤ Autre traitement sur prescription médicale</li> </ul>
<b>Lèvres sèches</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Vaseline (fait un masque hermétique neutre)</li> <li>➤ Bepanthène pommade</li> </ul>
<b>Langue noire et papilleuse ou avec croûtes :</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Brossage de la langue</li> <li>➤ Humidifier avec de l'eau ou eau pulvérisée</li> <li>➤ Solution Bichsel</li> <li>➤ Eau oxygénée 3%</li> </ul>

#### **4. SOINS DE LA PEAU**

##### **4.1 Éruptions cutanées et démangeaisons**

Les éruptions cutanées et les problèmes de peau sont courants chez les malades du VIH et peuvent occasionner des douleurs, des démangeaisons et de la gêne. Certaines sont dues à des infections opportunistes, d'autres font partie de l'infection au VIH (la peau sèche et les éruptions papuleuses prurigineuses ou «prurigo nodulaire»). Il est parfois difficile de poser un diagnostic et vous devrez essayer plusieurs traitements avant de trouver celui qui convient.

Les démangeaisons peuvent être un symptôme de différentes situations, avec ou sans éruption cutanée (par exemple une maladie hépatique, une insuffisance rénale et certains cancers). Elles peuvent perturber le sommeil.

##### **4.2. Soins en général**

- Appliquez une crème hydratante ou de l'huile sur la peau sèche.

- Évitez de trop laver le patient au savon. Utilisez plutôt un produit hydratant comme une crème aqueuse ou ajoutez une cuillère à soupe d'huile végétale dans cinq litres d'eau lors de la toilette.
- La toilette avec une solution de bicarbonate de soude (une cuillère à soupe dans un bol d'eau) peut être efficace contre des démangeaisons généralisées.
- Utilisez de l'eau tiède plutôt que de l'eau chaude lors de la toilette.
- Ventilez la zone de la lésion avec de l'air frais
- Si le patient se gratte, taillez-lui les ongles courts et limez-les.

#### 4.3. Traitement des différentes maladies de la peau

<p><b>La gale</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Une <b>solution de benzoate de benzyle</b> appliquée sur l'ensemble du corps deux soirs consécutifs.</li> <li>➤ Utilisez des vêtements et des draps propres après cette opération.</li> <li>➤ A répéter éventuellement après une semaine</li> </ul>
<p><b>Les infections fongiques cutanées :</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Un antifongique local par exemple la <b>pommade de miconazole</b>, le <b>clotrimazole crème</b> pour le traitement de la teigne.</li> <li>➤ Traitez les lésions multiples avec <b>griséofulvine</b> v.o. 500 mg 1x/j pendant trois semaines ou avec <b>Kétoconazole</b> 200 mg 1x/j .</li> <li>➤ Traitez les infections du cuir chevelu ou des ongles par voie orale pendant trois à six mois.</li> </ul>
<p><b>Les infections bactériennes cutanées</b></p>	<p>Solution de <b>violet de gentiane</b>, un antibiotique par voie orale si l'infection est étendue</p>

<p><b>Le zona (herpès zoster).</b></p>	<p>Traitez avec <b>aciclovir</b> 200 mg, cinq fois par jour pendant cinq jours si possible. Pour être efficace, le traitement doit avoir été instauré dans les 72 heures après l'apparition de l'éruption cutanée.</p>
<p><b>Les réactions à certains médicaments</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Arrêtez le médicament et donnez des antihistaminiques, par exemple <b>chlorphéniramine</b>, 4 mg 3x/j</li> <li>➤ Dans le cas de réactions graves utilisez des <b>corticoïdes</b>.</li> <li>➤ En cas de réaction à des médicaments antituberculeux ou à des ARV, demandez conseil car la réaction peut s'arrêter après quelques jours, et il est important de ne pas interrompre ce traitement sans raison importante.</li> </ul>
<p><b>Les éruptions cutanées et les démangeaisons</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ <b>Antihistaminiques</b> : réduisent les démangeaisons et ils ont un effet sédatif qui peut aider à dormir : <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ <b>chlorphéniramine</b> 4 mg 3x/j</li> <li>✓ <b>prométhazine</b>, 10 à 25 mg au coucher</li> </ul> </li> <li>➤ Dans le cas de réactions graves utilisez des <b>corticoïdes</b> : <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ <b>Prednisolone</b> 30 à 60 mg 1x/j /5j,</li> </ul> </li> <li>➤ En cas de réaction à des médicaments antituberculeux ou à des ARV, demandez conseil car la réaction peut s'arrêter après quelques jours, et il est important de ne pas interrompre ces traitements sans raison importante.</li> </ul>

## 5. ULCERES ET PLAIES

### 5.1. 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.

### 5.2. 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.
- Laisser les plaies à l'air (mais attention aux asticots).
- 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.
- Pensez à faire des pansements simples à partir de matériaux locaux tels que les tissus de coton vieux lavés et coupés à la taille.

### 5.3. Évaluation et gestion des plaies

SYMPTÔME	SOINS	MÉDICAMENTS
<b>Y a-t-il la douleur?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Utilisez des pansements non adhésifs, et les faire tremper amplement avant de changer.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Donnez une analgésie 30 minutes avant de faire le pansement</li> </ul>
<b>Y a-t-il une odeur désagréable?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Envisagez d'utiliser des voies de recours disponibles localement tels que le yaourt naturel, les papayes et les herbes locales déjà essayés et testés.</li> <li>➤ Le miel ou le sucre peuvent être utilisés temporairement sur les escarres et plaies nécrotiques. Les pansements doivent être changés deux fois par jour (quand ils deviennent humides), mais quelques jours après on peut revenir aux pansements secs ou avec métronidazole.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Saupoudrez comprimés de métronidazole, écrasés directement sur la plaie (éviter les comprimés à enrobage entérique) ou utilisez un gel de métronidazole si abordable.</li> </ul>
<b>Y a-t-il des suintements?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Utilisez pansements absorbants et changez fréquemment.</li> </ul>	

<p><b>Y a-t-il des saignements?</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Si l'hémorragie est sévère, envisagez la radiothérapie ou la chirurgie et l'utilisation de nappes sombres pour absorber le sang.</li> <li>➤ Nettoyez la plaie avec soin pour éviter les traumatismes lors de changements de pansement.</li> <li>➤ Envisagez les comprimés de sucralfate écrasé, ou l'acide tranexamique 500mg.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Des cachets d'<b>acide tranexamique</b> 500 mg ou des cachets de 1 g de <b>sucralfate</b> réduits en poudre et saupoudrés chaque jour directement sur la plaie, peuvent réduire les saignements d'une plaie.</li> <li>➤ tous les saignements peuvent être contenus par la prise v.o. de 500 mg à 1 g 3x/j d'<b>acide tranexamique</b>.</li> </ul>
<p><b>Y a-t-il des asticots?</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Utilisez un tampon imbibé d'essence de térébenthine à proximité de la plaie sans y toucher.</li> <li>➤ Les retirez doucement avec des pinces alors qu'ils remontent à la surface de la plaie.</li> </ul>	
<p><b>C'est une petite plaie ?</b></p>		<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ la solution de <b>violet de gentiane</b> permet de sécher les petites plaies</li> </ul>

<p><b>C'est un ulcère génital ?</b></p>		<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ traiter avec la solution de <b>violet de gentiane</b></li> <li>➤ ou la préparation « <b>Uganda miracle paint</b> ».</li> </ul> <p>Celle-ci se prépare comme suit :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ le contenu d'une capsule ouverte <b>d'aciclovir</b> (200 mg)</li> <li>✓ 5 ml d'une suspension de <b>nystatine</b> (500 000 unités)</li> <li>✓ <b>Métronidazole</b> : deux cachets de 200 mg écrasés</li> </ul>
---	--	---

#### **5.4. Prévention des escarres**

Les patients qui sont alités la plupart du temps peuvent développer des escarres. Il est possible de les prévenir en :

- encourageant le patient à se mouvoir ou s'asseoir s'il le peut
- changeant la position du patient alité toutes les deux heures
- utilisant un matelas en mousse si possible
- utilisant des oreillers pour maintenir une position, mettant un oreiller entre les jambes du patient s'il est couché sur le coté
- soulevant le patient hors de son lit. Ne pas le tirer car cela pourrait lui écorcher la peau

- maintenant les draps propres et secs. Si possible utilisez des tissus doux
- gardant la peau susceptible d'escarres en bon état (le dos, le sacrum, les fesses, les épaules, les coudes et les talons). Faites pénétrer de **la vaseline** ou de **la crème à l'oxyde de zinc**, ou de **l'alcool** sur ces parties et massez-les pour accroître la circulation.
- encourageant un régime alimentaire riche en protéine si possible.

### **5.5. En cas de plaie ou escarre :**

- Rincez les plaies quotidiennement avec de l'eau salée. Si certaines plaies sont au niveau du périnée, il peut-être utile d'assoir le patient dans une bassine d'eau salée.
- Changez les pansements tous les jours. Ils doivent être propres et peuvent être fabriqués avec des matériaux locaux.
- De la papaye fraîche peut être utilisée comme pansement si la plaie contient beaucoup de tissus morts. De la papaye verte râpée mélangée à un gel pour plaie est plus efficace. Il faut cependant arrêter en cas de saignements.
- Appliquez du sucre ou du miel avant de les couvrir avec un pansement et le laisser pendant deux à trois jours peut être efficace sur des plaies qui sentent très mauvais. Attention aux fourmis.
- Si la plaie contient des asticots :
  - trempez une éponge ou un tissu dans de l'essence de térébenthine et approchez-le de la plaie, mais sans la toucher.
  - retirez les asticots avec une pince alors qu'ils remontent à la surface de la plaie.

## 6. CONSTIPATION

Si possible, le patient doit être examiné pour déterminer la raison pour laquelle il ne va pas à la selle. Un examen rectal déterminera si un obstacle obstrue le passage des selles, ou si une concrétion de selles dures ne peut pas être évacuée (fécalome). Si le rectum est vide, le problème se situe plus en amont.

Lorsque les patients s'approchent de la phase terminale, leurs selles sont souvent de faibles quantités en raison du peu d'aliments consommés. Ceci ne requiert pas de traitement.

### 6.1. Conseil

- Prévenez la constipation en prescrivant toujours un laxatif avec des opioïdes (par exemple la morphine ou la codéine).
- Vérifiez les médicaments qui peuvent causer une constipation (les antidépresseurs tricycliques, par exemple **l'amitriptyline** et les anticholinergiques, comme la **copolamine**).
- Prévenir la déshydratation

### 6.2. Soins

- Encouragez le patient à boire beaucoup.
- Encouragez l'ajout de fruits et de légumes dans l'alimentation.
- Donnez une cuillerée d'huile végétale avant le petit-déjeuner.
- Si possible, des graines sèches de papaye peuvent être mâchées (cinq à trente graines par nuit) ou écrasées et mélangées à de l'eau à boire.
- Si le patient a mal pour déféquer des selles dures, le fait de mettre de la vaseline dans l'anus ou d'insérer un petit morceau de savon dans l'anus (humidifié et moulé en forme de pastille lisse) peut faciliter la défécation.

- Si le rectum est rempli de selles dures, un «lavement savonneux» peut apporter une solution. Insérez délicatement un cathéter urinaire dans le rectum et introduisez de l'eau savonneuse.
- Une évacuation manuelle (le retrait des selles à la main) peut être nécessaire, parfois de façon régulière.

### **6.3. Comment procéder à l'extraction manuelle d'un fécalome.**

- Expliquez au patient ce que vous allez faire. Si possible, donnez-lui des analgésiques par voie orale ou 5 à 10 mg de **diazépam** 30 minutes avant de commencer.
- Préparez du papier journal ou un support équivalent pour collecter les selles une fois retirées.
- Mettez des gants et mettez de la vaseline sur votre index.
- Caressez l'extérieur de l'anus pour que le sphincter se relâche puis insérez délicatement l'index. Arrêtez en cas de spasmes, afin de laisser le temps aux muscles de se relâcher
- Retirez de petits morceaux de selles l'un après l'autre. Cassez les plus gros morceaux avec le doigt avant de les retirer
- Parlez au patient durant toute la procédure, demandez-lui de prendre de profondes inspirations pour l'aider à se relaxer. Si le désagrément est trop grand, arrêtez et reprenez un autre jour.

### **6.4. Prescrire**

- 5 mg de bysacodyl au coucher, puis augmentez à 15 mg si nécessaire.
- Un à deux sachets par jour de Lactulose – Duphalac -, puis augmentez si nécessaire.
- Un lavement avec un sachet de Lactulose - Duphalac - dans ½ l d'eau jusqu'à deux fois par jour

- S'ils sont disponibles, des suppositoires de glycérol ou de bisacodyl sont efficaces

## **7. SOINS POST-MORTEM**

### **7.1. Étapes des soins post-mortem**

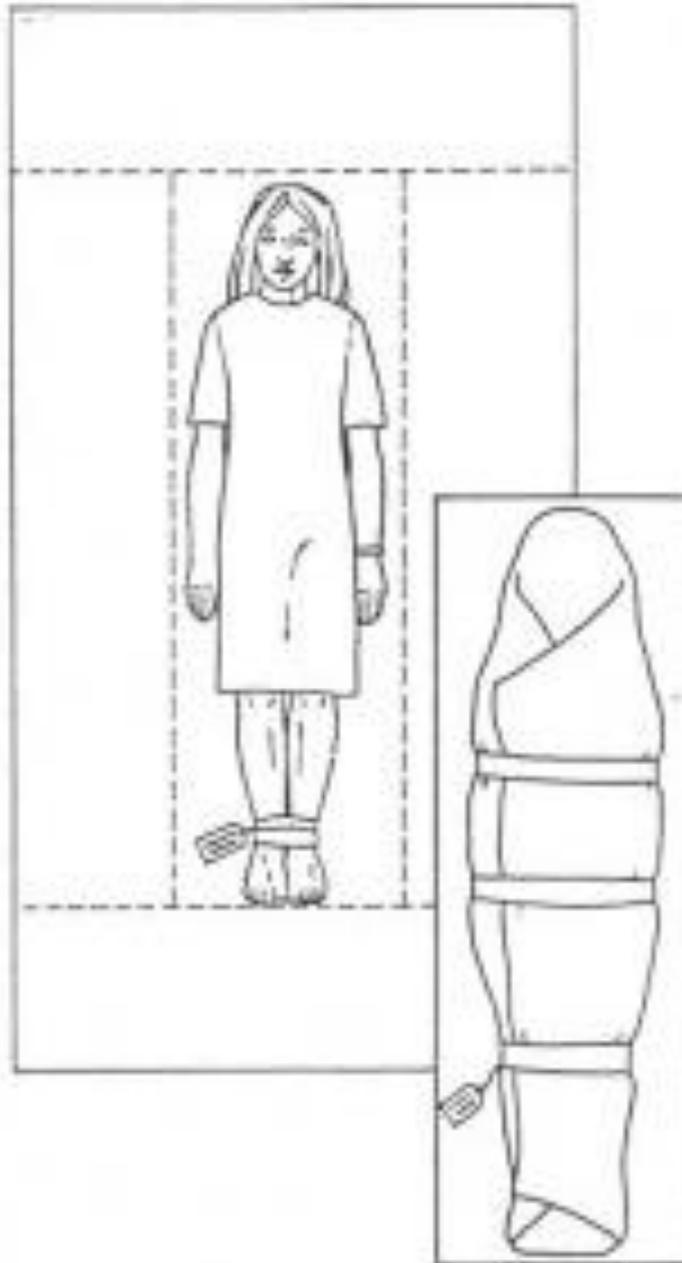
#### **a. Préparation du corps (une fois le décès constaté)**

1. Tirer les rideaux autour du lit et fermer la porte
2. Enfiler des gants non-stériles
3. Retirer les bijoux, s'il y a lieu, les remettre à la famille.
4. S'il y a lieu, replacer les prothèses dentaires dans la bouche de la personne
5. Fermer les yeux et élever la tête de lit ou soulever la tête de la personne avec un oreiller (pour éviter les effets de la décoloration)
6. Allonger les membres inférieurs et placer les membres supérieurs le long du corps
7. Enlever tous les tubes (solutés, sonde, tube nasal, sac de drainage)
8. Laver le corps au besoin (les parties souillées seulement)
9. Parler avec la famille.

#### **b. Habillement et transfert du corps**

1. S'assurer que les visites de la famille sont terminées
2. Rassembler le matériel
3. Élever le lit à la hauteur pour travailler
4. Croiser les mains sur l'abdomen (si possible)
5. Couvrir le corps, replier les draps ou le pagne par-dessus la tête et les pieds. (Ne pas trop serrer afin d'éviter de marquer le corps)

6. Transférer le corps sur la civière et recouvrir d'un drap
7. Défaire le lit et désinfecter
8. Se laver les mains





## VII. AGONIE ET SOINS DE L'AGONIE

### 1. 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, ni ne considèrent la mort comme un fait banal.
- Il est important que les soins palliatifs soient donnés d'une manière respectant 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 lui manifester de l'affection au cours de l'étape de sa mort.*

### 2. L'AGONIE EST DEFINIE COMME L'ETAT QUI PRECEDE LA MORT DANS LES MALADIES A DETERIORATION GRADUELLE

La situation d'agonie se caractérise par les signes et symptômes suivants :

- arrêt de l'activité, hypovigilance progressive, coma.
- diminution des besoins ou de l'envie de boire et de manger.
- fluctuation de la température.
- changement du rythme respiratoire, râles agoniques.
- dysphagie.

## **Dans les derniers heures ou jours se présentent ces signes**

qui peuvent aider à comprendre que la mort est proche -par exemple:

- l'augmentation graduelle de la somnolence et / ou de la faiblesse
- les changements dans la respiration
- diminution de la diurèse
- la respiration de Cheyne-Stokes
- le changement de la couleur de la peau en fonction des changements de circulation, baisse de la pression artérielle, extrémités froides
- les agitations terminales possibles.
- relaxation des muscles de la face

### **3. LA SEDATION**

Elle est appliquée dans le cas d'échec clinique des mesures pharmacologiques et non pharmacologiques habituelles, avec l'objectif de diminuer la conscience du patient quand il présente de symptômes intolérables et la mort est proche

- Devant le delirium et l'agitation-anxiété :
  - haloperidol ½ amp/15-20 min. 1er h après chaque 60min.  
Max 20mg/24h.
  - levopromazina 12,5-50 mg/4-8 h
  - midazolam 2,5-5mg/ 3h via SC
- Devant des crises épileptiques :
  - diazepam 5-10mg IV/IM

### **4. PRINCIPES DE LA PRISE EN CHARGE**

- Visites médicales régulières, même chez un patient confortable.
- Il faut revoir la médication, **arrêter tout traitement futile** (antihypertenseurs, vitamines, hypoglycémifiants, etc.). Considérer uniquement les traitements à visée de confort.

- Privilégier l'administration **sous-cutanée** avec une aiguille épicroânienne, des médicaments chez le patient présentant des troubles de la déglutition, des risques de broncho aspiration ou trop somnolent. L'aiguille épicroânienne peut être laissée en place 7 à 10 jours, recouvert d'un pansement (OpSite®).
- Poser l'aiguille épicroânienne dans la région **sous-claviculaire**. Cette zone reste perfusée tardivement. Eviter de le placer dans une zone œdémateuse.
- La **déxaméthasone ne doit pas être mélangée** avec d'autres médicaments
- Le **diazépam**, la **chlorpromazine** et la **prochlorperazine** sont **irritantes** par voie SC
- La fonction hépatique et rénale devient faible, de sorte que les médicaments peuvent persister dans l'organisme.
- Réserver les médicaments en quantité suffisante pour la nuit et le week-end.
- Utiliser l'hydratation parentérale seulement en cas de déshydratation
- Intensifier les soins de bouche : chiffon humide et vaseline pour les lèvres

## 5. PREPARATION AUX SOINS POUR LES MOURANTS.

- Préparer le patient et sa famille bien à l'avance en cas de proximité à la mort
- La présence d'un être cher ou des amis. Tenir les mains, toucher, parler, la prière etc. peuvent apporter le confort au patient, même s'il est trop faible pour répondre
- Etre conscient des aspects spirituels et des besoins; il faut les prévoir.

- Etre prêt à discuter des questions culturelles et à respecter les besoins culturels tant qu'ils ne causent pas de souffrance au patient.
- 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
- Faciliter la résolution des questions en suspens.
- Organiser des conférences de la famille afin de faciliter le placement de tous les enfants dans l'avenir.

## 6. MÉDICAMENTS POUR L'AGONIE PAR VOIE SC.

SYMPTÔMES- CAUSES DE DOULEUR	MÉDICAMENTS	DOSES
-globe vésical, fécalome, -arrêt d'AINS, mauvaise absorption intestinale ou transdermique de l'opioïde, -neurotoxicité aux opioïdes	Morphine	1-2.5 mg/4h Ou ↑25% DI
<b>Dyspnée</b>  Cardiaque  Bronchospasme         Anxiété	Morphine  Furosémide  Dexaméthasone  Salbutamol    Lévomépromazine	  20-40mg  8-16mg/j  0,25-0,5 mg/ 4h   3-5mg /8h

<b>Rôles agoniques</b>	Hyoscine butylbromide	10mg/4h max 120/j
	Lévomépromazine	3-5mg /8h
<b>Delirium</b>	Halopéridol	0.5-1mg /8-12h + 3-6mg
	Lévomépromazine	/8-12h (3x)
<b>Vomissement. nausée</b>	Metoclopramide	10-20mg/ 6-8h
	Halopéridol	1mg/8h
<b>Convulsion</b>	Midazolam	5-10mg/ 6-8h
	clonazepam	1-3mg /8h



## VIII. ACCOMPAGNER DANS LA MORT ET LE DEUIL

« Il faut apprendre à mourir », avait dit l'archevêque de Lima après le décès de Martín de Porres.

### 1. DE LA MORT

La mort !!! Il y a mourir, il y a la mort, la mort de l'autre, ma mort personnelle, il y a la mort sociale, la mort de la mémoire...

D'abord : la mort.

La représentation de la mort :

Pour un lien respectueux avec une personne de culture différente, il est utile pour l'équipe de comprendre 7 éléments importants dans la définition du sens de la vie du patient.

Le contenu qu'il donne aux concepts :

- la mort
- vie
- santé
- maladie
- bonheur
- malheur
- réussite
- échec
- réalisation
- épanouissement

Cela peut se faire en interview ou en observant les réactions.

Certains gestes restent gravés dans la mémoire et influencent beaucoup la mémoire de la famille ou de l'entourage, en particulier la présentation du corps à la famille.

Là, il s'agit de d'une question philosophique, une interrogation existentielle. Chaque culture y donne ses réponses. Aucune donnée

n'est universelle. Sauf peut-être pour l'instant celle de savoir que c'est dans la trajectoire de chacun, d'y entrer, tous sont mortels. La mort ici est une exploration intellectuelle. Elle a du sens pour certains, du non sens pour d'autres, source de sagesse pour certains, sources de désespoir pour d'autres. Chacun a besoin d'être respecté dans ses manières uniques et personnelles de l'aborder, au risque de tomber dans le piège des généralisations, des rationalisations à éviter absolument.

Ex : ce n'est rien !

La personne doit être rejointe dans sa façon de l'aborder.

Il y a ensuite : mourir

Mourir, c'est plus difficile. Ste Thérèse de Lisieux disait « personne ne m'a appris à mourir ! » C'est vrai, qui sait mourir ? Ici, plus de romantisme, il s'agit d'accompagner le corps dans sa route vers le silence, d'accompagner l'extinction des organes, jusqu'à l'arrêt respiratoire et l'agonie. Il ne s'agit plus ici d'intellectualiser ! Mourir est douloureux, compliqué surtout si la personne n'en comprend pas le processus propre selon sa pathologie. Elle risque de vivre l'instant comme étrangère, agressée par des accidents corporels qu'elle ne comprend pas, être ainsi une plus grande source d'inquiétude pour les gardes-malades. La personne peut-elle recevoir quelques explications sur les mécanismes du "mourir " selon sa maladie ? En a-t-elle le droit, ou alors doit-elle être dépossédée de ces derniers instants ? A certains d'ailleurs, on refuse de dire l'issue finale, perdant ainsi le précieux moment de transmettre quelque chose.

Mourir ainsi a quelque chose d'humiliant, d'inquiétant, sans quelques informations sur le processus.

### **1.1. La mort de l'autre !**

Celle qui est vécue par le garde-malade, et qui le renvoie à sa propre mort à lui, dans les interrogations et les réponses. A trop revenir sur lui, il peut projeter et laisser ses propres questions et angoisses envahir le malade. Il peut ainsi projeter ses peurs, ses doutes, son caractère, sa propre philosophie de la vie. Le garde malade doit être écouté, accompagné dans ses questions, surtout pour ne pas s'appropriier les derniers instants de vie du malade. Il doit éviter de « voler » les derniers moments du malade, en l'envahissant de ses plaintes au risque même de le culpabiliser. Il doit apprendre à ne pas être indifférent, ne pas s'identifier et se différencier du malade. La projection peut anéantir les possibilités de compassion du garde-malade. Ne pas « voler » la mort de l'autre, lui rendre cet instant fort de son histoire. C'est pareil, ne pas s'appropriier les autres morts de l'hôpital, ceux qui partent avant.

### **1.2. La mort personnelle.**

L'instant précieux, à rendre au malade, il en fera ce qu'il veut, il en fera sa dernière œuvre d'art, s'il est aidé, si on lui montre que l'instant final est le sien. En lui donnant le pronostic, des données sur le temps et les délais, des compréhensions sur les symptômes, du temps pour se préparer, son intimité, il peut l'utiliser pour parler à ses proches, manifester les derniers sentiments, dire les adieux tant qu'il est conscient. Il peut ainsi organiser ses derniers détachements, désinvestir certains lieux. Selon son caractère, il va vivre ces derniers instants. C'est un moment intense émotionnellement, un des plus troublants pour les gardes-malades. Le problème prioritaire pour eux n'étant pas la mort, mais le « spectacle » digne ou non du moment de l'agonie. Le malade a besoin de préciser comment et auprès de qui ou

de quoi il veut vivre cet instant. Cette appropriation est source d'apaisement pour lui et pour l'entourage.

### **1.3. La mort sociale.**

Il faut affronter ici la mort sociale. Le malade est inséré dans un groupe social au travers de liens et de symboliques. L'accompagnement doit veiller à l'y maintenir. Maintenir les dates importantes, les fêtes, mémoires, anniversaires, tradition, coutumes et égards liés. L'état de mourant ne doit pas entraîner une mort sociale. Les couleurs, des éléments de décoration personnelle doivent être valorisés, à fin de maintenir ce lien social avec sa religion, son corps professionnel, sa culture, ses passions et goûts, les odeurs, parfums...la mort sociale est la pire de toutes. La personne se perçoit comme un paria encombrant qui obéit, se soumet aux ordres de l'hôpital ou de sa dignité et se déstabilise dans l'estime de soi.

### **1.4. La mort de la mémoire**

La personne malade a besoin de raconter, de reconstruire son histoire. Le pire arrive avec l'amnésie, surtout pour l'entourage. La mort de la mémoire est terrible. L'oubli s'installe, elle ne sait plus rattacher le passé au présent, le présent au futur. La mort de la mémoire peut anticiper la mort sociale. L'entourage lui, pour son travail personnel doit continuer la même présence, doit maintenir les éléments matériels de mémoire autour du malade. Il n'y a plus à gérer uniquement ce que nous sommes pour la personne, mais surtout ce qu'elle représente pour nous. Il y a en effet ce que la personne est, et surtout ce qu'elle représente pour soi. C'est dans la représentation que s'effectue ce travail. Nous souffrons moins de ce que la personne est que de ce qu'elle représentait pour nous. Il faut respecter la représentation, la discerner et l'accompagner.

C'est la représentation qui gouverne le travail de deuil, il faut prendre la peine d'exprimer aussi les représentations du malade, pour ne pas l'envahir, et le réduire au silence supplémentaire, comme s'il n'existait plus.

### **1.5. L'accueil de la mort.**

Elle se fait, selon ROSS en sept étapes, à accompagner.

- *Le déni : c'est pas vrai !*

Au départ la personne se protège de l'information ou du diagnostic. C'est une manière pour elle de préparer des ressources afin d'affronter le réel. Il n'y a donc pas à la presser.

- *L'interrogation : pourquoi moi ?*

C'est l'étape qui suivra, qui interroge une justice universelle, maîtresse du destin. La personne se compare à d'autres de manière souvent auto-centrée.

- *La culpabilité : qu'est ce j'ai fait ? Et qu'est ce que je n'ai pas fait ?*

Une fois de plus, la personne retrouve les questions régressives liées à une justice, un sort qui punit les méchants et récompense les bons.

- *Le marchandage : je n'accepte pas.* La personne se jette à corps perdu vers des procédures les plus folles, change de médecin, d'hôpital, va vers des charlatans, des dépenses déraisonnées dans l'espoir de conjurer le sort. Ici elle est très vulnérable, proie facile pour des formes de manipulation.

- *La révolte : la colère.* La personne fait remonter de la colère contre elle-même, contre des proches, contre sa société et même contre le Dieu de sa religion. Elle peut aller jusqu'au blasphème.

- *La dépression : c'est la clôture de la phase de révolte.* La personne est envahie par un sentiment d'impuissance douloureux, des crises émotionnelles, surtout l'expression de la

peur et de la tristesse. Elle va redimensionner son rapport à elle-même et au monde, ce qui peut la conduire à la dernière étape.

- *L'acceptation* : la personne accepte de revisiter son contrat avec la vie, intégrant ses forces physiques et psychiques plus réduites.

Toutes ces étapes doivent être accompagnées, valorisées et respectées. Chacune d'elle est très importante

### **1.6. La question de la souffrance ou de la douleur.**

Il faut distinguer la souffrance de la douleur. La souffrance, c'est le fruit de la perception des limites, c'est la sensation qu'éprouve l'homme face à ses limites, les limites de l'âge, des forces énergies, du temps, et surtout les limites pour tous.

Il faut renaître à son nouveau statut d'orphelin, de veuf, de veuve, de solitaire, d'abandonné...Naître à son nouveau statut n'est pas si simple. Il faut déjà accompagner l'ancien statut vers sa tombe, créer de l'espace pour le nouveau, c'est le grand défi que de différencier clairement ce qui meurt de ce qui doit naître. La confusion entre ce qui meurt et ce qui vit donne lieu à un deuil morbide et pathologique, c'est la pire des perspectives.

Un travail de deuil est une mise en évidence des frontières entre le vivant et le mort

La souffrance expose l'homme à son angoisse. La souffrance se gère à travers un réajustement des frontières et des limites personnelles, matérielles, psychiques ou spirituelles. La souffrance de chacun varie selon la surface de ses limites, tout comme la perception de l'angoisse varie selon l'intelligence personnelle dans certaines cultures. Comme la culture catholique, par exemple, elle a un sens positif, un sens éducatif, elle construit un passage purificateur si on ne la confond pas avec le dolorisme.

Dans les environnements pentecôtistes ou animistes, la souffrance est plutôt perçue négative, comme une conséquence, soit du péché pour les premiers, de la malédiction pour les autres. A ce point, la souffrance peut susciter soit de la compassion, soit de l'exclusion, une véritable épée de Damoclès. La douleur par contre est une sensation qui dépend plutôt de la médecine, étant une sensation physique de malaise.

## 2. DU DEUIL

Renoncer à ce qui meurt. À travers tous les niveaux de proximité.

- *Au niveau symbolique* : extérioriser, exprimer, renoncer aux symboles vécus de l'ancien lien (alliances...), rythmes, horaires, décorations...en recréant des symboliques nouvelles éclairant le nouveau statut...la réforme du symbolique. Déclenchement en profondeur du travail émotionnel...
- *Au niveau émotionnel* : le travail consiste à extérioriser, exprimer et interpréter ses émotions. Il faudra surtout combattre les « émotions sociales », celles imposées par les convenances externes. Le travail émotionnel dépend de la qualité du deuil au niveau symbolique. Les émotions, de colères, de peurs, de tristesse doivent être exprimées sans culpabilité, sans censure, même de la joie. Tout est mêlé.
- *Au niveau public* : le deuil consiste à différencier les expressions publiques et privées du deuil, et ensuite à circonscrire les espaces pour le survivant et les espaces pour le mort. C'est la construction de sanctuaires intérieurs et extérieurs. Il y a des itinéraires très liés au défunt, à ce qui nous liait à lui et à notre passé. Construire des lieux de pèlerinage et déconstruire ceux de la nostalgie qui organisent des poussées régressives.

- *Au niveau social* : le travail consiste en un réaménagement du lien social. Le deuil bouleverse les liens sociaux. Il y a des liens qui doivent mourir, d'autres qui doivent survivre, d'autres qui doivent être transformés. L'important, comme aux autres niveaux est de construire des liens qui alimentent le nouveau statut et non l'ancien. Les liens qui alimentent la fidélité pathologique sont à déconstruire.
- *Au niveau normatif* : il est important pour la personne endeuillée d'identifier les valeurs qui sont les siennes de celles qui étaient du défunt. Il faut clairement différencier les valeurs personnelles des valeurs du contrat commun, des valeurs qui alimentaient le projet commun. On ne peut vivre à travers ce que l'autre croyait. Il faudra rendre au défunt ses valeurs.
- *Au niveau personnel* : le travail du deuil nécessite de clarifier les frontières de la conscience, de ne pas essayer de gérer ou de porter la culpabilité ou les responsabilités de l'autre, de ne pas essayer d'assumer ses engagements à lui. Le deuil doit permettre à tous les niveaux un partage des responsabilités. Il en va de même des secrets communs et du for interne qui doit être préservé. Les secrets apparaissent quelquefois après un décès, des secrets bien douloureux à gérer. Là encore, un grand travail de différenciation est nécessaire. Il est utile de parler à quelqu'un.
- *Au niveau corporel* : l'image du corps est souvent à reconstruire. Le deuil occasionne une énorme dépense d'énergie. La personne endeuillée a besoin de relaxer abondamment, de se détendre, de faire du grand sport. La relation avec le défunt a laissé des traces dans le corps, traces à déconstruire.

## **2.1. La question de la vie.**

La fragilisation du mot « vivre » a des conséquences néfastes. On parle par exemple du « droit » de mourir dans la dignité. Dans le respect absolu de ceux qui le pensent, nous devons néanmoins nous interroger sur le sujet avec deux questions :

- Peut-on demander la mort dignement ?
- Peut-on aider à mourir dignement ?

Sans juger ni condamner, que pouvons nous faire ? La notion de dignité humaine comporte divers aspects : le niveau biologique, culturel.

## **2.2. La question de la dignité**

Elle est juridique, chronologique, esthétique, philosophique et théologique, génétique, psychique, matérielle.

En ce qui nous concerne, la société moderne a surdimensionné certains aspects de la dignité en particulier les aspects esthétiques, l'aspect âge avec la question du jeunisme, le matériel.

La non correspondance avec les canons esthétiques de beauté présentés, avec les canons hygiénistes, ou ceux de sécurité matérielle, la faillite de l'institution familiale, la fragilisation de l'estime de soi par l'affirmation de soi, la peur de vieillir, l'acharnement thérapeutique et aussi les vides des croyances sont les principales sources des craintes face à la vie, face à l'avenir.

La « vie » se confond ainsi à ces « canons » si discutables. Plusieurs voies sont utilisées pour aborder cette question de la souffrance ou de la douleur. En dehors des voies médicales, la psychanalyse ou les psychologies explorent de nombreuses techniques : l'analyse, la psychothérapie, le taïshi, la réflexologie et autres techniques du bien être...on ne peut négliger dans certains cas la naturopathie et les massages.

### **2.3. Les Adieux.**

Il faut procéder en plusieurs étapes

#### *a) L'image positive*

Faire le point sur les apports positifs du défunt dans sa vie, lister tout le positif reçu de lui, toute la vie reçue, revoir en quoi le défunt a été une source d'énergie vitale.

#### *b) L'image négative.*

Faire le point sur les blessures vécues, sur les souffrances reçues du défunt, le point sur ses capacités de destruction, préparer des pardons quand c'est possible, des différenciations quand c'est utile.

#### *c) Le devoir de justice.*

Etre juste sur le travail de mémoire, en valorisant aussi le bien fait au défunt, tout comme le mal et les torts que nous lui avons fait subir. Il faut éviter de se sentir ni parfait, ni le bourreau de l'autre.

#### *d) Valoriser l'héritage.*

Identifier ce que l'endeuillé veut conserver du défunt et l'en remercier, rendre hommage au défunt, avec toute la profondeur possible.

### **2.4. Les types de deuil**

Les signes d'un deuil résolu sont :

- la capacité de parler du défunt sans émotion visible.
- la capacité de reprendre la vie normale.

Ce qui suppose que certains deuils sont pathologiques

#### *a) Le deuil pathologique*

Se reconnaît lorsque la personne s'installe dans des fidélités pathologiques, se replie sur elle même, refusant de se réinvestir dans un calendrier de vie.

### *b) Le deuil compliqué*

Se dit, lorsque celui –ci, se déroule dans une extériorisation tardive des symptômes de deuil et de la perte.

### *c) Le deuil pathologique psychiatrique*

Se dit lorsque la perte favorise l'apparition de délires ou des obsessions. Des symptômes hystériques durables, des symptômes obsessionnels durables.

### *d) Le deuil pathologique somatique*

Se dit lorsque le deuil, pathologique favorise des somatisations, en particulier des pathologies cardiaques.

## **2.5. La remise de la route**

Le deuil se termine par la « remise de la route », expression héritée de certaines coutumes africaines ou « donner la route » équivaut à souhaiter un bon voyage à ses hôtes. L'endeuillé doit demander la route au défunt, il devra lui aussi lui remettre la sienne, le libérer, le laisser aller vers son mystère à lui. Chacun fera désormais l'effort de demeurer sur la sienne, chacun à sa place. La conviction que le défunt n'aura pas de plus grande joie que de voir ceux qu'il a quittés développer au maximum la vie qu'il leur a laissée : réussite des enfants dans leurs études, réussite professionnelle, joie de vivre... Cette pensée peut aider à bien « faire le deuil », en donnant son congé au défunt.

## **2.6. La cérémonie du deuil**

L'endeuillé doit veiller à garder la main mise sur l'organisation des cérémonies qui peuvent lui échapper dans certaines cultures. Elle doit se réapproprier les tâches durant la cérémonie traditionnelle et religieuse. Veiller à ce que la cérémonie exprime avec respect, les valeurs du défunt. Le défunt doit en être le centre. La cérémonie doit

être préparée de façon à éviter une fonction de tribunal familial : la recherche de responsables de la mort du défunt est une maladie. Il faut protéger le conjoint de l'extrême violence psychologique liée au deuil traditionnel. Les frontières du privé et du public doivent être précises

## **2.7. Survivre**

Etre capable de recommencer à alimenter la vie, à partir de sa nouvelle situation, laisser la vie nous surprendre encore...c'est un chemin, lent, long, patient, exigeant avec des éternels retours en arrière...des relâches par moments...

## **2.8. Le phénomène de la sorcellerie**

C'est un problème préoccupant. La sorcellerie est une manière socioculturelle d'interpréter le mal, la souffrance et la mort. Elle relève des croyances, traditions, habitudes familiales que nous avons et de l'imaginaire collectif, c'est-à-dire des manières de penser la société ambiante dans laquelle nous sommes plongés. La société africaine impose ses solutions, sans tenir compte de l'intelligence ou de la réflexion, des droits des personnes adultes ou des enfants, des compétences diverses comme médecins, infirmiers, psychologues, prêtres.

On se déculpabilise soi-même et on accuse un autre. On ne fait pas travailler l'intelligence qui nous a été donné; on ne pratique nullement la vertu d'humilité dont la première exigence est de reconnaître ses qualités et ses talents sans doute aussi que les qualités des autres, mais aussi ses propres limites, ses déficiences et ses défauts.

En matière de sorcellerie, on accuse l'autre du mal et on le condamne, en oubliant le mal que soi-même on a fait. Au fond, les gens

sont angoissés et, dans leur trouble, ils cherchent à tout prix une explication

Un élément aggravant encore en matière de sorcellerie, c'est que, en rejetant la faute sur un autre, on accuse généralement des personnes qui ne peuvent pas se défendre : des vieillards, des veuves, des enfants. On les chasse, on les frappe, on les refuse.

Les conséquences des accusations de sorcellerie sont facilement constatables : la division dans les familles, la division dans les quartiers, la division dans les associations et groupes religieux, la division dans les écoles, la division dans les milieux de travail, le frein au progrès et méfiance et la violence meurtrière.

On nie tout ce qui constitue le fondement même de la personne humaine : son intelligence qui doit l'aider à appréhender le vrai, sa volonté qui doit vouloir le bien, son cœur qui est fait pour aimer et non pour haïr et pour tuer.

Dans notre pratique médicale le respect de la dignité humaine et de la personne humaine doit être présent. Nous avons à résister courageusement et énergiquement à toutes les fausses accusations de sorcellerie qui envahissent nos malades et ses familles, et aussi notre vie professionnelle.

Nous devons toujours donner une explication scientifique au malade et sa famille et nous devons adopter un esprit critique. Ne soyons pas naïfs et cherchons la vérité. Il est nécessaire de comprendre particulièrement la force de certaines maladies qui sont mortelles ou qui peuvent être mortelles.

N'ayons pas peur, accueillons avec amour les accusés et les accusateurs ! Changeons notre mentalité, changeons notre cœur. Aimons ceux et celles qui nous entourent !

### 3. LA GESTION DU DEUIL ET DE LA MORT PAR LA FAMILLE ET L'ÉQUIPE THÉRAPEUTIQUE.

*Les points d'attention communs à l'équipe d'accompagnement, au patient et à son entourage.*

Tous les symptômes d'état de stress traumatique courant (E.S.T.C) sont présents à des degrés divers, le stress, la fatigue, la fuite dans l'alcool ou les drogues, le sentiment de culpabilité, la culpabilité du survivant, les chagrins non résolus, la dépression chronique, l'anxiété, le retrait social, la méfiance, le cynisme, l'ébranlement des croyances, l'auto-agression, les difficultés relationnelles, le sentiment d'impuissance, la sous-culture défensive, les crises psychiques, l'usure de compassion, l'épuisement, le sentiment d'impuissance.

Ils doivent être affrontés au fur et à mesure pour qu'ils ne deviennent pas chroniques:

- **Le stress** : nécessite un travail sur les énergies, la reconstruction des forces et la relation. Il faut en premier lieu déterminer la source de dépense d'énergie afin de proposer une réponse appropriée. Il faut ensuite un travail sur les limites.
- **Concernant les fuites dans l'alcool et les drogues**, il faudra aider la personne à structurer de nouveaux instruments de protection, de nouveaux schémas de gestion du traumatisme.
- **Concernant le sentiment de culpabilité**: il faut déjà aider à différencier la culpabilité du sentiment de culpabilité. Il faudra ensuite voir comment la personne peut en tirer profit, en analysant comment elle la fabrique et quel message elle offre à l'identité.
- **Concernant la culpabilité du survivant**: c'est le sentiment de ne pas mériter la survie, de profiter de la vie à la place d'un autre. C'est le sentiment d'avoir un bonheur illégitime, elle est terrible, renvoie la personne à des auto-accusations, à se sentir coupable

d'être heureux. Il faudra aider la personne à effectuer tout le travail de deuil, en prenant conscience de sa contribution unique et personnelle.

- **Concernant la dépression chronique** : il faudra, en dehors de l'apport d'un médecin, visiter en profondeur le message de la dépression pour la personne. La dépression a souvent trait à la question des limites. La parole est libérante, tout comme les médiations corporelles.
- **Anxiété** : elle sera affrontée par des médicaments, des techniques cognitives et un grand réaménagement de la façon de vivre.
- **Le retrait social** : c'est le nouveau réseau, plan et calendrier morbides liés aux lieux et aux souvenirs douloureux. Aider la personne à reconstruire progressivement un nouveau calendrier et des réseaux de vie.
- **La méfiance** : elle se traite par un travail cognitif et par une relecture d'expériences.
- **Le cynisme** : c'est le comportement à partir duquel la personne se coupe de ses sentiments, se protège de la souffrance par de l'humour noir, du sadisme, une certaine cruauté.
- **L'ébranlement des croyances** : il fragilise surtout l'option fondamentale, les choix philosophiques et spirituels, les valeurs et les convictions ne la protègent plus des incohérences et des situations absurdes. La personne se trouve nue face au mal. L'aider commencera par reconstruire avec elle des valeurs fermes et non négociables, de l'aider à retrouver des critères d'analyse et le sens de la synthèse.
- **L'auto-agression** : lorsque la souffrance psychique a besoin pour s'apaiser de somatiser, la psychanalyse est un instrument privilégié dans ces cas.

- **Difficultés relationnelles** : elles s'abordent à travers le travail de deuil, le travail sur les chagrins non-résolus.
- **Le sentiment d'impuissance** : elle demande un travail sur les positionnements et les limites.
- **La sous culture défensive** : elle est un réseau, de liens et de lieux qui protègent du réel par le déni.
- **Les « blessures » psychiques** : elles exigent une analyse profonde des non-dits de famille ou du lieu de travail.

L'équipe thérapeutique, le patient, l'entourage peut voir la souffrance se transformer en traumatisme plus grave, état de stress post traumatique courant -E.S.P.T.- C'est l'incapacité qu'une personne a de gérer une situation traumatique qui la dépasse, l'énergie reste entièrement bloquée. Tout être humain doit libérer toute l'énergie mobilisée pour faire face à la menace.

La symptomatologie comprend 3 phases progressives:

D'abord **la phase 1** avec: hyper-vigilance, arrêt sur image, culpabilité du survivant, évitements, hyper-sensibilité, hyper-émotivité, trouble du sommeil, obsession.

Autres symptômes peuvent être : fatigue, maux de tête, nausées, vomissements, douleurs abdominales, diarrhée, mauvaise respiration, rythme cardiaque irrégulier, transpiration ou fièvre, flash back, réaction exagérée à la lumière ou au bruit.

Puis **la phase 2 avec** : insensibilité, perte du souvenir, isolement, désinvestissement affectif, phobies.

En fin **la phase 3** avec: fatigue chronique, maux de dos, maux de tête, maux d'estomac, sentiment de danger imminent, déficience immunitaire, dysfonctionnement hormonal, détachement, troubles alimentaires, isolement, inhibition, amnésie, exagération d'activité sexuelle, perte de mémoire, perte de désir...

Les groupes de parole en faveur de l'équipe ou des parents, ou des patients sont utiles.

#### **4. DES INTERACTIONS PSYCHIQUES ENTRE LE PATIENT, LA FAMILLE ET L'EQUIPE MEDICALE.**

La sérénité des relations entre les trois parties construit un sentiment de sécurité bénéfique.

##### **4.1. La constitution de l'équipe**

La tâche de l'équipe doit être claire, précise et l'information doit être donnée au patient, afin qu'il sache toutes les possibilités d'aides disponibles dans la structure.

C'est un droit du patient que d'être informé sur tout ce qui serait susceptible de l'aider à mieux vivre. Cela va du droit à l'information. La dissimulation d'une telle information engage moralement la responsabilité juridique, éthique de l'équipe. La rétention d'information n'est éthique que si elle respecte le droit à l'information, le désir de bienveillance.

Cela suppose des lieux indiqués et propices aux échanges, à l'écoute, à l'accueil et à l'expression des émotions tout comme à la discrétion.

La famille et le patient en soins palliatifs ne peuvent être mélangés aux autres, car ils sont, plus que d'autres, confrontés à la certitude d'une mort proche.

##### **4.2. La transmission d'information**

La transmission de l'information est capitale dans l'équipe, afin que chacun soit au courant des actes posés par un autre membre de l'équipe. A ce titre, le responsable de l'équipe doit être un bon manager pour faire fonctionner ensemble des compétences différentes.

### **4.3. Les techniques de bien-être**

Les techniques de bien-être sont très importantes pour transformer positivement les émotions, tant de l'équipe que du patient et de sa famille

Axées sur la relaxation telle que la réflexologie, Sophrologie... sont très utiles, car elles constituent chacune, un langage qui peut soutenir une personne. On doit simplement en vérifier les incidences anthropologiques, éthiques ou théologiques.

La plupart de ces techniques sont d'inspiration orientale. Le rapport au corps et à la conscience peut y être très différent. Le rapport au corps proposé dans ces thérapies à médiation corporelle doit être expliqué et laissé libre pour le patient.

Néanmoins, ces techniques soutiennent beaucoup la construction d'une sensation de bien être et de relaxation. Elles favorisent beaucoup l'expression émotionnelle. A la différence des méthodes occidentales elles reconnaissent la douleur et les émotions comme sources d'informations valables. Les techniques orientales ne dissocient pas le vécu émotionnel du vécu rationnel.

### **4.4. La mentalité palliative**

Il va de soi que la réceptivité des soins palliatifs sera plus grande si une action d'information est effectuée auprès des bien portants. Une telle sensibilité viserait à contribuer à la mise en place d'une culture palliative, d'une culture fondée sur un autre rapport à la science, à la médecine, à la vie, à la mort et à la souffrance.

Une culture se met en place grâce à :

- la mise en valeurs de héros qui ont été leaders dans le domaine
- la vulgarisation d'une mentalité non violente
- la valorisation d'une culture de la vie

- l'information et la formation pour les familles par générations

#### **4.5. La fonction médicale de la culture**

La culture dans son fondement se met en place dans le but de protéger l'homme de la mort. Elle a donc une fonction médicale non négligeable.

Elle offre des gestes qui représentent de véritables nourritures psychiques pour le malade et son entourage. Elle offre des gestes, des symboles, des langages qui en certains cas se montrent sources d'apaisement. Sans entrer dans les aspects théologiques, sur la question, on peut noter universellement son rôle dans le :

#### **4.6. Maintien du lien social**

Ce maintien du lien social a un impact non négligeable sur l'image que le patient a de lui même et diminue le sentiment de rejet.

Il faut être clair qu'il n'est pas dans le rôle de l'hôpital de s'en mêler !

Il s'agit par notre discours d'offrir aux équipes des moyens pour « tolérer » chez le patient le droit à la culture.

La culture est un espace de maintien d'une forme d'espérance et du lien social. Elle joue ainsi un rôle majeur de sécurisation affective ...

#### **4.7. La gestion des statuts**

La crise des cultures ne favorise pas la clarté des statuts. Le statut de la personne doit être donné et garanti par la société. La souffrance est beaucoup plus perverse et diffuse en l'absence de statut clair. On doit donner au patient, à la veuve, au veuf, à la l'orphelin, à l'endeuillé un statut clair qui lui permette de voir sa souffrance reconnue par la société. Sans statut, le malade ou l'endeuillé vit sa douleur avec

l'impression de déranger, d'être de trop. Le patient ou l'endeuillé peuvent se sentir dérangeants, oiseaux de mauvais augure...

La reconnaissance du statut est réconfortante pour permettre à la personne fragile de jouir de ses droits, de vivre sa fragilité sans culpabilité ni honte, inviter l'entourage à lui procurer tout le respect et la compassion possibles. Les coutumes traditionnelles savaient le faire, avant les diverses manipulations et dégradations culturelles.

Le groupe mettait sous sa protection le malade, l'endeuillé, la « veuve et l'orphelin » dans la tradition biblique.

Le statut est exprimé par les codes juridiques avec les congés-maladies, et les 05 jours reconnus en cas de deuil.

## **5. LE MAINTIEN DES FORCES VITALES**

Les 8 grandes forces vitales humaines doivent être en permanence alimentées, pour maintenir les 8 sentiments de base nécessaires :

- le sentiment de satiété : sur les 6 besoins de base, alimenté par la force du besoin, construit la ceinture de sécurité corporelle
- le sentiment d'appartenance, alimenté par la force de l'envie, construit la ceinture de sécurité sociale
- le sentiment d'utilité, alimenté par la force de l'intérêt, construit la ceinture de sécurité professionnelle
- le sentiment d'unicité, alimenté par la force du désir, construit la ceinture de sécurité personnelle
- le sentiment de puissance, alimenté par le courage et la grâce, construit la ceinture de sécurité spirituelle
- le sentiment de cohérence, alimenté par la force de la passion, construit la ceinture de sécurité morale et éthique
- le sentiment de reconnaissance, alimenté par la force du mérite, construit la ceinture de sécurité culturelle

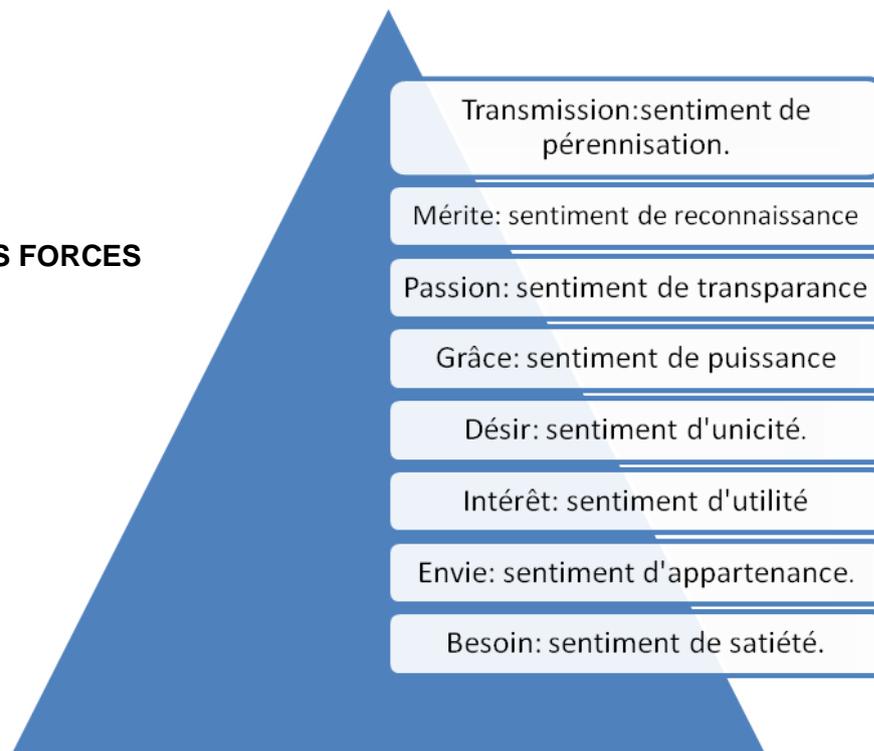
- le sentiment de pérennisation, alimenté par la force de la transmission, construit la ceinture de sécurité existentielle

Ce sont là, les sentiments nécessaires pour le maintien d'une identité stable, sécurisante, flexible et permanente.

Ils sont la synthèse de 23 besoins de la pyramide de Maslow.

Nous avons choisi un vocabulaire fondé sur l'anthropologie judéo-chrétienne, qui distingue les besoins des instincts, le désir, la passion...dans une société ou les termes de désir, passion, envie, besoins ne sont utilisés que dans un cadre bien souvent érotique ou épicurien. L'échelle des forces que nous utilisons présente l'humanisation des forces humaines

## ÉCHELLE DES FORCES



Ces huit forces construisent et animent les 8 sentiments utiles au sentiment d'identité.

Ces huit sentiments, solides, bien alimentés offrent à l'identité une capacité d'intégrer le vécu, sans être ébranlée, d'échanger avec le réel, dans une souplesse harmonieuse, sans se sentir, ni dans l'impuissance, ni dans la toute puissance.

Faire face à la vie quotidienne, au (E.S.T.C.) ou à (E.S.P.T) exige une identité suffisamment souple et suffisamment stable.

Les deux caractéristiques de l'identité :

- la permanence (selon Levinas ou Ricoeur)
- la continuité

Ont besoin d'être éveillés en permanence. Les forces du besoin, de l'envie, l'intérêt, du désir, de la passion maintiennent l'identité quand la grâce, la reconnaissance et la transmission maintiennent la continuité. La relecture des expériences entretient une vigilance permanente sur le couple souplesse-stabilité de l'identité.

## IX. ÉTHIQUE

L'éthique offre des points d'appuis stables pour affronter les réflexions et la prise des décisions. L'éthique essaye de corriger nos actes, voir si nous agissons avec justice ou pas. Pour le malade en fin de vie, surviennent des situations complexes qui le font douter, lui-même, tout comme sa famille et les professionnels, quant à la décision ou l'acte les plus convenables à prendre, pour son bien et sa dignité.

Le sens éthique protège du sentiment de culpabilité et d'une grande partie du doute moral et du stress professionnel...

### 1. LES GRANDS PRINCIPES ETHIQUES

- *La bienveillance :*

Chercher à faire du bien, le plus de bien possible, améliorer le confort intérieur et extérieur du patient et de sa famille.

Cela concerne surtout les actes médicaux qui doivent éviter le double effet. On parle de double effet lorsque le traitement, n'apportant pas la guérison peut plutôt multiplier le mal-être.

- *Eviter la malveillance*

Chercher à protéger de l'omission, de la négligence, en s'interrogeant sur ce qu'on n'a pas choisi de faire et du pourquoi, de ce qu'on a pas choisi de dire et du pourquoi ? Il s'agit de contrôler l'impact d'oublis et négligences...

- *La justice :*

La justice consiste à essayer d'être le plus juste possible, surtout la justice distributive, en donnant à la personne tout ce qu'elle mérite selon ses droits sans les violer.

C'est essentiel pour la *prise de décision* : la justice permet de veiller à créer des conditions les plus favorables en vue d'une décision la plus juste possible. Cela suppose de la pluridisciplinarité, du temps, le respect du patient et des consciences.

- *L'autonomie* :

Le respect de l'autonomie permet de veiller à valoriser la liberté absolue de conscience du patient, à travers le respect du secret, le respect de ses croyances et de ses options.

- *Le droit de douter* :

Laisser au patient le droit au doute, face à des questions qui bouleversent ses croyances et certitudes. Cela peut dans certains cas l'aider à réélaborer un nouveau contrat envers lui-même. Le doute procure un bénéfice indéniable pour le personnel médical et la famille. Il protège du sentiment de culpabilité, du sentiment de toute puissance, de l'abus de faiblesse, de l'épuisement, qui sont les grands symptômes du *burn-out* (épuisement total).

## **2. QUELQUES QUESTIONS IMPORTANTES DANS LES SOINS PALLIATIFS.**

- **Est-ce que le malade est à la fin de sa vie ?**

Reconnaître si un malade est à la fin de vie ou pas n'est pas une question banale. Si le malade a une maladie qui peut être guérie et qu'on n'identifie pas, on va faire une grave erreur qui peut mener le malade à la mort ou bien à des conséquences indésirables. De plus, si le malade a une maladie inguérissable, et que nous le soumettons à des traitements inutiles, nous pouvons être cause d'une souffrance inutile.

- **Tous les malades doivent-ils être informés ?**

Tous les malades ont le droit de connaître leur maladie, leur pronostic, les interventions médicales ou diagnostics. Mais il faut donner l'information que le malade veut savoir. C'est important d'être proche, mais ne pas forcer à informer le malade de quelque chose qu'il ne veut pas savoir encore. Si nous sommes proches et empathiques avec les malades, ils vont nous faire des questions importantes, des questions par rapport à leur maladie, à leur mort, à leur famille.

Si nous pensons que l'information qu'on va donner va amener le malade à un problème plus grave, c'est mieux de s'abstenir de donner cette information pour le moment.

- **Le discernement**

L'acte médical est-il licite? L'acte médical est une atteinte à l'intégrité corporelle. Il est interdit par la loi sans le consentement libre et éclairé du patient, sauf s'il s'agit d'une urgence ou si le patient est incapable de discernement.

- Le discernement est acquis au patient a priori, jusqu'au moment où il en est privé. Le consentement du patient est nécessaire, car cet accord est un acte juridique.

- Il comprend quatre étapes successives:

- le patient doit être capable de recevoir et de comprendre les informations émises par le soignant ;
- les ayant reçues, il doit pouvoir se forger une opinion ; celle-ci peut diverger de celle du médecin ;
- il doit être conscient de la relation qui existe entre l'information qu'il reçoit, sa décision et les conséquences que cette dernière entraîne ;
- il doit faire connaître sa décision au médecin.

- Le discernement peut varier dans le temps et en fonction de la situation ou du type de choix auquel le patient est confronté. La capacité de discernement est donc déterminée en fonction d'une situation précise dans laquelle se trouve le patient et de la question qui se pose.
- Chez un patient capable de discernement, aucun acte médical ne peut lui être imposé sans son accord libre et éclairé.

### **3. CONSENTEMENT LIBRE ET ECLAIRE**

Un consentement libre et éclairé est une décision exempte d'erreur, de tromperie, de pression ou de contraintes extérieures. L'acte médical entre ainsi dans le cadre d'un contrat qui lie le patient et son médecin.

- L'erreur doit être évitée et chacun doit ne pas se méprendre sur les termes de l'accord. Le médecin et le patient doivent notamment se comprendre sur la signification des termes utilisés
- Le dol, la tromperie doivent être exclus de la discussion
- La pression, «crainte fondée» en termes juridiques, ne devrait pas trouver place à la table des négociations, que ce soit sous forme de pression exercée par le médecin, des tiers, la famille ou l'employeur ou imposée par le milieu. En particulier, on pense ici aux contraintes financières
- Il est important d'être conscient que ces pressions existent. Le fait de les verbaliser, d'en parler ouvertement leur enlève une part de leur pouvoir.

Pour un patient, un consentement éclairé est son moyen de consentir à l'atteinte à son intégrité corporelle de façon compétente, donc responsable. Il doit disposer de tous les éléments qui lui permettront de se déterminer. Il s'agit de combler, autant que faire se

peut, le fossé d'asymétrie de compétences et d'information qui le sépare de son médecin

Ce chemin ne peut se parcourir que dans une relation où la confiance du patient rejoint la conscience du médecin.

#### 4. DIRECTIVES ANTICIPÉES, REPRESENTANT THERAPEUTIQUE

- **Directives anticipées** : instructions rédigées de manière anticipée par une personne disposant de sa capacité de discernement sur les soins auxquels elle consent ou refuse si elle devait être confrontée à un accident ou à une maladie lui enlevant sa capacité d'exprimer sa volonté.

Ces directives doivent être respectées dans la mesure où la loi et les circonstances matérielles le permettent.

- **Représentant thérapeutique** : personne désignée par le patient pour prendre en son nom des décisions de soins s'il venait à perdre sa capacité de discernement.

#### 5. PRINCIPE DE DOUBLE EFFET.

Un effet négatif, comme la mort du patient, peut être permis s'il n'est pas intentionnel et s'il survient comme effet secondaire d'une action bénéfique.

Le principe du double effet prend sa racine philosophique dans les écrits de Thomas d'Aquin. La question qu'il se pose, qui s'apparente à celle qui nous concerne ici, est de savoir si, compte tenu de l'interdit de l'homicide, il est moralement licite de tuer en se défendant lors d'une attaque: *«Rien n'empêche qu'un même acte ait deux effets, dont l'un seulement est voulu, tandis que l'autre ne l'est pas. Or les actes moraux reçoivent leur spécification de l'objet que l'on a en vue, mais non de ce qui reste en dehors de l'intention, et demeure, comme nous l'avons dit, accidentel à l'acte. Ainsi l'action de se défendre peut*

*entraîner un double effet: l'un est la conservation de sa propre vie, l'autre la mort de l'agresseur. Une telle action sera donc licite si l'on ne vise qu'à protéger sa vie, puisqu'il est naturel à un être de se maintenir dans l'existence autant qu'il le peut. Cependant un acte accompli dans une bonne intention peut devenir mauvais quand il n'est pas proportionné à sa fin.»*

Quatre critères moraux doivent être remplis pour justifier l'application du double effet:

- l'intention doit être bonne ou tout au moins neutre: l'effet direct et volontaire est de soulager le patient (administration d'un médicament, abstention d'une thérapeutique);
- l'effet secondaire doit être prévisible mais non intentionnel;
- l'effet secondaire ne constitue pas le moyen d'obtenir l'effet recherché;
- l'effet recherché doit l'emporter sur l'effet secondaire, involontaire; ce dernier critère implique la notion de proportionnalité: soulager la souffrance, la détresse d'un patient en fin de vie est prioritaire par rapport au risque de précipiter la survenue de son décès, il n'y a pas d'alternative permettant d'obtenir le bon effet sans risquer le mauvais effet.

## **6. SEDATION PALLIATIVE**

Administration intentionnelle d'une substance sédatrice non opioïde dans le but d'obtenir le soulagement d'un symptôme réfractaire en réduisant temporairement ou définitivement l'état de conscience d'un patient atteint d'une maladie terminale.

Il existe diverses modalités de sédation:

- la sédation intermittente, pratiquée sur une période limitée à l'occasion par exemple d'un examen pénible ou la nuit lors d'insomnies réfractaires,

- la sédation induite dans une situation d'urgence telle qu'une hémoptysie massive, qui dure généralement le temps de la crise, que celle-ci aboutisse ou non au décès du patient,
- la sédation programmée, c'est-à-dire entreprise à un moment déterminé à l'avance par le patient, son entourage et l'équipe en raison d'un symptôme réfractaire et généralement continue jusqu'au décès de celui-ci.

Plusieurs critères cliniques et éthiques encadrent la pratique de la sédation palliative; les pré-requis fondamentaux sont les suivants:

- l'objectif de la sédation est le soulagement de la détresse du patient,
- la pathologie de ce dernier est connue, incurable, évolutive avec un pronostic de quelques jours à semaines,
- il présente un (plusieurs) symptôme(s) réfractaire(s) sévère(s),
- lui et ses proches sont informés des objectifs et des risques de la sédation,
- il donne chaque fois que possible son consentement éclairé,
- s'il n'est pas capable de discernement et a un représentant thérapeutique, le consentement est donné par ce dernier,
- il existe un consensus au sein de l'équipe soignante clairement informée des objectifs et des modalités de la sédation. Ce consensus inclut les consultants qui seraient amenés à participer à la mise en œuvre et/ou au monitoring de la sédation, comme les équipes d'anesthésie par exemple.

Il est essentiel d'expliquer de façon détaillée les principes de la sédation au patient et à son entourage, notamment son objectif de soulager la souffrance. En effet, la confusion avec une euthanasie active directe est fréquente.

Une sédation bien administrée ne raccourcit pas la vie. Néanmoins, son utilisation en fin de vie fait qu'elle peut être suivie très rapidement du décès du patient, sans lien causal évident

Garder présente en tout temps la dimension ontologique de la **dignité humaine** est essentiel dans les soins, car elle participe à la qualité de notre attention et de notre relation avec le patient. La dignité de celui-ci, de sa vie comme de sa mort, n'est conditionnée ni par son apparence, sa souffrance ou sa raison. Des femmes et des hommes ont des vies et des morts difficiles. Notre travail consiste à les accompagner sur leur chemin et à tenter d'infléchir favorablement les paramètres qui sont dans notre rayon de compétence. Les reconnaître porteurs d'une dignité inconditionnelle, absolue, incommensurable à quoi que ce soit, sans prix, nous semble un préalable indispensable à l'exercice de notre profession.

Toute vie et toute mort est donc, a priori, pourvue de cette dignité.

## X. ANNEXES

### ÍNDICE DE KARNOFSKY

<b>CAPABLE DE REALISER UNE ACTIVITE NORMALE ET TRAVAILLER. PAS BESOIN D'ATTENTION SPECIALE</b>	100 Pas de plaintes. Activité normale.
	90 Activité normale. Signes et symptômes minimales.
	80 Activité normale avec quelques efforts. Quelques signes et symptômes de la maladie.
<b>INCAPABLE DE TRAVAILLER. CAPABLE DE RESTER CHEZ LUI S'OCCUPER DE SES BESOINS PERSONNELS. ASSISTANCE VARIABLE</b>	70 Incapable d'activité normale. Prends soins de soi-même.
	60 Il a besoin d'une assistance occasionnelle.
	50 Il a besoin d'une assistance fréquente. Il a besoin de soins médicaux.
<b>INCAPABLE D'AUTONOMIE : IL A BESOIN DE SOINS D'HOPITAUX OU D'UNE INSTITUTION. LA MALADIE PEUT ETRE EN TRAIN DE PROGRESSER RAPIDEMENT</b>	40 Incapacité. Il a besoin d'attention et d'assistance spéciaux.
	30 Gravement incapacité. C'est indiqué son hospitalisation, même si la mort n'est pas imminente.
	20 Très grave. Il a besoin d'hospitalisation et de traitement de support actif.
	10 Mourant
	0 Décédé

<b>MALADE PALLIATIF</b>	Dernière Année
<b>MALADE TERMINAL</b>	Derniers Mois
<b>MALADE EN SITUATION DES DERNIERS JOURS</b>	Dernière(S ) Semaine(S)
<b>MALADE AGONISANT</b>	Derniers Jours. Dernières Heures

### Médicaments en sédation

Médicament	voie	Dose IVD	Dose d'induction	Dose habituelle	Dose extra	Sédation D'urgence	Dose maximum
<b>MIDAZOLAM</b> Vm 2-5h <i>Retirer progressivem.</i> 50% /24h	sc / 5-10 min iv / 1-2 min	5-10 mg	1,5 mg/ml lente	30-60 mg	5-10 mg	Double d'habituelle	120-200 mg/jour
<b>LEVOME_ PROMAZINE</b> Vm de 15-30h <i>En cas delirium</i>	sc iv, 2:1		12,5-25 mg	25 mg toutes les 6 heures	12,5-25mgr		300mg/ jour

## Doses pédiatriques des médicaments

Médicament	Indication	Nombre de prises par jour	Dose par prise en fonction du poids	Dose approximative par prise en fonction du poids		
				< 1 an	De 1 à 5 ans	De 6 à 12 ans
<b>Paracétamol</b>	Douleur Fièvre	4	10 -20 mg/Kg	62,5 mg	125 mg	250-500mg
<b>Ibuprofène</b>	Douleur Fièvre	3	5-10 mg/kg	50 mg	100 mg	100-200mg
<b>Codéine</b>	Douleur modéré/ diarrhée	4-6	0,5-1 mg/kg	7,5 mg	15 mg	30 mg
<b>Morphine orale</b>	Douleur sévère	6	Dose départ: 0,1 -0,3 mg/kg	1-2 mg	2,5 mg	2,5-5 mg
<b>Bisacodyl</b>	constipation	1	5 mg en tout	5 mg	5 mg	5 mg
<b>Déxaméthasone*</b>	Compression Moelle Ep. Augmentation pression IC + Tumeurs obstructives	2 Matin-midi	0,1-0,5 mg/kg	0,5-1 mg	2 mg	4 mg
<b>Prednisolone*</b>		2 Matin-midi	1-2 mg/kg	5 mg	15 mg	30 mg
<b>Amitriptyline</b>	Douleur neuropathique	1 au coucher	0,2-1,5 mg/kg		6,25 mg	12, 5 mg
<b>Métoclopramide</b>	Nausée/ vomissement	3	0,1-0,5 mg/kg	5 mg	10 mg	10 mg
<b>Lopéramide</b>	Diarrhée chronique	3	0,1-0,2 mg/kg		1 mg	2 mg
<b>Diazépam</b>	Spasmes musculaires/ agitation	2	0,25 mg/kg	1,25 mg	2,5 mg	5 mg
<b>Chlophéniramine</b>	Démangeaison/ somnifère	3	0,1 mg/kg	0,5 mg	1 mg	2 mg
<b>Kétoconazole</b>	Candidose sévère	1	3 mg/kg	0,5 mg	1 mg	2 mg

\*si plus d'une semaine de traitement, arrêter progressivement

### CLASSIFICATION ECOG

<b>0</b>	Asymptomatique. Active
<b>1</b>	Capable De Travail Ordinaire. Restriction d'activité Intense
<b>2</b>	Ambulatoire. Incapacité pour travailler. Reste levé plus de 50% de la journée
<b>SOINS PALLIATIFS</b>	
<b>3</b>	Capacité de faire quelque soin de soi-même. 50% de temps réveillé au lit ou au fauteuil
<b>4</b>	Incapacité total. 100% de temps réveillé au lit ou au fauteuil
<b>5</b>	Décède

## EVALUATION D'UN PATIENT EN SOINS PALLIATIFS

Date de début    /    / 20

N° du patient..... /

Nom du patient.....

Adresse.....

Sexe  F  M    Age .....

Téléphone de la famille

Référer par..... Diagnostic :    VIH     Cancer     Autre .....

Historique rapide de la maladie

Que comprend le patient à propos de sa maladie ?

Statut VIH :    Séropositif     Séronégatif     Jamais testé

Traitement récent :    ARV     Chimiothérapie     Anti tuberculose     Autres .....

Membres de la famille

Problèmes sociaux

Problèmes affectifs

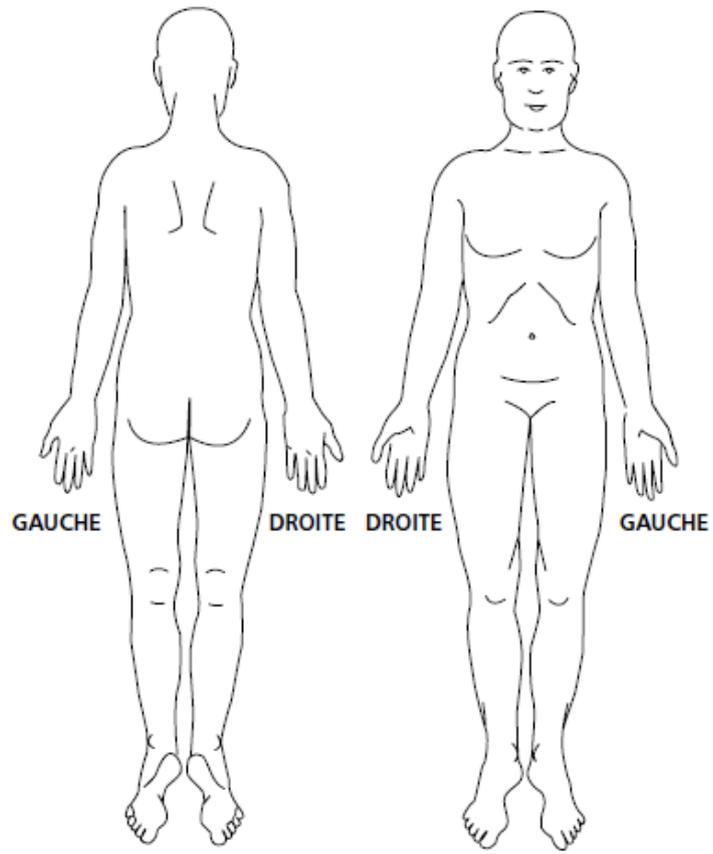
Problèmes d'ordre spirituel

EXAMEN

Etat Général

Poids ( Kg)

**CARTE DU CORPS:** Notez et décrivez les parties du corps source de douleurs, d'éruption cutanées, des palies, etc.



**Liste de problèmes**

Date	Problème physique, psychologique, spirituel	Plan d'action	Traitement	Date de résolution



## BIBLIOGRAPHIE

- ABREGES DE MEDECINE. Masson. Paris. 5<sup>ème</sup> édition complétée.
- GRANDIR, AIMER, PERDRE ET GRANDIR. Mombourquette, J. Université Saint-Paul. 2004. Canada
- GUIA PRACTICA DE CUIDADOS PALIATIVOS EN ATENCION PRIMARIA. Hernández; Baixauli, Rubio. 2009
- GUIDE DES SOINS PALLIATIFS DU MEDECIN VAUDOIS. Numéro 4 et 8. Drs. Sybille, M. ; Mazzocato, C. et Bossard. 2009. Fondation Pallium.
- GUIDE DU PROGRAMME NATIONAL DES SOINS PALLIATIFS DE COTE D'IVOIRE.2006
- INHIBITION, SYMPTOME ET ANGOISSE. Freud, S. 1968. Paris. PUF, 2<sup>ème</sup>
- L'ECHARDE DANS LA CHAIR. Noel, J.F. Desclée de Brouwer 2011. Paris
- LE BIGOT ET LE PELERIN. Noel, J.F. Editions du Cerf. 2003. Paris
- LE CHRETIEN AFRICAIN FACE AUX ACCUSATIONS DE SORCELLERIE. Delayane, P. Editions Le Sénégal. 2001. RDC
- LE NORMAL ET LA PATHOLOGIQUE CHEZ L'ENFANT. Freud A. 1962. Gallimard. Paris
- MANUAL DE ATENCION AL ANCIANO EN EL NIVEL PRIMARIO DE SALUD. 2011. Sociedad Española de Geriatria y Gerontología (SEGG). Drs. Aranceta, Javier; Artaza, Ignacio; Astudillo, Wilson.
- MANUAL PARA EL MANEJO DEL PACIENTE EN CUIDADOS PALIATIVOS EN URGENCIAS EXTRAHOSPITALARIAS. SUMMA 112. AA.VV. 2011
- MANUEL DE SOINS PALLIATIFS EN AFRIQUE. Association Africaine des Soins Palliatifs -2010. Dr. Julia Downing et autres
- MANUEL DE SOINS PALLIATIFS. L'ALLIANCE MONDIALE POUR LES SOINS PALLIATIFS (WPCA). Drs. Lavy, V ; Bond, Ch. ; Wooldridge, R. 2008
- MODELE DE GUIDE DES SOINS PALLIATIFS: FONDE SUS LES PRINCPICES ET LES NORMES DE PRATIQUES NATIONAUX. Association canadienne de soins palliatifs. Mars 2002
- PSYCHOLOGIE PATHOLOGIQUE THEORIQUE ET CLINIQUE. Bergeret J et coll. 1993
- TRATAMIENTO DEL ENFERMO TERMINAL. Comunidad autónoma de Madrid. Área de salud 1. 2005

