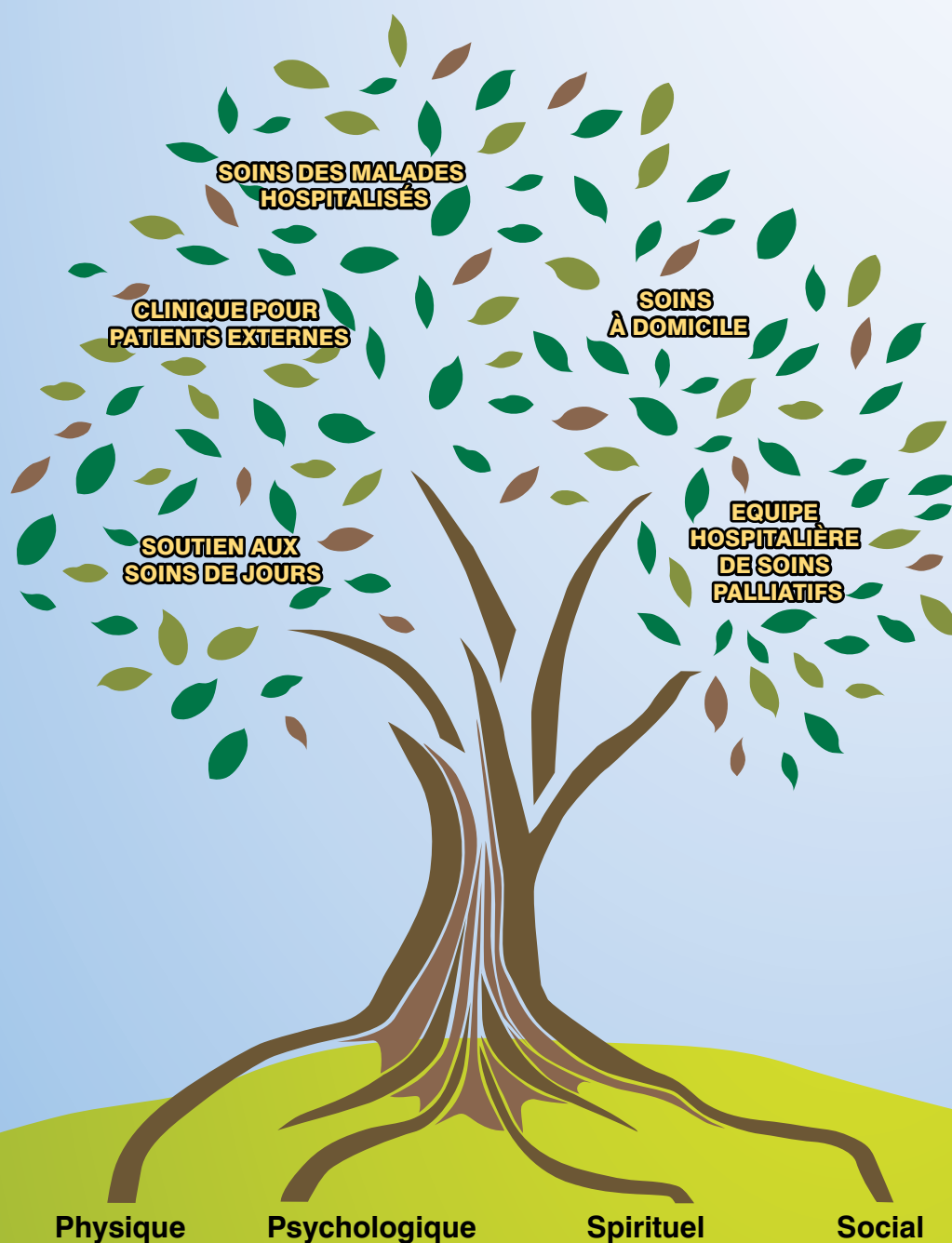




Manuel de soins palliatifs

Améliorer les soins à la source dans un environnement
aux ressources limitées

L'ALLIANCE MONDIALE POUR LES SOINS PALLIATIFS
(WPCA)

Développer les soins palliatifs



help the
hospices

A propos de Help the Hospices

Help the Hospices est une organisation caritative qui promeut le mouvement des hospices au Royaume-Uni.

Nous soutenons également des organisations partout dans le monde, en particulier dans les pays aux ressources limitées. Notre objectif est toujours d'apporter une amélioration aux soins prodigués aux patients et à leurs proches.

A propos de Worldwide Palliative Care Alliance

Worldwide Palliative Care Alliance est un réseau d'organisations nationales et régionales d'hospices et de soins palliatifs partout dans le monde. L'alliance soutient le développement des hospices et des services de soins palliatifs au niveau mondial.

Vision : un monde où des soins palliatifs financièrement accessibles et de grande qualité sont à la portée de tous.

Mission : promouvoir l'accès pour tous à des soins palliatifs financièrement accessibles et de qualité via l'aide d'organisations nationales et régionales d'hospices et de soins palliatifs.

Bien que le plus grand soin ait été apporté à l'exactitude des informations contenues dans ce document, leur nature est, par essence, d'ordre général et Help the Hospices ne peut être tenu responsable pour toute erreur ou omission dans ce document. Les éditeurs et les auteurs ne garantissent nullement, de façon implicite ni explicite, l'exactitude des informations contenues dans ce document. Les opinions exprimées dans ce document ne sont pas nécessairement celles de Help the Hospices. Un avis spécifique doit toujours être donné par des conseillers professionnels dans des situations spécifiques.

Le contenu de ce guide peut être reproduit à des fins non commerciales par des hospices, des organisations de soins palliatifs et des professionnels de la santé. Les autorisations requises en matière de droits ont été demandées et obtenues dans ce sens. Sans autorisation écrite de Help the Hospices, les copies pour toute autre utilisation sont strictement interdites.

Charlie Bond, Vicky Lavy et Ruth Wooldridge ont fait valoir leurs droits à être reconnus comme les auteurs de ce document en accord avec la loi sur les droits, plans et brevet de 1988 (Copyright, Designs and Patents Act 1988).

La version française du manuel est traduite par le Professeur Beugré Kouassi et APA TRANSLATIONS.
© 2008 Charlie Bond, Vicky Lavy et Ruth Wooldridge

ISBN: 978-1-871978-71-1

Publié en 2008 par Help the Hospices. Organisation caritative inscrite en Angleterre et au Pays de Galles, Help the Hospices n° 1014851. Société à responsabilité limitée par garantie (Company Limited by Guarantee) inscrite en Angleterre sous le numéro 2751549. Siège : Hospice House, 34-44 Britannia Street, Londres, WC1X 9JG, Royaume-Uni.

Les auteurs

Docteur Vicky Lavy a vécu et travaillé au Malawi pendant 10 ans. Elle a participé à la mise en place de Umodzi Palliative Care pour les enfants et à lancé le programme national de formation en soins palliatifs. Elle travaille actuellement au Helen and Douglas House Hospice pour les enfants et les jeunes adultes au Royaume-Uni.

Docteur Charlie Bond est spécialiste au Severn Hospice au Royaume-Uni et s'intéresse à la fourniture de soins palliatifs dans les environnements aux ressources limitées.

Il a longtemps travaillé en Afrique et a participé à la formation aux soins palliatifs au Malawi, en Sierra Leone et en Chine.

Ruth Wooldridge est infirmière en soins palliatifs. Elle a vécu et travaillé en Inde et au Kenya et est la co-fondatrice de CanSupport à Delhi et Nairobi Hospice. Elle est membre du groupe de référence international de soins palliatifs de Help the Hospices et travaille actuellement à la mise en place des soins palliatifs au Rwanda.

Remerciements

Nous remercions toutes les personnes qui nous ont aidés en relisant et en commentant ce manuel au cours de son élaboration :

Dr Jane Bates, Malawi
Denise Brady, Royaume-Uni
Dr Mary Bunn, Malawi
Dr Natalia Carafizi, Moldavie
Gillian Chowns, Royaume-Uni
Dr Bruce Cleminson, Royaume-Uni
Dr Karilyn Collins, Tanzanie
Dr Henry Ddungu, Ouganda
Liliana De Lima, Etats-Unis d'Amérique
Olivia Dix, Royaume-Uni
Dr Esther Duncan, Kirghizistan
Claire Fitzgibbon, Royaume-Uni
Dr Kathy Foley, Etats-Unis d'Amérique
Dr Reena George, Inde
Suave Gombwa, Malawi
Carolyn Green, Royaume-Uni
Kimberley Green, Vietnam
Professeur Virginia Gumley, Pakistan
Harmala Gupta, Inde
Dr Liz Gwyther, Afrique du Sud
Carla Horne, Afrique du Sud

Jenny Hunt, Zimbabwe
Avril Jackson, Royaume-Uni
Dr Suresh Kumar, Inde
Dr Mhoira Leng, Royaume-Uni
Jessica Mackriell, Malawi
Terry Magee, Royaume-Uni
Kamala Moktan, Népal
Prof Liz Molyneux, Malawi
Thadeo O.T Mac'Osano, Malawi
Dr Nigel Pearson, Royaume-Uni
Caroline Rose, Ouganda
Dr Sanie Sesay, Gambie
Dr Nigel Sykes, Royaume-Uni
Lameck Thambo, Malawi
Marilyn Traugott, Afrique du Sud / Etats-Unis d'Amérique
Dr Chitra Venkateswaran, Inde
Dr Deborah Watkinson, Royaume-Uni
Dr Bee Wee, Royaume-Uni
Dr Roberto Wenk, Argentine

Mentions de source :

Institute of Palliative Medicine, Kerala, Inde (p1, 15, 17)
Family Health International, Vietnam (p13, 23)
Family Health International, Cambodge (p58)
Umodzi Clinic, Malawi (p4, 53, 55, 59)
Palliative Care Association of Malawi, Malawi (p60, 61)

CanSupport, Inde (p5)
Grace Hospice, Mongolie (p51)
The Shepherd's Hospice, Sierra Leone. Photographie :
Charly Cox (p25)
Kiera Parish, Kenya (p7)

Sommaire

	page
Liste des abréviations	III
Introduction	IV
 Chapitre 1 : Que sont les soins palliatifs ?	 1
 Chapitre 2 : Offrir des soins palliatifs dans votre environnement	 5
Tirer le maximum des ressources locales	
Différents modèles de soins palliatifs	
 Chapitre 3 : Créer une équipe	 13
Travail d'équipe	
Formation	
Aider les aidants	
 Chapitre 4 : Parler de questions difficiles	 17
Savoir communiquer	
Annoncer de mauvaises nouvelles	
Soutien spirituel	
Deuil	
 Chapitre 5 : Contrôler la douleur et les autres symptômes	 23
Contrôle de la douleur	
Contrôle des symptômes de la tête aux pieds	
Soins de fin de vie	
Si les médicaments ne peuvent pas être administrés par voie orale	
 Chapitre 6 : Aider les enfants et leurs familles	 53
Communiquer avec les enfants	
Soutien des familles	
Contrôle de la douleur et des symptômes	
 Chapitre 7 : En parler avec les autres	 59
Messages de justification	
Justification à différents niveaux	
 Boîte à outils	 Outils pratiques
	Documents de justification
	Descriptions des drogues
	Autres ressources

Liste des abréviations

VIH	virus de l'immunodéficience humaine
SIDA	syndrome d'immunodéficience acquise
TB	tuberculose
PCP	pneumonie interstitielle à <i>Pneumocystis carinii</i>
ARV	médicament antirétroviral
TAR	thérapie antirétrovirale
CME	compression de la moelle épinière
IVU	infection des voies urinaires
SRO	sels de réhydratation à administrer par voie orale
AINS	anti-inflammatoire non stéroïdien
LI	libération immédiate
LP	libération prolongée
VG	violet de gentiane
MC	médicament contrôlé
SAD	soins à domicile
SCE	service de consultation externe
ONG	organisation non gouvernementales
OC	organisation confessionnelle
PVVIH	personne vivant avec le VIH
AGR	activité génératrice de revenus
OEV	orphelins et enfants vulnérables
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
1x/j	une fois par jour
2x/j.	deux fois par jour
3x/j.	trois fois par jour
4x/j	quatre fois par jour
prn	au besoin
Per os	par voie buccale
IR	par voie rectale
IM	intramusculaire
IV	intraveineux
SC	sous-cutané
kg	kilogramme
g	gramme
mg	milligramme
l	litre
ml	millilitre
p.ex.	par exemple

Introduction

Le besoin d'une large offre de soins palliatifs n'a jamais été aussi grand. Le nombre de cancers augmente partout dans le monde et dans les environnements aux ressources limitées les soins palliatifs sont souvent l'axe principal du traitement. En Afrique, le VIH affecte directement ou indirectement presque toutes les communautés. Cette situation devient également de plus en plus vraie dans d'autres régions du monde. Dans de nombreux pays, la proportion de la population âgée est en progression, ce qui augmente le besoin de soins continus pour les personnes atteintes de maladies incurables et évolutives.

Le contrôle des symptômes de base et le soutien holistique ne sont pas onéreux et ne requièrent pas de personnel hautement spécialisé, mais ils sont souvent déficients même lorsque des structures de santé et des programmes de soins à domicile (SAD) sont en place. La fourniture de médicaments inadéquats est en partie responsable, mais le manque de compréhension de base du concept de soins palliatifs parmi les professionnels de la santé à tous les niveaux, le manque de confiance dans la capacité à communiquer et la méconnaissance des techniques de contrôle des symptômes entrent également en jeu. Les communautés et les travailleurs de la santé peuvent être tellement submergés par les besoins en soins palliatifs qu'ils peuvent penser ne pas être en mesure de les prodiguer.

Ce guide a été rédigé afin de permettre aux professionnels de la santé qui travaillent dans des environnements aux ressources limitées de pouvoir intégrer les soins palliatifs dans leurs

« Il s'agit d'une question qui concerne littéralement tout le monde. Nous aimerions tous que notre vie, et celle de nos proches, se termine dans la sérénité et le bien-être. »

Archevêque Desmond Tutu
2005

actions en ajoutant des éléments aux soins déjà en place. Leur approche de type « c'est possible » prouve que des soins palliatifs de base et de qualité peuvent être prodigués au sein des communautés et des structures de santé existantes par des gens sans qualification particulière et que d'autres membres de la communauté peuvent également être impliqués. Le guide de prise en charge des symptômes fournit des conseils ainsi que des informations sur les traitements médicamenteux aux bénévoles et aux aidants. Des compétences en communication, en soutien psychologique et spirituel sont incluses avec un accent particulier pour les besoins spécifiques aux enfants. Une série d'outils à utiliser sur le terrain comprend des formulaires pour les dossiers des patients et la collecte de données, les documents de justification, les aides techniques et une liste de médicaments de base.

Ce guide peut être utilisé par des :

infirmiers	médecins	guérisseurs traditionnels
prestataires de soins à domicile	gestionnaires de programme	conseillers socio-psychologiques
travailleurs sociaux	éducateurs pour enfants	pharmaciens
conseillers spirituels	bénévoles	aidants familiaux

... ainsi que toute personne qui souhaite en savoir plus sur les soins palliatifs.

Que sont les soins palliatifs ?

Les soins palliatifs consistent à s'occuper de personnes qui ont une maladie incurable, à soulager leurs souffrances et à les soutenir dans les moments difficiles.

Pourquoi des soins palliatifs ?

Pour aider les personnes qui souffrent de :

- Cancer
- VIH
- maladies neurologiques évolutives
- insuffisances rénales graves ou d'insuffisances cardiaques graves
- maladies pulmonaires en phase terminale
- autres affections qui limitent l'espérance de vie

En quoi les soins palliatifs sont-ils différents ?

L'approche holistique des problèmes :

- Physiques
- Psychologiques
- Sociaux
- Spirituels

Les soins palliatifs concernent la vie tout autant que la mort

« Ajouter de la vie aux jours et non pas simplement des jours à la vie »

Les soins palliatifs se prodiguent en parallèle et au sein d'autres programmes de soins

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

Chapitre 1 : Que sont les soins palliatifs ?

Que sont les soins palliatifs ?

Que faisons-nous lorsque les malades ne guérissent pas ? Partout dans le monde, même lorsque les soignants sont nombreux, l'accès aux médicaments facile et les équipements les plus modernes, certains patients ne peuvent pas être guéris. Est-il possible de faire quelque chose pour eux ? C'est ce à quoi les soins palliatifs s'efforcent de répondre. L'OMS a donné une définition des soins palliatifs (voir ci-après). Il s'agit pour beaucoup d'entre nous d'un nouveau terme, mais il s'agit simplement des soins aux personnes atteintes de maladies incurables, afin de soulager leurs souffrances et de les soutenir dans les moments difficiles. En tant que professionnels de la santé, la plupart d'entre nous a déjà prodigué ce type de soins au travail et dans la vie quotidienne mais nous avons souvent été incapables de gérer certains problèmes et nous nous sommes sentis impuissants et découragés. Ce guide a été rédigé pour nous aider à prodiguer de meilleurs soins en enseignant des compétences simples et en compilant des informations de base utiles lorsque nous nous occupons de malades qui ne guériront pas.

Pourquoi des soins palliatifs ?

Le principal objectif de la médecine moderne est de guérir les maladies au moyen de 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 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.

Le besoin de soins palliatifs est considérable.

- Plus de sept millions de personnes sont décédées du cancer en 2007¹.

Définition des soins palliatifs de 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.

<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>



- Plus de deux millions de personnes sont décédées du SIDA en 2007².
- Plus de 70 % des personnes qui ont un cancer ou le SIDA à un stade avancé souffrent de douleurs sévères³.
- Trente-trois millions de personnes dans le monde vivent avec le VIH².
- On estime à 100 millions dans le monde le nombre de personnes qui pourraient bénéficier de soins palliatifs de base⁴.

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.

¹ American Cancer Society (ACS). Faits et chiffres du cancer dans le monde 2007. Atlanta: ACS; 2007.

² ONUSIDA/Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Rapport sur l'épidémie de SIDA. Genève : ONUSIDA/OMS; décembre 2007.

³ Second congrès mondial des associations de soins palliatifs et des hospices nationaux. 2005. Déclaration de Corée sur les hospices et les soins palliatifs [en ligne]. Disponible sur : http://www.worldday.org/documents/Korea_Declaration.doc [Consulté le 9 janvier 2008].

⁴ Stjernswärd J and Clark D. Palliative medicine – a global perspective. In Doyle D, Hanks G, Cherny N and Calman K (eds). Oxford textbook of palliative medicine (3rd ed). Oxford: Oxford University Press; 2004

Les soins palliatifs peuvent aider les personnes atteintes de :

- VIH
- Cancer
- Insuffisances rénales graves ou insuffisances cardiaques graves
- Maladies pulmonaires en phase terminale
- Maladies neurologiques évolutives
- Autres affections qui limitent l'espérance de vie

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 qui 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'angoisse, 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.

Imaginez une jeune mère de trois enfants

Elle vit dans un bidonville.

Son mari est décédé il y a six mois et ses voisins disent qu'il avait probablement une infection au VIH. Maintenant, c'est elle qui est malade. Elle a perdu du poids et elle a peur de mourir elle aussi. Elle a récemment développé une grosseur ulcéreuse et douloureuse sur une jambe, qui l'empêche de dormir. Certains jours, elle peut à peine se lever pour s'occuper de ses enfants et ses parents vivent loin, au village. Son propriétaire réclame le loyer mais elle n'a aucun revenu depuis le décès de son mari. Les ragots des voisins disent que la famille est maudite. Elle se demande s'ils n'ont pas raison car elle a prié pour avoir de l'aide, mais elle n'en a reçu aucune.

Si vous étiez cette femme, quel serait votre état d'esprit ?

Nous pouvons imaginer que sa maladie n'est que l'un de ses nombreux problèmes. Elle doit surtout s'inquiéter de nourrir ses enfants, de savoir ce qui leur arrivera si elle meurt. Elle n'a aucun soutien financier, elle est isolée et elle se sent rejetée par Dieu.

Les soins palliatifs traitent les personnes plutôt que les maladies et cherchent à régler les problèmes qui inquiètent le plus le patient. Nous aborderons des façons d'apporter notre aide dans les prochains chapitres.

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.

« Ajouter de la vie aux jours et non pas simplement des jours à la vie. »

Nairobi Hospice 1988

Dame Cicely 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 se prodiguent en parallèle et au sein d’autres programmes de soins

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.

De nombreux programmes de soins à domicile fournissent d’excellents soins d’entretien et soutien comme l’écoute psychologique et une aide pratique mais ne sont pas aussi performants dans l’aide au patient pour gérer les problèmes physiques comme la douleur et d’autres symptômes. Parfois les prestataires de soins à domicile ne savent pas ce qui peut être fait pour aider le patient.

« Il était généralement admis que parce que les gens mouraient depuis des siècles chez eux, il devait également y avoir une tradition de soins à domicile. Mais malheureusement, ceci est faux. Les gens voulaient mourir chez eux, mais la plupart de ceux qui allaient chez eux pour mourir se retrouvaient dans un endroit où personne ne savait comment s’occuper d’eux ni comment soulager leurs symptômes. Les familles rencontraient de grandes difficultés à parler de sa mort, de son impact sur la famille à quelqu’un en train de mourir. Il y avait de lourds tabous à ce sujet. »

Mark Jacobson, Tanzania

De nombreux programmes hospitaliers, comme les cliniques de prescriptions de médicaments antirétroviraux, les services de chimiothérapie ou de radiothérapie, offrent de bons traitements de la maladie mais ne savent pas aider les patients à régler leurs problèmes d’angoisse, de chagrin, d’isolement et de stigmatisation.

Les soins palliatifs peuvent être intégrés à ces différents types de programmes et offrir ainsi des soins holistiques.

Contrôle de la douleur et des symptômes
+
soutien psychologique

= soins palliatifs

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. Au fil du temps, les besoins du patient évolueront et il est possible qu’il ait de plus en plus besoin de contrôler ses symptômes. Par ailleurs, d’autres traitements, s’ils n’apportent plus d’aide, peuvent être arrêtés et les soins palliatifs holistiques seront alors les plus efficaces. Même après la mort, les soins palliatifs peuvent se poursuivre pour aider la famille, les amis et les enfants à supporter le deuil.

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

Comme pour la mère de famille dont nous avons parlé précédemment, de nombreux patients souffrant d'une maladie qui limite la vie ont de nombreux problèmes devant lesquels les professionnels de la santé et les aidants peuvent se sentir désarmés et impuissants. Les gens sont souvent renvoyés chez eux après qu'on leur ait dit « on ne peut rien faire ». Mais 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.

« Je me souviens de mon premier patient lorsque j'ai commencé à travailler dans les soins palliatifs dans un hôpital public surchargé, sous financé. Je suis entré dans une petite salle attenante au service des enfants et j'ai vu une adolescente allongée sur un matelas, décharnée, à demi consciente, moribonde. Sa grand-mère était assise dans un coin de la pièce. Je voulais m'enfuir. Je ne voyais pas ce que je pouvais apporter dans une situation si désespérée. Mais j'ai décidé de considérer ce que je pouvais faire, plutôt que ce que je ne pouvais pas faire. Nous avons donc montré à la grand-mère comment lui laver la bouche et lui passer un peu de solution de violet de gentiane pour traiter le muguet. Nous avons trouvé un autre oreiller et utilisé l'un des pagnes de la grand-mère pour que le lit soit plus confortable et s'ajuste à sa position. Nous avons expliqué qu'elle devait la tourner régulièrement pour éviter les escarres. Nous lui avons également donné un peu de crème pour sa peau sèche. Nous avons encouragé la grand-mère à s'asseoir près de la patiente et à lui parler même si elle ne répondait pas. De petites choses, mais elles montraient que nous n'avions pas baissé les bras et qu'elles n'étaient pas seules. »

clinicien en soins palliatifs, Malawi

*« 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. »*

Dame Cicely Saunders

Le simple fait d'essayer de comprendre les problèmes auxquels quelqu'un est confronté et de chercher un moyen d'aider cette personne lui montre qu'elle est importante, qu'elle mérite notre temps et notre attention. Ce sont là peut-être les plus beaux cadeaux que l'on peut donner à nos patients.



Offrir des soins palliatifs dans votre environnement

La façon dont les soins palliatifs sont prodigués dépend des conditions spécifiques d'un lieu.

- Qui a besoin de soins palliatifs là où nous travaillons ?
- Quels sont leurs principaux problèmes ?
- Quel type d'aide reçoivent-ils à l'heure actuelle ?
- Que pourrait-on y ajouter pour améliorer leurs soins et les rendre holistiques ?

Si on les recherche, de nombreuses ressources qui peuvent améliorer différents aspects de soins holistiques se trouvent dans nos communautés.

- Physique
- Psychologique
- Social
- Spirituel

Il existe différents modèles d'offre de soins palliatifs, dont :

- Soins palliatifs dans le cadre de soins à domicile
- Cliniques de soins palliatifs
- Soutien aux soins de jour
- Equipe hospitalière de soins palliatifs
- Service hospitalier

Nous ne pouvons pas tout faire, mais nous ne devons pas ne rien faire

Chapitre 2 : Offrir des soins palliatifs dans votre environnement

Lorsque l'on veut manger un éléphant, il faut décider par où commencer et manger une bouchée après l'autre.

proverbe indien

Offrir des soins palliatifs dans votre environnement

Où travaillez-vous ? Dans un centre communautaire ou un service hospitalier ? Rencontrez-vous les patients chez eux, dans un service de consultations ou sous un arbre ?

À l'origine des soins palliatifs, la plupart des patients étaient dans des hospices où ils étaient hospitalisés jusqu'à leur décès. De nos jours, les soins palliatifs sont offerts dans différents environnements. Le terme « hospice » ne signifie pas seulement un bâtiment, il se réfère à l'ensemble de l'approche de soins holistique axée sur le patient. Il n'y a pas une seule bonne façon de prodiguer des soins palliatifs, tout dépend de la situation. Quatre questions doivent être posées :

- Qui a besoin de soins palliatifs là où nous travaillons ?
- Quels sont leurs principaux problèmes ?
- Quel type d'aide reçoivent-ils à l'heure actuelle ?
- Que pourrait-on y ajouter pour améliorer leurs soins et les rendre plus holistiques ?

Les deux premières questions concernent les besoins dans notre environnement et les deux dernières concernent les ressources déjà en place et ce qu'il faudrait faire pour les développer et les compléter. De nombreux projets de soins palliatifs réputés ont débuté humblement, alors que quelqu'un avait remarqué qu'un groupe de personnes avait besoin d'aide. Ils ont utilisé au mieux les ressources disponibles puis ont ajouté des éléments de soins qui manquaient, via le personnel déjà sur place. Cette approche est moins onéreuse et plus facile à réaliser que le lancement d'un nouveau service complet. Elle engage différentes organisations à travailler en partenariat, ce qui améliore les soins holistiques.

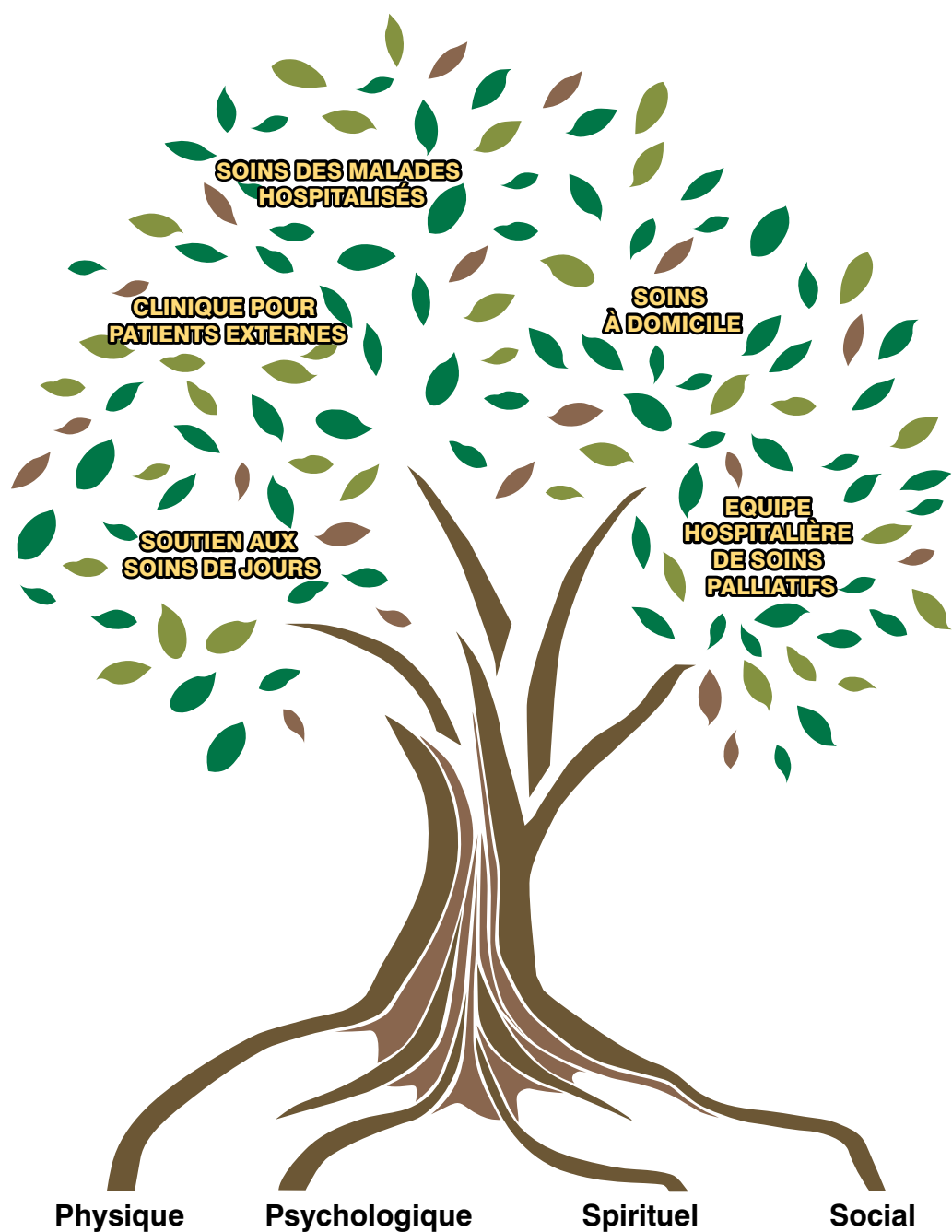
Il peut sembler que nous disposons de peu de ressources pour améliorer nos services. Toutefois, les soins palliatifs n'étant pas seulement le traitement de problèmes physiques, nous pouvons

en trouver dans différents endroits, il suffit de chercher. De nombreuses personnes sont prêtes à aider les autres. Il existe des groupes et des personnes qui travaillent dans le social dans des programmes de santé, d'éradication de la pauvreté, d'alphabétisation, etc. Beaucoup peuvent vouloir collaborer avec nous et nous soutenir dans notre travail.

L'image de la page suivante présente les soins palliatifs sous la forme d'un arbre. Les racines sont les quatre constituants des soins holistiques : physique, psychologique, social et spirituel. Chacune de ces racines est elle-même formée de plusieurs éléments, par exemple les cliniques existantes, les communautés religieuses, les ONG locales. Il ne s'agit que d'exemples de ressources possibles. Elles ne se trouvent pas toutes dans votre communauté, et certaines que nous ne mentionnons pas peuvent s'y trouver. Les branches et les feuilles qui poussent à partir de ces racines représentent les soins palliatifs holistiques sous leurs différentes formes, c'est-à-dire sous les différents « modèles de soins ».



Développer un modèle de soins à partir des ressources disponibles



PHYSIQUE	PSYCHOLOGIQUE	SPIRITUEL	SOCIAL
SOINS DES PATIENTS Centre de soins Hôpital local Cliniques privées Guérisseurs traditionnels ONG offrant des soins de santé Centre de TAR	ÉCOUTE SOCIO-PSYCHOLOGIQUE Travailleur social Bénévole formé Conseiller VIH Ancien patient, autres personnes souffrant de la même maladie	INDIVIDUS Représentant religieux local Bénévoles de communautés religieuses Travailleurs sociaux Membres de la famille	ONG OC Programmes alimentaires Groupes d'OEV Programmes de génération de revenus Programmes de micro prêts
FOURNITURE DE MÉDICAMENTS Pharmacie hospitalière Pharmacie d'officines	GROUPES DE SOUTIEN Groupe de PVVIH Groupe de femmes Organisations de la jeunesse	GROUPES Communauté religieuse (par ex. église, mosquée, temple, synagogue) Groupes de femmes Équipe hospitalière de visite à domicile Groupes d'enfants	INDIVIDUS PROFESSIONNELS Travailleurs sociaux Conseiller juridique pour la rédaction de testaments
CONSEIL ET SOUTIEN Médecin/ infirmier / clinicien local Physiothérapeute local Association nationale de soins palliatifs	SOUTIEN À DOMICILE Bénévoles Membres de la famille		AUTRES PERSONNES Dirigeants locaux Écoles et établissements scolaires locaux Groupes communautaires

Tirer le maximum des ressources locales

Pour développer des soins holistiques, il faut se baser sur des relations humaines. Il faut rendre visite aux personnes qui participent, ou qui pourraient participer aux soins des patients incurables et leur proposer de travailler ensemble. Il est possible que nous puissions les aider, et nous devons faire preuve de courage et leur demander de nous aider.

Nous pouvons demander l'aide d'autres travailleurs de la santé : ils peuvent donner des conseils, nous former, rencontrer les patients avec nous ou nous permettre d'ouvrir un service de consultations de soins palliatifs dans leur bâtiment. Nous pouvons les aider à résoudre leurs problèmes de contrôle des symptômes ou en rendant visite à leurs patients à domicile. Il est possible d'obtenir des médicaments de la pharmacie hospitalière mais les pharmacies d'officines peuvent également nous soutenir en commandant des médicaments.

Pour de nombreuses personnes, les guérisseurs traditionnels constituent l'offre principale de santé. Si nous rencontrons des guérisseurs locaux, nous pouvons discuter des problèmes des patients et des différentes façons dont ils peuvent les aider. Ils peuvent nous faire découvrir des remèdes à base de plantes et nous pouvons leur enseigner des compétences de soins palliatifs. Nous pouvons proposer de rencontrer des patients qui pourraient profiter de notre aide.

De la même façon que nous pouvons travailler avec d'autres fournisseurs de soins, nous pouvons proposer aux conseillers locaux ou aux chefs spirituels de faire partie de notre équipe et de leur envoyer des patients. Nous pouvons obtenir de l'aide de différents groupes et communautés religieuses et nous pouvons les aider en les conseillant et en traitant leurs membres.

Il est possible de créer un partenariat avec des ONG et des OC qui travaillent sur des sujets comme la sécurité alimentaire, les activités génératrices de revenu, le soutien aux orphelins, etc. Ainsi nous pouvons conjuguer leurs compétences et leurs ressources aux nôtres pour résoudre les problèmes sociaux de nos patients.

Il est important de rencontrer les dirigeants locaux et de leur expliquer notre action pour avoir leur soutien et qu'ils fassent connaître notre travail. De nombreux groupes peuvent participer pour faire avancer notre cause et nous aider de façon pratique tant pour nos patients que pour le financement.

Différents modèles de soins palliatifs

Selon les besoins et les ressources locaux, les soins palliatifs peuvent être offerts de différentes façons. Beaucoup de personnes préfèrent être traitées à domicile plutôt que dans un hôpital. C'est aussi souvent plus facile pour les proches car ils ne doivent pas se déplacer à l'hôpital. Les programmes de soins à domicile sont une excellente façon d'offrir des soins palliatifs holistiques si les familles et les bénévoles savent comment contrôler les symptômes de base et si les travailleurs de la santé proposent les médicaments requis et un soutien. Les soins à domicile permettent d'éduquer la communauté et de lui conférer un pouvoir. Ils réduisent également l'isolement et la stigmatisation qui vont souvent de pair avec les maladies incurables.

Une autre façon de s'occuper des gens au sein de leur communauté est d'ouvrir un service de consultations de soins palliatifs où les patients se rendent régulièrement. Ceci peut être conjugué à un centre de soins de jour (dans un service de consultations ou un centre local) où les patients se rencontrent et où ils reçoivent un soutien psychologique et social.

Dans certains cas, l'hospitalisation des patients est une bonne option. Il peut s'agir d'une équipe hospitalière de soins palliatifs qui propose un contrôle des symptômes et un soutien holistique de plusieurs services aux patients atteints de maladies incurables. Parfois un certain nombre de lits ou un service peuvent être dévolus à l'unité de soins palliatifs de l'hôpital ou un centre de soins palliatifs peut être créé. Il s'agit d'une offre de soins palliatifs onéreuse et lorsque les ressources sont limitées l'approche communautaire permet de toucher plus de personnes dans le besoin.



Les soins palliatifs dans différents environnements

Le lieu où des soins palliatifs sont proposés et la façon dont ils débutent dépendent des besoins et des ressources locaux. Certaines offres de soins palliatifs débutent au sein de la communauté puis sont transférées vers des cliniques et des hôpitaux, alors que d'autres débutent à l'hôpital avant d'essaimer dans la communauté. Voici quelques exemples de lancement d'offres de soins palliatifs dans le monde.

Neighbourhood Network in Palliative Care (NNPC), Kerala, Inde

Un groupe communautaire lance un programme de SAD

NNPC a débuté par un petit groupe de personnes sans compétence particulière qui se rencontraient pour discuter de ce qui pouvait être fait pour aider les patients incurables dans leur quartier. Des médecins qui s'intéressaient aux soins palliatifs les ont rejoints. Cette structure s'est développée en un large réseau de bénévoles formés qui identifient et s'occupent de patients dans le quartier avec le soutien de travailleurs de la santé. Les patients peuvent parler et avoir accès à un soutien social, si le revenu de la famille vient à disparaître en raison de la maladie, un micro prêt est accordé afin de pouvoir commencer une activité commerciale.

Communication personnelle, Docteur Suresh Kumar, Kerala



Selian Lutheran Hospital Hospice, Tanzanie

Le soutien spirituel se transforme en soins à domicile holistiques



Une équipe d'hospice a débuté par des visites conjointes chez les patients avec des membres de l'église locale afin de prier avec eux. Les soins à domicile holistiques ont débuté avec l'ajout de compétences pratiques à ses visites. « Lorsque quelqu'un a proposé d'allier un modèle médical avec un modèle spirituel pour le soin des malades qui mouraient à domicile, les gens ont été très enthousiastes et ceci a soutenu notre approche basée entièrement sur le volontariat » indique un médecin.

Hospice and Palliative Care in Africa – Michael Wright and David Clark, OUP 2006

The Beacon Foundation, Guyana, Amérique du Sud

Un groupe d'action sociale lance un service de SAD

Un groupe d'action sociale débuta en 1985. Il était financé par la vente de nourritures sur des étals. Plusieurs projets d'aide à différents groupes dont les sans abri, les personnes en détresse alimentaire et les enfants de la rue, furent mis en place. Le groupe remarqua que les malades de cancer avaient également besoin d'aide car nombre d'entre eux mouraient dans des souffrances, loin de chez eux et de leurs familles. Il lança donc un service de soins à domicile géré par deux infirmières. Maintenant d'autres travailleurs de la santé leur adressent des patients hospitalisés ou à domicile.

Hospice Information Bulletin, vol. 6, issue 1, Novembre 2007



The Lighthouse, Malawi

Le personnel hospitalier constate le besoin de soins à domicile



Des membres du personnel hospitalier s'étaient rendus compte que de nombreux patients du VIH ne recevaient pas de soins appropriés ni de suivi après leur sortie. Ils ont commencé par rendre visite aux patients à leur domicile pendant leur temps libre. Ils ont vite réalisés qu'il y avait beaucoup trop de travail pour eux. Les dirigeants locaux les ont donc aidés à recruter des bénévoles pour s'occuper des patients à leur domicile. Deux infirmières à plein temps ont été affectées au projet qui compte maintenant plus de 300 bénévoles formés qui s'occupent chacun d'un petit nombre

de patients. Une fois par semaine une infirmière ou un clinicien rend visite à chaque communauté pour rencontrer les bénévoles et rendre visite aux patients avec eux.

Communication personnelle, M Lameck Thambo, Lilongwe

U Hla Tun Hospice (Cancer) Foundation, Birmanie, Asie du Sud-est

Un père endeuillé fonde une équipe de soins à domicile et un hospice

Cette structure fut créée par un homme qui voulait aider les autres après que sa fille fut décédée d'un cancer. Une équipe de soins composée de travailleurs sociaux, d'infirmières et d'un médecin commença à visiter les patients au sein de la communauté et plus tard un hospice fut construit. De nombreuses patientes ont un cancer du col de l'utérus et sont abandonnées par leur mari. L'équipe de l'hospice a mis en place un fonds spécial pour pourvoir aux frais de sépulture de ces patientes.

Asia-Pacific Hospice Palliative Care Network www.aphn.org



PASADA, Tanzanie (Pastoral Activities and Services for People with AIDS, archidiocèse de Dar es Salaam)

Un groupe de support aux PVVIH lance un centre de SAD et une clinique



PASADA a débuté lorsque quelques personnes qui vivaient avec le VIH se sont regroupées pour créer un groupe d'entraide pour eux-mêmes et d'autres personnes dans une situation similaire. L'église a mis à leur disposition un petit bâtiment où ils se retrouvaient et avec le temps un dispensaire a été ouvert pour offrir une aide médicale de base. Il s'agit maintenant d'un programme urbain de proximité très réputé qui offre toute une gamme de services.

Observatoire international de soins de fin de vie : www.eolc-observatory.net/global_analysis/index.htm

CanSupport, Delhi, Inde

Une rescapée du cancer lance un programme de soins à domicile

CanSupport avait été lancé par une rescapée du cancer qui avait pris conscience du manque d'informations et de soutien à la disposition des personnes chez qui un cancer avait été diagnostiqué. Elle rendait visite à des patients dans des hôpitaux pour leur proposer des conseils et leur apporter son soutien et une ligne de soutien téléphonique a été ouverte. Avec une infirmière elle a développé un service de soins à domicile pour les quartiers les plus pauvres de Delhi. Dorénavant cinq équipes pluridisciplinaires couvrent l'ensemble de la ville et CanSupport a reçu sa propre licence pour prescrire de la morphine.

Communication personnelle, Harmala Gupta



Nous ne pouvons pas tout faire, mais nous ne devons pas ne rien faire.

Umodzi ('Unity') Palliative Care, Malawi

Une équipe hospitalière soutient des enfants après leur sortie d'hôpital via un service de consultations et un centre de soins de jour



Umodzi a débuté dans une unité de malnutrition d'un hôpital public où des enfants en phase terminale d'infection au VIH restaient parfois pendant de longues périodes. Ils passaient souvent leurs dernières semaines de vie à l'hôpital plutôt que chez eux entourés de leur famille. Tout a commencé avec un médecin à temps partiel et une infirmière qui permettaient aux enfants de rentrer chez eux plus tôt, après avoir conseillé les mères sur la maladie de leurs enfants et leur avoir enseigné des techniques de contrôle des symptômes de base.

Un service de consultations hebdomadaire a débuté dans le couloir adjacent au service afin de soutenir les patients après leur sortie. L'équipe s'est étoffée et s'occupe aussi d'enfants atteints de cancer, à la fois dans le service hospitalier et en tant que patients externes. Le service de consultation offre un suivi médical ainsi qu'un temps consacré au jeu pour les enfants et un groupe de soutien pour leurs aidants.

Communication personnelle, Dr Vicky Lavy

'For Quality for Life,' Osh, Kirghizistan, Asie centrale

Un médecin lance un programme de soins à domicile et un service de consultations

Un oncologue avait remarqué qu'il y avait très peu d'aide apportée aux malades de cancer en phase avancée. Il en a parlé à un médecin de famille et ensemble ils ont commencé à rendre visite aux patients à domicile. Ils ont rénové des bâtiments de cancérologie abandonnés pour en faire un service de consultations et y offrir des cours de médecine palliative pour les médecins et les infirmières locaux. Des familles qui avaient reçu de l'aide ont conseillé à d'autres de contacter « For Quality for Life ».

« Dieu intervient à travers les personnes et vous êtes les personnes que Dieu envoie pour m'aider » : patient âgé musulman à Osh

Hospice Information Bulletin, vol. 5, issue 4, juillet 2007



Kidzpositive, Afrique du Sud

Un service de consultations médicales introduit un groupe de soins de jour et un programme d'activités génératrices de revenus



Kidzpositive est un service de soins pour des enfants atteints du SIDA. Le personnel avait vu que les enfants recevaient de bons soins médicaux et de contrôle des symptômes mais les problèmes d'isolement social et financier qui accablaient leurs mères n'étaient pas pris en charge. Désormais ils sont tous dans le service toute la matinée, discutent et prennent un thé et un biscuit. Les mères font de l'artisanat sur place ou à domicile et vendent le produit de leur travail. Ce projet soutient 130 familles et leur permet de mettre du pain sur la table.

Communication personnelle, Docteur Paul Roux, Le Cap

Tiyanjane Clinic, Malawi ('Let's come together')

Soins hospitaliers associés à des soins à domicile



Le personnel de l'hôpital public constatait que de nombreux patients atteints du VIH étaient renvoyés chez eux sans avoir pu parler de leur maladie ou être orientés vers des lieux où trouver de l'aide après leur sortie. Un service de consultation a été créé dans une petite salle du service où une infirmière, un conseiller psychologique et un médecin à temps partiel rencontrent les patients avant leur départ à la maison. Une infirmière de l'équipe basée dans un centre de santé proche offre des soins en accord avec les programmes de soins à domicile locaux.

Communication personnelle, Docteur Jane Bates, Blantyre

Unité de soins palliatifs, Christian Medical College, Vellore, Inde

Développement d'une équipe de soins palliatifs en milieu hospitalier et d'un service de consultations

Un médecin avait constaté le besoin de soins palliatifs à l'hôpital de Vellore et avait commencé à consacrer trois heures par semaine à un centre de consultations et à rencontrer des patients de différents services, ajoutant le contrôle des symptômes aux soins qu'ils recevaient déjà. Une infirmière et l'aumônier l'ont rejointe, suivis par un travailleur social pour compléter l'offre par du soutien émotionnel et spirituel. Avec le temps, l'hôpital a accepté de financer une équipe de soins palliatifs qui est associée à la communauté chrétienne qui a ouvert un hospice pour patients hospitalisés.

Communication personnelle, Docteur Reena George, Vellore



Pallium Latinoamerica, Argentine

Un médecin est inspiré par un livre et lance une offre de soins palliatifs



Un libraire ambulant convainc un jeune médecin de campagne en Argentine d'acheter un livre de Cicely Saunders sur les soins palliatifs. Quelques semaines plus tard le médecin était appelé pour voir un homme en phase terminale d'un cancer et qui souffrait beaucoup. Il avait appris comment soigner le cancer pendant ses études. Il se souvint qu'il avait traité ce patient dans le passé mais il se sentit désemparé car le traitement n'avait pas donné de résultats. Il consulta le livre qu'il avait acheté et découvrit qu'il pouvait faire beaucoup pour aider ce malade en soulageant ses

douleurs et en passant du temps avec le patient et sa famille. Cela lui inspira le développement de soins palliatifs et il lança Pallium qui propose maintenant des soins à domicile, et des consultations externes dans des hôpitaux publics et universitaires ainsi qu'un soutien en cas de deuil et des soins de jours.

Hospice Information Bulletin, vol. 7, issue 4, janvier 2000

Nous constatons que différents projets ont débuté de façon différente selon les besoins et les ressources. Il n'est pas nécessaire que tout soit en place pour commencer car l'action se développe et prend de l'ampleur avec le temps.

Nous ne pouvons pas tout faire, mais nous ne devons pas ne rien faire.

Si vous voulez en savoir plus sur ces projets ou sur d'autres, veuillez contacter Hospice Information (voir « Autres ressources ») ou rendez-vous sur le site de l'Observatoire international de soins de fin de vie : www.eolc-observatory.net/global_analysis/index.htm

Créer une équipe

Travail d'équipe

- Valoriser les contributions et les compétences de chacun
- Partager la charge des soins et se soutenir les uns les autres
- Bien communiquer
- Reconnaître nos différences et résoudre les désaccords

Formation

Les gens aiment leur travail lorsqu'ils savent ce qu'ils doivent faire, qu'ils se sentent compétents et que leur travail est apprécié.

La formation comprend :

- des sessions de formation
- un suivi et un soutien continu

Aider les aidants

- S'occuper de patients est une tâche ardue
- Repérer les signes de stress
- Prévenir l'épuisement en offrant un soutien solide

Together (Ensemble)
Each (Chacun)
Achieves (Accomplit)
More (Plus)

Chapitre 3 : Créer une équipe

Si vous voulez voyager vite, voyagez seul. Mais si vous voulez voyager loin, voyagez à plusieurs.

proverbe africain



Dans des environnements où les soins palliatifs sont bien implantés et où les ressources sont abondantes, ils sont souvent fournis par une équipe pluridisciplinaire, qui peut être composée entre autres d'infirmiers, de médecins, de travailleurs sociaux, de conseillers psychologiques, de conseillers spirituels. Toutefois, il est possible que là où vous vous trouvez, il n'y ait que quelques personnes prêtes à aider, vous êtes peut-être même la seule personne. Il faut constituer une équipe car il est impossible à une seule personne d'offrir des soins palliatifs. On peut y parvenir pendant quelques temps mais l'épuisement et le découragement guettent. L'action ne se poursuivra pas.

Sur l'image de l'arbre à la page 6, nous avons vu quelques-unes des ressources et des personnes qui peuvent nous aider à développer des soins palliatifs holistiques. Certaines peuvent intervenir de façon ponctuelle, comme un chef religieux qui peut aider un patient d'une confession particulière, ou un pharmacien local qui commande des médicaments quand nous en avons besoin. D'autres peuvent travailler en partenariat, comme des cliniciens hospitaliers qui envoient des patients à une équipe pour leurs soins à domicile, qui elle-même envoie des patients aux cliniciens quand ils doivent consulter un médecin. Il est essentiel que des gens se retrouvent pour former une équipe qui se rencontre régulièrement et coordonne ses activités afin d'offrir des soins holistiques.

Ceci comprend les soins suivants :

- **Physiques** : soins infirmiers, soins de traitements, prescription
- **Psychologiques** : écoute, conseil psychologique, présence
- **Sociaux** : aide d'ordre financier, au logement, soutien familial
- **Spirituels** : prière, conseil, rites et rituels

L'équipe doit compter une personne pour chacun de ces aspects. Il est essentiel d'avoir un travailleur de la santé dans l'équipe mais cette personne peut en former d'autres pour partager la charge de travail. Des bénévoles peuvent apprendre à donner d'excellents soins infirmiers. Une personne peut intervenir sur plusieurs aspects, une infirmière qui offre aussi un soutien spirituel ou un travailleur social qui offre des conseils psychologiques et gère également un projet d'activités génératrices de revenus. Il faut parfois rechercher une personne avec les compétences adéquates. Dans certains endroits, les infirmières ne sont pas habilitées à prescrire des médicaments, il faut donc un médecin dans l'équipe. Un membre de l'équipe peut être envoyé en formation pour une compétence particulière. Un bénévole qui a de bonnes aptitudes d'écoute peut suivre une formation de conseiller psychologique et ainsi l'équipe dispose d'un conseiller formé. Lorsque l'équipe s'agrandit, il peut être nécessaire de créer des équipes séparées mais interconnectées : de sorte qu'une équipe de bénévoles travaillent dans une zone dont le superviseur ou le coordinateur assiste aux réunions centrales.

Travail d'équipe

Pour être efficace, une équipe n'a pas besoin d'être grande, deux personnes peuvent former une équipe. Mais la **façon de travailler dans l'équipe** est importante.

Constituer une équipe requiert un respect, un soutien mutuels, et une bonne communication. Il est vital de reconnaître et d'exprimer verbalement les contributions des différents membres de l'équipe. Par exemple faire remarquer lorsqu'une personne a bien fait son travail et apprécier son travail. Les soins palliatifs peuvent être émotionnellement épuisants et il est essentiel de se soutenir les uns les autres, de remarquer lorsque quelqu'un est épuisé et l'aider dans ses tâches.

Le ciment d'une équipe est une bonne communication entre ses membres. Nous devons nous tenir informés de ce qui se passe, non seulement au sujet des patients mais aussi de l'état d'esprit au sein de l'équipe. Les désaccords et les heurts existent dans toutes les équipes, mais il faut en parler et les résoudre plutôt que de les ignorer.

Formation

Les gens aiment leur travail lorsqu'ils savent ce qu'ils doivent faire, qu'ils se sentent compétents et que leur travail est apprécié.

Si les gens se sentent non préparés ou sans soutien, ils ne travaillent pas efficacement et ils peuvent quitter l'équipe. Ainsi, la formation et le suivi sont très importants. La formation peut être apportée lors de cours ou sur le terrain en travaillant aux côtés d'une personne expérimentée.

Tous les membres de l'équipe doivent comprendre le concept d'approche holistique et apprécier l'importance des aspects physiques, psychologiques, sociaux et spirituels des soins. Certains membres de l'équipe ne sont impliqués que dans un de ces aspects, mais il est bon de comprendre ce que les autres font et de voir comment tous les éléments s'articulent les uns aux autres.

Comme nous l'avons vu dans les différents témoignages, les bénévoles peuvent être une grande aide en termes de soins palliatifs et sont une composante essentielle de nombreuses équipes. Il y a généralement de nombreuses personnes au sein des communautés qui sont prêtes à aider les autres. Si nous voulons qu'ils participent, nous devons leur faire savoir que leur aide est nécessaire (voir la section « Parler avec les autres » p 59 pour des idées à ce sujet). Grâce à la formation ils peuvent travailler efficacement.

Thèmes de formation possibles pour bénévoles

- Soins palliatifs et l'approche holistique
- Concept de HBC de communauté
- Faits essentiels sur les maladies que les bénévoles vont rencontrer
- Évaluation d'un patient et de sa famille afin de faire l'inventaire de leurs besoins
- Compétences de communication
- Soutien émotionnel et spirituel
- Soins infirmiers et prévention des infections
- Techniques de base de contrôle des symptômes
- Gestion des médicaments (par exemple analgésiques, TAR, médicaments anti-tuberculose)
- Alimentation
- Besoins des enfants
- Approche des patients mourants
- Soutien au deuil
- S'occuper de soi
- Suivi

Formation aux soins infirmiers

- Évaluation et gestion de la douleur
- Soins de la peau et prévention des escarres de décubitus
- Soins des plaies
- Soins buccaux
- Alimentation d'un patient
- Bain d'un patient
- S'occuper d'incontinence, de rétention urinaire et de constipation
- Diarrhée et vomissement
- Soulever, bouger et tourner un patient

Soutien et suivi continus

La formation ne s'arrête pas une fois le cours terminé, nous devons tous continuer à apprendre alors que nous travaillons. Tout le monde, y compris les responsables d'équipe, doit avoir une personne sur qui compter pour parler de ses soucis, une personne qui réponde à ses questions et si possible avec qui rencontrer les patients. On parle alors de « parrain » ou de « tuteur ». Vous pouvez être le parrain de quelqu'un, mais vous avez aussi besoin d'un parrain. Même si vous ne vous rencontrez pas souvent, vous pouvez garder vos questions et en discuter au téléphone, par courrier ou par email.

Aider les aidants

S'occuper de personnes atteintes de maladie chroniques est très éprouvant, que ce soit en tant que travailler de la santé, bénévole ou membre de la famille. Parfois les aidants sont dépassés par le travail et se sentent incapables de continuer. On parle « d'épuisement ».

Il est important de repérer les signes de stress sur nous-mêmes et dans l'équipe et au sein des familles dont nous nous occupons.

Signes de stress

- Fatigue
- Mauvaise concentration
- Perte d'intérêt dans le travail
- Négligences dans le travail
- Irritabilité
- Colère
- Retrait, la personne évite les patients et les collègues
- Sentiments d'incompétence, d'impuissance et de culpabilité
- Dépression, manque de plaisir, envie de pleurer

S'occuper de soi et de son équipe

- Assurez-vous que tout le monde a régulièrement des pauses
- Organisez des réunions régulières pour parler des patients et des problèmes
- Assurez-vous que tout le monde sait où trouver de l'aide (par exemple que les bénévoles et les familles savent comment contacter un travailleur de la santé pour les soutenir)
- La formation et le suivi continus accroissent la confiance et les compétences.
- Lors du décès d'un patient, prenez le temps de la réflexion. Il faut admettre que les pertes répétitives sont inévitablement éprouvantes.
- Prendre le temps de se détendre ensemble : prendre une tasse de thé ou partager un repas.
- Soyez fiers de votre travail et du mieux-être que votre travail apporte aux patients. Encouragez-vous les uns les autres lorsque vous faites du bon travail.

T (Together)
E (Each)
A (Achieve)
M (More)

Ensemble
 Chacun
 Accomplit
 Plus



Parler de questions difficiles

Écouter

- Asseyez-vous au niveau du patient
- Utilisez la méthode d'écoute active, accordez-vous des silences
- Vérifiez que vous avez compris

Parler

- Soyez respectueux et poli
- Éviter le langage compliqué
- Vérifiez que tout est compris

Annoncer de mauvaises nouvelles

- Ne cachez pas des informations à quelqu'un qui veut savoir
- N'obligez pas quelqu'un qui n'est pas prêt, à en savoir plus
- Ne mentez pas

B (Be prepared) soyez prêt

R (Relatives) proches

E (Expectations) attentes

A (Assess) évaluer ce qui est approprié

K (Knowledge) partager les informations

N (Never) jamais « on ne peut rien faire »

E (Empathise) empathie

W (Way) avenir

S (Stop) Arrêtez-vous et méditez

Soutien spirituel

H (Hope) espoir

O (Organise) religion structurée

P (Personal) problèmes personnels

E (Effects) Effets sur nos soins

Deuil

- Les réactions face à la perte d'un être cher sont très variées.
- L'empathie et le soutien font partie des soins palliatifs.

Chapitre 4 : Parler de questions difficiles

« Soyez prompt à écouter et lent à parler. »

James the Apostle



Parler de questions difficiles

Parler avec les patients et leurs familles est un aspect très important des soins palliatifs. La bonne nouvelle est que ceci ne requiert ni médicament, ni équipement ni locaux particuliers. Toutefois, des compétences de base, que les travailleurs de la santé n'ont pas toujours apprises lors de leur formation, sont requises. Pour certaines personnes communiquer est plus facile que pour d'autres. Mais ces compétences peuvent être acquises et mises en pratique par tous.

Savoir communiquer : écouter

Écouter les patients est aussi important que leur parler. Non seulement, cela nous permet d'en savoir plus sur eux, mais les gens se sentent valorisés lorsque nous écoutons ce qu'ils ont à dire. Être capable de verbaliser leurs questions et leurs inquiétudes peut grandement soulager les malades, réduire le sentiment de peur qu'ils ont et les sortir en partie de leur isolement.

Si possible, trouvez un lieu calme où vous ne serez pas interrompu. S'asseoir ensemble est une meilleure idée que se tenir debout devant un patient alité. Si le patient ne peut pas s'asseoir, mettez-vous à son niveau. Vous devrez peut-être vous agenouiller ou vous accroupir près du lit. Vous devez prêter attention au patient et le regarder dans les yeux. Vous pouvez hocher la tête pour indiquer que vous comprenez, ou faire de petits commentaires comme « je vois », « oui » ou « ce doit être difficile pour vous ». Ceci s'appelle « écoute active ».

Parfois les silences dans une conversation sont source de gêne. Mais ils peuvent aider le patient et nous devons apprendre à rester tranquille et ne pas interrompre le patient. Les gens font souvent une pause avant de dire quelque chose d'important ou de douloureux. Si vous les interrompez, vous ne saurez peut-être jamais ce qu'ils ont à dire.

Une étude montre que les médecins interrompent leurs patients après 18 secondes en moyenne.

C'est une bonne idée de vérifier que vous avez compris et de résumer ce que le patient a dit. Par exemple, vous pouvez dire « Voulez-vous dire que ... ». « Je pense que ce que vous dites c'est que ... ». « Donc ce qui vous préoccupe le plus c'est que... ».

Lorsqu'un patient vous parle de symptômes physiques, il faut poser de nombreuses questions pour avoir une bonne idée du problème, par exemple: « Depuis combien de temps toussiez-vous? La toux s'aggrave-t-elle, s'améliore-t-elle, ou est-elle stable ? » « Votre bébé fait-il souvent des crises ? Les fait-il tous les jours, une fois par semaine ou une fois par mois ? ».

Compétences d'écoute

- Si possible trouver un endroit calme
- S'asseoir au niveau du patient
- Prêter attention et regarder le patient dans les yeux
- Écouter activement
- Accepter les silences, ne pas interrompre
- Clarifier et résumer

Savoir communiquer : parler

- Soyez toujours respectueux et poli. Le patient se sent valorisé.
- Évitez les termes médicaux que le patient peut ne pas comprendre.
- Donnez des informations plutôt que des conseils. Le patient peut ensuite décider de ce qu'il faut faire.
- Ne donnez que des informations exactes. Vous pouvez dire que vous ne savez pas.
- C'est une bonne idée de vérifier que le patient vous a compris. Si vous avez donné des instructions, demandez au patient de vous expliquer ce qu'il va faire et comment il l'expliquera aux membres de sa famille. Vérifiez s'il a d'autres questions à vous poser.

Combien peut-on en dire ?

Dans de nombreuses cultures la maladie n'est pas un sujet de discussion aisé. Mais avec le développement des soins palliatifs dans le monde, les choses évoluent. Les gens pensent souvent que dire à un patient qu'il souffre d'une maladie incurable ne fera qu'empirer son état. Les familles veulent protéger leurs proches des mauvaises nouvelles et demandent au travailleur de la santé de ne rien leur dire. Mais des études menées dans différents environnements ont montré que généralement les gens veulent savoir la vérité et qu'ils réagissent mieux quand ils la connaissent. Il faut parfois passer du temps à conseiller les familles sur ce sujet, leur expliquer pourquoi il est important que le patient sache, et leur offrir notre aide et notre soutien dans les conversations difficiles.

Il peut être tentant de donner de faux espoirs : « Ne t'inquiète pas, ça va aller ». Mais généralement le patient sait au fond de lui que ça ne va pas aller et qu'il doit affronter seul ses doutes, ses peurs et ses questions.

Pourquoi est-ce une bonne chose de dire la vérité ?

- Pour conserver une relation basée sur la confiance.
Mentir détruit la confiance.
- Pour limiter les incertitudes. Les gens gèrent généralement mieux la vérité que les incertitudes, même si la vérité est douloureuse.
- Pour empêcher les espoirs irréalistes. Parfois les gens passent beaucoup de temps et d'argent à aller de traitement en traitement car personne n'a eu le courage de leur dire que leur maladie était incurable.
- Pour donner une chance de renouer des relations difficiles ou d'explorer des questions d'ordre spirituel.
- Pour permettre aux patients et à leurs familles de se préparer pour l'avenir. Ceci peut impliquer la rédaction d'un testament, le déplacement dans une maison de famille, la préparation des obsèques ou bien d'autres choses encore que les personnes veulent faire avant de mourir et qu'elles ne feraient peut-être pas si on ne leur avait pas dit la vérité.

« La vérité est l'un des meilleurs remèdes dont nous disposons, mais nous devons encore comprendre le bon moment et la bonne dose pour l'administrer à chaque patient. »

Adapted from Simpson (1979)

Annoncer de mauvaises nouvelles

Ce n'est facile pour personne. Dire à quelqu'un qu'il a un cancer ou le VIH ou que sa maladie est incurable peut être une expérience traumatisante car personne ne veut causer de souffrance. Nous pouvons penser que nous ne saurons pas comment nous comporter face à la réaction de la personne. Cependant, l'aspect positif est que nous pouvons acquérir cette compétence. Il y a des différences selon les cultures, mais il y a des grandes lignes à suivre. Vous pouvez vous en rappeler- en reprenant les éléments de **BREAK NEWS**.

B (Be prepared) soyez prêt

Assurez-vous d'avoir lu ou entendu toutes les informations disponibles sur le patient. Assurez-vous que vous avez suffisamment de temps. Ne commencez pas à donner de mauvaises nouvelles si vous n'avez que quelques minutes. Essayez de prévenir les interruptions. Si vous avez un téléphone, débranchez-le.

R (Relatives) proches

Il est généralement mieux de donner une mauvaise nouvelle au patient quand un membre proche de sa famille est avec lui pour le soutenir et pour partager les informations. La plupart des gens ne retiennent qu'une petite partie de ce qui leur est dit lorsqu'ils sont angoissés ou bouleversés. Il est important de d'abord vérifier qui doit être présent pour recevoir la nouvelle. Ceci dépend de la culture du patient et de son environnement. Vous pouvez dire : « Nous devons parler de choses importantes ; êtes-vous d'accord si votre mère reste ? » ou « Qui aimeriez-vous être avec vous pendant que nous discutons ? ».

E (Expectations) attentes

Qu'est-ce que le patient s'attend à entendre ? Informez-vous sur ce que le patient sait déjà : « Que savez-vous de votre maladie ? Comment pensez-vous que les choses vont ? ». Ceci est très important même si cela paraît évident ou même si vous savez que quelqu'un lui a déjà dit certaines choses. Ce qui a été dit et ce qui a été entendu n'est pas toujours la même chose. Écouter les pensées du patient vous indiquera son niveau de compréhension et le langage qu'il utilise pour parler de sa maladie.

A (Assess) évaluer ce qui est approprié

Essayez d'évaluer ce qu'il veut savoir : « Vous êtes-vous demandé ce que cela veut dire ? Voulez-vous que je vous dise ce qui, d'après moi, se passe ? ». Il n'est pas juste d'imposer des informations à quelqu'un qui n'est pas prêt à les entendre. Tout comme il n'est pas juste de cacher des informations à quelqu'un qui veut savoir. Il n'est pas obligatoire de tout dire en une seule fois. Le patient sera peut-être prêt à en savoir plus à la prochaine visite.

K (Knowledge) partager les informations

Partagez ce que vous savez doucement, calmement en faisant attention de ne pas utiliser de mots que le patient ne comprend pas. Il est souvent utile de dire au patient que vous allez lui parler de quelque chose d'important. Vous pouvez le préparer en disant quelque chose comme « Nous devons nous arrêter quelques minutes pour parler, les choses sont assez sérieuses ». Alors que vous parlez, laissez-lui le temps d'absorber ce que vous dites et à la fin assurez-vous qu'il a compris.

Les gens veulent souvent savoir combien de temps il leur reste à vivre. Ils peuvent vous le demander directement : « Combien me reste-t-il de temps ? » ou indirectement « Quand pourrai-je retourner au travail ? ». Il est généralement préférable de ne pas donner une réponse précise car chaque personne réagit différemment et peut nous surprendre. Toutefois, il est judicieux de donner une estimation grossière pour aider les gens à planifier raisonnablement. Généralement si la santé du patient se détériore de mois en mois, il lui reste probablement quelques mois. Si elle change de semaine en semaine, il s'agit de semaines. Et si elle se détériore de jour en jour, il s'agit de jours.

N (Never) ne jamais dire « on ne peut rien faire »

Il est important de présenter les aspects positifs ainsi que les aspects négatifs. « Nous ne pouvons pas guérir le cancer mais nous avons des médicaments qui supprimeront la douleur. » « Nous sommes toujours là s'il y a de nouveaux problèmes ».

E (Empathise) empathie

Il est parfois difficile de laisser le patient exprimer ses sentiments car nous ne voulons pas qu'il soit triste ou que sa colère ou son désespoir soient inquiétants. Nous ne pouvons pas supprimer ses sentiments mais nous pouvons faire preuve d'empathie. C'est à dire essayer de comprendre ce que le patient ressent en nous mettant à sa place. Nous pouvons dire des choses simples comme : « ce doit être très dur pour vous à entendre » ou « je comprends que vous soyez en colère ». Empêcher une personne de pleurer n'apporte rien, il s'agit d'une réaction normale et saine. Attendez patiemment. Le patient arrêtera de pleurer quand il sera prêt.

« La mort n'est pas une chose à craindre. C'est quelque chose qu'il faut reconnaître et accepter. »

Bouddha

W (Way) avenir

Il est important de parler de ce qui se passera après et de ce que vous pouvez faire pour aider. Prenez rendez-vous pour votre prochaine visite. Assurez-vous que la personne sait que vous ne l'abandonnez pas et dites lui qu'elle peut obtenir de l'aide si des problèmes surviennent avant votre prochaine visite.

S (Stop) arrêtez-vous et méditez

Annoncer de mauvaises nouvelles est difficile pour nous comme pour le patient. C'est une bonne idée de s'arrêter un moment avant de passer à notre prochaine tâche, de méditer sur la conversation et nos sentiments.

Soutien spirituel

Notre dimension spirituelle est bien plus que le temple, la mosquée ou l'église où nous prions, si nous prions. Notre compréhension du sens de la vie et ce que nous comprenons du monde sont tout aussi importants. Les questions spirituelles sont souvent très importantes pour les personnes qui savent qu'elles approchent de la fin de leur vie. Une personne qui était croyante peut douter de sa foi. Une autre qui n'a jamais été croyante peut se poser des questions comme :

- Que va-t-il se passer quand je vais mourir. Y a-t-il une vie après la mort ?
- Pourquoi suis-je malade ? Est-ce un châtiment de Dieu ?
- Quelle a été la valeur de ma vie ?

Certaines personnes sont en proie à des sentiments de culpabilité, de colère ou de désespoir. Certaines recherchent le pardon, la paix ou l'espoir. Si ces questions ne sont pas traitées, les symptômes physiques de la personne pourront être traités mais le patient sera en « souffrance spirituelle ». Afin de comprendre comment apporter au mieux un soutien spirituel, nous devons en savoir plus sur les croyances et les interrogations du patient. Parfois, il nous semble difficile de poser des questions à ce sujet. Nous ne voyons qu'une personne de confession « hindoue », « chrétienne » ou « musulmane ». Nous devons plutôt découvrir le parcours spirituel qui se trouve derrière ces étiquettes. Quelques questions peuvent nous mettre sur la piste :

- Qu'est ce qui est le plus important pour vous ?
- Qu'est ce qui vous aide dans les moments difficiles ?
- Avez-vous la foi et vous aide-t-elle à comprendre le sens de la vie ?
- Vous arrive-t-il de prier ?

L'écoute est l'un des meilleurs outils dont nous disposons pour apporter un soutien spirituel. Notre rôle n'est pas de dire aux gens ce qu'ils doivent penser, mais d'être à leurs côtés alors qu'ils cherchent des réponses à leurs questions.

Le sens ne peut pas être donné par un autre, il faut le chercher et le trouver.

Si le patient nous demande quelles sont nos propres croyances, il peut être utile de les partager avec lui, mais nous ne devons jamais imposer nos opinions à quelqu'un. Si le patient et l'aidant en sont d'accord, prier avec un patient ou pour lui peut apporter un soulagement.

Il peut être important d'aider avec des questions pratiques comme la préparation de la nourriture ou des vêtements adéquats, la toilette avant la prière et d'autres exigences afin d'exécuter des rites sacrés. Prêter attention à ces détails peut faire la différence pour un patient et lui permettre de pratiquer sa religion et de trouver la paix.

Il peut être judicieux que votre équipe compte une personne spécialisée dans le soutien spirituel ou vous devez trouver des membres des communautés religieuses locales ou leurs leaders qui pourront passer du temps avec les patients, exécuter des rites importants ou vous conseiller sur les habitudes et pratiques autour de la mort.

Nous pouvons reprendre le mot **HOPE** dont les lettres sont un aide-mémoire.

H (Hope) Espoir – Quelles sont les sources d'espoir, de soulagement, de paix pour cette personne ?

O (Organised) religion structurée – Une religion et une culture structurées sont-elles importantes pour cette personne ?

P (Personal) Problèmes personnels – Quels sont les questions, les doutes, les luttes de cette personne.

E (Effects) Effets – Quel effet cela aura-t-il sur la façon dont nous prodiguons des soins et nous aidons cette personne ?

Deuil

Quand quelqu'un meurt, nous disons que leur famille et leurs amis sont éprouvés, parce qu'ils ont perdu un être cher et qu'ils sont en deuil. Le travail de deuil peut commencer avant la mort. Quand une personne apprend qu'elle a une infection au VIH ou que le traitement de son cancer a échoué, ou qu'elle est maintenant incapable de s'occuper d'elle-même, elle peut, avec sa famille, faire le deuil de la perte de son indépendance, de sa santé ou de son avenir.

Le processus de deuil a été étudié et différentes émotions ont été observées chez les personnes en deuil. Par exemple :

- choc ou incrédulité
- angoisse ou détresse sévère
- colère
- recherche de la personne perdue
- dépression, fatigue, perte d'intérêt à la vie
- acceptation et planification de l'avenir.

Chaque personne réagit différemment et passe d'un sentiment à l'autre de différente façon. Il est important que nous, les aidants, reconnaissons que le deuil est à l'origine de différents sentiments qui évoluent avec le temps. Nous ne devons pas paniquer face à ces émotions fortes, mais nous

devons les admettre et les accepter. Ceci est particulièrement important dans le cas de colère, car elle peut se retourner contre nous et nous pouvons nous sentir blessés ou nous mettre en colère en réaction. Mais si nous acceptons que la personne est en fait en colère en raison de sa perte, nous pouvons faire la part des choses.

Il n'est pas juste de faire penser aux gens qu'ils ne doivent pas avoir les sentiments qu'ils ont. Il ne faut pas dire par exemple « vous ne devriez pas être déprimés, il y a des mois que votre fils est mort » ou « vous ne devriez pas être en colère comme ça, ce n'est pas de sa faute ». Ce genre de commentaires ne va pas aider la personne à aller mieux, ça ne fera que la culpabiliser et alourdir encore sa peine. Il est plus utile de reconnaître les sentiments et d'expliquer qu'ils sont un élément normal du deuil.

Le difficile travail de deuil est le chemin qui mène à accepter la perte.

Dans la plupart des cultures, des rites et des coutumes accompagnent le décès. Ils sont généralement très utiles à la famille. Toutefois, nous ne devons pas penser qu'une fois les obsèques terminées, le deuil est terminé. Certaines personnes ont besoin de mois avant de pouvoir accepter leur perte et reconstruire leur vie. Les aider sur ce chemin fait partie des soins palliatifs.

« La souffrance n'est pas un problème qui demande une solution ; ce n'est pas une question qui demande une réponse ; c'est un mystère qui demande une présence. »

John Wyatt 1998

Contrôler la douleur et les autres symptômes

- Traiter ce qui est traitable
- Soigner le patient
- Prescrire des médicaments palliatifs

Guide de la tête aux pieds de la prise en charge de la douleur et des autres symptômes

Douleur p 26

Evaluation de la douleur p 26

Utilisation d'analgésiques p 26 à 31

- Par voie orale
- À heures fixes
- Par paliers

Comment prescrire de la morphine p 27

Adjuvants p 29

- Stéroïdes pour la douleur due à des enflures et des inflammations
- Antidépresseurs et antispasmodiques contre les douleurs neuropathiques
- Décontractants musculaires contre les spasmes douloureux
- Antispasmodiques contre les coliques abdominales

à suivre, page suivante

Autres symptômes

■ Fièvre	p 32
■ Éruptions cutanées et démangeaisons	p 33
■ Plaies	p 34
■ Crises d'épilepsie	p 35
■ Confusion mentale	p 36
■ Anxiété et insomnie	p 37
■ Dépression	p 38
■ Manque d'appétit et perte de poids	p 39
■ Bouche irritée et difficulté à avaler	p 40
■ Nausée et vomissements	p 41
■ Indigestion et hoquet	p 42
■ Toux	p 43
■ Difficultés respiratoires	p 44
■ Diarrhée	p 45
■ Constipation	p 46
■ Pertes blanches	p 47
■ Problèmes urinaires	p 47 à 48
■ Problèmes de mobilité	p 49

Lorsque les médicaments ne peuvent pas être administrés par voie orale

p 50

Soins en fin de vie

p 51

Chapitre 5 : Contrôler la douleur et les autres symptômes

Le soulagement de la douleur et le contrôle des symptômes sont extrêmement importants. Sans gestion de la douleur et des symptômes, un excellent soutien psychologique ne constitue pas des soins palliatifs. La bonne nouvelle est que ceci peut être réalisé avec de bons soins infirmiers et des médicaments bons marché. Ce chapitre propose un guide de la tête aux pieds de prise en charge des symptômes, à commencer par ceux qui, comme la douleur, peuvent toucher toutes les parties du corps. Pour chaque symptôme, la prise en charge est organisée sous trois rubriques :

- **traiter** ce qui est traitable
- **soigner** le patient
- **prescrire** des médicaments palliatifs

Il est possible que vous ne puissiez pas mettre en oeuvre toutes les suggestions. Ceci dépendra de votre formation, de votre habilitation à prescrire des médicaments, notamment ceux disponibles dans votre pays. Mais rappelez-vous que la réponse n'est jamais : « on ne peut rien faire ». Toutes les suggestions des rubriques « Soins » doivent être faisables. Donc utilisez les parties de ce chapitre qui sont utiles dans votre situation.

Traiter ce qui est traitable

L'objectif des soins palliatifs est de soulager les symptômes pénibles d'une maladie. La première chose à faire est de commencer par la maladie elle-même. Si vous pouvez traiter la maladie, ses symptômes seront moindres.

- Si vous y avez accès, les ARV doivent être utilisés pour traiter le VIH. Ils amélioreront l'état du malade et réduiront ses symptômes même s'ils ne guériront pas le VIH. Si nécessaire, d'autres mesures de contrôle des symptômes peuvent être utilisées en parallèle.
- Si vous y avez accès, la chimiothérapie ou la radiothérapie pour le traitement du cancer, peuvent s'avérer être la meilleure façon d'améliorer l'état du patient ; même si elles ne peuvent pas guérir le cancer.
- Certaines complications d'une maladie peuvent être traitées. Par exemple le traitement de la pneumonie avec des antibiotiques pour soulager la toux d'un patient, ou le traitement de la constipation pour soulager les douleurs abdominales.

A chaque fois que nous nous occupons d'un symptôme, nous devons nous demander si sa cause peut être traitée.



Dans cette partie du chapitre nous ne donnons pas de détails sur la façon d'administrer des traitements comme les ARV, les antibiotiques, les médicaments antituberculeux ou la chimiothérapie. Si ces traitements sont accessibles, les procédures locales doivent être suivies. **Seuls ceux qui y sont habilités doivent prescrire des traitements médicamenteux.**

Nous devons également considérer si le traitement lui-même peut être source de souffrance et *peser le pour et le contre de sa prescription* pour ce patient particulier et dans sa situation particulière. Ceci doit être discuté avec le patient et sa famille. Par exemple traiter une anémie par une transfusion sanguine pour un patient qui est peu susceptible de vivre très longtemps et qui devrait, pour ce faire, se rendre à l'hôpital ; peut ne pas être dans son meilleur intérêt. Les avantages de la réduction de la taille d'une tumeur par chimiothérapie peuvent être faibles si les effets secondaires de ce traitement sont lourds ou si son coût est élevé pour un bénéfice seulement temporaire.

Voici une liste de facteurs à prendre en compte avant de commencer un traitement pour un patient atteint d'une maladie incurable :

- Le patient est-il suffisamment en état de supporter le traitement et, si nécessaire, le transport à l'hôpital ?
- Quels sont les effets secondaires du traitement ? Peuvent-ils être pires que les symptômes du patient ?

- Le patient et sa famille ont-ils les moyens de payer pour le traitement et le transport à l'hôpital ? Si un traitement, pour être efficace, doit se poursuivre sur plusieurs mois et que la famille ne peut le payer que pendant quelques jours ou quelques semaines, est-il judicieux de le commencer ?

Soin du patient

Il s'agit généralement de la rubrique la plus longue pour chaque symptôme. Elle souligne les soins pratiques et offre des conseils qui peuvent aider le patient. De bons soins infirmiers sont vitaux et peuvent contrôler certains symptômes sans aucun médicament. Il s'agit souvent de « bien faire les choses simples » et de faire attention aux détails des soins qui font le plus de différence pour le patient. Chaque patient a ses propres besoins qui doivent être évalués et discutés entre les personnes qui s'occupent du patient. Une façon de le faire de manière efficace est d'utiliser un dossier patient (voir l'Outil 5) qui détaille les besoins du patient et peut être complété par chaque personne qui dispense des soins au patient.

Dans certaines situations les symptômes sont difficiles à contrôler et vous pouvez avoir le sentiment que vous ne pouvez pas faire grand chose. Dans ces situations, ne sous-estimez jamais la valeur de la présence humaine : le toucher, des paroles honnêtes et compréhensives, et une écoute attentive du patient.

Chez le patient, les soins infirmiers peuvent être dispensés par :

- des membres de la famille ou des amis
- des professionnels de la santé de l'équipe principale de soins
- des bénévoles qui travaillent dans le cadre d'un programme de soins palliatifs ou de soins à domicile.

L'équipe de soins palliatifs ne peut pas dispenser la totalité des soins infirmiers, donc une partie de notre travail est de former la famille et les bénévoles. Ils peuvent apprendre à faire tout ce qui est suggéré dans les rubriques Soins. Nous voulons également les encourager à penser qu'il y a toujours quelque chose qu'ils peuvent faire pour aider le patient.

Prescrire des médicaments palliatifs

Cette partie met l'accent sur les médicaments qui peuvent aider à soulager les symptômes et comment ils doivent être utilisés. Dans certains cas, il peut s'agir de l'usage d'un médicament différent de celui auquel vous êtes habitués. Par exemple l'utilisation d'antidépresseurs ou d'antispasmodiques pour traiter la douleur. Bien que les médicaments ne puissent être prescrits que par certains professionnels de la santé (selon les réglementations nationales), ces rubriques peuvent être utiles à des personnes qui ne sont pas habilitées à prescrire pour les aider à conseiller les patients sur les médicaments à demander à leur clinique ou leur pharmacie.

Un nombre relativement restreint de médicaments permet de contrôler les symptômes les plus courants. Il est possible que vous n'ayez pas à votre disposition tous les médicaments décrits dans ce document, mais vous pouvez avoir accès à des médicaments de remplacement. Beaucoup des médicaments mentionnés sont peu onéreux et sont disponibles dans les pharmacies de ville même s'ils ne se trouvent pas dans les centres de soins locaux.

Un guide complet sur l'utilisation des médicaments dans le cadre des soins palliatifs ainsi que des médicaments de remplacement peut être trouvé en ligne sur le site www.palliativedrugs.com

Une liste complète des médicaments essentiels aux soins palliatifs est disponible sur le site de l'International Association for Hospice and Palliative Care : www.hospicecare.com/resources/emedicine.htm.

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

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.

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 (utilisez l'Outil 6)
- 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

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.

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.



Guide de la tête aux pieds de la prise en charge des symptômes



Douleur

Plus de 70 % des personnes à un stade avancé du cancer ou du VIH souffrent de douleurs. Certains épisodes douloureux sont courts comme ceux causés par les infections opportunistes liées au VIH. De nombreuses douleurs associées aux cancers et au VIH en stade avancé sont de long terme et empirent avec le temps.

Évaluation de la douleur

Il est important de demander à chaque patient s'il a mal. Une personne qui souffre depuis longtemps peut ne pas montrer les signes habituels de la douleur (expression du visage, transpiration, pâleur et pouls rapide). Le patient peut être simplement silencieux ou déprimé. Une évaluation précise de la douleur est essentielle pour en identifier les causes qui peuvent être traitées et pour déterminer le type de douleur et comment soulager au mieux le patient. Les questions à poser doivent inclure les suivantes :

- Combien de douleurs différentes y a-t-il ? Il est utile de les noter sur une carte du corps (voir Outil 1). Interrogez le patient sur chacune des douleurs.
- Où se trouve la douleur et quelle est la sensation ressentie?
- Depuis combien de temps souffrez-vous ?
- Qu'est-ce qui l'aggrave ou la soulage ?
- Des médicaments l'ont-ils jamais soulagée ?
- La douleur est-elle pire lors de mouvements ? Les os ou les articulations sont-ils sensibles ? (Ceci peut indiquer des métastases osseuses chez les patients atteints de cancer).
- Y a-t-il des changements de sensation au niveau de la peau à l'endroit de la douleur ? (Ceci peut indiquer des douleurs nerveuses, voir ci-après).
- Les muscles sont-ils sensibles ou tendus ? (Ceci peut indiquer des douleurs dues à des spasmes musculaires, voir ci-après).

Vous pouvez demander au patient de donner une note à sa douleur afin de vous donner une idée de sa gravité. S'il note sa douleur tous les jours, vous pourrez voir si elle s'aggrave ou si elle s'amenuise et si votre traitement est efficace. Il existe différentes façons de noter la douleur qui conviennent à différentes personnes. L'Outil 2 donne trois options utiles.

Traiter

- les infections douloureuses : peau, bouche, voies respiratoires, voies urinaires, méningite
- les plaies (voir p 34)
- la constipation (voir p 46). Si la cause principale de la douleur est la constipation, donner des opioïdes peut aggraver la situation (voir p 29)
- les métastases osseuses si un traitement par radiothérapie est possible
- la douleur neuropathique liée à l'isoniazide en donnant de la pyridoxine à tous les patients sous isoniazide pour le traitement de la tuberculose

Soins

- Trouver la position la plus confortable pour le patient
- S'assurer que le patient prend régulièrement ses analgésiques
- Écouter les inquiétudes du patient et lui expliquer ce qui se passe
- Tenter des massages doux ou bercer le patient
- Essayer des compresses chaudes ou froides
- Encourager une respiration lente et profonde
- Distraire le patient avec par exemple de la musique ou la radio
- Le cas échéant, participer à une prière ou à d'autres pratiques religieuses ou culturelles

Prescrire

Les analgésiques (médicaments anti-douleur) se répartissent en deux groupes :

1. **Non-opioïdes.** Ils comprennent le paracétamol (**acétaminophène**) 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.

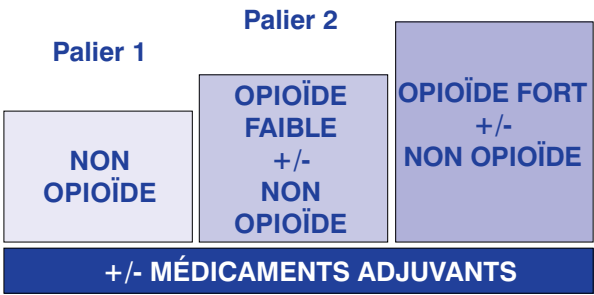
2. **Opiïdes** : ils comprennent les médicaments similaires à la morphine comme la **codéine**, le **tramadol** et la **morphine**. Leurs effets secondaires sont décrits ci-après.

Les analgésiques doivent être donnés :

- **par voie orale (by the mouth)**. 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 (by the clock)**. 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 (by the ladder)**. 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 (voir ci-après).



Palier 3



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 était une infection en cours de traitement, le patient peut éventuellement réduire voire arrêter le médicament.

- si la cause de la douleur est quelque chose qui ne peut pas être traité, le patient doit persister à prendre le médicament indéfiniment sinon la douleur reviendra.

Analgésiques non-opiïdes	Dose	Durée de l'effet
Paracétamol	500 mg à 1g 4x/j	4 à 6 heures
Aspirine	300 à 600 mg 4x/j	6 heures
Ibuprofen	200 à 400 mg 4x/j	6 à 8 heures
Diclofénac	50 mg 3x/j	8 heures
Analgésiques opiïdes	Dose	Durée de l'effet
Codéine (palier 2)	30 à 60 mg 4x/j	4 à 6 heures
Tramadol (palier 2)	50 à 100 mg 4x/j	6 heures
Morphine (palier 3)	Aucune limite de dose, mais augmenter les doses progressivement	
Morphine à libération immédiate (LI)	Doses de départ : 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 et non en ml. Par ailleurs, assurez-vous que vous connaissez le dosage de la solution. 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 6h00 et à 18h00 ou à 8h00 et à 20h00.

Doses

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 interdosés (**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 10 mg 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 (voir ci-après), 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 interdosés supplémentaires qui ont été prises au cours des dernières 24 heures à la dose régulière de morphine.

Souvenez-vous de vérifier si les interdosés ont eu un effet. Si le patient a pris plusieurs doses sans effet, vous devez réévaluer la douleur car elle peut ne pas être sensible à la morphine.

Exemple : avec uniquement de la morphine LI

Un patient prend 20 mg de morphine LI toutes les quatre heures

Il a également pris trois interdosés de 20 mg au cours des dernières 24 heures.

Dose quotidienne totale de morphine = $120 + 60 = 180$ mg

Dose régulière = $180/6 = 30$ mg de morphine LI toutes les quatre heures

Interdose = $180/6 = 30$ mg de morphine LI au besoin

Exemple : avec de la morphine LI et de la morphine LP

Un patient prend 60 mg de morphine LP toutes les 12 heures

Il a également pris trois interdosés de 20 mg de morphine LI au cours des dernières 24 heures.

Dose quotidienne totale de morphine = $120 + 60 = 180$ mg de morphine LI

Dose régulière = $180/2 = 90$ mg de morphine LP toutes les 12 heures

Interdose = $180/6 = 30$ mg de morphine LI au besoin

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 (voir ci-après).

Effets secondaires des opioïdes

- **Constipation.** La morphine est habituellement à l'origine de constipation, c'est pourquoi elle doit être toujours prescrite avec un laxatif (voir page 46) à moins que le patient souffre aussi de diarrhée.
- **Nausée.** Certains patients ont des nausées lorsqu'ils commencent à prendre de la morphine. Ils devront donc prendre un antiémétique (voir p 41) pendant les premiers jours.
- **Somnolence.** Il est courant d'être somnolent au début de la prise de morphine ou lorsque la dose est augmentée. Généralement la somnolence diminue après trois à quatre jours. Si tel n'est pas le cas, il se peut qu'il s'agisse d'un signe que la dose de morphine est trop forte.
- **Transpiration et démangeaisons.** Ces effets secondaires associés à la morphine sont moins fréquents.

Toxicité et overdose

- 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. 1,5 à 5 mg **d'halopéridol** pour la nuit peut aider à contrôler les hallucinations et la confusion dues à la morphine.

Coanalgésiques

Il s'agit de médicaments qui ne sont pas conçus pour être des analgésiques mais qui peuvent aider à soulager certaines douleurs en complément des analgésiques standard. Ils peuvent être introduits à tous les paliers de l'échelle des analgésiques. Quelques exemples des coanalgésiques les plus courants :

Coanalgésique	Douleur qui peut être soulagée
corticostéroïdes, par exemple la dexaméthasone, la prednisolone (1 mg de dexaméthasone = 7 mg de prednisolone)	douleur due à une inflammation ou une grosseur importante
antidépresseurs tricycliques, par exemple l'amitriptyline, l'imipramine	douleur due à une lésion nerveuse (douleur neuropathique)
anticonvulsants, par exemple le valproate, la gabapentine, la carbamazépine, la phénytoïne	douleur due à une lésion nerveuse (douleur neuropathique)
benzodiazépines, par exemple le diazépam, le lorazépam	spasme des muscles squelettiques
anticholinergiques, par exemple la scopolamine bromobutylate	spasme des muscles lisses, par exemple coliques abdominales

Douleurs qui peuvent être soulagées par des coanalgésiques

1. Douleur due à une inflammation ou une grosseur importante

- Le cancer cause des inflammations et des grosseurs locales. 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
 - 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

- Les infections opportunistes du VIH peuvent également causer des inflammations ou grosseurs importantes. C'est souvent le cas pour :
- la bouche - une mucosité grave
 - l'œsophage - une candidose grave
 - les méninges - une méningite à cryptocoque ou une méningite tuberculeuse

Utilisation de corticostéroïdes à fortes doses

Les fortes doses de corticostéroïdes ont une action anti-inflammatoire qui réduit les gonflements et donc soulage la douleur. Toutefois, ils ont d'importants effets secondaires (voir ci-après). Ils doivent donc être stoppés s'ils ne présentent pas d'avantages. Ils doivent être utilisés avec précaution dans le cas du VIH car ils attaquent le système immunitaire déjà endommagé. Utilisez-les seulement pour les patients dont les symptômes sont sévères ou dont la maladie est déjà très avancée. Utilisez des traitements courts (deux à quatre semaines) et prescrivez un traitement antifongique en parallèle (voir p 40).

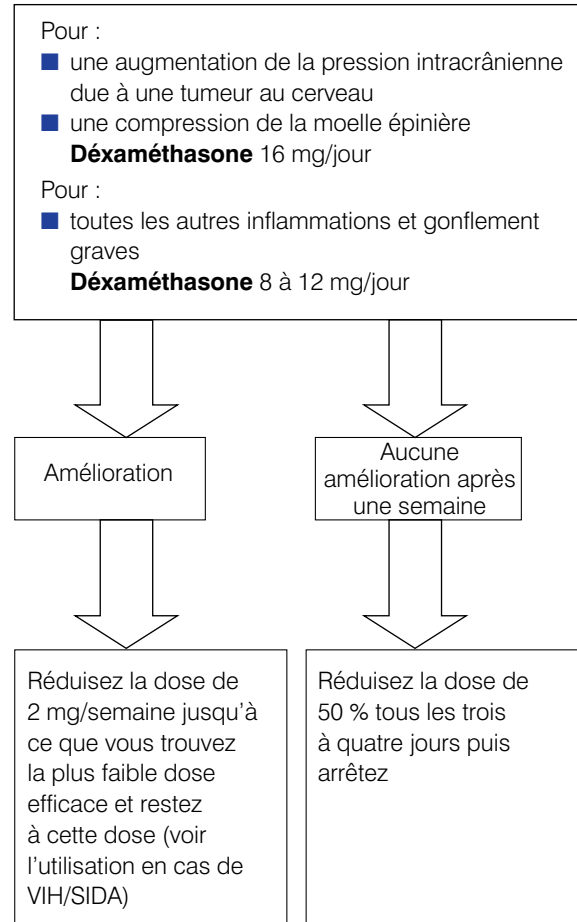
Effets secondaires des stéroïdes

Sur le court terme, la plupart des patients tolèrent bien les stéroïdes. Mais quelques patients deviennent agités, auquel cas les stéroïdes doivent être stoppés et de l'**halopéridol** ou de la **chlorpromazine** doit être prescrit (voir p 36).

Les stéroïdes peuvent avoir des effets secondaires importants sur le long terme, utilisez donc toujours la dose efficace la plus faible. On trouve parmi les effets secondaires :

- dépression du système immunitaire
- gonflement du visage et des chevilles
- amincissement de la peau et hématomes sous cutanés
- faiblesse des muscles de la partie supérieure des bras et des jambes
- augmentation du taux de glycémie (chez les diabétiques, contrôler le niveau de glycémie car leur traitement contre le diabète devra peut-être être revu à la hausse).

Les patients qui sont sous corticostéroïdes à fortes doses depuis plus d'une semaine ne doivent pas arrêter soudainement car cela pourrait entraîner une hypotension artérielle et des modifications de la composition chimique du sang (insuffisance corticosurrénalienne)



2. 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 neuropathique peut être difficile à identifier mais les points suivants aident à identifier que le patient souffre de lésion nerveuse :

- la douleur décrite par le patient est inhabituelle (brûlure, douleur lancinante, chocs électriques ou d'autres sensations bizarres).
- une zone de la peau proche du lieu de la douleur est soit engourdie soit hypersensible, au point que le moindre toucher ou seulement les vêtements peuvent causer une douleur.

La douleur due à des lésions nerveuses peut être soulagée avec les coanalgésiques suivants :

Antidépresseurs tricycliques

Ils sont utilisés à des doses inférieures au traitement de la dépression. Prévenez le patient qu'il peut se passer trois à quatre jours avant que l'effet ne se fasse sentir. 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).

Anticonvulsants

Ces médicaments sont généralement utilisés pour le traitement de l'épilepsie. La dose de départ doit être faible puis être augmentée graduellement, si nécessaire, sur quelques semaines jusqu'à ce que la douleur s'amenuise. Des exemples 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.

Corticostéroïdes à forte dose

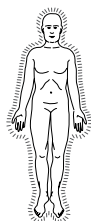
Ils peuvent soulager en cas d'inflammations ou de gonflements importants à proximité des nerfs (voir ci-avant).

3. Spasme musculaire

Les spasmes musculaires douloureux peuvent survenir dans des maladies neurologiques et chez les patients grabataires. Les benzodiazépines peuvent soulager: par exemple 5 à 20 mg de **diazépam** au coucher. Si disponible, le **baclofène** à la posologie de 5 à 20 mg 3x/j peut soulager les spasmes sévères.

4. Crampe abdominale et colique

Elles peuvent être soulagées par des médicaments anticholinergiques, par exemple 20 mg 4x/j de **scopolamine bromobutylate (buscopan)**. Assurez-vous que le patient n'est pas constipé (voir p 46) car la scopolamine aggraverait son état.



Fièvre

La fièvre est couramment causée par des infections virales, le paludisme et de nombreuses infections opportunistes associées au VIH. Il est important de rechercher et de traiter les infections.

Les cancers, en particulier les lymphomes peuvent également causer de la fièvre tout comme le VIH lui-même.

Traiter

- le paludisme
- la tuberculose
- l'infection des voies respiratoires
- l'infection des voies urinaires
- la gastroentérite
- la méningite
- la septicémie
- les abcès
- si des infections spécifiques ne peuvent pas être identifiées, pensez au traitement en « aveugle » :
 - du paludisme (suivre les recommandations locales)
 - avec une combinaison d'antibiotiques à large spectre telle que le **chloramphénicol**, ou la **ciprofloxacine** associé à de la **pénicilline**
 - de la tuberculose (voir votre protocole local de traitement de la tuberculose).

Soins

- Cherchez des abcès, des infections cutanées.
- Posez des questions sur :
 - la confusion mentale (voir p 36)
 - les crises d'épilepsie (voir p 35)
 - les vomissements (voir p 41)
- Vérifiez si le patient est déshydraté.
- Encouragez la prise importante de liquides (au moins six à huit verres par jour si possible).
- Épongez ou lavez le patient avec de l'eau tiède.
- Ouvrez les fenêtres pour faire circuler l'air. Utilisez un ventilateur ou ventilez le patient avec un livre ou un journal.
- Encouragez le port exclusif de vêtements légers.

Prescrire

Pour réduire la fièvre, prescrivez :

- du **paracétamol** (1 g 4x/j) ou
- de **l'ibuprofène** (200 à 400 mg 3x/j) ou
- de **l'aspirine** (300 à 600 mg 4x/j) (déconseillée aux enfants).



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 peut-être essayer plusieurs traitements avant de trouver celui qui convient.

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

Traiter

- la gale. Une **solution de benzoate de benzyle** appliquée sur l'ensemble du corps deux soirs consécutifs. Utilisez des vêtements et des draps propres après cette opération. A répéter éventuellement après une semaine.
- les infections fongiques cutanées. Un antifongique local par exemple la **pommade de Whitfield**, le **miconazole**, le **clotrimazole** **crème** pour le traitement de la teigne. Traitez les lésions multiples pendant trois semaines avec 500 mg 1x/j de griséofulvine par voie orale ou 200 mg 1x/j de **kétoconazole**. Traitez les infections du cuir chevelu ou des ongles par voie orale pendant trois à six mois.
- les infections bactériennes cutanées. Solution de **violet de gentiane**, un antibiotique par voie orale si l'infection est étendue.
- le zona (herpès zoster). Traitez avec 200 mg **d'aciclovir** 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.
- les réactions à des médicaments. Les éruptions cutanées et les démangeaisons sont généralement liées à la prise d'un nouveau médicament. Arrêtez le médicament et donnez des antihistaminiques, par exemple 4 mg 3x/j de **chlorphéniramine**. Dans le cas de réactions graves utilisez des corticoïdes. 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.

Soins

- Appliquez une crème hydratante ou de la vaseline 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.
- Le peroxyde de zinc peut soulager les démangeaisons.
- Si le patient se gratte, taillez-lui les ongles courts et limez-les.
- La lumière solaire peut soulager certaines maladies de peau et en aggraver d'autres.

Prescrire

Crèmes locales :

- **Crème aqueuse ou UEA à 1 % de menthol** peut soulager les démangeaisons.
- Les crèmes à base de corticoïdes, par exemple **l'hydrocortisone** à 1 % peut soulager les zones d'inflammation.
- De la solution de **violet de gentiane** peut être appliquée sur les ampoules dues au zona ou à l'acné varioliforme qui ont éclaté afin d'éviter les infections.
- Si de nombreuses parties de la peau sont infectées, rincez-les avec une solution à 0,5 % de **chlorhexidine** après la toilette.

Médicaments :

- **Antihistaminiques**. Ils permettent de réduire les réactions aux médicaments ainsi que les démangeaisons causées par les inflammations. Ils ont également un effet sédatif qui peut aider à dormir.
Par exemple ;
 - 4 mg 3x/j de **chlorphéniramine**
 - 10 à 25 mg de **prométhazine** au coucher
 - 25 à 50 mg **d'hydroxyzine** au coucher
- les stéroïdes doivent être prescrits pour les réactions graves aux médicaments, par exemple 30 mg 1x/j de **prednisolone** pendant cinq jours, ou 60 mg en cas de réactions graves.



Plaies

Traiter

- les infections bactériennes cutanées (voir p 33)
- les infections fongiques cutanées (voir p 33)
- les abcès (drainer avec une aiguille ou la lame d'un scalpel)

Soins

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 côté
- 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 sujette aux 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 sur ces parties et massez-les pour accroître la circulation.
- encourageant un régime alimentaire riche en protéine si possible.

En cas de plaie :

- notez la position et la taille des plaies sur une carte du corps (voir Outil 1). Évaluez si elle s'améliore ou empire.
- rincez les plaies quotidiennement avec de l'eau salée. Si certaines plaies sont au niveau du périnée, il peut-être utile d'assoier le patient dans une baignoire 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 à la main alors qu'ils remontent à la surface de la plaie.
- contrôlez la douleur avec des analgésiques pris régulièrement (voir p 26).

Prescrire

- pour les mauvaises plaies qui sentent mauvais, réduisez des cachets de **métronidazole** en poudre et saupoudrez-en la plaie quotidiennement sous le pansement.
- de la solution de **violet de gentiane** permet de sécher les petites plaies.
- les ulcères génitaux peuvent être traités avec de la solution de **violet de gentiane** ou la préparation « **Uganda miracle paint** ». Celle-ci se prépare comme suit :
 - le contenu d'une capsule ouverte **d'aciclovir** (200 mg)
 - 5 ml d'une suspension de **nystatine** (500 000 unités)
 - **Métronidazole** : deux cachets de 200 mg écrasés
- des cachets de 500 mg **d'acide tranexamique** ou des cachets de 1 g de **sucralfate** réduits en poudre et saupoudrés quotidiennement directement sur la plaie sous le pansement peuvent réduire les saignements d'une plaie.
- tous les saignements peuvent être contenus par la prise Per os de 500 mg à 1 g 3x/j **d'acide tranexamique**.



Crises d'épilepsie

Les crises (accès, convulsions) peuvent survenir de nombreuses façons. Les saccades rythmiques sont le type le plus courant, mais il en existe d'autres comme le raidissement du corps, des saccades isolées ou des épisodes d'absence.

Traiter

- la fièvre (une cause courante de crises chez les enfants)
- le paludisme
- la méningite
- l'augmentation de la pression intracrânienne (voir p 30)
- l'épilepsie
- l'hypoglycémie
- le retrait soudain de médicaments comme les benzodiazépines ou les anticonvulsants.
- le manque d'alcool

Soins

- Pendant la crise :
 - protégez les voies respiratoires du patient pour qu'il puisse respirer (desserrez les vêtements, couchez le patient sur le côté)
 - empêchez le patient de se blesser avec des objets coupants ou le feu.
- Après la crise :
 - mettez le patient en position latérale de sécurité
 - restez avec le patient observez-le tant qu'il est inconscient
- Notez la durée des crises et leur fréquence.
- Renseignez le patient et ses aidants sur la cause des crises.
- Parlez avec le patient et ses aidants de leurs inquiétudes sur la signification spirituelle des crises.

Prescrire

- pour arrêter les crises si elles durent plus de cinq minutes :
 - 10 mg de **diazépam** IR ou IM, à répéter si nécessaire après 10 minutes
 - 5 mg de **midazolam** SC si possible ou par voie buccale (à l'intérieur de la joue)
 - 5 à 10 ml de **paraldéhyde** dilué dans une solution physiologique salée pour un lavement rectal
 - 200 mg de **phénobarbital** IM pour les crises qui ne répondent pas au **diazépam**.
- pour arrêter les crises ou en réduire la fréquence :
 - suivre les recommandations locales pour le traitement de l'épilepsie et utilisez les anticonvulsants disponibles
 - soyez conscient que les anticonvulsants interagissent souvent avec d'autres médicaments. Si le patient suit une TAR, alors le **valproate** (acide valproïque) est le meilleur anticonvulsant.



Confusion mentale

La confusion est très courante dans des maladies graves et les causes potentielles en sont nombreuses. Le *délire* est la confusion qui survient après une courte période souvent due à une cause réversible comme une infection ou un nouveau médicament. La confusion peut s'améliorer après quelques jours une fois la cause supprimée. La *démence* est une confusion chronique qui se répète et qui est due à une cause difficilement réversible comme la démence sénile ou une infection au VIH du cerveau (elle peut être améliorée si des ARV sont disponibles).

Si un patient souffre soudainement de confusion, posez-vous toujours ces questions :

- prend-il de nouveaux médicaments ? Peuvent-ils être à l'origine de la confusion du patient ?
- y a-t-il une infection qui peut être traitée ?

Traiter

- les infections (voir fièvre p 32) en particulier :
 - le paludisme
 - la méningite
- la rétention urinaire
- la déshydratation
- l'hypoglycémie
- la constipation (peut être à l'origine de la confusion chez les patients âgés)
- l'insuffisance rénale (si un traitement est disponible)
- l'insuffisance hépatique (si un traitement est disponible)
- arrêtez les nouveaux médicaments qui peuvent être la cause de la confusion

Soins

- Essayez d'être aussi calme et rassurant que possible avec le patient.
- Un proche ou un ami du patient devrait rester avec lui.
- Réduisez le nombre de personnes (en particulier les inconnus) qui s'occupent du patient.
- Évitez les contraintes physiques à moins que ce ne soit absolument nécessaire pour la sécurité du patient (cela ne les rend généralement que plus agités).
- Maintenez autant que possible le patient dans un environnement familier
- Rappelez régulièrement au patient où il se trouve, l'heure et qui est avec lui.
- Vérifiez que le patient n'est pas déshydraté et donnez si nécessaire des sels de réhydratation orale (SRO).
- Gérez la fièvre (voir p 32).

Prescrire

Les mesures ci-avant sont suffisantes dans de nombreux cas de confusion. Si le patient est très agité ou agressif, les médicaments suivants peuvent apporter de l'aide :

- 1,5 à 5 mg de **d'halopéridol** 1 à 3x/j et jusqu'à ce que le patient soit calme.
- 25 à 50 mg de **Chlorpromazine** 1 à 3x/j et jusqu'à ce que le patient soit calme.
- ajoutez 5 à 10 mg de **diazépam** au coucher si nécessaire mais ne pas l'utiliser sans **halopéridol** ou **chlorpromazine** sinon la confusion peut empirer
- dans les cas graves qui ne répondent pas à ces médicaments, envisagez 200 mg de **phénobarbital** SC 4x/j



Anxiété et insomnie

Les maladies graves sont souvent sources d'anxiété en raison des symptômes gênants et des craintes liées à l'avenir qu'ils engendrent. L'insomnie peut être due à des problèmes physiques comme la douleur, l'anxiété ou la dépression.

Traiter

- le patient souffre-t-il ? (voir p 26 pour la gestion de la douleur)
- les problèmes urinaires (voir p 47 et 48)
- la dépression (voir ci-après)

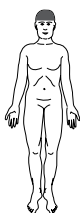
Soins

- Encouragez le patient à parler de ses inquiétudes ou des ses craintes (voir chapitre 4) :
 - le patient a-t-il des questions ou des angoisses à propos de sa maladie ?
 - les relations sont-elles difficiles au sein de la famille ?
 - y a-t-il des inquiétudes d'ordre financier ou alimentaire ?
 - y a-t-il des angoisses d'ordre religieux ou spirituel ?
- Il est possible que vous n'ayez pas toutes les réponses aux angoisses du patient mais l'écouter et le soutenir peuvent l'aider.

- Respectez la vie privée du patient et de sa famille
- Abordez toute incompréhension que le patient peut avoir à propos de sa maladie
- Apprenez au patient à ralentir et à contrôler sa respiration (voir p 44)
- Est-il approprié de prier avec le patient ou de demander à un membre de sa communauté religieuse de lui rendre visite ?
- Serait-il utile que vous ou un autre membre de l'équipe vienne à nouveau lui rendre visite?

Prescrire (seulement si l'anxiété ne disparaît pas avec une approche sociopsychologique)

- 2,5 à 10 mg de **diazépam** au coucher. Il agit pendant 24 heures chez certains patients et peut causer une somnolence durant la journée. (Essayez de ne pas l'utiliser pendant plus d'une semaine sauf si le patient est en phase terminale).
- 10 à 20 mg de **témazépam** au coucher. Il agit pendant huit heures et est efficace contre l'insomnie. (Essayez de ne pas l'utiliser pendant plus d'une semaine sauf si le patient est en phase terminale).
- 25 à 50 mg de **trazadone** au coucher. Il s'agit d'un sédatif et d'un antidépresseur léger qui aide à combattre l'insomnie et l'angoisse.



Dépression

Un certain niveau de tristesse et de dépression va presque toujours de pair avec les maladies incurables à un stade avancé. La dépression peut devenir une « maladie dépressive » qui peut être traitée avec des médicaments antidépresseurs. Le diagnostic de maladie dépressive est difficile à poser dans le cadre de soins palliatifs. Les symptômes comme le manque d'appétit, la perte de poids, le manque d'énergie, le manque d'appétit sexuel et l'insomnie peuvent être causés par la maladie elle-même.

Les symptômes suivants peuvent aider à diagnostiquer une maladie dépressive chez une personne atteinte d'une maladie incurable :

- triste plus de 50 % du temps chaque jour
- perte de toute joie ou tout intérêt
- sentiment de culpabilité exagéré ou inopportun
- pensées suicidaires

Traiter

- l'anxiété (voir ci-avant) car il s'agit souvent d'une grande part de la dépression.
- la douleur (voir p 26). Une douleur chronique non soulagée est une cause majeure de dépression chez les patients atteints d'une maladie incurable.

Soins (voir les soins de l'anxiété p 37)

- Assurez-vous que le patient n'est pas en situation inconfortable et qu'il ne souffre pas.
- Demandez au patient s'il a d'autres symptômes physiques qui le perturbent.
- Si le patient est submergé par la dépression ou l'anxiété :
 - suggérez-lui d'identifier de petites choses qu'il peut faire pour régler certains de ses problèmes et de planifier des choses qui peuvent lui faire plaisir
 - le fait de consacrer une partie de la journée à parler de leurs inquiétudes aide certains patients à ne pas y penser tout le temps
- Si le patient est croyant, des visites de membres de sa communauté religieuse peuvent l'aider.

- Si le patient a des idées suicidaires :

- n'hésitez pas à en parler. Vous n'aggravez pas les choses, par exemple « Vous êtes-vous déjà senti si triste que vous avez pensé à vous faire du mal ? », « vous est-il arrivé de souhaitez que vous ne soyez plus en vie ? »
- le patient peut se sentir plus en sécurité si quelqu'un est avec lui tout le temps
- vous devrez peut-être décider avec lui que quelqu'un d'autre supervise ses médicaments
- encouragez les aidants à rapidement demander de l'aide s'ils sont inquiets.

Prescrire (seulement en cas de maladie dépressive qui ne répond pas à une approche sociopsychologique)

- de **l'amitriptyline**. Commencez avec 25 mg au coucher et augmentez la dose graduellement jusqu'à 75 à 100 mg. Principaux effets indésirables : somnolence, bouche sèche, constipation.
- de **l'imipramine** et de la **dosulépine** (dothiépine) sont des alternatives dont l'effet sédatif est moindre.
- prévenez le patient et les aidants qu'il faut jusqu'à deux semaines pour que les antidépresseurs commencent à faire effet.



Manque d'appétit et perte de poids

Traiter

- le VIH avec des ARV si vous y avez accès (suivez les recommandations nationales)
- la candidose de l'oesophage ou de la bouche (voir p 40)
- la diarrhée (voir p 45)
- la tuberculose (suivez les recommandations nationales)
- la nausée et les vomissements (voir p 41)
- la constipation (voir p 46)
- la dépression (voir p 38)
- la malnutrition

Soins

- Donnez des repas légers et fréquents.
- Si le patient est en phase avancée de cancer ou de VIH, son corps ne pourra pas pleinement profiter de la nourriture :
 - expliquez à la famille que le fait de manger moins est un aspect normal de la maladie et que forcer le patient à manger ne le fera pas vivre plus longtemps ni ne le fera se sentir mieux.
 - s'inquiéter du peu que le patient mange rend le moment des repas tendu et difficile. Dans ce genre de situations donnez au patient la quantité et le type de nourriture qui lui fait plaisir.
- Si possible, donnez des aliments très caloriques, à forte teneur en protéines, par exemple du lait ou des yaourts.
- Encouragez le patient à rester mobile et à faire des exercices simples afin de maintenir la force musculaire dans la mesure des capacités du patient, mais ne le laissez pas s'épuiser.
- Faites attention aux soins de la peau et aux zones de pression. La peau devient plus fragile en raison de la perte de poids (voir p 34).

Prescrire

- si le patient est rapidement rassasié, essayez 10 à 20 mg de **métoclopramide** une demi-heure avant les repas jusqu'à trois fois par jour. Ceci peut aider l'estomac à se vider plus rapidement. Arrêtez si aucune amélioration ne se manifeste.
- les corticoïdes peuvent aider à accroître l'appétit pendant quelques semaines. Sur le long terme, ils ont des effets secondaires pénibles (voir page 30), c'est pourquoi ils ne doivent être utilisés que lorsque l'espérance de vie du patient n'est que de quelques mois voire moins.
- pour accroître l'appétit, prescrivez :
 - 2 à 4 mg de **déxaméthasone** le matin
 - 15 à 30 mg de **prednisolone** le matin. Si ceci est efficace après une semaine d'essai, réduisez la dose jusqu'à la plus faible dose efficace. Arrêtez si aucune amélioration ne se manifeste.



Bouche irritée et difficulté à avaler

Les infections et les ulcérations de la bouche sont courantes et très perturbantes pour les patients atteints de cancer ou de VIH en stade avancé. La candidose (muguet) ne produit pas toujours une pellicule blanche sur la langue ou le palais. Le seul signe peut en être des zones irritées ou un changement du goût. Si le patient a des difficultés à avaler, il est possible qu'il ait une candidose de l'oesophage même s'il n'y en a aucun signe dans la bouche. De nombreux problèmes au niveau de la bouche peuvent être prévenus par une bonne hygiène buccale, en maintenant la bouche humide et en traitant rapidement les infections.

Traiter

- la candidose orale :
 - badigeonnez les zones affectées avec du **violet de gentiane** 3x/j
 - 1 à 2 ml de **nystatine** en gouttes à avaler 4x/j après les repas
 - des pessaires de **clotrimazole** et de **nystatine** sont efficaces s'ils sont sucés comme des pastilles quotidiennement pendant cinq jours
 - 50 mg de **fluconazole** 1x/j pendant cinq jours ou 200 mg par voie orale 1x/j pendant trois jours
- la candidose de l'oesophage ou candidose orale récurrente :
 - 200 mg de **fluconazole** par voie orale 1x/j pendant deux semaines
 - 200 mg de **kétoconazole** par voie orale 2x/j pendant deux semaines
- l'infection (pénicilline plus **métronidazole**)
- l'herpès (200 mg **d'aciclovir** par voie orale cinq fois par jour si possible)

Soins

- Vérifiez régulièrement que la bouche, les dents, les gencives, la langue et le palais du patient ne présentent pas de sécheresse, d'inflammation, de candidose, d'ulcères ni d'infection des dents ou des gencives.
- Brossez les dents du patient avec un cure-dents ou une brosse à dent souple après les repas et avant le coucher. Utilisez de la pâte dentifrice si possible ou un bain de bouche comme décrit ci-après (évituez le brossage s'il est douloureux).

- Utilisez un bain de bouche après les repas et avant le coucher, par exemple :
 - une pincée de sel ou de bicarbonate de soude dans une tasse d'eau bouillie (refroidie)
 - une cuillère à café de vinaigre ou de jus de citron dans un litre d'eau bouillie (refroidie)
- 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.
 - mettez de la vaseline sur les lèvres
- Sondes nasogastriques. Certains patients qui ont un cancer au niveau de la tête et du cou peuvent être nourris par une sonde nasogastrique. Elle doit être insérée par quelqu'un qui a été correctement formé et doit être régulièrement rincée avec de l'eau salée pour éviter son obstruction.

Prescrire

- gérez la douleur en suivant l'échelle des analgésiques (voir p 27)
- 600 mg **d'aspirine soluble** 4x/j si la bouche est douloureuse. Dissolvez-la dans de l'eau. Le patient s'en rince la bouche, fait des gargarismes et l'avale.
- le **violet de gentiane** est utile pour toutes sortes de plaies car il a des propriétés antibiotiques, antivirales et antifongiques. À appliquer 3x/j
- un **bain de bouche à la métronidazole** pour les bouches malodorantes dues à un cancer de la bouche : mélangez un cachet écrasé ou le liquide pour injection avec du jus de fruit et rincez-en la bouche.
- de la préparation « **Uganda miracle paint** » peut être utilisée pour les plaies de la bouche (voir p 34)
- un demi-cachet de **prednisolone** peut être mis sur les ulcères aphteux (ulcères de la bouche) pour soulager la douleur ou il peut être réduit en poudre et saupoudré sur les ulcères.
- si d'autres actions n'ont pas eu l'effet escompté, de fortes doses de stéroïdes peuvent être utilisées dans le cas d'inflammations graves de la bouche ou de l'oesophage qui empêchent de déglutir : 8 à 12 mg de **déxaméthasone** 1x/j par voie orale pendant une semaine. A toujours prescrire avec un antifongique car les stéroïdes peuvent aggraver les infections fongiques (voir ci-avant pour les doses).



Nausées et vomissements

Traiter

- candidose de l'oesophage ou candidose orale (voir p 40)
- constipation (voir p 46)
- infections : paludisme, gastroentérite, infection des voies urinaires, etc. (voir p 32)
- pression intracrânienne accrue par les corticoïdes (voir p 30)
- indigestion / brûlures d'estomac (voir p 42)

Soins

- Vérifiez si un nouveau médicament peut être la cause des vomissements.
- Encouragez la prise de liquides, des petites gorgées régulières sont mieux absorbées.
- Si le patient est déshydraté, donnez-lui des liquides sous forme de SRO si possible. Une alternative est l'eau de coco ou l'eau de riz.
- Des boissons fraîches et des aliments froids sont souvent les meilleurs.

- Encouragez les aidants à préparer de petits repas appétissants et à éviter les aliments gras.
- Préparez les repas loin du patient.
- Mâcher du gingembre ou en boire une infusion peut soulager.

Prescrire

La nausée et les vomissements peuvent avoir de nombreuses causes. Le type des symptômes dépend de la cause et les différentes causes répondent mieux à des médicaments spécifiques. (Voir le tableau ci-après). Si vous ne disposez pas d'un large éventail de médicaments, utilisez ceux dont vous disposez.

Si les vomissements sont importants et fréquents, les cachets ne seront pas absorbés et des antiémétiques injectables devront, si possible, être utilisés jusqu'à ce que les vomissements soient sous contrôle (voir p 50).

Type de nausée et des vomissements	Causes	Médicaments possibles
Mauvaise vidange de l'estomac • les vomissements sont le principal symptôme • les vomissements soulagent généralement la nausée • le patient est rapidement rassasié lorsqu'il mange • possibilité de reflux gastro-oesophagien	• opioïdes • constipation • maladies de l'estomac et des intestins	• métoclopramide ou 10 à 20 mg 3x/j avant les repas • 20 à 30 mg 2x/j de dompéridone
Perturbations de la chimie du sang / toxines • la nausée est le symptôme principal • les vomissements ne soulagent généralement pas la nausée	• médicaments • insuffisance rénale • hypercalcémie	• 1 à 5 mg d'halopéridol au coucher ou • 5 à 10 mg 3x/j de prochlorpérazine
Inflammation ou gonflement au niveau de la tête # • peut être aggravée par des mouvements • les vomissements ne soulagent généralement pas la nausée • peut être pire le matin	• infections des oreilles • tumeurs du cerveau • méningite • paludisme	• 25 à 50 mg 3x/j de cyclizine ou • 25 mg 3x/j de prométhazine ou • 5 à 10 mg 3x/j de prochlorpérazine
Vomissements accompagnés de diarrhée (sauf « fausse diarrhée » - voir p 46)	• diarrhée infectieuse	• 25 à 50 mg 3x/j de cyclizine ou • 25 mg 3x/j de prométhazine
Occlusion intestinale partielle * • vomissements abondants • le patient va encore parfois à la selle et a quelques flatulences	• constipation • tumeur pelvienne et abdominale	• 20 mg SC 4x/j de métoclopramide - Arrêtez si les douleurs abdominales du patient s'aggravent et prescrivez comme pour une occlusion intestinale totale
Occlusion intestinale totale * • vomissements abondants • le patient ne va plus à la selle, n'a plus de flatulences et n'est pas en assez bonne forme pour être opéré	• tumeur pelvienne et abdominale	• 25 mg SC 3x/j de prométhazine ou • 50 mg SC 3x/j de cyclizine ou • 10 à 25 mg SC 3x/j de chlorpromazine • 20 à 40 mg 4x/j de scopolamine bromobutylate SC réduira les vomissements et la douleur

Les vomissements dus à des tumeurs du cerveau peuvent être contrôlés par des corticoïdes (voir p 30)

* Si la chirurgie est une possibilité et si le patient est en assez bonne forme, une opération doit être envisagée.

Si la nausée et les vomissements sont difficiles à contrôler, essayez :

- 1) de la **cyclizine** ou de la **prométhazine** avec de l'**halopéridol**
- 2) 10 à 25 mg 3x/j de **chlorpromazine**



Indigestion / reflux gastro-oesophagien

Il est courant qu'une tumeur abdominale, des ascites ou une maladie neurologique soient à l'origine de pressions sur le diaphragme.

Traiter

- pensez à arrêter les AINS ou l'aspirine car ils pourraient être la cause.

Soins

- Soignez le patient alors qu'il est en position assise.
- Donnez les médicaments après les repas.
- Essayez de donner du lait.

Prescrire

- un antiacide, par exemple 10ml 3x/j d'une suspension de **trisilicate de magnésium**
- si les symptômes persistent : 200 mg 2x/j de **cimétidine** ou 300 mg 2x/j de **ranitidine** ou 20 à 40 mg 1x/j d'**oméprazole**.



Hoquet

S'il n'est pas résolu rapidement ou s'il est fréquent, le hoquet peut être perturbant et épuisant pour le patient. Il est généralement dû à la distension (dilatation) de l'estomac mais peut être également dû à différentes causes allant d'une pression exercée sur le diaphragme à une insuffisance rénale.

Traiter

- la constipation (voir p 46)
- la rétention urinaire (voir p 48)

Soins

- Pour arrêter le hoquet, assurez-vous que le patient :
 - avale du pain sec ou de la glace pilée ou
 - respire dans un sac en papier ou
 - avale rapidement deux cuillers à café bien pleines de sucre.
- Essayez de soigner le patient alors qu'il est en position assise.

Prescrire

Si le hoquet persiste, prescrivez :

- 10 à 20 mg 3x/j de **métoclopramide** ou
- 3 mg d'**holopéridol** au coucher ou
- 25 à 50 mg de **chlorpromazine** au coucher
- 5 à 10 mg 3x/j de **baclofène** (peut être efficace contre le hoquet qui ne répond pas aux médicaments ci-dessus).



Toux

Traiter

- l'infection des voies respiratoires
- la tuberculose
- l'asthme
- la bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO)
- la candidose de l'œsophage ou de la bouche (voir p 40)
- la sinusite
- l'indigestion / reflux (voir p 42)

Soins

- Pour les patients sous traitement contre la tuberculose, assurez-vous qu'ils prennent leurs cachets régulièrement et se rendent à la clinique pour suivre leur maladie.
- Évitez les fumées des points de cuisson et de cigarettes à proximité du patient.
- Aidez le patient à expectorer des crachats en l'asseyant.
- Dites au patient de ne pas tousser en direction des aidants et à le faire dans un récipient qui peut être couvert.
- Si les crachats sont épais et difficiles à expectorer, essayez :
 - des inhalations de vapeur. Le patient s'assoie la tête au dessus d'une casserole remplie d'eau bouillante et respire profondément

- de taper dans le dos du patient avec le creux de la main
- le drainage postural : le patient est mis dans différentes positions pour faciliter le drainage des crachats des différentes parties des poumons
- Des boissons chaudes à base de miel, de cannelle et de gingembre qui peuvent soulager la toux sèche.

Prescrire

- si la toux sèche ne disparaît pas, essayez :
 - 30 mg 4x/j de **codéine**
 - 2,5 à 5 mg de **morphine** toutes les quatre heures.
 - de grandes quantités de crachats liquides peuvent être contrôlées par des anticholinergiques, comme :
 - 10 à 50 mg **d'amitriptyline** au coucher
 - 15 mg 3x/j de **propanthéline**
 - 20 mg 4x/j de **scopolamine bromobutylate**
 - 1 mg 3x/j **d'atropine**
- (N'utilisez pas ces médicaments si les crachats sont très épais car ils les rendraient plus difficiles à expectorer.)



Difficultés respiratoires

La difficulté à respirer est un symptôme effrayant des maladies en phases avancées et angoissent presque toujours le patient et sa famille. L'angoisse doit être gérée tout autant que les difficultés respiratoires.

Traiter

- l'infection des voies respiratoires : tuberculose, pneumonie bactérienne ou pneumocystose (PCP)
- l'anémie
- l'asthme
- l'insuffisance cardiaque
- l'épanchement pleural
- la toux (voir p 43)

Soins

- Mettez le patient dans la position la plus confortable (généralement assis)
- Ouvrez les fenêtres pour faire circuler l'air, et si possible utilisez un ventilateur ou ventilez le patient avec un livre ou un journal.
- Apprenez au patient à se déplacer lentement et avec précaution pour éviter que ses difficultés à respirer ne s'aggravent.
- Si le patient est très anxieux ou s'il panique :
 - expliquez-lui que sa respiration va s'améliorer s'il la ralentit. Montrez-lui comment la ralentir en pinçant les lèvres comme pour siffler lorsqu'il expire

- apprenez au patient à respirer avec son diaphragme plutôt qu'avec le haut du torse en mettant une main sur son torse et l'autre au dessus de son abdomen pour qu'il sente d'où vient la respiration. La main sur l'abdomen doit plus bouger s'il respire avec son diaphragme.

- Gérez l'anxiété (voir p 37)

Prescrire

Si la cause de l'essoufflement ne peut pas être traitée, les symptômes peuvent être améliorés par :

- 2,5 à 5 mg de **morphine** toutes les quatre heures
- 2,5 à 5 mg de **diazépame** jusqu'à 3x/j (en particulier si le patient est anxieux ou paniqué). Si le patient est mourant et a des difficultés respiratoires, de plus fortes doses peuvent être nécessaires.

Si l'essoufflement est dû à un gonflement obstruant les voies respiratoires, une dose moyenne de corticoïdes peut être indiquée :

- 8 à 12 mg 1x/j de dexaméthasone (voir p 30).



Diarrhée

Des épisodes aigus de diarrhée ne nécessitent généralement pas de traitement en dehors des apports de liquides. Mais la diarrhée accompagnée de saignements (dysenterie) ou d'une forte fièvre peut nécessiter des antibiotiques, comme la **ciprofloxacine** ou le **cotrimoxazole** (suivre les recommandations locales).

La diarrhée persistante, qui dure plus de deux semaines, est perturbante et épuisante et doit être, si possible, contrôlée. Si une analyse des selles et une culture des selles sont possibles, il est possible que la cause de la diarrhée soit identifiée.

Traiter

- déshydratation avec des SRO (une déshydratation grave peut requérir des fluides par voie intraveineuse)
- constipation qui peut parfois causer une fausse diarrhée. Si le patient a un passé de constipation ou s'il a souffert de constipation, procédez à un examen rectal pour vérifier si un fécalome (concrétion dure de selles) se trouve dans le rectum.
- vérifiez les médicaments (par exemple certains ARV et antibiotiques peuvent causer une diarrhée)
- si aucun antibiotique n'a été tenté, un essai systématique d'une semaine de **cotrimoxazole**, puis d'une semaine de **métronidazole** à fortes doses et finalement de deux semaines **d'albendazole** devrait éliminer les infections intestinales soignables liées au VIH, mais un traitement symptomatique est souvent également nécessaire.

Soins

- Donnez beaucoup de boissons et utilisez des SRO si la diarrhée est fréquente ou importante. Vous pouvez aussi donner de l'eau de coco ou de l'eau de riz.
- Encouragez le patient à avaler des gorgées de liquides très fréquemment plutôt que de boire une grande quantité en une fois.

- Encouragez le patient à continuer à manger s'il a faim.
- Suggérez que le patient mange régulièrement de petites quantités plutôt que des repas copieux.
- Le riz, le pain ou les pommes de terre sont efficaces contre la diarrhée.
- Les bananes et les tomates permettent de remplacer le potassium.
- Les yaourts sont mieux tolérés que le lait ou le fromage.
- Encouragez une bonne hygiène, par exemple le lavage des mains, l'utilisation de latrines si possible, le changement des draps souillés.
- Protégez la peau autour de l'anus avec de la vaseline.
- Une chaise percée peut être faite en découpant un trou dans une chaise et en plaçant un seau en dessous.

Prescrire

- si la diarrhée devient chronique et n'est pas améliorée par les mesures ci-dessus, des médicaments peuvent être prescrits pour l'arrêter. Ils ne doivent pas être utilisés en cas de fièvre ou de sang dans les selles (ce qui suggère une infection qui doit être traitée avec des antibiotiques) et doivent être évités chez les enfants de moins d'un an.
- Les médicaments à essayer incluent :
- 2 mg 3x/j de **lopéramide** et à chaque défécation de selles molles jusqu'à 16 mg/jour
 - 10 mg 3x/j de **codéine** (jusqu'à 30 mg toutes les quatre heures)
 - 2,5 à 5 mg toutes les quatre heures de **morphine orale** (si la diarrhée est grave).



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. 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.

Traiter

- 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 **scopolamine**).
- la déshydratation

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 versez de l'eau savonneuse dans l'entonnoir.

- Une évacuation manuelle (le retrait des selles à la main) peut être nécessaire, parfois de façon régulière. Voici comment procéder :
 - 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.

Prescrire

- 5 mg de **bysacodyl** au coucher, puis augmentez à 15 mg si nécessaire.
- un à deux cachets de **séné**, puis augmentez si nécessaire.
- s'ils sont disponibles, des suppositoires de **glycérol** ou de **bisacodyl** sont efficaces.



Pertes blanches

Les pertes blanches sont un symptôme courant du cancer du col de l'utérus. Elles sont généralement mal odorantes et sont source de gêne, de détresse et de stigmatisation. Mais elles peuvent être gérées de façon efficace.

Traiter

- les maladies sexuellement transmissibles (suivre les recommandations locales)
- la candidose vulvo-vaginale (muguet) avec des pessaires antifongiques comme le **clotrimazole**, le **miconazole** ou une dose unique par voie orale de 150 mg de **fluconazole**.

Soins

- Faites asseoir la patiente dans une bassine d'eau additionnée d'une pincée de sel deux fois par jour.
- Utilisez des serviettes hygiéniques de coton faites de vieux vêtements.
- Des slips en plastique peuvent être fabriqués localement.
- Assurez-vous que les serviettes hygiéniques et les draps souillés sont changés et lavés régulièrement.
- Déconseillez l'introduction de corps étrangers dans le vagin.

Prescrire

- un **cachet de métronidazole** (200 mg) peut être introduit quotidiennement comme un pessaire dans le vagin ou réduit en poudre puis appliqué.



Incontinence urinaire

Traiter

- l'IVU
- l'incontinence par regorgement (voir ci-après)
- compression de la moelle épinière (voir p 30)

Soins

- Pour les hommes et les garçons, placez le pénis dans une bouteille en plastique.
- Des serviettes hygiéniques en coton pour les femmes (faites à partir de vieux vêtements) avec port de slips en plastique si possible.

- Changez et lavez les serviettes hygiéniques et les draps régulièrement afin de garder le patient sec.
- Protégez la peau avec de la vaseline
- Encouragez la prise de liquides. Parfois les patients arrêtent de boire par peur d'être incontinent. Mais la déshydratation ne ferait qu'empirer leur état général.

Prescrire

- si vous y avez accès, pensez à un cathéter.



Rétention urinaire

Traiter

- les stercolithes dus à la constipation (voir p 46)
- les infections des voies urinaires
- les effets secondaires dus à des médicaments (antidépresseur tricycliques, comme **l'amitriptyline**, les **opiacés**)
- la compression de la moelle épinière (voir p 49)

Soins

- La cathétérisation remédiera à la rétention. Si la cause sous-jacente peut être traitée (voir ci-avant) le problème peut se résoudre une fois l'urine évacuée et le cathéter peut être retiré.

- Il arrive qu'un cathéter soit nécessaire sur le long terme. Il peut s'obstruer (par exemple par des caillots de sang dans le cas de cancer de la vessie). Le fait d'injecter 50 ml d'eau bouillie et salée dans la vessie au moyen d'une seringue peut le déboucher. Apprenez au patient à faire un lavage vésical toutes les deux semaines. Changez le cathéter toutes les quatre semaines, si possible.

Prescrire

- des antidouleurs selon l'échelle des analgésiques (voir p 27)
- 2 mg de **lopéramide** 3x/j après chaque passage de selles molles, jusqu'à 16 mg / jour.
- 10 mg 3x/j de **codéine** (jusqu'à 30 mg toutes les quatre heures)
- 2,5 à 5 mg toutes les quatre heures de **morphine orale** (si la rétention est grave).



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.

Traiter

- l'IVU

Soins

- Encouragez la prise de liquides.

Prescrire

- des médicaments anticholinergiques, comme 25 à 50 mg **d'amitriptyline** au coucher ou 10 à 20 mg 4x/j de **scopolamine bromobutylate** ou 15 mg 3x/j de **propanthéline**
- échelle des analgésiques.



Problèmes de mobilité

Traiter

- la **compression de la moelle épinière (CME)**. Ceci arrive quand une masse cancéreuse appuie sur la moelle épinière. Le premier signe est une douleur dans le dos au niveau de la tumeur. Le patient peut ressentir une ceinture autour du corps et la douleur peut descendre dans les jambes. Les deux jambes deviennent plus faibles et le patient peut perdre en partie le sens du toucher en dessous de la tumeur. La CME peut également causer des changements au niveau de la vessie et du transit intestinal, accompagnés d'incontinence ou de rétention.
- des soupçons de CME doivent être considérés comme une urgence dans le cadre de soins palliatifs et une forte dose de stéroïdes doit être prescrite dès le début des symptômes. Ceci permettra de maintenir l'usage des jambes jusqu'à ce qu'un traitement soit disponible (comme la radiothérapie) ou pour améliorer la qualité de la vie pour une période limitée : 16 mg 1x/j de **dexaméthasone** (voir p 30).

Soins

- Si le patient ne peut pas bouger dans le lit, il risque de développer des escarres de décubitus (plaies de lit). Prévenez-les par des soins attentifs des zones sujettes aux pressions (voir p 34)
- Les membres qui ne sont pas utilisés deviennent rigides et développent des contractures :
 - encouragez le patient à se mouvoir autant que possible, aidez-le à changer fréquemment de position
 - si le patient est immobile, faites-lui faire des exercices passifs au moins deux fois par jour. Maintenez les articulations flexibles par des mouvements souples de flexion et d'extension des poignets, des coudes, des épaules, des chevilles, des genoux, des hanches et du cou. Protégez l'articulation en supportant le membre en amont et en aval alors que vous la bougez.
 - massez les membres, le dos et le cou si le patient trouve que cela l'aide.

Prescrire

- l'analgésie peut améliorer la mobilité.
- les adjuvants pour les spasmes musculaires (voir p 31)

Lorsque les médicaments ne peuvent pas être administrés par voie orale

Dans les situations suivantes, il est possible que les patients ne soient plus capables de prendre des cachets ou des médicaments liquides par voie orale :

- vomissements persistants
- candidoses graves de la bouche et de l'oesophage
- cancers de la tête, du cou, de l'oesophage et de l'estomac
- diminution de la conscience due à une tumeur au cerveau ou à une méningite
- le patient est mourant.

Autres méthodes pour donner des médicaments

- par voie sous-cutanée. Il s'agit de la méthode de choix dans le cadre de soins palliatifs. Une aiguille à ailettes peut être mise en place pour des injections répétées. Ce type d'injection est moins douloureux qu'une injection intramusculaire et est beaucoup plus facile à faire qu'une injection intraveineuse. Cependant elle n'est pas efficace si la peau est oedématisée ou inflammée et ne doit donc pas être pratiquée sur de telles zones.
- par voie rectale. Certains médicaments sont produits sous forme de suppositoires et peuvent être pris par voie rectale. Certains cachets peuvent également être pris de cette façon si aucune autre voie n'est possible.
- par voie buccale. Certains médicaments peuvent être placés dans la bouche, entre la joue et les dents, afin d'être absorbés par la paroi de la bouche sans être avalés.
- par voie intramusculaire. Cette voie est plus douloureuse pour le patient que l'option sous cutanée et il n'est pas possible de laisser une aiguille intramusculaire en place.
- par voie intraveineuse. Cette méthode demande des compétences pour la pose d'un cathéter intraveineux et est habituellement réservée à la médication d'urgence en clinique ou hôpital.
- par voie nasogastrique. Certains patients sortent de l'hôpital avec une sonde nasogastrique qui peut être utilisée pour donner les médicaments.

Médicaments particuliers

Morphine

Si un patient a pris de la morphine pour soulager la douleur, il est important de continuer s'il ne peut plus avaler. Sinon il peut souffrir et présenter les symptômes du sevrage de la morphine (voir p 29). Si vous y avez accès, de la morphine injectable

doit être donnée toutes les quatre heures par voie sous cutanée. **La morphine est deux fois plus forte lorsqu'elle est injectée que lorsqu'elle est avalée.** Lorsque vous passez de la voie orale à la voie injectable, la dose doit être divisée par deux.

Exemple : Passage de la morphine LI régulière par voie orale à la morphine SC régulière
Un patient prend 10 mg de morphine LI par voie orale toutes les quatre heures
Il aura besoin de $10/2 = 5$ mg de morphine SC toutes les quatre heures.

Exemple : Passage de la morphine LP régulière par voie orale à la morphine SC régulière
Un patient prend 30 mg de morphine LP par voie orale toutes les 12 heures

Dose quotidienne totale de morphine par voie orale = 60 mg

Dose quotidienne totale de morphine SC en 24 heures = $60/2 = 30$ mg

La dose à donner toutes les quatre heures de morphine SC est $30/6 = 5$ mg
Il aura besoin de 5 mg de morphine SC toutes les quatre heures.

Si vous n'avez pas accès à de la morphine injectable;

- de la **solution de morphine** peut être donnée par voie buccale en la plaçant dans la bouche contre la joue toutes les quatre heures
- des suppositoires ou des cachets de **morphine LI** peuvent être donnés par voie rectale toutes les quatre heures
- des cachets de **morphine LP** peuvent être donnés par voie rectale toutes les 12 heures.

Autres médicaments

- des suppositoires ou cachets de **paracétamol** peuvent être donnés par voie rectale toutes les six heures pour soulager la douleur ou la fièvre.
- contre les crises d'épilepsie, l'agitation ou l'instabilité psychomotrice, 5 à 10 mg de **diazépam** 3x/j peuvent être administrés par voie rectale (pour d'autres médicaments anticonvulsants voir p 35).
- antiémétiques : le **métoclopramide**, la **prométhazine** et l'**halopéridol** se trouvent sous forme injectable qui peut être administrée par voie sous cutanée. La **dompéridone** peut être donnée par voie rectale.

Soins en fin de vie

Quand le patient est proche de la mort, s'il est acceptable culturellement de le faire (voir chapitre 4), il est bon d'en parler avec le patient et sa famille. Le patient peut préparer ses obsèques, régler des questions d'ordre spirituel, dire adieu et avoir des conversations importantes avec sa famille et ses amis. Ce n'est pas un sujet facile à aborder mais souvent le patient et ses proches qui ont l'expérience de la vie sont déjà conscients que la mort approche. Les signes que la mort approche (phase terminale) sont les suivants :

- l'état du patient empire de jour en jour, voire d'heure en heure
- le patient dort la plupart du temps, il peut être confus ou comateux
- il n'avale que peu de choses: pas d'appétit ni de soif
- fonction intestinale et fonction urinaire réduites, possibilité d'incontinence
- la respiration devient irrégulière, parfois bruyante (« rôle d'agonie »)
- changement de couleur. La peau devient grise ou mauve, les mains et les pieds sont froids.

Traiter

Quand le patient est mourant il n'est généralement plus opportun ou possible de traiter les infections et autres conditions spécifiques. La famille peut avoir du mal à l'accepter. Il est parfois souhaitable de lui déconseiller d'emmener le patient dans une clinique ou un hôpital si :

- le patient risque de mourir en route
- le patient préfère mourir chez lui et rien ne pourra être fait pour prolonger sa vie à la clinique ou à l'hôpital.

Soins

- Encouragez la famille à rester avec le patient, à lui tenir la main ou à lui parler même s'il n'y a aucun signe visible de réponse. Et souvenez-vous qu'il est possible que le patient puisse entendre même s'il ne peut pas répondre.
- Expliquez que les manifestations telles que la respiration bruyante ou l'incontinence, qui peuvent être source d'inquiétudes pour les proches, ne sont généralement pas pénibles pour le patient.
- Recommandez à la famille de ne pas tenter d'alimenter le patient s'il n'est plus capable d'avaler car ceci peut l'étouffer et lui faire mal.
- Tant que le patient en est capable, il peut avaler de petites gorgées d'eau, mais une solution intraveineuse à ce stade ne prolongera pas la vie et n'étanchera pas la soif. Maintenir la bouche humide est suffisant.
- Apprenez à la famille à :
 - maintenir le patient propre et sec
 - tourner le patient toutes les deux heures pour éviter les escarres de décubitus
 - nettoyer la bouche du patient avec un tissu humide enroulé sur un doigt
 - appliquer de la vaseline sur les lèvres pour éviter les gerçures.



Prescrire

- la prise de médicaments est un fardeau et doit être, à ce stade, minimale.
- ne donnez que les médicaments qui améliorent le confort du patient.
- les médicaments contre les infections, les problèmes cardiaques ou de pression artérielle peuvent généralement être arrêtés.
- les médicaments contre le diabète doivent être arrêtés une fois que le patient ne s'alimente plus.

- les anticonvulsants doivent être maintenus tant que le patient peut avaler, puis remplacés par du diazépam par voie rectale (voir p 50).

Certains médicaments peuvent être encore administrés même si le patient n'est plus capable d'avaler (voir p 50).

« Dans la vie, vous faites de votre mieux pour garder votre dignité, dans la mort, parfois, d'autres doivent le faire pour vous. »

Bono

Aider les enfants et leurs familles

Parler aux enfants

Les enfants comprennent plus de choses que nous le pensons

- Parlez avec l'enfant plutôt que de lui parler ou de parler de lui
- Abordez les questions importantes quand un parent est présent
- Encouragez la famille à partager les informations avec l'enfant. Dites-lui que vous ne donnerez pas d'informations à l'enfant si elle ne vous y a pas autorisé, mais que vous ne mentirez pas.

Soutenir les enfants

- Les enfants, même malades, ont aussi besoin de jouer
- Si possible, les enfants doivent rester scolarisés
- Les enfants doivent participer à la vie familiale et à la vie de la communauté
- Accordez du temps à un soutien spirituel
- Comprenez les différentes réactions face au deuil
- Donnez plus d'amour et accordez plus d'attention

Soutenir les familles

- Reconnaissez le travail qu'elles font
- Évitez de réprimander et de blâmer
- Impliquez-les dans les décisions. Elles sont des partenaires des soins
- Encouragez-les à partager la charge de travail des soins
- N'oubliez pas de vous occuper des frères et sœurs

Évaluer la douleur chez les enfants

- Écoutez l'enfant
- Écoutez l'aidant
- Observez l'enfant et recherchez les signes de douleur

Mesures simples pour soulager la douleur

- Si possible, soigner les enfants à domicile
- Ne pas les laisser seuls
- Utiliser le toucher : leur faire des câlins, les porter, les bercer, les masser, les allaiter
- Alimentation : ne jamais forcer un enfant à manger mais un en-cas peut être bénéfique
- La chaleur ou le froid, par exemple à l'aide d'un tissu humide
- Jouer avec les enfants, une distraction est un bon médicament pour les enfants

Médicaments contre la douleur

- À heures fixes
- Par voie orale
- Par paliers

Prise en charge des symptômes

- Traiter ce qui est traitable
- Soins de l'enfant
- Prescrire des médicaments palliatifs
- Un examen physique est important
- Penser à l'alimentation et à l'hydratation
- Encourager une bonne hygiène

Chapitre 6 : Aider les enfants et leurs familles

L'enfant de mon voisin est aussi mon enfant

Proverbe africain

Les enfants malades sont parmi les personnes les plus vulnérables au monde. Ils sont souvent incapables de décrire leurs besoins et sont entièrement dépendants de leurs aidants. Si ces aidants sont occupés, malades ou absents, les besoins des enfants peuvent ne pas être satisfaits ou même ignorés. Souvent leur opinion est méprisée ou simplement ignorée, mais ils comprennent généralement bien plus de choses sur leur situation que nous ne le pensons.

Même si les principes des soins palliatifs sont les mêmes que pour les adultes (approche holistique, patient au centre des soins, qualité de la vie), ils ont également des besoins particuliers dont il faut tenir compte.

- Les enfants ne sont pas des adultes en miniature, ils ont leurs propres besoins.
- Les enfants sont des personnes : ils ont leurs opinions qu'il faut entendre et ils peuvent faire des choix.
- Les enfants en savent généralement bien plus que nous ne pensons et ont souvent plus d'aptitudes que nous ne l'imaginons.

Parler aux enfants

Dans de nombreuses cultures les enfants sont censés être « vus mais pas entendus ». Ils ne doivent pas prendre part aux discussions importantes sur des sujets comme la maladie et la mort. Il peut être très difficile de savoir ce que dire aux enfants de différents âges sur leurs maladies ou sur quelqu'un de la famille qui est malade. Nous devons nous souvenir que les enfants en savent souvent plus que nous ne le pensons car

ils ressentent l'anxiété chez les autres, ils surprennent des conversations et ils voient les effets de la maladie sur leur famille.

Un exemple est le VIH : le sujet est souvent abordé à l'école, les enfants peuvent en avoir entendu parler à la radio, avoir vu des affiches de prévention chez le médecin mais on ne leur en parle pas lorsque leur famille ou eux-mêmes sont touchés. Parfois, il est juste de remettre légèrement en question la conviction selon laquelle on ne devrait pas dire aux enfants des choses qui peuvent les inquiéter.



- Entendre la vérité peut être source de soulagement, il se peut que cela ne soit pas aussi néfaste que les peurs secrètes suscitées.
- Parler leur permet d'exprimer leurs inquiétudes, leur tristesse et de poser des questions.
- Connaître la vérité permet aux enfants de faire des choix.

Nous ne pouvons pas protéger les enfants de la tristesse, mais nous pouvons les soutenir quand ils sont tristes.

Communiquer

De nombreux éléments indiquent que les familles et les enfants gèrent mieux les difficultés lorsque règne un climat de franchise plutôt que de secret. Nous devons respecter les opinions des parents ou des tuteurs lorsque nous parlons à leur enfant. Il faut donc probablement passer du temps à expliquer aux familles l'importance de l'honnêteté et à défendre les droits de l'enfant.

De nombreuses compétences de communication sont identiques pour les enfants et les adultes, mais il faut également tenir compte de certaines considérations.

Compétences pour communiquer avec tous

- Soyez respectueux et poli. Adressez-vous à l'enfant s'il est suffisamment âgé pour comprendre. Ne vous adressez pas seulement au parent.
- Parlez avec l'enfant plutôt que de lui parler ou de parler de lui.
- Mettez-vous à son niveau. Vous devrez peut-être vous asseoir à ses côtés par terre ou vous agenouiller près de son lit.
- Ne l'interrompez pas lorsqu'il parle. Soyez patient.
- Évitez d'utiliser des mots qu'il ne comprendra pas. Ceci dépend de l'âge de l'enfant.
- Assurez-vous qu'il sache qu'il peut poser des questions.
- Ne forcez pas quelqu'un à en savoir trop.
- Ne mentez jamais car cela détruit la relation de confiance.

Compétences pour communiquer spécifiquement avec les enfants

- En règle générale, il est préférable d'avoir les conversations importantes en présence d'un parent ou d'un tuteur, à moins que l'enfant demande à être seul. Obtenez des parents ou des tuteurs qu'ils vous autorisent à avoir des conversations privées avec l'enfant.
- Regardez l'enfant dans les yeux peut être menaçant. Les enfants ont souvent plus de facilité à parler lorsqu'ils jouent ou qu'ils dessinent.

- Dites à la famille que vous ne direz à l'enfant que les informations qu'elle vous a autorisé à donner mais que vous ne mentirez pas.

Parler des questions difficiles

Tout comme les adultes, les enfants peuvent poser des questions comme « vais-je aller mieux ? » ou « ma mère va-t-elle mourir ? ». Nous pouvons être désarmés par ces questions et ne pas savoir quoi répondre, en particulier si nous ne savons pas ce qu'ont dit les parents ou ce qu'ils souhaitent dire. Parfois leur renvoyer la question peut nous aider à découvrir ce qu'ils savent et ce qui les inquiète le plus.

Nous pouvons dire :

- « Je me demande ce qui te fait poser cette question ? »
- En as-tu parlé avec ta mère/ ton père/ ta grand-mère ? Qu'est-ce qu'elle/ qu'il en dit ? »
- « Nous devons en parler. Dis-moi ce que tu en penses d'abord et après je te dirai ce que j'en pense. »

Nous voulons que les enfants se sentent autorisés à poser des questions même si parfois nous ne pouvons pas totalement leur répondre : « C'est une question importante. Je voudrai en parler une fois que j'en aurai discuté avec ta mère ».

Si les parents ne veulent pas que l'enfant soit mis au courant, nous pouvons les conseiller en leur disant qu'il est généralement bénéfique que les familles soient ouvertes, mais qu'en fin de compte il s'agit de leur responsabilité : « c'est une question importante. En as-tu parlé avec tes parents ? ».

Soutien psychologique des enfants

Même lorsqu'ils sont malades, les enfants ont besoin de jouer et d'apprendre. Ce n'est pas seulement une « thérapie de la distraction », c'est un élément normal de leur développement. Il faudra peut-être trouver de nouvelles façons de jouer qui ne demandent pas trop d'efforts physiques comme le dessin ou la musique plutôt que la course et la corde à sauter. Ils doivent continuer à aller à l'école aussi longtemps qu'ils en sont capables. Ils doivent prendre part à la vie familiale et de leur communauté.

Ils sont peut-être trop malades pour jouer au football mais regarder le match assis et participer aux événements est bien meilleur que de rester allongé à l'intérieur.

De façon similaire, s'ils font partie d'une congrégation religieuse, ils doivent être inclus et prendre part à ses activités autant que possible. Même les très jeunes enfants peuvent avoir une foi réelle qui les soutient. Ils peuvent avoir également des questions réelles qu'il leur faut explorer.

Le deuil chez les enfants

La compréhension de la mort chez les enfants évolue alors qu'ils grandissent, et ils réagissent au décès différemment selon leur âge. Les enfants les plus jeunes peuvent régresser et se comporter comme des bébés ou peuvent devenir dissipés. Ils peuvent devenir très passifs ou se comporter comme si rien ne s'était passé. Comme les adultes, les enfants peuvent ressentir de la colère, se sentir coupable, déprimés ou anxieux. Ils peuvent présenter des symptômes physiques comme des maux de tête ou des douleurs abdominales. Le chagrin dure souvent beaucoup plus longtemps chez les enfants que la plupart des adultes le pensent. Les enfants revivent le deuil aux différentes étapes de leur développement lorsque le sens de la perte change en eux.

Soutenir les enfants

- Si possible, soigner les enfants à domicile.
- Même des enfants malades ont besoin de jouer.
- Si possible, ils doivent restés scolarisés.
- Ils doivent prendre part à la vie familiale et de la communauté.
- Accordez du temps à un soutien spirituel
- Comprendre les différentes réactions face au deuil
- Donnez plus d'amour et accordez plus d'attention

Soutien psychologique pour les familles

S'occuper d'un enfant malade peut être très éprouvant, en particulier quand on sait que l'enfant ne va pas guérir. Il peut être difficile de s'occuper d'un orphelin lorsqu'on a du mal à s'occuper de ses propres enfants. Il est important de reconnaître l'action des familles, de les encourager et de les traiter comme des partenaires dans le soin de l'enfant.



Ce n'est pas facile pour un enfant dont le frère ou la sœur concentre autant de temps, d'attention et de ressources rares. C'est pourquoi nous pouvons les encourager à participer aux soins et reconnaître leur contribution. Nous devons aussi les encourager à jouer avec d'autres camarades.

Soutenir les familles

- Reconnaissez leur travail et félicitez-les pour ce qu'elles font.
- Évitez de les blâmer même si les soins ne sont pas bons. Essayez de comprendre leurs difficultés et recherchez des moyens d'améliorer les soins.
- Faites les participer à la prise de décisions, elles sont des partenaires dans les soins.
- Encouragez-les à partager le travail des soins au sein de la famille et à demander de l'aide dans leur communauté. Tout le monde a besoin d'une pause de temps en temps.
- N'oubliez pas les frères et sœurs.

La douleur chez les enfants

Il peut être malaisé d'évaluer la douleur chez les enfants. S'ils sont trop jeunes ils ne peuvent pas exprimer ce qu'ils ressentent ou la peur ou l'angoisse peut les empêcher de parler. Les parents et les aidants peuvent sous-estimer ou surestimer la douleur. Nous devons mettre en œuvre des compétences supplémentaires lorsque nous travaillons avec des enfants. Mais la bonne nouvelle est que la compétence la plus importante consiste à bien observer. Même si les enfants ne peuvent pas parler de leurs douleurs, ils nous les montrent par leur comportement.

Les signes qu'un enfant souffre

- Pleurs et expression bouleversée (peut être confondue avec de l'anxiété)
- Refus de bouger
- Refus de manger
- Mauvaise concentration
- Irritabilité et agitation
- Difficultés à dormir
- Rythmes cardiaque et respiratoire accrus

Il est très utile de regarder les enfants alors que vous parlez à leur mère ou lorsqu'ils jouent, lorsqu'ils ne voient pas que vous les observez et ne sont pas inquiets de ce que vous allez leur faire.

- **Écoutez l'enfant**
- **Écoutez l'aidant**
- **Observez attentivement**

Des enfants plus âgés sont capables d'utiliser une échelle simple de la douleur par exemple en indiquant l'intensité de la douleur par le nombre de doigts qu'ils montrent ou en indiquant des images de visages souriants, tristes, bouleversés (voir Outil 2).

Les principes de la prise en charge de la douleur sont les mêmes que pour les adultes : donner des médicaments par voie orale, à heures fixes et par paliers. Éviter les injections est particulièrement important pour les enfants et la voie rectale peut être utile pour certains médicaments. Les dosages des médicaments importants sont donnés dans l'Outil 16. Évitez l'aspirine chez les enfants car elle peut causer une maladie mortelle du foie, le syndrome de Reye, mais les autres AINS, comme l'ibuprofène ou le diclofénac et le paracétamol sont très utiles.

En sus des médicaments, il y a de nombreux autres moyens qui peuvent être présentés aux familles et aux aidants pour réduire la douleur. Nous pouvons leur montrer que « ils peuvent toujours faire quelque chose » pour aider leur enfant.

Options non-médicamenteuses pour réduire la douleur chez l'enfant

- **Rassurez-le.** Ne le laissez pas seul s'il a mal.
- **Maintenez-le dans un environnement familial.** Si possible, soignez-le à domicile ou encouragez la famille à rester avec lui à l'hôpital et à lui apporter des jouets familiers ou de la nourriture de la maison.
- **Donnez-lui le sentiment d'être important.** Ecoutez-le et montrez-lui que vous pensez que ses besoins sont importants.
- **Utilisez le toucher.** Faites-lui des câlins, portez-le, allaitez-le, massez-le.
- **Alimentation.** Ne forcez jamais un enfant à manger mais un en-cas peut être bénéfique
- **La chaleur et le froid.** Par exemple à l'aide d'un tissu humide
- **Jouez avec l'enfant.** Une distraction est un bon médicament pour les enfants
- **Faites-lui écouter de la musique et racontez-lui des histoires.**

Prise en charge des symptômes

Il faut porter la plus grande attention à l'évaluation des symptômes chez les enfants car ils ne peuvent pas toujours nous dire ce qui les fait souffrir et leurs parents peuvent ne pas remarquer tous les signes importants. L'observation et l'examen sont essentiels et il est toujours judicieux de vérifier :

- l'intérieur de la bouche
- la peau sur l'ensemble du corps dont les fesses et le cuir chevelu
- les oreilles. Un examen externe est utile, si possible utilisez un auriscope
- si des ganglions lymphatiques sont enflés
- si le patient présente des signes d'anémie au niveau des paumes et de la conjonctive
- si le patient présente des signes de détresse respiratoire (respiration rapide, enfoncement de la paroi thoracique, narines dilatées)
- si le patient présente des signes de déshydratation (langue sèche, pli cutané persistant, yeux enfoncés)

Les principes de la prise en charge des symptômes sont les mêmes chez l'enfant que chez l'adulte :

- **traiter ce qui est traitable**
- **soigner le patient**
- **prescrire des médicaments palliatifs**

Consultez le Chapitre 5 pour le traitement de symptômes spécifiques. Voir l'outil 16 pour les doses pédiatriques.

Problèmes courants de nutrition infantile

- Une bonne nutrition est essentielle chez les enfants malades. Si possible, donnez des suppléments nutritionnels
- Essayez différents aliments pour voir ce que l'enfant mangera.
- Donnez de petites quantités régulièrement.
- La bouche irritée est une cause courante traitable de mauvaise alimentation (voir p 40).
- Lorsque l'enfant est très malade, rappelez aux aidants que l'enfant ne peut pas manger beaucoup (voir p 39) et qu'il ne faut pas le forcer à manger.

Problèmes de peau

- Certains sont traitables (comme la gale ou la teigne), (voir p 33).
- Les éruptions cutanées généralisées sont souvent dues à une infection virale et sont spontanément résolutives.
- Vérifiez s'il s'agit d'une réaction à un médicament
- Si l'enfant se gratte, coupez-lui les ongles courts.
- Si possible, traitez l'érythème fessier (fesses rouges) en laissant l'enfant sans couches et étalez une crème protectrice comme de l'oxyde de zinc ou de la vaseline.

Infections des voies respiratoires supérieures (IVRS)

- Les IVRS accompagnées de nez qui coule, de toux et de fièvre sont très courantes.
- Évitez les antibiotiques car ils n'apportent aucune aide.
- Traitez avec du paracétamol pour la fièvre et beaucoup de liquides.
- Faites attention aux signes de détresse respiratoires (voir ci-avant) qui suggèrent une infection des poumons et que des antibiotiques sont nécessaires. (Suivre les recommandations locales).

Écoulement d'oreilles

- Les otites moyennes aiguës (infection de moins de 14 jours) doivent être traitées avec des antibiotiques (amoxicilline, passez à du co-amoxiclav s'il n'y a pas d'amélioration).
- Un écoulement chronique est un problème courant et difficile chez les enfants immunodéprimés. Le principal traitement consiste à nettoyer l'oreille avec un tissu sec tirebouchonné. Évitez de le faire pénétrer avec un bâtonnet, utilisez seulement le doigt. Des gouttes antibiotiques (comme des gouttes ophtalmiques) peuvent aider mais des traitements répétés d'antibiotiques par voie orale sont inutiles.



Symptômes gastro-intestinaux

- Traitez la gastro-entérite aigüe avec seulement des apports de liquides.
- Utilisez des antidiarrhéiques et des antiémétiques pour la diarrhée ou les vomissements chroniques (plus de 2 semaines).
- La constipation est courante chez les enfants qui ont des troubles nerveux et les enfants qui prennent des opioïdes.

Spasticité et spasmes musculaires

- Problème courant en cas d'infirmité motrice cérébrale et d'autres maladies neurologiques.
- Mettez l'enfant dans une position (en utilisant des oreillers ou d'autres supports) pour contrecarrer la position spastique et maintenez, autant que possible, les articulations dans une position normale. Par exemple un boudin en forme de U, fait avec une couverture enroulée, peut éviter que le dos se cambre en supportant la tête dans une position légèrement fléchie.
- Prévenez les contractures et les escarres de décubitus (voir p 49 et 34)
- Fabriquez un siège d'angle avec une tablette pour que l'enfant s'y asseye. Ceci lui permettra de regarder ce qui se passe et de prendre part à la vie familiale.
- Le diazépam peut être utile, en particulier avant les manipulations ou la physiothérapie.

Soutenir les orphelins et les enfants vulnérables

Les soins aux orphelins sortent du cadre de ce manuel, mais généralement, une approche communautaire qui donne la possibilité aux familles de s'occuper d'enfants supplémentaires est la meilleure. Dans la mesure du possible, la fratrie doit rester ensemble et parfois un enfant à la tête d'une maisonnée est la meilleure solution. Les voisins, les groupes de soutien et les organisations sociales peuvent aider de différentes façons. Si nous dispensons des soins palliatifs, nous devons travailler avec eux.

Découvrez qui aide les orphelins dans votre communauté. Voyez comment vous pouvez aider ces groupes et comment vous pouvez vous appuyer sur eux.

En parler avec les autres

Messages importants

- De nombreuses personnes pourraient bénéficier de soins palliatifs
- Des traitements pour soulager la douleur existent
- Les soins palliatifs peuvent améliorer la qualité de la vie
- Les soins palliatifs peuvent être prodigués de différentes façons

Idées pour promouvoir les soins palliatifs dans nos communautés

- Conseiller individuellement les patients et leurs familles
- Informer les personnes clés
- Faire de la publicité dans les endroits publics et lors de réunions
- Événements spécifiques
- Réunions d'information sanitaire
- Pièces de théâtre, concerts
- Témoignages de patients
- Brochures et affiches

Idées pour en parler avec nos collègues

- Mener une discussion lors d'une réunion du personnel
- Faire une séance de formation
- Organiser une courte formation
- Distribuer des brochures

Idées pour accroître la sensibilisation aux soins palliatifs dans nos pays

- Article dans un journal
- Interview radiophonique
- Affiches et brochures
- Participation de figures politiques ou de célébrités

Commencez par faire ce qui est nécessaire,
puis ce qui est possible et soudain vous faites l'impossible

Chapitre 7 : Parler avec les autres

« Soyez vous-même le changement que vous voudriez voir dans le monde. »

Mahatma Ghandi

Plaidoyer

Si les soins palliatifs doivent se développer dans nos communautés et sur nos lieux de travail, nous devons en parler aux gens autour de nous. Nous devons en parler aux patients pour qu'ils reçoivent des soins, aux professionnels de la santé et à des personnes ordinaires pour qu'ils participent au travail et aux dirigeants locaux pour qu'ils soutiennent notre entreprise. En fin de compte, nous devons en parler à nos gouvernements et aux ministres de la santé pour qu'ils développent des politiques de promotion des soins palliatifs et assurent que les médicaments et les formations nécessaires soient disponibles. Ce processus d'information et de lobbying des personnes afin de faire évoluer les choses est ce qu'on appelle le plaidoyer. Il peut comprendre des programmes d'éducation, de publicité, du lobbying et des campagnes.

Le plaidoyer commence près de chez soi

Il faut commencer le plaidoyer chez soi. Nous devons commencer à prodiguer des soins palliatifs dans notre environnement avant de penser à approcher les dirigeants politiques. Nous avons besoin de trouver ce que les autres font dans notre pays. Une association nationale peut nous aider. Si nous voulons recruter des bénévoles, nous devons faire savoir qu'un besoin existe et montrer aux gens comment ils peuvent apporter leur aide. Nous pouvons informer et engager nos communautés de différentes façons en fonction de notre environnement particulier.



Quels sont les messages que nous voulons faire passer ?

- de nombreuses personnes atteintes de maladies incurables pourraient bénéficier de soins palliatifs.
- des traitements de soulagement de la douleur et de prise en charge des symptômes existent.
- les soins palliatifs peuvent améliorer la qualité de la vie.
- les soins palliatifs sont synonymes de soutien affectif et de soutien spirituel tout autant que de traitements des problèmes physiques.
- les soins palliatifs peuvent être prodigués de différentes façons.
- de nombreuses personnes au sein de la communauté peuvent prendre part à un programme de soins palliatifs.
- les soins palliatifs sont peu onéreux et diminuent la pression sur les services hospitaliers.

Idées pour promouvoir les soins palliatifs dans nos communautés

- conseiller individuellement les patients et leurs familles
- informer les personnes clés, par exemple les dirigeants locaux, les entreprises locales, les enseignants, les magasins qui vendent des médicaments, les représentants religieux.
- faire de la publicité dans les endroits publics et lors de réunions, par exemple des cliniques, des hôpitaux, les salles des fêtes, les écoles, les églises, les mosquées, les temples, les magasins, les groupes de femmes, les groupes de soutien, les maisons de jeunes, les réunions communautaires, les groupes d'étudiants.
- organiser un événement comme une randonnée parrainée ou une « journée de sensibilisation ».
- utiliser les média comme la presse ou les stations de radio locales.

Utilisez des :

- réunions d'information sanitaire
- pièces de théâtre, concerts
- témoignages de patients
- brochures (par exemple Outil 11)
- affiches (par exemple Outil 12)

Plaidoyer dans les services de santé

Il est important de sensibiliser à tous les niveaux les travailleurs de la santé. Il se peut que le concept de soins palliatifs et d'approche holistique soit étranger à nombre d'entre eux.

Idées pour en parler aux personnes avec qui nous travaillons

- mener une discussion lors de réunion du personnel ou de réunions d'équipe.
- organiser une séance de formation. Il peut s'agir de 30 minutes ou d'une demi-journée. La synthèse en début de chaque chapitre peut servir de cadre à une session de formation, par exemple « Que sont les soins palliatifs ? » « Savoir communiquer ».
- organiser une courte formation. Vous pouvez inviter d'autres intervenants qui ont une certaine expertise à enseigner à vos côtés.
- distribuer des brochures (voir Outils 11, 12 et 14).

C'est une bonne idée d'inclure des travailleurs de différents groupes. Ils auront besoin de différents types d'informations mais ils peuvent tous contribuer aux soins des patients. Ces différents groupes peuvent être :

- des bénévoles
- des pharmaciens et des assistants
- des conseillers socio-psychologiques
- des guérisseurs traditionnels
- des aides-soignants
- des agents de service
- des réceptionnistes, des employés de bureau
- des infirmiers
- des médecins cliniciens

Il n'est pas nécessaire que tout ceci soit fait en une fois. Nous pouvons commencer par une session pour un groupe et aller de groupe en groupe.

Collecte de données

Il est utile de disposer de données statistiques qui peuvent être utilisées lorsque nous parlons du travail que nous faisons. Un document de collecte de données mensuelles se trouve dans ce document (Outil 10) qui peut être utile pour collecter des données.

Une équipe de soins palliatifs doit être en mesure de dire :

- combien de patients elle soigne
- les types de pathologies dont souffrent les patients
- combien de patients sont orientés vers elle et par qui
- le nombre de visites à des patients. Il peut s'agir de visite à domicile, de visite en clinique, de visites à des patients hospitalisés, de visites dans les services
- quelle est l'issue pour le patient (décès ou orientation vers un autre service).

Si nous demandons des analgésiques comme de la morphine ou des aliments complémentaires, il est utile de connaître le nombre de patients qui ont besoin d'une prise en charge de la douleur et le nombre qui est en déficit pondéral.

Nous devons également être en mesure de décrire :

- les services que nous offrons
- les médicaments et autres matériels que nous utilisons et où nous nous approvisionnons
- nos dépenses
- les formations que nous organisons.



« Commencez par faire ce qui est nécessaire, puis ce qui est possible et soudain vous faites l'impossible. »

Saint François d'Assise

Plaidoyer à plus grande échelle

Avec le temps vous pouvez vous trouver dans la situation de promouvoir les soins palliatifs au niveau national, à sensibiliser le grand public et le gouvernement. Il est utile d'avoir des statistiques sur la prévalence d'une maladie dans le pays, sur l'accès aux médicaments et quels soins palliatifs sont fournis dans les différentes régions.

Idées pour développer la sensibilisation dans nos pays

- articles dans la presse, par exemple sur un projet de soins palliatifs qui a débuté ou sur un patient dont la vie a été transformée.
- interview à la radio avec un professionnel de la santé ou un patient, ou une personne célèbre qui a vu de près les soins palliatifs.
- envoyer des affiches, des brochures à tous les hôpitaux du pays.
- écrire à la direction des hôpitaux référents, aux organismes de formation et au ministre de la santé.
- écrire aux ONG et à d'autres groupes qui travaillent dans la santé.
- organiser un événement pour les hospices dans le monde et une journée des soins palliatifs.

Ecrivez sur :

- le besoin de soins dont les gens peuvent bénéficier. Si possible, joignez des statistiques
- le besoin de rendre accessibles la morphine et d'autres médicaments (voir Outil 13)
- les initiatives de soins palliatifs déjà en place
- des histoires vraies. Mettez un visage sur votre problème
- des solutions, par exemple revoir les politiques d'accès aux médicaments, soutenir la formation, inclure les soins palliatifs dans les programmes de santé. Présentez des suggestions constructives et réalistes.



Boîte à outils

Ces outils sont à votre disposition. Choisissez ceux qui peuvent vous aider dans votre environnement et photocopiez-les et adaptez-les selon vos besoins. Vous voudrez peut-être en traduire quelques-uns dans votre langue.

1. Évaluation d'un patient en termes de soins palliatifs

À remplir par des professionnels de la santé lors du premier contact avec le patient et à conserver pour référence.

2. Outil d'évaluation de la douleur

Questions et notations de la douleur à utiliser avec les patients

3. Registre des patients

Pour enregistrer chaque patient vu par l'équipe, à compléter lors de la première visite

4. Suivi des visites à domicile pour le soignant

À conserver par le soignant à domicile ou le coordinateur. Permet de consigner chaque visite faite par le soignant ou l'équipe

5. Suivi du patient à domicile

Conservé par le patient et complété à chaque visite de l'équipe de soins

6. Tableau des médicaments du patient

Utilisé pour rappeler le patient et les aidants des heures et des doses de médicaments à prendre

7. Suivi de la dose de morphine prise par le patient

Pour suivre la doses de morphine prise par un patient et permet aux soignants d'ajuster la dose

8. Trousse du bénévole de soins à domicile

Liste des objets à emporter lors de visites à domicile

9. Formulaire d'orientation

À donner aux autres organisations ou individus lorsqu'ils orientent des patients vers des soins palliatifs

10. Rapport mensuel de soins palliatifs pour la collecte de données

À remplir tous les mois pour consigner le nombre de patients, etc.

11. Brochure d'information sur les soins palliatifs

À utiliser dans le cadre de la promotion ou de la publicité (se plie en trois sections)

12. Affiche sur les soins palliatifs

À utiliser dans le cadre de plaidoyers ou de la publicité

13. Lettre type de demande de morphine

Un modèle de lettre à adapter à vos circonstances

14. Échelle des analgésiques à afficher aux murs de la clinique

Un pense-bête pour les soignants

15. Échelle de confiance

Utilisé lors des évaluations du personnel ou des formations

16. Doses pédiatriques des médicaments

Guide pratique pour les soignants

17. Liste de médicaments

Liste des médicaments de base nécessaires aux soins palliatifs, plus une liste de médicaments supplémentaires s'ils sont accessibles

18. Autres ressources

Liste de publications, d'adresses internet et d'organisations pour vous aider à en apprendre plus

Évaluation d'un patient en termes de soins palliatifs

Nom du patient		Numéro du patient	Date de début
Sexe	Age	Adresse	
Orienté par ☐ Équipe SAD ☐ Centre de soins ☐ SCE ☐ Service hospitalier ☐ Autre			
Diagnostic		☐ VIH ☐ Cancer ☐ Autre	
Historique rapide de la maladie			
Que comprend le patient à propos de sa maladie ?			
Statut VIH: séropositif séronégatif Jamais testé Non abordé (Entourez l'option adéquate)			
Traitement récent ☐ Chimiothérapie ☐ ARV ☐ Médicaments anti-tuberculose ☐ Autre Détails (dont la date de début du traitement)			
Réactions antérieures à des médicaments			

Membres de la famille	Problèmes sociaux
Problèmes affectifs	Problèmes d'ordre spirituel

Examen

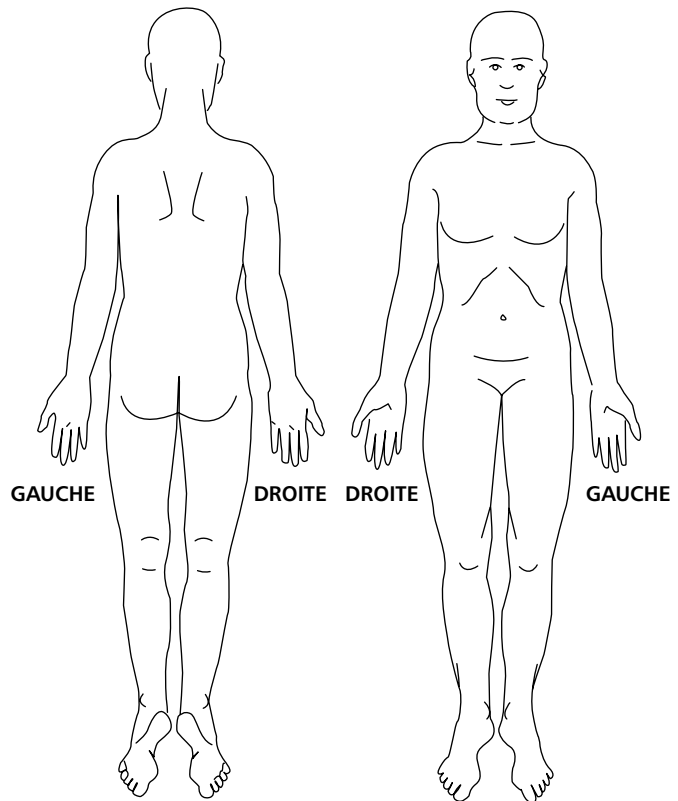
État général	Poids (kg)
--------------	------------

Carte du corps : Notez et décrivez les parties du corps source de douleurs, de grosseurs, d'éruptions cutanées, de plaies, etc.

Torse

Abdomen

Neurologique



Liste des problèmes

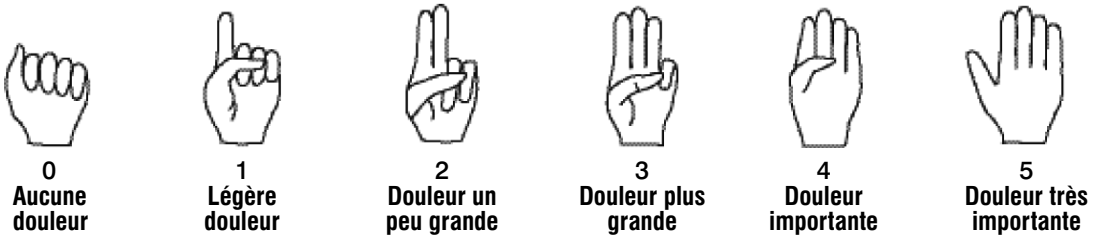
[illegible]

Outil d'évaluation de la douleur

Choisissez le système de notation de la douleur qui est le plus utile à votre patient :

Système de la main

Demandez au patient d'indiquer avec sa main le niveau de la douleur.



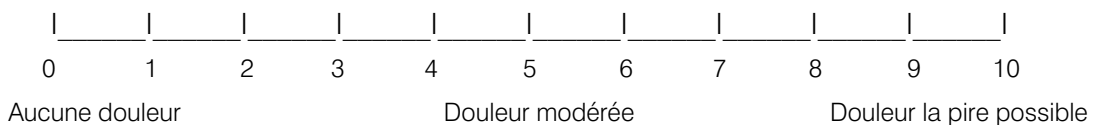
Système du visage

Demandez au patient de choisir le visage qui représente sa douleur.



Système de l'échelle

Demandez au patient de montrer où se situe sa douleur sur une échelle de 1 à 10



Sept questions importantes à poser au patient

- **Où** se trouve la douleur ? (il peut y avoir plusieurs douleurs)
- **Quand** a-t-elle débuté ?
- **Quelle** est la sensation ? (par exemple des coups de couteau, des crampes, une sensation de brûlure, etc.)
- **Fréquence.** La douleur est-elle continue ou est-elle intermittente ?
- **Traitement.** Un traitement a-t-il été tenté ? A-t-il été efficace ?
- **Changement.** Qu'est-ce qui aggrave ou soulage la douleur ? (par exemple se déplacer, manger, certaines heures de la journée, etc.)
- **Cause.** Qu'est-ce qui, selon vous (le patient), cause la douleur ?

Registre des patients

[illegible]

Suivi des visites à domicile pour le soignant

NUMÉRO DU PATIENT	DATE	NOM DU PATIENT	ADRESSE	VISITE FAITE PAR	PRINCIPAUX PROBLÈMES	SOINS DONNÉS A, B, C, D, E, F, G, H, I, J	AUTRES REMARQUES (PROBLÈMES PSYCHOSOCIAUX, SPIRITUELS)

SOINS DONNÉS

A BAIN

B PATIENT TOURNÉ

C SOINS DES ZONES DE PRESSION

D PATIENT NOURRI

E SOINS DE LA BOUCHE

F AIDER LE PATIENT À ALLER AUX TOILETTES

G TOILETTE

H SUPERVISION DE LA PRISE DE MÉDICAMENTS

I EXERCICES PASSIFS ET ACTIFS

J MÉDICAMENTS DONNÉS (PRÉCISER LESQUELS)

Suivi du patient à domicile

NOM DU PATIENT

ÂGE

SEXE

NUMÉRO DE FICHE

DATE DE LA PREMIÈRE VISITE

ADRESSE

NOM DU TUTEUR

DATE DE LA VISITE	VISITE FAITE PAR	ÉTAT DU PATIENT 1 2 3 4	PRINCIPAUX PROBLÈMES	SOINS DONNÉS A B C D E F G H I J	AUTRES REMARQUES (PROBLÈMES PSYCHOSOCIAUX, SPIRITUELS)

ÉTAT DU PATIENT 0 EN BONNE SANTÉ 1 ACTIF, CAPABLE DE FAIRE DE PETITS TRAVAUX 2 CAPABLE DE S'OCCUPER DE SOI, MAIS INCAPABLE DE TRAVAILLER
3 ALITÉ PLUS DE 50 % DU TEMPS 4 ALITÉ EN PERMANENCE, INCAPABLE DE S'OCCUPER DE SOI

SOINS DONNÉS A BAIN B PATIENT TOURNÉ C SOINS DES ZONES DE PRESSION D PATIENT NOURRI E SOINS DE LA BOUCHE
F AIDER LE PATIENT À ALLER AUX TOILETTES G TOILETTE H SUPERVISION DE LA PRISE DE MÉDICAMENTS
I EXERCICES PASSIFS ET ACTIFS J MÉDICAMENTS DONNÉS (PRÉCISER LESQUELS)

Tableau des médicaments du patient

NOM DU PATIENT		DATE À LAQUELLE LE TABLEAU EST DONNÉ				
Nombre de médicaments ou de ml de liquide à prendre à chaque prise de la journée						
NOM ET RAISON DU MÉDICAMENT	Tôt le matin (06h00)	Milieu de matinée (10h00)	Après-midi (14h00)	Début de soirée (18h00)	Coucher (22h00)	
						

- Assurez-vous que tous les médicaments sont hors de portée des enfants
- Ne donnez pas vos médicaments à une autre personne
- N'arrêtez pas de prendre vos médicaments sans consultez votre travailleur de la santé

Fiche de suivi à l'usage du patient des doses de morphine prises

Nom du patient _____ Date à laquelle le tableau est donné _____

Type de morphine pris : solution de morphine à prendre par voie orale / cachets / injection
(entourez l'option adéquate)

Dosage de la préparation : solution ___mg/5 ml
cachets ___ mg à libération immédiate / à libération prolongée (entourez l'option adéquate)

[illegible]

- Cochez la case appropriée du tableau à chaque dose régulière
- Consignez le nombre d'interdoses prises sur une période de 24 heures.

Trousse du bénévole de soins à domicile

Contenu de base

Gants en plastique	Solution de violet de gentiane
Alaises en plastique	Cachets de paracétamol
Sacs en plastique	Aspirine
Savon	Laxatifs (par exemple des cachets ou des suppositoires de bisacodyl)
Lessive	Sels de réhydratation à administrer par voie orale
Bouteille en plastique pour les patients incontinents	Cachets de métronidazole (écrasés) pour mettre sur les plaies
Morceaux de tissu propres pour nettoyer les plaies	Feuille de suivi des visites à domicile
Pansements propres	Feuille de suivi du patient à laisser au patient
Ruban adhésif	Stylo
Vaseline	

Trousse du travailleur de la santé

Si le kit est destiné à un travailleur de la santé, quelques articles peuvent être ajoutés. Par exemple :

Ibuprofène	Cotrimoxazole
Codéine *	Métronidazole
Morphine *	Ketoconazole
Amitriptyline	Cathéters
Diazépam	Listes des dosages de médicaments
Métoclopramide	Formulaire d'évaluation de patient
Amoxicilline	

* La réglementation nationale sur le stockage et le transport des médicaments contrôlés doit être suivie.

Formulaire d'orientation

Adresse de l'équipe de soins palliatifs : _____
_____ Téléphone : _____

Orientation faite par :

_____ le : _____

Coordonnées de la personne ou de l'organisation
effectuant l'orientation :

Nom du patient :

Adresse / directions / coordonnées du patient : _____

Centre de soins le plus proche du domicile du patient : _____

Age : Sexe : Aidant principal :

Diagnostic :

Le patient connaît le diagnostic : Oui / Non L'aidant connaît le diagnostic : Oui / Non

Principaux problèmes : _____

Traitement actuel : _____

Raison de l'orientation :

Avis sur la prise en charge des symptômes ☐ Soutien psychosociologique ☐
Prise en charge des soins ☐ Partage des soins ☐

Signature : _____
Nom en caractères d'imprimerie : _____

Rapport mensuel de soins palliatifs pour la collecte de données

Mois	année			
Patients soignés	Au début du mois	Nouvelles orientations	Décès / déménagement / arrêt des soins	En fin de mois
Nouvelles orientations de la part de	bénévole SAD	Centre de soins	SCE hospitalier	Service hospitalier
Issue de la fin des soins	Décès du patient	Patient orienté vers un autre service	Déménagement du patient	
Patients orientés vers	SAD	Clinique de consultation externe	Admission en hôpital	Autre
Diagnostic des patients soignés en fin de mois	Cancer	VIH	Autre	
Contacts avec le patient ou sa famille	Visite à domicile	Le patient s'est rendu à la clinique	Visite de patients hospitalisés	Visite pour cause de deuil
Sessions de formation	sujet		enseignant	Nombre de participants
	sujet		enseignant	Nombre de participants

Les soins palliatifs consistent à soigner les patients atteints de maladies incurables évolutives selon une approche active et holistique.

La prise en charge de la douleur et d'autres symptômes ainsi qu'un soutien psychologique, social et spirituel sont essentiels.

L'objectif des soins palliatifs est la meilleure qualité de vie possible pour les patients et leurs familles.

De nombreux aspects des soins palliatifs peuvent également être utiles plus tôt dans le cours de la maladie en parallèle avec d'autres traitements.⁽²⁾

(2) Organisation Mondiale de la Santé (OMS).
Soulagement de la douleur due au cancer et soins palliatifs.
Genève OMS, 1990.

Des services de soins palliatifs sont mis en place partout dans le monde dans différents environnements.

Les soins peuvent être prodigués :

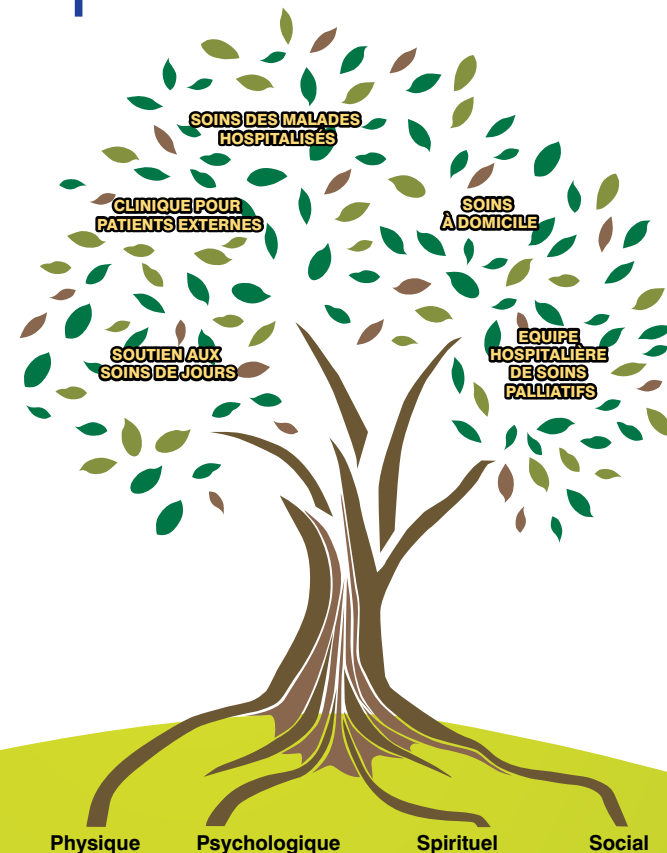
- à l'hôpital
- à domicile
- dans une clinique pour patients externes
- dans un hospice
- dans un centre de soins local
- dans une clinique mobile
- dans un centre de soins de jour.

Les soins palliatifs n'excluent pas d'autres thérapies.

Ils peuvent être prodigués en parallèle avec :

- une thérapie antirétrovirale contre le VIH
- une chimiothérapie contre le cancer
- une radiothérapie
- et d'autres traitements.

Soins palliatifs



Améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies à un stade avancé

Que sont les soins palliatifs ?

Les soins des personnes malades qui ne vont pas guérir, ceux que la médecine ne peut pas guérir.

Les soins palliatifs :

- soulagent les symptômes physiques grâce à des médicaments et des soins infirmiers de qualité
- s'occupent de la détresse psychologique et spirituelle grâce à un soutien socio-psychologique, l'écoute et la prière
- traitent les problèmes sociaux en impliquant les familles et les communautés

Ceci demande un travail d'équipe.

Soulager les souffrances
Prendre en charge la douleur
Partager les problèmes
Apporter un soutien

Qui a besoin de soins palliatifs ? Nous !

Les soins palliatifs peuvent aider des personnes atteintes de différentes maladies.

Par exemple :

- cancer
- VIH
- maladie neurologique évolutive
- insuffisance rénale ou cardiaques en phase terminale
- autres maladies qui limitent l'espérance de vie

L'objectif de ces actions est d'ajouter de la vie aux jours et pas seulement des jours à la vie.

Prise en charge de la douleur par les soins palliatifs

L'échelle des analgésiques⁽¹⁾ de l'OMS est un guide sur la façon appropriée de prendre en charge la douleur.

Les gens ne devraient avoir à vivre dans la douleur

La morphine est un médicament fort et efficace pour prendre en charge la douleur. Elle ne crée pas de dépendance si elle est utilisée correctement dans une prise en charge de la douleur.

Il n'est pas nécessaire que la morphine soit prescrite et son utilisation suivie par du personnel qualifié.

(1) Organisation Mondiale de la Santé. Échelle de prise en charge de la douleur [en ligne]. Disponible sur : <http://www.who.int/cancer/palliative/painladder/en>

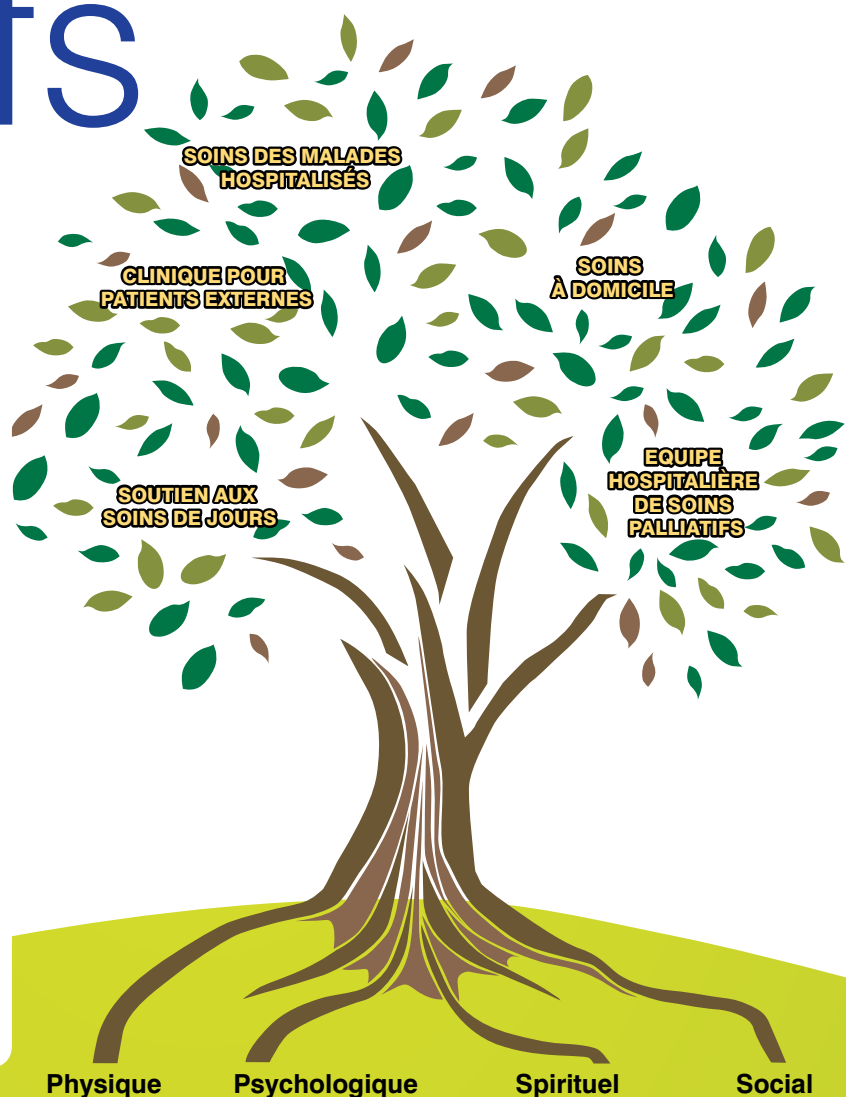
Les soins palliatifs

.... Sont des soins destinés aux personnes dont la maladie ne peut pas être guérie.

Améliorer la qualité de la vie des personnes atteintes d'une maladie à un stade avancé

.... en :

- prenant en charge la douleur et les autres symptômes physiques
- apportant un soutien psychologique et spirituel
- traitant les problèmes sociaux.



Les gens ne devraient avoir à vivre dans la douleur

Les soins palliatifs peuvent aider les personnes qui souffrent de différentes maladies. Ils peuvent être prodigués dans différents environnements : à l'hôpital, en clinique ou à domicile

Ajouter de la vie aux jours, et non des jours à la vie

PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR
SOULAGER LES SOUFFRANCES

PARTAGER DES PROBLÈMES
APPORTER UN SOUTIEN

Lettre type de demande de morphine

Adresse

Date

Madame / Monsieur

Objet : médicaments dans le cadre de soins palliatifs

Je suis infirmier(ère) / coordinateur de soins palliatifs à domicile / médecin et je participe à un programme de soins palliatifs auprès de personnes qui souffrent de cancer / VIH/ maladies à un stade avancé. L'objet des soins palliatifs est d'aider les personnes atteintes de maladies incurables à prendre en charge leur douleur et autres symptômes pénibles. Dans la plupart des cas, ceci peut être fait par la prescription de médicaments peu onéreux et la qualité de vie des patients que nous soignons s'en trouve largement améliorée. On estime à 70 % le nombre de personnes atteintes de cancer ou du VIH dont la douleur n'est pas contrôlée⁽¹⁾ et ici dans le programme / la communauté / la clinique / l'hôpital, je vois de nombreux patients qui souffrent ainsi inutilement.

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a mis au point une échelle à trois paliers des analgésiques pour la prise en charge de la douleur⁽²⁾. Le premier palier comprend des analgésiques non opioïdes pour les douleurs faibles et le troisième palier comprend la morphine pour les douleurs sévères. La liste de médicaments essentiels de l'OMS recommande l'accès à la morphine par tous les systèmes de santé de base pour la prise en charge de la douleur qui ne répond pas aux analgésiques plus faibles⁽³⁾.

Je ne suis pas en mesure de soulager la douleur de beaucoup de mes patients avec les analgésiques actuellement disponibles. C'est pourquoi je vous écris pour vous demander que la morphine soit disponible dans notre clinique / programme / hôpital pour que je puisse suivre les recommandations de l'OMS. Je m'assurerai évidemment que les réglementations nationales en termes de stockage et de prescriptions des opioïdes soient suivies.

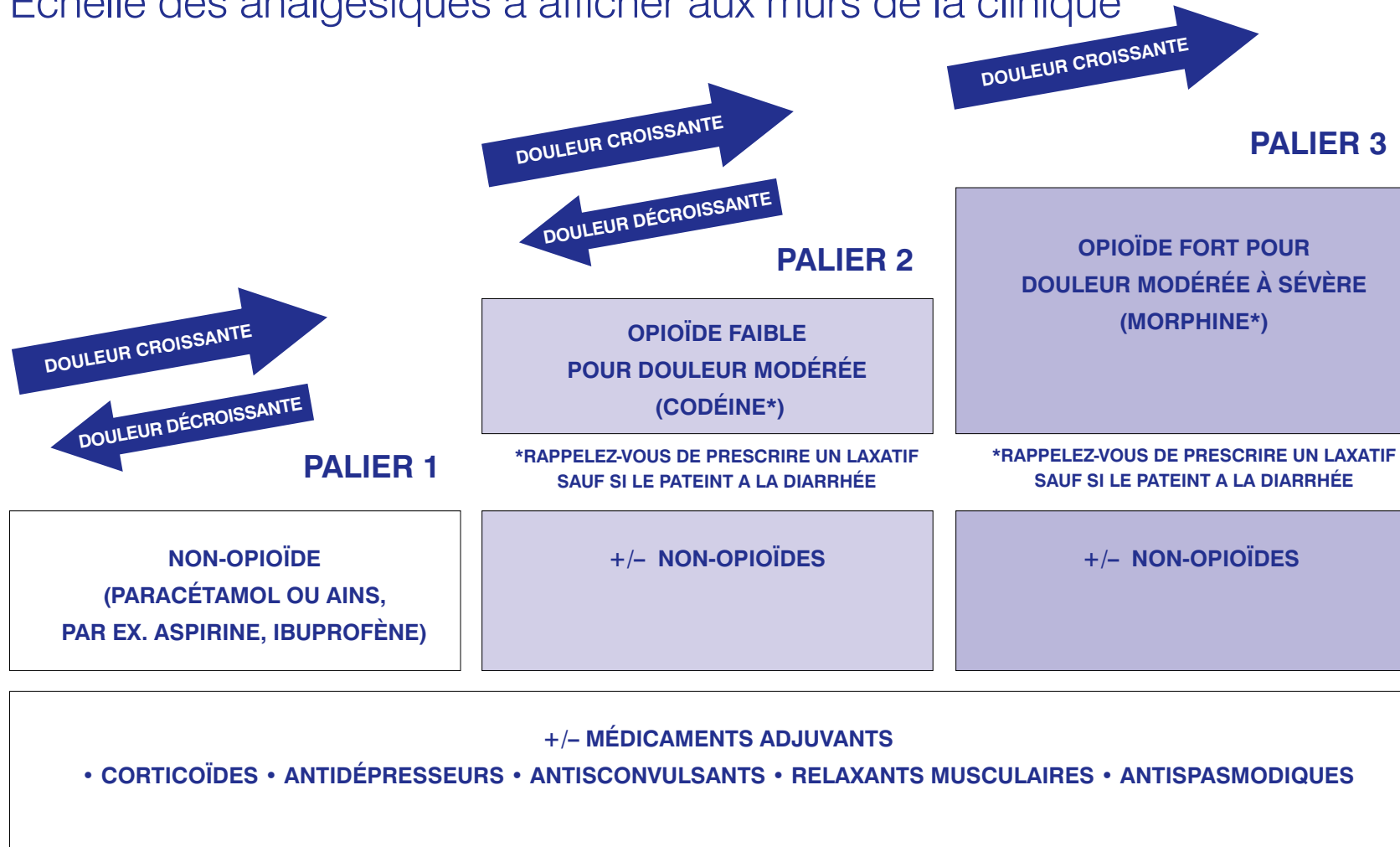
Je vous prie d'agréer, Madame / Monsieur, mes sincères salutations.

¹ Second congrès mondial des associations de soins palliatifs et des hospices nationaux, mars 2005

² Prise en charge de la douleur dans le cas de cancer, OMS 1986

³ Liste modèle OMS des médicaments essentiels, mars 2007

Échelle des analgésiques à afficher aux murs de la clinique



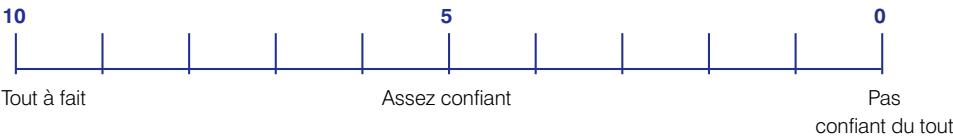
PRESCRIRE DES ANALGÉSQUES : • PAR VOIE ORALE (BY THE MOUTH)
• À HEURE FIXES (BY THE CLOCK) • PAR PALIERS (BY THE LADDER)

Échelle de confiance

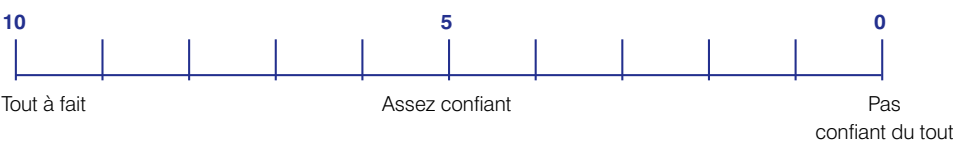
NOM :

DATE :

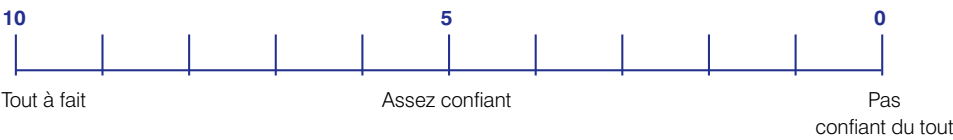
Je peux évaluer la douleur d'un patient de soins palliatifs



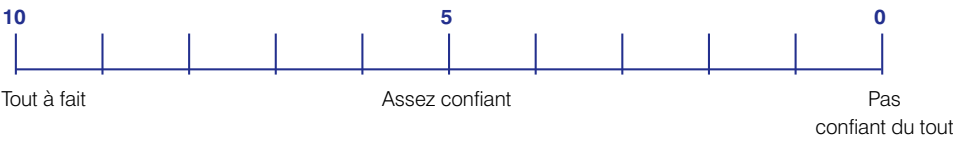
Je comprends l'échelle des analgésiques à trois paliers de l'OMS



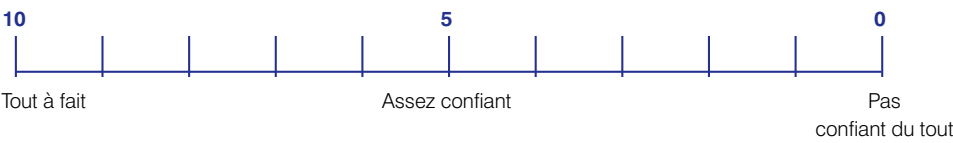
Je comprends comment prescrire des analgésiques comme la morphine



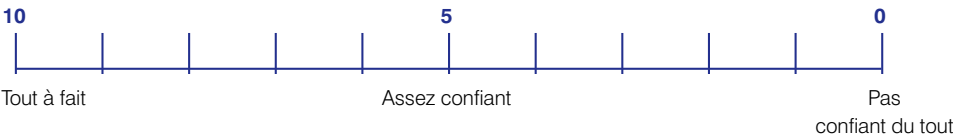
Je comprends le rôle des soins palliatifs pour les patients atteints de cancer ou du VIH/SIDA



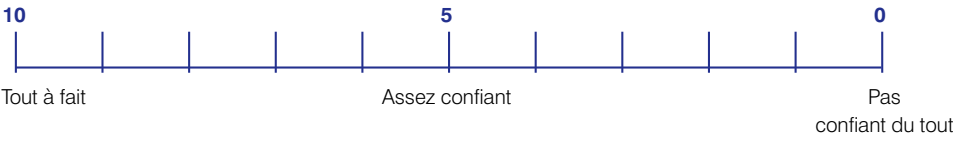
Je comprends le concept de prise en charge historique holistique



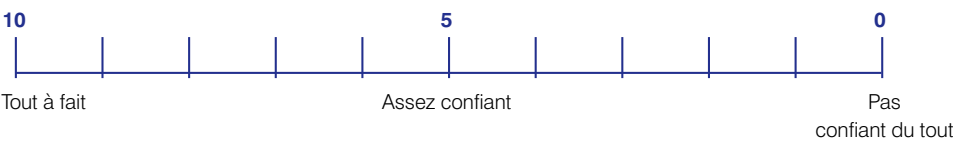
Je peux aborder le problème de l'anxiété avec un patient qui bénéficie de soins palliatifs



Je comprends les différents modèles / environnement de soins palliatifs



Je me sens formé pour annoncer de mauvaises nouvelles aux patients



Doses pédiatriques des médicaments

Médicament	Nombre de prises par jour	Dose par prise en fonction du poids	Dose approximative par prise en fonction de l'âge*		
			< 1 an	De 1 à 5 ans	De 6 à 12 ans
Paracétamol pour la douleur ou la fièvre	4	10 à 20 mg/kg	62,5 mg	125 mg	250 à 500 mg
Ibuprofène pour la douleur ou la fièvre	3	5 à 10 mg/kg	50 mg	100 mg	100 à 200 mg
Codéine pour la douleur modérée ou la diarrhée	4 à 6	0,5 à 1 mg/kg	7,5 mg	15 mg	30 mg
Morphine orale pour la douleur sévère	6	Dose de départ 0,1 à 0,3 mg/kg	1 à 2 mg	2,5 mg	2,5 à 5 mg
Bisacodyl pour la constipation	1	5 mg en tout	5 mg	5 mg	5 mg
Déxaméthasone**	2, matin et midi	0,1 à 0,5 mg/kg	0,5 à 1 mg	2 mg	4 mg
Prednisolone** (si la déxaméthasone n'est pas disponible)	2, matin et midi	1 à 2 mg/kg	5 mg	15 mg	30 mg
Amitriptyline pour les douleurs neuropathiques	1 au coucher	0,2 à 1,5 mg/kg (max 2 mg/kg)	-	6,25 mg	12,5 mg
Métoclopramide pour la nausée ou les vomissements	3	0,1 à 0,5 mg/kg	5 mg	10 mg	10 mg
Lopéramide pour la diarrhée chronique (attention, ne pas utiliser pour la gastroentérite aiguë)	3	0,1 à 0,2 mg/kg	-	1 mg	2 mg
Diazépam pour les spasmes musculaires ou l'agitation	2	0,25 mg/kg	1,25 mg	2,5 mg	5 mg
Chlophéniramine contre les démangeaisons ou comme somnifère	3	0,1 mg/kg	0,5 mg	1 mg	2 mg
Kétoconazole contre la candidose sévère	1	3 mg/kg	25 mg	50 mg	100 mg

*Ces doses sont données à titre indicatif, en tenant compte des formules les plus couramment disponibles.
Quand des formes liquides sont disponibles, il est conseillé d'utiliser un dosage plus précis en mg/kg

** Des doses fortes sont utilisées dans le cas de compression de la moelle épinière et d'augmentation de la pression intracrânienne.
Des doses plus faibles (données en fonction du poids) sont utilisées pour réduire une tumeur qui obstrue, qui crée un œdème ou la compression d'un nerf.
Des traitements courts, qui peuvent être répétés, sont recommandés.
Si des corticoides sont donnés pendant plus d'une semaine, leur arrêt doit être progressif.
Dans certains cas, une dose d'entretien peut être nécessaire. Elle doit être la dose plus faible possible capable de contrôler les symptômes.
Chez les patient immunodéprimés et ceux en traitement long, utilisez un antifongique.

Liste de médicaments

Nom du médicament	Catégorie	Utilisations cliniques	Médicaments de remplacement
Paracétamol	Analgésique non-opioïde	Contrôle de la douleur p 26 Fièvre p 32	
Aspirine	Analgésique non-opioïde	Contrôle de la douleur p 26 Fièvre p 32 Bouche irritée p 40	
Ibuprofène	AINS (Analgésique non-opioïde)	Contrôle de la douleur p 26 Inflammation Fièvre p 32	Diclofénac Naproxen Indométhacine
Codéine	Analgésique opioïde faible	Contrôle de la douleur p 27 Diarrhée p 45 Toux p 43	Dihydrocodéine
Morphine	Analgésique opioïde fort	Contrôle de la douleur p 27 Difficultés respiratoires, toux p 43 à 44 Forte diarrhée p 45	Tramadol Oxycodone
Déxaméthanose	Corticoïde Coanalgésique	Douleurs due à des enflures et des inflammations p 30 Manque d'appétit p 39 Réactions à des médicaments p 33	Prednisolone
Amitriptyline	Antidépresseur tricyclique Coanalgésique	Douleur neuropathique p 30 Dépression p 38	Imiprimine Lofépramine
Diazépam	Benzodiazepine Coanalgésique	Spasme musculaire p 31 Anxiété et sommeil p 37 Essoufflement p 44 Traitement des crises d'épilepsie p 35	Lorazépam
Métoclopramide	Antiémétique	Vomissements p 41 Manque d'appétit p 39	Dompéridone
Halopéridol	Antiémétique Antipsychotique	Vomissements p 41 Hoquet p 42 Confusion et agitation p 36	Chlorpromazine
Trisilicate de magnésium	Antiacide	Indigestion p 42 Reflux gastro-œsophagien p 42	Hydroxyde d'aluminium Hydroxyde de magnésium
Lopéramide	Antidiarrhéique	Diarrhée p 45	Codéine Lomotil
Séné	Laxatif	Constipation p 46	Bisacodyl Hydroxyde de magnésium
SRO	Sels de réhydratation orale	Diarrhée p 45 Réhydratation	Eau de riz Lait de noix de coco
Chlorphéniramine	Antihistaminique	Démangeaisons p 33 Réactions à des médicaments p 33	Prométhazine Hydroxyzine

Antibiotiques			
Métronidazole	Antibactérien pour infections anaérobiques	Infection des gencives ou des dents p 40 Diarrhée infectieuse p 45 Mauvaises plaies (sur le dessus) p 34 Pertes blanches p 47	Co-amoxiclave Tinidazole
Amoxicilline	Antibactérien	Infections respiratoires p 43 Infections cutanées p 33	Erythromycine
Cotrimoxazole	Antibactérien au spectre large	Diarrhée infectieuse p 45 VIH/SIDA Infection des voies urinaires p 47 à 48 Prophylaxie de la pneumocystose	Chloramphénicol Doxycycline
Fluconazole	Antifongique	Candidose de la bouche ou de l'œsophage p 40	Kétoconazole
Suspension de nystatine	Antifongique	Candidose de la bouche p 40	Solution de violet de gentiane Pessaires de clotrimazole
Préparations cutanées			
Vaseline	Hydrate et protège la peau	Peau sèche p 33 Protection de la peau p 33	Crème aqueuse
Solution de violet de gentiane		Infections bactériennes, fongiques et virales de la peau p 33	
Solution de benzoate de benzyle	Scabicide	Gale p 33	Crème ou lotion de perméthrine
Clotrimazole crème à 1 %	Antifongique local	Infections fongiques de la peau p 33	Pommade de Whitfield Miconazole crème
Chlorhexidine à 0,05 %	Antiseptique	Infections bactériennes de la peau p 33	Violet de gentiane

Liste de médicaments supplémentaires pour les soins palliatifs

Nom du médicament	Catégorie	Utilisations cliniques	Médicaments de remplacement
Baclofène Pyridoxine	Relaxant musculaire Vitamine	Spasme musculaire p 31 Carence en pyridoxine associée à une douleur neuropathique due à l'isoniazide	Diazépam
Prométhazine	Antiémetique Antihistaminique	Vomissements p 41 Démangeaisons p 33	Cyclizine
Scopolamine bromobutylate	Antimuscarinique (anticholinergique)	Coliques abdominales p 31	Propanthéline
Propanthéline	Antimuscarinique (anticholinergique) Antiacide	Spasmes de la vessie p 48 Coliques abdominales p 31 Expectorations muqueuses p 43	Scopolamine bromobutylate
Valproate	Anticonvulsant Co-analgésique	Prévention des crises d'épilepsie p 35 Douleur neuropathique p 30 à 31	Carbamazépine Phénytoïne Gabapentine
Quinine	Antipaludéen	Crampes musculaires nocturnes Traitement du paludisme p 32	Diazépam
Paraldéhyde	Anticonvulsant	Traitement des crises d'épilepsie p 35	Diazépam
Injection de phénobarbital	Anticonvulsant	Traitement des crises d'épilepsie p 35 Agitation et confusion graves p 36	Diazépam
Cimétidine	Antiacide	Indigestion p 42 Reflux gastro-œsophagien p 42	Ranitidine Oméprazole
Antibiotiques			
Ciprofloxacine	Antibactérien au spectre large	Infections bactériennes p 32	Chloramphénicol
Aciclovir	Antiviral	Infections à l'herpès zoster et herpès p 33	
Pessaires de clotrimazole	Antifongique local	Candidose vaginale p 47 Candidose de la bouche p 40	Pessaire de nystatine
Préparations cutanées			
Peroxyde de zinc	démangeaisons	Eruptions cutanées p 33	Crème aqueuse à 1 % de menthol
Crème aqueuse ou UEA à 1 % de menthol	Hydrate la peau	Eruptions cutanées p 33	démangeaisons

Autres ressources

Vous pouvez trouver de nombreuses autres ressources pour en apprendre plus. Certaines peuvent être téléchargées sur l'Internet. Cliquez sur les liens ci-dessous lorsque vous serez en ligne et suivez les instructions de téléchargement. Envoyez un email aux adresses données pour commander des versions imprimées des documents.

Prise en charge intégrée des maladies de l'adolescent et de l'adulte (PCIMAA) de l'OMS

Cinq brochures pratiques et faciles à utiliser

- Soins palliatifs. Un guide pratique et facilement transportable sur le contrôle des symptômes.
- Brochure des aidants. Des instructions utiles pour la famille et les aidants bénévoles.
- Soins aux malades chroniques dans le cadre d'une thérapie ARV et de la prévention.
Comment prescrire un traitement ARV.
- Principes généraux de bons soins aux malades chroniques. Guide destiné aux travailleurs de la santé
- Soins de courte durée. Instructions sur la gestion des maladies courantes

Disponible en ligne à : www.who.int/3by5/publications/documents/imai/en/

Commandez des versions imprimées gratuites à : imaimail@who.int

Prise en charge de la douleur et des symptômes chez des patients atteints de cancer et / ou de SIDA en Ouganda et dans d'autres pays africains

Un guide plus détaillé de la prise en charge des symptômes préparé par Hospice Africa, Ouganda mais utile partout dans le monde, qui comprend une section sur les soins palliatifs dans le cadre d'ARV.

En ligne : www.hospiceafrica.or.ug/redesign/docs/bluebk40506.pdf

Commander : info@hospiceafrica.or.ug

Un guide clinique pour des soins palliatifs et de soutien pour des patients atteints de VIH/ SIDA en Afrique subsaharienne.

Un manuel complet avec une liste variée de ressources de toutes sortes.

En ligne : www.fhssa.org/i4a/pages/Index.cfm?pageID=3361

Commander un CD-ROM : info@hospiceafrica.or.ug

Prise en charge de la douleur chez les patients atteints de cancer : guide sur la disponibilité des opioïdes

Document de l'OMS donnant des informations cliniques sur la prise en charge de la douleur ainsi que des recommandations sur l'introduction de l'utilisation des opioïdes auprès des gouvernements.

Version abrégée en ligne : www.medsch.wisc.edu/painpolicy/publicat/cprguid.htm

Commander : bookorders@who.int

IAHPC (Association internationale pour les hospices et les soins palliatifs)

Un manuel facile à utiliser en ligne qui couvre tous les aspects des soins palliatifs.

En ligne : www.hospicecare.com/manual/IAHPCmanual.htm

Introducing palliative care (Introduction aux soins palliatifs) par Robert Twycross

Un excellent manuel de base sur les soins palliatifs qui a été récemment mis à jour.

Publié par Radcliffe Medical Press, Oxford.

Disponible en Inde à coût réduit chez :

The Institute of Palliative Medicine, Medical College, Calicut, Kerala, Inde

Email : pain@vsnl.com

Disponible en Afrique à coût réduit chez :

Wits Palliative – training, PO Box 212, Pimville, 1808, Soweto, South Africa

Email : palliative.training@wits.ac.za

Palliativedrugs.com

Un formulaire en ligne comprenant des informations sur tous les médicaments utilisés dans le cadre de soins palliatifs. Une large sélection de livres sur les soins palliatifs peut être commandée via le site web.

En ligne : www.palliativedrugs.com

VIH, santé et votre communauté

Un guide pour mettre en place des programmes de traitement du VIH dont des soins à domicile, avec des conseils sur la façon d'écrire des propositions et de former d'autres personnes.

En ligne : www.hesperian.org/mm5/merchant.mvc?Store_Code=HB&Screen=PROD&Product_Code=B200

Commander : hesperian@hesperian.org

Guide de la croix rouge sur la mise en place de programmes de soins à domicile communautaires (SADC)

Contient des principes utiles et des outils de planification.

En ligne : www.ifrc.org/cgi/pdf_pubs.pl?health/hivaids/hbc.pdf

Teaching-aids at Low Cost – TALC (Matériel didactique à faible coût)

Une organisation caritative offrant gratuitement ou à faible coûts des livres sur la santé et des accessoires sur une vaste gamme de sujets. Pour commander des ressources gratuites de son catalogue, contactez par :

Email : info@talcuk.org

La poste : TALC, PO Box 49, St Albans, Herts, AL1 5TX, UK

En ligne : www.talcuk.org/index.htm

Hospice Information (Information sur les hospices)

Un service qui promeut les soins palliatifs dans le monde en offrant des informations sur les services et les associations nationales déjà en place, les ressources didactiques, le plaidoyer, le financement et comment lancer un nouveau programmes de soins palliatifs. Il produit également une lettre d'information électronique et un magazine, et gère une base de données mise à jour de formations, de séminaires et de postes disponibles dans le secteur. Ce service est dirigé par Help the Hospices en collaboration avec le Saint Christopher's Hospice. Hospice Information permet un accès simple à des nombreuses ressources proposées par ces deux organisations.

En ligne : www.hospiceinformation.info

Email pour des conseils et des informations : info@hospiceinformation.info

Matériel de promotion

La Déclaration de Corée est un texte qui a été approuvé au second congrès mondial des associations de soins palliatifs et des hospices nationaux en Corée en 2005 où 35 pays étaient représentés. Elle peut être citée dans les courriers aux gouvernements et dans les documents publicitaires.

En ligne : www.worldday.org/documents/Korea_Declaration.doc

Formulaire de retour d'information

Nous souhaitons recevoir vos commentaires sur ce manuel que nous prévoyons, à l'avenir, de réviser et de mettre à jour à la lumière des commentaires des personnes qui l'ont utilisé.

Merci de remplir ce formulaire ou d'envoyer vos commentaires à Claire Morris à Help the Hospices

Par email : international@helpthehospices.org.uk

Par la poste : Hospice House, 34-44 Britannia St, London WC1X 9JG, UK

Dans quel pays travaillez-vous ? _____

Dans quel type d'environnement travaillez-vous ? (par exemple rural, urbain, soins à domicile, en clinique, service hospitalier, etc.) _____

Comment vous êtes-vous procuré une copie du manuel ? _____

Depuis combien de temps l'utilisez-vous ? _____

Comment l'utilisez-vous ? (par exemple pour votre formation personnelle, comme un soutien au travail, pour former d'autres personnes, etc.) _____

Quelles parties du manuel sont les plus utiles ? _____

Quelles parties souhaiteriez-vous voir figurer dans le manuel ? _____

Quelles parties du manuel ne sont pas utiles ? _____

Quels outils avez-vous utilisés ? (formulaires, document de référence pour plaider, etc.) _____

Comment les outils peuvent-ils être améliorés ? _____

Autres commentaires _____