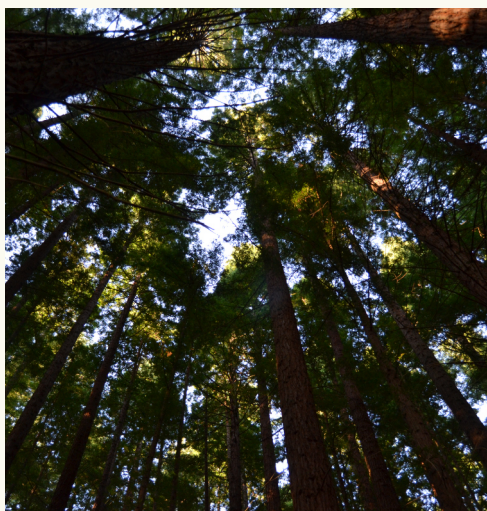




Palliatifs Sans Frontières

SOINS PALLIATIFS

2021



SOINS PALLIATIFS

PALLIATIFS SANS FRONTIERES

www.paliativossinfronteras.org

ISBN 978-84-122614-0-0

Rédaction: Équipe des auteurs

Maquette: David Pedraja Lombilla

Corrections : Carmina Ménendez et Bertrand Caillaud

Page de couverture : Isabel Fernández

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

AUTEURS:

- **Dr. Antolín, Cristina.** Médecin généraliste. Centre Hospitalier Dominicain St Martin de Porres. Mvog Betsi. Yaoundé. Cameroun. antolincris@yahoo.fr
- **Dr. Fernández, Isabel.** Médecin généraliste. Centre de Santé Catholique de Bikop. Cameroun. isafeaci@gmail.com
- **Dr. García, Rosario.** Médecin généraliste. Centre de Santé Catholique de Bikop. Cameroun. rosi.acibikop@gmail.com
- **Dr. Gutiérrez, Ana.** Médecin généraliste. République Démocratique du Congo. Représentante de Palliatifs sans Frontières en RDC. anagutiaci@yahoo.es
- **Mme. Lyeb, Sidonie.** Psychologue clinicienne. Centre de Santé Catholique de Bikop. Cameroun. slyeb1973@gmail.com
- **Mr. Tsofie, Christian.** Infirmier. Master en Soins Palliatifs. Centre Hospitalier Dominicain St Martin de Porres. Mvog Betsi. Yaoundé. Cameroun. tsotiechristian@gmail.com

La médecine est un domaine en constante évolution qui requiert le maintien de précautions de sécurité habituelles, d' autant plus que nos connaissances Aux recherches cliniques qui peuvent rendre nécessaire l'introduction de modifications dans les traitements médicamenteux. Par conséquent, les lecteurs sont priés d'analyser les dernières données fournies par les fabricants sur chaque médicament afin de vérifier les doses recommandées, les voies d'administration, la durée et leurs contre-indications. Il incombe au médecin de déterminer les doses et le traitement les plus appropriés pour chaque patient, en fonction de son expérience et de sa connaissance de chaque cas spécifique. Les éditeurs et les administrateurs n'assument aucune responsabilité aucune responsabilité pour les dommages pouvant être causés aux personnes ou aux biens par suite du contenu de ce travail.

Les Éditeurs

SOMMAIRE

PREFACE.....	13
INTRODUCTION.....	15
PRÉSENTATION.....	19
I. GÉNÉRALITÉS SUR LES SOINS PALLIATIFS.....	21
II. ORIGINE ET ÉVOLUTIONS DES SOINS PALLIATIFS.....	29
III. L'ÉQUIPE INTERPROFESSIONNEL EN SOINS PALLIATIFS. TRAVAIL EN ÉQUIPE.....	41
IV. FACTEURS PRONOSTIQUES ET CRITÈRES DE FIN DE VIE DANS LES MALADIES ONCOLOGIQUES ET DANS LES MALADIES NON ONCOLOGIQUES AVANCÉES.....	45
V. LA MALADIE CHRONIQUE: PRISE EN CHARGE.....	53
VI. APPROCHE HUMAINE DU MALADE ET DE SA FAMILLE....	63
VII. BESOINS SPIRITUELS DU MALADE EN FIN DE VIE.....	107
VIII. CONTRÔLE DE SYMPTÔMES.....	119
IX. LES URGENCES EN SOINS PALLIATIFS.....	163
X. SOINS INFIRMERS.....	177

XI. L'AGONIE ET LES SOINS DANS L'AGONIE. LA SÉDATION PALLIATIVE.....	227
XII. CIRRHOSSES.....	243
XIII. L'ACCOMPAGNEMENT DANS LE DEUIL.....	263
XIV. ÉTHIQUE.....	275
XV. ANNEXES.....	293
1. TABLEAU CONVERSION OPIOÏDES	293
2. ÍNDICE DE KARNOFSKY.....	294
3. MÉDICAMENTS EN SÉDATION.....	296
4. DOSES PEDIATRIQUES DES MEDICAMENTS.....	298
5. CLASSIFICATION ECOG.....	304
6. ÉVALUATION D'UN PATIENT EN SOINS PALLIATIFS..	305
7. ÉTAPES POUR ANNONCER UNE MAUVAISE NOUVELLE. DR. BUCKMAN.....	316
8. CHARTE DES DROITS DE L'ENFANT MOURANT.....	321
9. CHARTE DES RELIGIONS DU MONDE POUR LES SOINS PALLIATIFS POUR LES ENFANTS.....	323
XVI. BIBLIOGRAPHIE.....	324
XVII. INDEX DES MATIÈRES.....	328

PREFACE

Je suis ravie d'écrire cette préface. En raison du besoin croissant de soins palliatifs en Afrique en général et au Cameroun en particulier aujourd'hui, ce deuxième livre sera important pour mettre en évidence les problèmes que rencontrent la prise en charge de la douleur et d'autres symptômes. Il est destiné aux personnes atteintes du VIH/SIDA et/ou du cancer au Cameroun et en Afrique.

Ce deuxième ouvrage contribuera grandement à aider les agents de santé à fournir des services de qualité aux patients. Pour le bien de tous les patients qui ont besoin d'un soulagement de la douleur et d'autres symptômes au cours de leurs derniers jours, des agents de santé qui s'occupent d'eux au Cameroun et au-delà, moi, Anne Merriman, au nom de Hospice Africa Uganda, tiens à remercier les Dr. Cristina Antolín, Isabel Fernández, Rosario García, Ana Gutiérrez, Mme Sidonie Lyeb et M. Christian Tsostie pour leur engagement commun, leur sollicitude et leurs efforts inlassables pour s'assurer que ce volume soit écrit et publié.

Hospice Africa Uganda est impatient de continuer à soutenir les services dans la fourniture des meilleures

pratiques en soins palliatifs axées sur le patient et la famille. Au nom de HAU et en mon nom personnel, je recommande les pages de ce livre et vous encourage à les lire et à les mettre en pratique. Ensemble, nous travaillerons pour la réalisation de notre vision de soins palliatifs de qualité pour tous, dont le besoin est si criant en Afrique.

*Prof Dr Anne Merriman, MBE, FRCPI, FRCPEdin,
MSc (IntComHealth), DTM & H, Fellow JMU.*

Fondatrice d'Hospice Africa.

Directrice des stratégies chez Hospice Africa
Uganda.

(Traduction de l'original en Anglais)

INTRODUCTION

Les soins palliatifs ont le mérite d'accompagner la personne à un stade avancé de sa maladie, à surmonter la peur des souffrances insupportables et à les vivre dans la solitude. Malheureusement, il n'y a toujours pas de connaissances et de diffusion adéquates des soins palliatifs.

Je considère donc l'effort déployé par l'organisation "Palliatifs Sans Frontières" du Cameroun pour développer ces lignes directrices contenant les procédures cliniques de prise en charge des symptômes chez les personnes gravement malades et en fin de vie, avec une attention particulière à l'accompagnement psychologique et spirituel du patient et de sa famille, y compris pour le deuil.

J'apprécie particulièrement l'approche équilibrée des procédures cliniques les plus délicates d'un point de vue éthique, comme la sédation palliative et la planification préalable des traitements, en tenant dûment compte des aspects culturels du contexte pour lequel ils sont conçus. Grâce à de bons soins palliatifs, vous pouvez créer une médecine et une société véritablement inclusives, capables d'offrir avec

compétence soutien et accompagnement à ceux qui sont fragilisés par une maladie avancée.

L'Académie pontificale pour la vie, et avec elle toute l'Église catholique, suit également avec grand intérêt le développement des soins palliatifs. En eux, nous reconnaissons une âme vivante et féconde dans nos sociétés, qui nous rappelle où se trouve la dignité de l'être humain. L'être humain qui souffre d'une maladie, et de l'être humain qui lui fait face, car celui-ci ne répond que par solidarité aux besoins de sa dignité élargie. Le Pape François nous a rappelé que «les soins palliatifs sont l'expression de l'attitude vraiment humaine du prendre soin les uns des autres, en particulier ceux qui souffrent. Ils témoignent que la personne humaine reste toujours précieuse, même si elle est marquée par la vieillesse et la maladie. En effet, en toute circonstance, la personne est bonne pour elle-même et pour les autres et elle est aimée de Dieu »(Discours du Saint-Père François aux participants à l'Assemblée plénière de l'Académie pontificale pour la vie, 5 mars 2015).

Le mouvement des soins palliatifs est présent dans le monde avec une activité de prise en charge de la personne qui est le seul moyen digne de se placer à côté de ceux qui souffrent d'une maladie avancée ou

en phase terminale. Par son travail au quotidien, chaque opérateur de soins palliatifs entre non seulement dans une action vertueuse, capable de répondre avec une humanité authentique aux besoins de la personne malade et souffrante, mais devient le témoin de toute la société d'un message culturel qui se prolonge dans le temps, d'une manière potentiellement infinie : le bien inclus dans chaque geste de soins.

Monseigneur Archevêque Vincenzo Paglia.

Président de l'Académie Pontificale pour la Vie

Le Saint Siège

L'État de la Cité du Vatican

(Traduction de l'original en Italien)

PRÉSENTATION

Nous présentons ici un nouveau guide des soins palliatifs. Depuis 2011 nous avons fourni pas mal d'efforts pour faire connaître les soins palliatifs dans tout le territoire national, en formant de nombreux personnels de santé, médicaux et paramédicaux.

Aussi, nous avons soigné et suivi beaucoup de malades en soins palliatifs, ce qui nous a donné une bonne expérience et nous a rendu plus conscients de la souffrance physique, psychologique et spirituelle qui accompagne le malade au stade terminal ainsi que sa famille.

Les efforts ne finissent pas, au contraire, nous présentons ce nouveau travail, plus approfondi et plus centré sur les besoins réels des malades suivis en Afrique subsaharienne.

Cette nouvelle œuvre veut être une aide concrète pour le traitement des symptômes dans nos centres, un manuel simple et pratique qui peut nous aider dans les circonstances délicates où nous avons tous besoin de connaissances essentielles. Son élaboration est le fruit de la collaboration d'une équipe interdisciplinaire, ce qui montre bien que le suivi d'un malade en fin de vie

demande un suivi multidisciplinaire, où le dialogue dans l'action commune s'impose.

Un remerciement spécial à l'ONG Palliatifs sans Frontières Espagne qui encourage notre travail depuis le commencement.

L'équipe des auteurs

I. GÉNÉRALITÉS SUR LES SOINS PALLIATIFS

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

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

1. Définition des soins palliatifs :

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

2. Les principes de l'OMS sur les soins palliatifs

Les soins palliatifs :

- soulagent la douleur et d'autres symptômes pénibles ;
- consolident la vie et considèrent la mort comme un processus normal ;
- ne prévoient, ne précipitent ni ne retardent la mort ;
- intègrent les aspects psychologiques et

spirituels des soins aux patients ;

- proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à leur mort;

- proposent un système de soutien pour aider la famille à tenir tête pendant la maladie du patient et dans le deuil ;

- utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles, y compris les conseils sur le deuil, si nécessaire ;

- permettent d'améliorer la qualité de vie, et peuvent également influencer positivement le cours de la maladie ;

- sont applicables dès le début de la maladie, en conjonction avec d'autres thérapies destinées à prolonger la vie, comme la chimiothérapie ou la radiothérapie, et envisagent des études nécessaires pour mieux comprendre et gérer les pénibles complications cliniques

3. Les soins palliatifs peuvent concerner :

- les personnes dont la maladie grave et évolutive nécessite des soins de confort, consécutifs à une perte d'autonomie importante ou à des douleurs rebelles aux traitements classiques (cancers, accident vasculaire cérébral, cardiomyopathie obstructive, maladies pulmonaires en phase terminale, insuffisances rénales graves, insuffisances cardiaques graves, et maladies hépatiques en phase avancée ...) et dont les soins curatifs ne peuvent pas toujours être disponibles
- les personnes en phase terminale, dont le décès est imminent, lors de cancers, troubles neurologiques dégénératifs (sclérose en plaques, sclérose latérale amyotrophique...), pathologies immunodéficientes (SIDA...), maladies graves entraînant une perte d'autonomie importante (maladie d'Alzheimer...), et lorsque les traitements curatifs deviennent trop agressifs et sans résultat contre la maladie (rechutes, généralisation d'un

cancer, épuisement général de la personne...).

- autres affections qui limitent l'espérance de vie

4. Principaux faits selon l'OMS (2018) :

On estime que, chaque année, 40 millions de personnes ont besoin de soins palliatifs et que 78% d'entre elles vivent dans des pays à revenu faible ou intermédiaire.

À l'échelle mondiale, environ 14% seulement des personnes ayant besoin de soins palliatifs en bénéficient actuellement.

Des réglementations trop restrictives pour la morphine et d'autres médicaments essentiels sous contrôle empêchent l'accès à un soulagement suffisant de la douleur et aux soins palliatifs.

Le manque de formation et les connaissances insuffisantes des soins palliatifs chez les professionnels de santé sont un obstacle majeur à l'amélioration de l'accès à ces soins.

À l'échelle mondiale, les besoins de soins palliatifs continueront d'augmenter, à cause du fardeau croissant des maladies non transmissibles et du vieillissement des populations.

L'instauration précoce des soins palliatifs réduit le nombre d'hospitalisations superflues et le recours aux services de santé.

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

5. Soins palliatifs : élément essentiel des systèmes de santé

En 2014, dans la première résolution mondiale jamais adoptée sur les soins palliatifs, WHA67.19, l'Assemblée mondiale de la Santé a appelé l'OMS et les États Membres à améliorer l'accès aux soins palliatifs en tant qu'élément essentiel des systèmes de santé, en mettant l'accent sur les soins primaires, communautaires et à domicile. L'action de l'OMS pour renforcer les soins palliatifs portera sur les domaines suivants:

- intégrer les soins palliatifs dans tous les plans mondiaux relatifs à la lutte contre les maladies et aux systèmes de santé;
- élaborer des lignes directrices et des outils sur l'intégration des soins palliatifs dans tous les groupes de maladie et niveaux de soins en abordant les questions d'éthique liées à la fourniture de soins palliatifs complets;
- seconder les États Membres pour développer l'accès aux médicaments utilisés pour les soins palliatifs, en améliorant les réglementations nationales et les systèmes de délivrance;
- promouvoir un accès accru aux soins palliatifs pour les enfants (en collaboration avec l'UNICEF);
- suivre la situation mondiale de l'accès aux soins palliatifs et évaluer les progrès accomplis par les programmes dans ce domaine;
- encourager la mise à disposition de ressources suffisantes pour les programmes de soins palliatifs, les initiatives de recherche dans ce domaine, en particulier dans les pays aux ressources limitées; et

- établir des données factuelles sur des modèles de soins palliatifs efficaces dans les pays à revenu faible ou intermédiaire.

II. ORIGINE ET ÉVOLUTIONS DES SOINS PALLIATIFS

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

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

En quoi les soins palliatifs sont-ils différents ?

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

L'approche holistique classe les problèmes en quatre groupes :

- **Physique:** les symptômes (plaintes), par exemple la douleur, la toux, la fatigue, la fièvre

- **Psychologique:** l'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.

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

PSYCHOLO-GIQUE	PHYSIQUE
Écoute socio-psychologique	Soins á domicile
Travailleur social.	
Bénévole formé.	
Conseiller VIH.	Equipe hospitalière de soins palliatifs
Ancien patient.	
Autres personnes souffrant de la même maladie.	Soutien aux soins de jours.
Groupes de soutien	
Groupe de PVVIH	
Groupe de femmes	Soins de malades hospitalisés
Organisations de la jeunesse	
Soutien á domicile	Clinique pour patients externes
Bénévoles	
Membres de la famille.	

SPIRITUEL	SOCIAL
Individus	Individus
Représentant religieux local.	Bénévoles des ONG et communautés religieuses
Bénévoles de communautés religieuses	Travailleurs sociaux
Groupes	Membres de la famille
Communauté religieuse (par ex. église, mosquée, temple, synagogue)	Groupes
Participation dans les célébrations	Groupes de femmes
Réception des sacrements.	Équipe hospitalière de visite à domicile.
	Groupes d'enfants

Les soins palliatifs concernent la vie tout autant que la mort

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

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

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

Les soins palliatifs ne remplacent pas les autres soins. Ils peuvent être intégrés à des programmes existants et doivent faire partie des soins prodigués à

toute personne atteinte d'une maladie qui limite l'espérance de vie.

Contrôle de la douleur et des symptômes

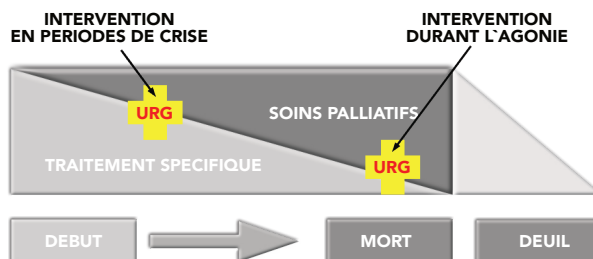
+

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.



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

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

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

Madame Cécile Saunders

Modèles d'attention en soins palliatifs

Toute personne en fin de vie peut avoir accès aux soins palliatifs, qu'elle soit à l'hôpital, en maison de repos ou au domicile.

Équipes de soins primaires avec soins palliatifs :

Ce sont des soins à domicile offerts par l'équipe de soins primaires). Ils fournissent un soutien émotionnel, des informations et des communications au patient et aux soignants. Ils effectuent une évaluation et une approche continue de la douleur qui comprend à la fois des mesures pharmacologiques et des mesures visant à accroître le confort, la relaxation, la sécurité et l'information des soignants. Évaluation et contrôle des symptômes les plus fréquents.

Il comprend:

- Soulagement des symptômes et de la souffrance ;
- Prévention, information et approche des situations d'urgence ou de crise ;
- Prévention et approche de la épuisement émotionnelle émotionnelle de la famille ;
- Attention au processus d'agonie et de mort ;
- Attention au duel ;
- Prévention du chagrin pathologique.

Équipes de soutien hospitalier :

Ce sont des dispositifs spécifiques pour fournir des soins palliatifs qui fonctionnent en coordination avec les différents niveaux de soins et qui remplissent leurs fonctions à l'extérieur et à l'intérieur de l'hôpital.

Équipes de soutien aux soins à domicile :

Il est conçu comme une équipe multidisciplinaire, dont la mission de base est de collaborer avec les équipes de soins primaires dans les soins aux patients en phase terminale, aux patients immobilisés complexes ou aux personnes ayant des limitations fonctionnelles. Ces équipes sont rattachées aux directions des soins primaires et sont composées de médecins, d'infirmières, d'infirmières auxiliaires et d'adjoints administratifs, elles ont la collaboration de psychologues et de travailleurs sociaux.

Unités de soins palliatifs aigus :

Elles constituent l'élément ou l'unité de référence pour un ou plusieurs domaines de santé, selon les caractéristiques démographiques et leur morbidité et mortalité. Ils sont une unité hospitalière conçue pour fournir des soins de santé aux patients d'une complexité maximale

Unités de soins palliatifs de moyen et long séjour (hospices) :

Elles constituent l'élément ou l'unité de référence pour un ou plusieurs domaines de santé. Elles sont destinées à fournir des soins palliatifs aux patients atteints d'une maladie terminale de complexité faible ou moyenne ou lorsque les circonstances du milieu familial rendent leurs soins à domicile impossibles.

Services spécialisés des hôpitaux de courte durée :

Ils impliquent la participation active des différentes unités médico-chirurgicales, qui font partie de l'ensemble du dispositif sanitaire, pour assurer la continuité des soins et des actions de type intégral dans les soins de ces patients

III. L'ÉQUIPE INTERPROFESSIONNEL EN SOINS PALLIATIFS. TRAVAIL EN ÉQUIPE

Le travail dans la prise en charge des soins palliatifs est toujours un travail en équipe et en travail interdisciplinaire et interprofessionnelle

L'équipe interprofessionnelle peut être constituée de membres des professions de la santé et du social (médecine, soins, travail social, psychologie, accompagnement spirituel, physiothérapie, ergothérapie, conseil nutritionnel, pharmacie, art-thérapie, médecine complémentaire, etc.). En fonction de leurs compétences et de leurs attributions, des bénévoles peuvent également faire partie de l'équipe interprofessionnelle de soins palliatifs.

La collaboration interprofessionnelle peut s'inscrire dans le cadre d'une institution, mais aussi entre fournisseurs de prestations hospitalières et ambulatoires. Tant les professionnels que le personnel auxiliaire et les bénévoles ont besoin d'une formation initiale et continue.

La composition de l'équipe interprofessionnelle découle des besoins individuels et de la situation des patients. En particulier dans le cadre de l'accompagnement à domicile, la collaboration

interprofessionnelle signifie que l'équipe est constituée à chaque fois de différentes personnes, en fonction du patient dont elles ont la charge et des besoins spécifiques de ce dernier.

Dans des situations complexes, il est possible de faire appel à des professionnels disposant de connaissances spécialisées. Des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) peuvent ainsi venir épauler les professionnels en milieu ambulatoire. Une équipe de consultation en soins palliatifs peut également être sollicitée par les équipes soignantes des services hospitaliers. Enfin, les équipes des unités et des cliniques de soins palliatifs ainsi que des soins palliatifs spécialisés dans le milieu stationnaire de longue durée s'occupent des patients en situations particulièrement complexes.

D'après la définition de l'OMS, on parle de collaboration interprofessionnelle dans le domaine de la santé quand plusieurs professionnels ayant différents parcours collaborent entre eux, mais aussi avec les patients, leurs proches, les accompagnants ainsi que le réseau local, afin de parvenir à la meilleure qualité de soins possible.

Elle se distingue ainsi d'une collaboration « multiprofessionnelle » ou « multidisciplinaire », qui

désigne la juxtaposition de différents groupes professionnels, mais pas nécessairement l'échange entre eux : « Une équipe multiprofessionnelle ne suffit pas à garantir la collaboration interprofessionnelle ».

Un responsable doit être défini très rapidement au sein de l'équipe interprofessionnelle, composée de professionnels et de bénévoles. Les différentes activités doivent être coordonnées les unes avec les autres, et la circulation des informations doit être garantie entre les professionnels impliqués. Cette coordination permet d'assurer la continuité des soins et d'éviter les doublons. Les objectifs thérapeutiques sont déterminés conjointement, l'accent étant dès lors mis sur les besoins des patients et des proches. Une bonne coordination ainsi qu'une planification anticipée assurent la continuité de la prise en charge et rassurent autant la personne malade que ses proches. Cette mission est souvent assumée par les médecins.

L'échange permanent et réciproque d'informations est essentiel pour la collaboration interprofessionnelle. C'est le cas aussi bien pour la collaboration sur place (p. ex. à l'hôpital ou à la maison) que pour les transitions (p. ex. admission ou sortie de l'hôpital, admission dans un équipe mobile). Différents instruments s'y prêtent, par exemple des tables rondes

avec toutes les personnes impliquées dans la prise en charge ou un plan de prise en charge commun.

L'utilisation des technologies de l'information et de la communication (cybersanté, WhatsApp, etc.) garantit l'échange mutuel et continu des informations, en tenant compte toujours de la confidentialité de l'information.

Certaines conditions doivent être remplies pour que la collaboration interprofessionnelle fonctionne. La volonté personnelle de coopérer et d'échanger avec les autres professionnels est un préalable essentiel. Une collaboration interprofessionnelle n'est possible que si chaque professionnel se considère comme un « équipier ». La volonté personnelle d'accepter l'étendue et les limites de ses propres compétences et de reconnaître les compétences des autres groupes professionnels est indispensable. Aussi, il est très important que soit instauré le dialogue entre tous les membres de l'équipe et qu'il y ait un esprit d'ouverture pour accueillir les opinions et les bonnes idées de tous les membres.

IV. FACTEURS PRONOSTIQUES ET CRITÈRES DE FIN DE VIE DANS LES MALADIES ONCOLOGIQUES ET DANS LES MALADIES NON ONCOLOGIQUES AVANCÉES

Maladie oncologique

a) L'impression clinique seule ne constitue pas un paramètre exact pour prédire le pronostic chez les patients cancéreux en situation terminale (besoin de modèles qui incluent des variables telles que l'état fonctionnel global, l'état nutritionnel, etc.)

b) Indice de Karnofsky <40, survie plus faible

d) Présence de symptômes tels que faiblesse, anorexie, dyspnée de repos, œdème et délire.

e) La perception subjective du patient présentant la pire qualité de vie et une déficience cognitive est pronostique <2 semaines.

f) Les paramètres analytiques objectifs en soins palliatifs qui montrent une relation plus élevée avec la mortalité précoce sont: l'hyponatrémie, l'hypercalcémie, l'hypoprotéinémie, L'hypoalbuminémie, la leucocytose, la neutropénie et la lymphopénie.

Maladies avancées non cancéreuses

On connaît la difficulté de déterminer quand un patient, atteint d'une maladie non maligne mais avancée, entre dans la phase terminale. La difficulté principale réside dans l'établissement de critères permettant d'identifier un pronostic de survie de 6 mois pour ces patients. En raison de cette difficulté, il est essentiel d'effectuer une évaluation multidimensionnelle individualisée (IMV) (échelles d'évaluation des activités de base et instrumentales de la vie quotidienne (ABIVD), des examens cognitifs tels que les tests de Pfeiffer et Folstein, des échelles de dépression, etc.).

Il y a d'autres variables qui nous aident avec l'évaluation pour établir le pronostic : a) l'âge comme indicateur de comorbidité et de «fragilité» (Le syndrome de Declive est dans de nombreux cas une situation qui, provenant de la fragilité, conduira finalement à des situations irréversibles); b) le temps d'évolution du processus provoquant l'invalidité; c) état nutritionnel; d) troubles cognitifs; e) dépression et f) manque de soutien socio-familial adéquat.

Maladie pulmonaire avancée:

L'US Medicare Hospice considère que la situation de la maladie pulmonaire terminale est définie par les critères suivants :

1. Maladie pulmonaire chronique sévère documentée par une dyspnée au repos avec peu ou pas de réponse aux bronchodilatateurs.

2. Progression de la maladie mise en évidence par :

- Augmentation des hospitalisations ou des visites à domicile en raison d'infections respiratoires et / ou d'insuffisance respiratoire
- Hypoxémie, pO_2 55 mmHg au repos et en respirant l'air ambiant ou StO_2 88% avec O_2 supplémentaire, ou hypercapnie, pCO_2 50 mmHg.
- Insuffisance cardiaque droite secondaire à une maladie pulmonaire.

3. Perte de poids involontaire > 10% au cours des six derniers mois.

4. Tachycardie > 100 ppm au repos.

(Ces critères se réfèrent aux patients atteints de diverses formes de maladie pulmonaire avancée qui suivent une fin commune de maladie pulmonaire terminale. Les critères 1, 2 et 3 doivent être présents.)

Insuffisance cardiaque avancée

La situation clinique terminale est donnée lorsque l'insuffisance cardiaque avancée est réfractaire au traitement médical et n'est pas une suite de la transplantation cardiaque. Ce sont des facteurs pronostiques liés à situation terminale :

- Dyspnée NYHA de grade IV
- Fraction d'éjection de 20%
- Persistance de symptômes d'insuffisance cardiaque congestive malgré un traitement adéquat par des diurétiques, des vasodilatateurs et des inhibiteurs de l'ECA.
- Insuffisance cardiaque réfractaire et arythmies supraventriculaires ou ventriculaires résistantes à la thérapie antiarythmique

Maladie hépatique avancée: cirrhose hépatique

Facteurs pronostiques liés à la situation clinique terminale

- Insuffisance hépatique de grade C de la classification de Child-Pugh:
- Encéphalopathie de grade III-IV
- Ascite massive
- Bilirubine > 3 mg / dl
- Albumine < 2,8 g / dl
- Prothrombine T. < 30%
- Le syndrome hépatorénal, car il manque de traitement médical efficace, est généralement un indicateur de situation clinique terminale.

Insuffisance rénale chronique avancée

La situation terminale chez les patients atteints d'insuffisance rénale avancée et qui ne seront pas dialysés est donnée par:

- Manifestations cliniques de l'urémie (confusion, nausées et vomissements réfractaires, prurit

généralisé, etc.)

- Diurétique <400 cc / jour
- Hyperkaliémie > 7 et ne répondant pas au traitement
- Péricardite urémique
- Syndrome hépatorénal
- Surcharge de fluide intraitable.

Démences très évoluées et maladie cérébrovasculaire chronique avancée

Chez ces patients, il est également difficile de faire des pronostics à moyen terme. Il existe plusieurs facteurs qui, s'ils sont pris en compte, nous aideront à individualiser la prise de décision et / ou à décider de l'effort diagnostique et thérapeutique à utiliser. A noter entre autres :

- Âge > 70 ans
- Déficience cognitive sévère (MMSE: Mini-Mental State Examination <14)
- Dépendance absolue

- Présence de complications (co-morbidité, infections récurrentes -urinaires, respiratoires-, septicémie, fièvre malgré les antibiotiques, ...)
- Dysphagie
- La malnutrition
- Ulcères de pression de qualité réfractaire 3-4

V. LA MALADIE CHRONIQUE: PRISE EN CHARGE

1. Introduction :



Les soins dispensés dans la maladie chronique sont donc des soins palliatifs qui permettent de maintenir le malade en vie, de le faire vivre le plus normalement possible.

Les maladies chroniques sont la première cause de mortalité dans le monde, responsables de 63% des décès. Sont la principale cause de handicap dans le monde et constituent, en outre, le principal poste de dépenses pour nos systèmes de santé.

Le nombre de malades chroniques ne peut qu'augmenter du fait de la conjonction de deux facteurs :

- Les progrès scientifiques qui permettent de transformer les maladies autrefois mortelles en maladies chroniques, comme le diabète, et puis, d'une certaine façon, le SIDA également
- d'autre part, le vieillissement de la population.

Les maladies chroniques recouvrent une catégorie extrêmement vaste de problèmes de santé, pouvant paraître à première vue très disparate. Ainsi, les maladies transmissibles (VIH, Hépatites) et non transmissibles (cancer, diabète, asthme, HTA) persistantes, les troubles mentaux (Dépression, schizophrénie) de longue durée et les handicaps physiques acquis (amputations, lombalgie, rhumatisme), bien que différents, s'inscrivent tous dans cette catégorie.

- Certaines sont mortelles (insuffisance cardiaque)
d'autres non (psoriasis)
- Certaines sont stigmatisantes (Parkinson)
d'autres sont invisibles
- Certaines sont handicapantes (la polyarthrite)
d'autre nullement (eczéma)
- D'autres bénéficient d'un traitement (diabète)
d'autre non

Une fois que le sujet rentre dans la maladie chronique, il est voué à y demeurer pour le reste de son existence. Ce n'est pas une crise passagère. Il s'agit d'une rupture permanente.

Les soins dispensés dans la maladie chronique sont donc des soins palliatifs qui permettent de maintenir le malade en vie, de le faire vivre le plus normalement possible.

2. Les caractéristiques de la maladie chronique :

- Le caractère de gravité (réel, potentiel, immédiat ou non)
- Le caractère invalidant
- Leur atteinte à l'intégrité corporelle

Différents facteurs de risque interviennent dans l'évolution des maladies chroniques liées aux :

- modes de vie, habitudes et coutumes (régimes alimentaires inadéquats, stress, tabagisme, manque d'exercice, consommation d'alcool et de drogues)
- et à des problèmes culturels (stigmatisation, sorcellerie).

La maladie provoque des bouleversements non seulement sur les aspects extérieurs, les modes de vie et les conditions d'existence, mais aussi à l'intérieur de l'individu.

3. La gestion au jour le jour

La première forme d'incertitude, est celle provoquée par la sensation ou la découverte qu'il y a quelque chose d'inhabituel dans le fonctionnement du corps qui est en train de se produire (la perte de mémoire, une douleur, une sensation musculaire un peu bizarre, une sensation vague d'inconfort...)

Lorsque cette maladie est médicalement identifiée, les malades sont néanmoins confrontés à des interrogations concernant les causes des maladies, sur le sens à lui donner, ses répercussions sur la vie sociale ...

Ces questions n'ont pas de réponses simples ; elles occupent une place centrale au cœur de l'expérience de la maladie et de sa gestion.

De nombreuses maladies ont un pronostic relativement imprévisible, avec des périodes de rémission et des périodes d'exacerbation, difficiles à anticiper sur le long terme.

La personne malade peut ainsi avoir à gérer, non seulement l'incertitude quotidienne de l'ingérence des symptômes, mais également l'incertitude liée à la succession des phases d'accalmie et de crises.

La chronicité demande une continuité dans la prise en charge mais surtout l'acceptation d'un traitement de longue durée, souvent contraignant, et qui n'est pas sans incidence dans tous les domaines de la vie de la personne concernée. Cela est d'autant plus vrai que le patient est jeune, comme ce peut être le cas notamment pour le diabète ou les troubles mentaux.

Le malade doit « lutter avec la maladie plutôt que de lutter contre elle ». Il en résulte un sentiment à la fois de certitude (pas de guérison possible) et d'incertitude (sur la cause, la manière de traiter et le devenir de la maladie).

Le malade sait que sa situation ne va pas s'améliorer et, dans un certain nombre de cas, qu'il sera confronté à une perte d'autonomie. Il est donc important, pour le malade et son entourage, de comprendre la maladie afin de se faire aider et de se soigner.

4. Les besoins spécifiques des malades chroniques :

Un diagnostic précoce permet de gagner un temps souvent précieux. Le malade s'implique d'autant plus vite dans la gestion de sa maladie que celle-ci a été diagnostiquée tôt et n'a pas encore induit les handicaps qu'il faudra surmonter. Ce temps peut, de

plus, être mis à profit pour expliquer et sensibiliser. De même, cela permettrait d'éviter nombre de désagréments et d'effets secondaires liés à la prise d'un traitement inadapté.

L'annonce de la maladie est un moment clé et difficile dans la prise en charge.

Parfois l'annonce se caractérise par un défaut de communication lié à l'utilisation d'un jargon médical ou la peur de tout dire au patient.

La maladie chronique impose une continuité dans la prise en charge et l'acceptation d'un traitement de longue durée, souvent contraignant. Cela implique pour le malade et son entourage de comprendre la maladie pour se faire aider et se soigner.



La chronicité demande une continuité dans la prise en charge mais surtout l'acceptation d'un traitement de longue durée.

Beaucoup de patients sont asymptomatiques (VIH, VHC) au commencement. Il est donc très difficile en l'absence d'une information de qualité sur la maladie, les traitements et leurs effets de responsabiliser la personne malade pour qu'elle suive régulièrement et entièrement son traitement.

5. L'importance d'un bon suivi :

- Travaux multidisciplinaires (médecins, infirmières, psychologues, rééducateurs, etc.)
- Analyse périodique
- Informer le patient sur le degré d'évolution de la maladie à chaque visite
- Attention aux nouveaux symptômes
- Il est important de comprendre l'environnement familial du patient
- Motiver pour adhérer à des pratiques saines

Les maladies chroniques sont liées à des modes de vie dits à risque : sédentarité, manière de se nourrir, manque d'activités sportives, pratiques addictives, ...

L'éducation à la santé qui comprend des actions de prévention primaire est donc un besoin fort pour

prévenir l'apparition de la maladie chronique. L'exemple de la lombalgie est ici très significatif.

L'éducation thérapeutique s'ajoute à l'éducation à la santé une fois la maladie survenue. L'éducation thérapeutique a pour objectif tant l'amélioration de la qualité de vie chez les malades chroniques que la bonne marche des traitements

Sur le plan physique, le rôle des aidants est primordial pour permettre le maintien au domicile. Ils interviennent à plusieurs niveaux :

- Ils participent au contrôle des symptômes, afin d'éviter ou de retarder la survenue de souffrance et à l'accompagnement thérapeutique (l'aide à la prise du traitement, actes techniques réalisés par l'entourage).

- De même, les soins diététiques et d'hygiène corporelle, la prévention des escarres et de la grabatisation par la mobilisation du malade chronique alité contribuent au bien-être et à la conservation de l'image de soi.

Sur le plan psychologique et affectif, l'entourage familial permet d'éviter le sentiment d'abandon, et accompagne dans les moments d'angoisse et de découragement.

En effet, les relations affectives s'expriment plus librement à domicile qu'en structures hospitalières.

La maladie chronique révèle souvent la dimension spirituelle chez les patients et leur famille. Selon leur culture et leur éducation, elle occupe une place plus ou moins importante. De même, la relation d'aide revêt un caractère particulier selon les convictions personnelles de l'aidant et son sentiment du devoir.

6. Conclusion :

-Les maladies chroniques dont la prévalence ne cesse de croître au sein de la population représentent un formidable défi pour notre système actuel sanitaire, social et médico-social.

-S'il souhaite pouvoir les prendre en charge le plus efficacement possible, il devra évoluer et s'adapter aux caractéristiques spécifiques de la chronicité.

-Malgré le grand nombre de maladies chroniques et leur hétérogénéité, des caractéristiques communes permettent d'envisager une prise en charge globale et relativement indifférenciée s'attachant à traiter tout type de maladie chronique.

L'éducation à la santé qui comprend des actions de prévention primaire est donc un besoin fort pour prévenir l'apparition de la maladie chronique.

VI. APPROCHE HUMAINE DU MALADE ET DE SA FAMILLE

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

1. Prérequis du soignant des soins palliatifs

Pour offrir des soins palliatifs de qualité le soignant devra :

- **avoir une attitude compatissante** en étant attentif aux souffrances, attentes, besoins, espoirs et peurs du malade et de ses proches ;
- **montrer un engagement** pour les soins palliatifs en se dévouant pour la résolution des problèmes complexes et des difficultés rencontrées chez les malades
- **avoir du respect** pour chaque malade en tant qu'individu unique et autonome en ne le considérant pas comme un cas de maladie ou un numéro de chambre ou de lit.

- **tenir compte** des cultures, des valeurs personnelles et des autres facteurs culturels du patient et de ses proches, de leurs croyances et pratiques, de leur stade de développement et de leur préparation à affronter l'étape de la mort.

- **avoir une bonne communication** pour ne commencer les soins qu'après le consentement éclairé du malade ou de ses proches.

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

- **fournir le traitement approprié**, adapté au stade évolutif et au pronostic de la maladie en évitant les investigations inutiles, peu contributives, et non indispensables ;

- **fournir des soins** les meilleurs en termes de soins médicaux, infirmiers et autres et soutiens disponibles et appropriés ;

- **fournir des soins centrés** sur le malade et ses proches basés sur la connaissance par l'information continue du malade, des proches, des intervenants, du personnel et des partenaires ;

- **fournir des soins holistiques et interprofessionnels** permettant de prendre en compte tous les aspects de la souffrance ;

- **assurer la continuité des soins** (Continuum de soins) en offrant des soins et soutiens de façon continue du diagnostic au décès et d'un lieu de soins à un autre.
- **prévenir et gérer** les crises, conflits, problèmes d'ordre physiques et émotionnels qui peuvent surgir
- **faire une évaluation continue** des soins, une maladie progressive pouvant engendrer de nouveaux problèmes tant physiques que psychosociaux.

2. L'équipe des soins palliatifs

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

Les membres de l'équipe interdisciplinaire vont varier selon les prestations requises pour prendre en charge les attentes et les besoins identifiés du malade

et de sa famille. Le rôle que chacun va jouer est important dans la prise en charge du malade.

- Le médecin comme chef d'équipe assure les activités de prévention, de diagnostic et de traitement. Il coordonne et supervise l'ensemble des activités ;
- L'infirmier(e), aide-soignant(e) va jouer un rôle clé dans la mise en œuvre des soins ;
- Le travailleur social jouera un rôle en counseling et soutien social des malades et de leurs familles
- Le kinésithérapeute, lui, va soulager le malade de certains symptômes et aider à l'amélioration de son autonomie ;
- Le diététicien aide les malades à faire face aux multiples problèmes alimentaires observés en soins palliatifs.
- Le psychologue apporte la prise en charge psychologique des malades, de leurs familles et des soignants
- Le religieux apporte le soutien spirituel et religieux

- Le malade dont la collaboration est essentielle pour le choix des options thérapeutiques, l'adhésion aux traitements, et la famille pour l'aide et le soutien aux soins.
- D'autres personnes et compétences selon les besoins seront intégrées à l'équipe de soins. Les rôles ne sont pas figés et les membres de l'équipe doivent être suffisamment flexibles pour éviter les conflits entre les différentes professions.

3. La relation d'aide

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

Cette relation va s'établir selon des étapes :

3.1 L'évaluation initiale

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

Il est important de mettre par écrit sur une fiche ou un cahier standardisé tous les éléments importants concernant les interventions faites par le personnel soignant.

Des entretiens seront menés avec le patient et sa famille sur les problèmes actuels résolus ou non

Les points suivants seront abordés:

- les problèmes du malade nécessitant des soins palliatifs ;
- l'information concernant la maladie causale : la situation, la cause possible, la perception de la

maladie par le malade et ses proches ;

- les attentes, les besoins, les espoirs, les craintes ;
- les opportunités pour prendre en charge les problèmes ;
- les avantages et les inconvénients des interventions thérapeutiques antérieures (les effets indésirables, les allergies, etc.) ;
- l'observance des thérapeutiques ;
- le recueil d'informations par les examens et investigations complémentaires.

3.2. Information et prise de décisions

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

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

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

Aussi le soignant doit:

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

et de manière efficace les réactions physiques et émotionnelles à l'information communiquée

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

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

Toute cette information et ces échanges vont permettre au malade et à ses proches de prendre des décisions éclairées et de déterminer le but des soins ; d'établir des priorités de traitement à partir des choix thérapeutiques appropriés à sa disposition; de changer d'idée à n'importe quel moment. Il est important de savoir que le malade peut vouloir une chose et son contraire (ambivalence). Il doit toujours donner librement son consentement avant de recevoir un traitement et peut en demander l'arrêt.

Le malade, s'il le veut bien, peut désigner un décideur, un substitut et préciser quand cette personne

aura autorité pour les décisions le concernant conformément aux lois en vigueur.

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

Le soignant va cependant s'assurer que le malade ou ses proches ont la capacité à prendre des décisions en évaluant assez souvent leur connaissance et le but des soins.

Il ne faut surtout pas :

Imposer les choix thérapeutiques des soignants au malade et à sa famille ; prendre prétexte de l'incapacité physique (aphasie, troubles de la vigilance, sénescence) ou psychique (maladie mentale ou démence) du malade pour prendre des décisions thérapeutiques unilatérales ; ne pas tenir compte de la culture, de la religion, de la personnalité, de l'état émotionnel, des modes d'adaptation, du niveau de développement intellectuel dans la prise de décision et aussi ne pas tenir compte de la décision du malade de refuser ou d'arrêter toute intervention thérapeutique.

3.4. Prestation des soins

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

- assurer la continuité du plan de soins, de traitements de l'information, dans tous les milieux de soins entre les intervenants et les organisations associées à l'équipe de soins.
- créer des partenariats avec d'autres organisations de soins pour prendre en compte les aspects des soins qui ne sont pas offerts par l'organisation de soins palliatifs.
- mettre en place un programme de prévention des infections.
- tous les aspects de la prestation des soins doivent être revus régulièrement et le plan de soins et de traitements doit être adapté pour refléter les changements dans la situation et les choix du malade et de ses proches.

3.5. Évaluation des soins

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

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

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

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

4. Communication en Soins Palliatifs

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

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

Pour ce faire :

1. Il est important de ne pas interrompre son interlocuteur de façon intempestive, de récapituler ce qui a été dit afin de corriger tout malentendu, de vérifier ce qui a été compris et de tenir compte des besoins exprimés par le malade, sa famille. Surtout reconforter le patient déprimé, découragé et rassurer son interlocuteur en s'engageant à apporter dans la

mesure du possible les solutions aux besoins qu'il a exprimés.

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

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

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

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

L'acceptation du malade va passer par la capacité à le mettre à l'aise par un accueil adéquat. Il ne faut pas

hésiter à « briser la glace » c'est-à-dire ôter tout ce qui pourrait faire obstacle à la communication.

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

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

4.1. Les tenants de la communication en soins palliatifs

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

a. L'accueil concerne tout ce qui concourt à la réception du malade, et de ses parents. Il détermine en

partie l'attitude ultérieure des interlocuteurs vis-à-vis de l'intervenant en soins palliatifs.

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

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

4.2. Quelques difficultés rencontrées

a. *La personne ne dit rien*

Si elle ne dit rien au début de la rencontre, lui faire gentiment remarquer son silence, la regarder et

employer des signes corporels pour lui manifester de la compassion et de l'intérêt et attendre que la personne réponde. Cependant, au cours de la discussion, le silence peut être acceptable. Parfois, la personne réfléchit ou décide comment exprimer ses sentiments ou ses pensées. Donner à la personne le temps de réfléchir.

b. *La personne pleure*

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

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

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

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

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

e. *L'Intervenant commet une erreur*

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

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

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

g. *Le malade pose une question personnelle*

En général, éviter de parler de soi, car cela empêche de s'occuper de celui qu'on a en face. L'intervenant n'a pas à répondre à des questions personnelles. Il peut être utile de parler de votre propre expérience, si vous le souhaitez. Ou bien vous pouvez décrire ce qui est arrivé à quelqu'un d'autre,

sans citer de noms et sans dire qu'il s'agit d'autres malades. Parfois, le malade veut savoir si le conseiller a le même problème. Il est préférable de ne dire ni oui ni non.

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

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

4.3 Méthode pour annoncer une mauvaise nouvelle.

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

L'Intervenant prendra des dispositions pour fournir le soutien médical, social, psychologique et

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

Les soins palliatifs reposent idéalement sur le professionnalisme d'une équipe interdisciplinaire et impliquent les parents et la famille. Les intervenants en soins palliatifs doivent s'efforcer de communiquer le mieux possible avec les patients, leur famille et les autres personnes impliquées dans les soins.

Pour plus d'information pratique, consulter en annexe : Etapes pour annoncer une mauvaise nouvelle. Dr. Buckman.

5. Soutien psychologique

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

l'impact sur le psychisme du vécu de la maladie chez le patient.

5.1. La psychologie clinique et le soutien psychologique

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

5.1.1. Fonctionnement psychologique

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

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

5.1.2. Soutien psychologique

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

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

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

a. Les psychoses (dépressions graves, paranoïa, psychoses délirantes aiguës, etc.)

b. Les névroses (dépression, hystérie, obsession, troubles phobiques etc.)

c. Les troubles du comportement (anxiété, irritabilité, troubles de mémoire, sexuels, du sommeil, de l'attention, de l'alimentation, suicide indirect, stress etc.)

d. Les troubles psychosomatiques (hypertension, allergies, asthme, troubles du transit, maladies cardiovasculaires, migraines, etc.)

Ce soutien n'est pas la prise en charge psychologique bien qu'elle en soit une composante. Il en est de même pour la prise en charge psychiatrique. Toutes les deux, plus spécifiques, font appel aux méthodes et techniques de la psychologie

(psychothérapies diverses) et sont le fait de spécialistes.

5.1.2.1. Buts du soutien psychologique

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

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

5.1.2.2. Éléments de base du soutien psychologique

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

- d'avoir une bonne connaissance des soins palliatifs et de la psychologie du malade ;
- de savoir approcher et soutenir le malade ;
- de connaître les bases de la relation d'aide ;
- d'avoir un «groupe de parole des soignants» pour être soutenu régulièrement ;
- de savoir quand référer le patient en cas de difficultés psychiques à un spécialiste (psychologue ou psychiatre).

5.1.2.3. Les acteurs du soutien psychologique et leur rôle

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

- se connaître soi-même,
- être motivé
- être disponible et faire preuve de compassion et de patience

- faire preuve d'empathie et de « bonne distance » permettant à la fois une véritable compréhension des souffrances du malade et l'apport d'une compétence spécifique en évitant l'épuisement professionnel

- savoir écouter et observer, mettre le malade en confiance pour lui permettre de discuter, de poser des questions et de se confier ouvertement en toute sécurité.

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

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

Le soutien psychologique dont le but est de promouvoir la capacité d'adaptation du malade peut se faire soit sur le plan individuel (entre le soignant et le malade), soit au niveau du groupe. Ce dernier est un lieu de parole, d'écoute de soi et des autres sans jugement. Il est dirigé par un thérapeute ou un

soignant formé. Ce groupe s'adresse aux malades et à leurs familles s'ils le souhaitent et si l'état physique le permet.

5.1.2.4. Méthodes et techniques du soutien psychologique

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

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

La technique quant à elle va permettre l'expression de ce qui est latent et fait souffrir le malade sur le plan psychologique. Elle va être basée sur la parole, l'écoute, l'observation et de façon plus

spécifique sur une psychothérapie de soutien. Pour l'optimiser, le soignant doit viser :

- une écoute sans jugement des difficultés vécues par le malade ou sa famille en lui permettant de parler ouvertement et sans crainte ;
- l'observation de tout ce qui n'est pas verbalisé mais qui exprime les difficultés psychologiques du malade (posture, gestes, etc.)
- l'expression émotionnelle du patient par la verbalisation, les pleurs, le silence, etc.
- le toucher car cela permet le rapprochement entre patient et soignant.
- le réconfort et le soutien moral qui rassurent le malade.
- l'aide pour que le malade ou la famille trouvent les ressources personnelles pour s'adapter à cette nouvelle situation.
- la référence du malade face à des difficultés spécifiques nécessitant l'intervention de spécialistes.

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

5.2. La psychologie du malade

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

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

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

psychologie va varier en fonction du stade de la maladie.

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

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

5.2.1.1. Mécanismes de défense psychologiques inconscients

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

- la régression : le malade ne s'assume plus. Il se replie dans le statut d'enfant. Ce mécanisme apparaît souvent dans les phases de découragement massif.
- l'annulation : le patient s'accroche au seul climat de confiance instauré par le médecin et refuse tout autre discours.

- la déniégation : il conteste et dénie la maladie, la repousse pour tenter d'annuler la traumatisante réalité. On remarque une persistance des habitudes proscrites et le refus de se plier aux exigences du traitement.

- la réaction persécutive : il rejette sur l'extérieur la cause de ses malheurs : on lui veut du mal, on l'a mal soigné.

- la projection agressive : le patient est exigeant, inconséquent et capricieux vis-à-vis de l'équipe soignante et de la famille, il fait front par une agressivité violente.

- l'isolation : le malade reconnaît la gravité de son mal mais il l'évoque avec une certaine sérénité. Il y a comme une absence apparente d'affects, d'émotions accompagnant la prise de conscience de la maladie. Le patient semble trop bien prendre le fait.

- la rationalisation : le malade s'informe par tous les moyens pour connaître l'origine de son mal afin de l'accepter et de le contrôler.

Tous ces mécanismes de défense peuvent s'exacerber souvent ou se fragiliser, rendant la prise en

charge en soins palliatifs plus complexe. C'est pourquoi, il est important que les soignants comprennent leur sens pour soutenir le patient sur le plan psychologique. Ils sont rendus manifestes et observables chez le malade à travers son comportement

5.2.1.2. Les réactions du malade face à la maladie

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

a.L'angoisse et l'anxiété

L'angoisse est une réaction à plusieurs problèmes à la fois : la peur et l'inquiétude quant à l'avenir, l'auto-accusation, l'inquiétude quant à l'avenir des enfants à charge ou de proches, enfin, la peur de perdre un soutien social ou d'être abandonné. L'angoisse peut être handicapante sur le plan psychologique, le sujet n'arrivant pas à prendre de décisions et se plaignant de divers symptômes physiques qui peuvent s'apparenter aux effets secondaires des médicaments. C'est un phénomène profond, chronique, majeur qui donne lieu à des manifestations physiques très importantes. Son intensité va de l'anxiété à la véritable attaque de

panique. L'anxiété est un phénomène plutôt ponctuel, une émotion banale que toute personne ressent dans la vie courante. Mais, elle prend une ampleur significative lors des maladies graves et atteint le malade et sa famille. Le malade peut être incapable de prendre des initiatives adaptées ou à l'opposé réagir bruyamment, perdre le sens, s'affoler, avoir des comportements totalement inadaptés, voire nocifs. Il a peur et cette peur s'exprime dans le refus d'effectuer des actes courants comme marcher, manger certains aliments, sortir, prendre certains médicaments.

b. La dépression

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

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

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

5.2.2. Quelques particularités

a.L'enfant et l'adolescent

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

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

On remarque cependant chez l'enfant malade une maturité intellectuelle concernant la connaissance de la maladie dont il souffre du fait de la limite des actions motrices imposée par la maladie. L'enfant privilégie la réflexion et la compréhension de ce qui l'entoure. De manière générale, l'enfant est plus calme que l'adulte face à la mort surtout lorsqu'il vit dans la confiance en l'amour qu'il reçoit de ses parents.

b. La personne âgée

Elle connaît une transformation de son corps propre et de sa relation avec l'environnement avec la mort en toile de fond. Très souvent du fait de son grand âge, le malade se trouve dans une phase régressive et il est particulièrement sensible à la

maladie en raison des « crises de la vie » vécues (passage de la quarantaine, retraite, ménopause, départ des enfants, etc.) qui concrétisent la marche vers la vieillesse et le deuil d'une partie de ses désirs.

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

5.3. La psychologie de la famille

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

Dans le cas de la maladie chronique, la fatigue physique, émotionnelle, les difficultés financières, les conflits avec le malade en raison de ses attitudes et la recherche culturelle de l'origine de la maladie sont des causes de l'épuisement de la famille. Elle peut également éprouver un sentiment d'impuissance car elle se sent agressée par la maladie de ce proche ; de plus, elle est frustrée face à la dégradation physique du

malade. Les membres de la famille organisent leur vie autrement et imaginent ce qu'elle sera après, tout en restant au côté du malade. Cependant, l'absence prolongée de la personne malade nécessite parfois sa substitution avant sa mort dans les activités et les responsabilités qu'elle exerçait : c'est le deuil anticipé. Cela entraîne des relations conflictuelles car le malade qui vit cela comme une atteinte à son identité et en veut à la famille.

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

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

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

5.3.1. Soutien psychologique au malade et à sa famille

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

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

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

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

Le soignant déterminera son choix selon la demande, les dispositions du malade et l'organisation de la prise en charge globale. L'approche individuelle

ou de groupe qui constitue les deux modes de soutien psychologique sera choisi par le patient et/ou sur le conseil du soignant. Ces deux modes ne s'excluent pas.

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

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

- L'aide à apporter au proche lorsque l'espoir et la détresse sont éprouvés sans dissimuler son sentiment d'impuissance devant une maladie incurable.
- Le fait que les conséquences d'un deuil ne sont pas toujours prévisibles ; la mort d'une personne significative peut ramener à la surface des histoires de vie, ce qui rendra encore plus difficile le travail de deuil : le soignant qui assure le suivi des personnes seules en difficulté ou qui risque de subir un deuil pathologique devra fournir des soins psychologiques à la famille pendant le deuil.

- Le rôle de la famille auprès du malade, en lui faisant reconnaître son rôle de soutien au malade et d'interface avec l'équipe soignante tout en maintenant l'équilibre relationnel.

- L'accompagnement des proches et leur préparation à la perte imminente de cet être cher en les rassurant sur le fait qu'ils ont tout fait, afin de leur éviter la culpabilité.

Il ne faut surtout pas :

- Être pressé, ce qui donne au malade le sentiment de faire perdre son temps au soignant.

- Donner le sentiment au patient qu'on ne le connaît pas, en ne l'appelant pas par son nom, de même que certains membres de la famille.

- Banaliser ses dires et ses sentiments, le juger, le culpabiliser, lui et/ou sa famille.

- Poser de nombreuses questions (type interrogatoire) sans laisser le malade s'exprimer plus aisément sur ce qui le préoccupe. Les silences sont souvent évocateurs de beaucoup de douleur.

- Donner des solutions toutes faites sans soutenir le malade dans la recherche de solutions selon son

propre cadre de références.

- Se fermer dans le discours scientifique, être directif et avoir une attitude rigide.
- Ne pas aborder les éléments positifs de la vie du malade.
- Prédire l'avenir vital du malade ou faire de fausses promesses.
- Projeter sur le malade ce que l'on ressent de ce qu'il vit (tristesse, sentiment d'injustice).

VII. BESOINS SPIRITUELS DU MALADE EN FIN DE VIE

Besoins spirituels du malade en fin de vie.

En reconnaissant la pluralité des dimensions de l'être humain, et en ayant le souci de tenir compte de chacune d'elle dans la prise en charge, la médecine palliative redonne au patient le statut de sujet de soin, plutôt que de le considérer comme un objet de soin. Il ne s'agit plus de soigner un corps malade pour le guérir mais de prendre soin de la personne. Il s'agit de soigner le malade plus que la maladie, et de s'intéresser à ce que vit et ressent cette personne. L'objet du soin n'est plus le corps seulement mais la personne toute entière, et le patient est placé au centre de la prise en charge globale en tant que sujet

La dimension spirituelle est certainement celle qui est la moins appréciable, la moins objectivable des quatre dimensions. Les dimensions physiques, psychologique et sociale peuvent être facilement identifiées et prises en charge. Il n'en est pas de même de la dimension spirituelle qui est une donnée floue, « complexe, difficilement palpable et multidimensionnelle », qu'il est difficile de définir, car elle touche notre identité la plus profonde et la plus

singulière. C'est le cœur du cœur de la personne, le plus intime de l'intime, son espace sacré

Qu'est-ce que la spiritualité?

La spiritualité est une démarche cognitive de l'homme qui vise à donner du sens à son existence, à définir des valeurs, à rechercher une transcendance, conduisant tout homme à avoir une identité spirituelle. Cette démarche fait partie du développement de l'homme, tout particulièrement chez l'adulte et la personne âgée.

Elle concerne également la personne hospitalisée, en particulier en soins palliatifs, où l'annonce d'une maladie grave peut mettre en question non seulement l'identité annoncée mais également et surtout la démarche elle-même. A l'inverse, elle peut entraîner un approfondissement de cette démarche, poussant le patient à continuer son développement, à ouvrir ses frontières personnelles et grandir encore.

La spiritualité au sens de « vie intérieure » est donc indépendante de l'expérience religieuse, mais la religion peut constituer un cadre d'expression où peuvent s'élaborer la spiritualité et les besoins spirituels. Si toute religion est fondée dans une spiritualité, toute spiritualité n'est donc pas une

religion. Selon certains auteurs, la distinction se ferait ainsi : il y aurait dans la religion une perspective collective et dans la spiritualité une démarche plus individuelle. La Religion est une manière de répondre à autre réalité ou Etre Supérieur.

La spiritualité est souvent associée à l'origine latine religare, dont le premier sens est : attacher par derrière, relier, attacher, amarrer [les navires au rivage]. C'est une racine possible du mot religion. Il s'agit alors essentiellement dans un sens très extensif de se relier à Dieu, au divin, à une réalité transcendante; un lien qui conduirait, toujours par extension, l'homme à se relier aussi à lui-même, aux autres, à la nature ou à l'univers

Besoins spirituels en fin de vie

Dans le contexte de la santé MIGLIORINO (2014), définit les besoins spirituels selon 4 quatre axes :

-le sens, qui pose la nécessité pour chacun d'avoir une raison de vivre. Ceci suppose un regard sur sa propre vie, son contenu, et les relations qui l'ont construite, mais peut aussi, plus largement, rejoindre des questions sur le sens de l'existence : un questionnement sur l'origine et la fin de la vie en ce monde.

- les valeurs caractérisant le Bien, le Vrai, le Juste pour l'individu. C'est un système réflexif qui donne cohérence à un agir, à une posture dans la vie, une parole sur la relation à soi et aux autres.

- la transcendance : rapport à l'ultime qui dépasse la personne et à laquelle elle accorde une référence existentielle, dans une quête de plénitude et d'intégrité retrouvée, une quête d'authenticité et d'ouverture à l'autre et à l'universel : il s'agit d'un décentrement de soi qui ouvre à une autre réalité que soi-même et transforme le sujet : cette dynamique peut se référer autant à l'adhésion à une religion qu'à une idéologie, ou à toute autre forme de croyance.

- l'identité : composée des trois autres en combinaison complémentaires dans un besoin d'être reconnu, écouté, unifié, réconcilié et relié aux autres C'est une mémoire et une histoire de soi qui permet de se tenir face à l'autre, dans sa singularité et d'être dans un groupe, une famille, une communauté, un peuple en tant que participant à une culture commune.

Qu'est-ce que la détresse spirituelle :

- En soins palliatifs, l'annonce d'une maladie grave peut entraîner le début ou l'approfondissement d'une démarche spirituelle.
- Inversement, elle peut entraîner un arrêt, une annihilation d'une telle démarche conduisant le patient à une indifférence à son identité spirituelle voire à sa dignité, c'est-à-dire à ce qui le constitue, donc à la mort de son soi. Dans les soins palliatifs, on parle de détresse spirituelle.
- La détresse spirituelle est une crise au sens d'un changement subi se caractérisant, entre autres, par un éclatement de l'identité spirituelle. Elle remet en cause les valeurs et la transcendance vécues jusqu'au moment de la crise et interrompt toute recherche d'un sens pour sa vie. Elle met également en question les valeurs que le patient donne à sa propre dignité. Elle s'inscrit le plus souvent dans le cadre de la douleur totale

Quatre questions-clefs dans l'anamnèse spirituelle (Frick) : SPIR

S: Vous décrivez-vous au sens le plus large du terme comme une personne croyante, spirituelle/

religieuse?. En qui ou en quoi croyez-vous?. Est-ce que le fait d'être malade (ou votre état actuel) affecte votre capacité à faire ce qui vous soutien habituellement spirituellement (ou affecte votre relation avec Dieu) ?

P: Quelle est la place de la spiritualité dans votre vie? Quelle est son importance dans le contexte de votre maladie?. Qu'est-ce qui a de l'importance dans votre vie?. Existe-t-il des conflits entre vos croyances et votre situation médicale/les soins/les décisions à prendre?

I: Etes-vous intégré dans une communauté spirituelle?. Souhaitez-vous que l'on vous mette

en relation avec votre communauté de foi?. Vos proches sont-ils réconfortants?. Cela vous aiderait-il de parler avec un aumônier ou le responsable d'une communauté spirituelle ?

R: En tant que médecin, y a-t' il quelque chose que je puisse faire pour vous aider à accéder aux ressources qui vous aident habituellement ? Habituellement qu'est-ce qui vous donne du courage, du réconfort?. Quels aspects de votre religion vous aident ?

Quelques aspects pratiques pour aborder la spiritualité des patients :

- Un environnement détendu et chaleureux
- Un langage non verbal qui témoigne de son attention et de son soutien au patient
- Un langage verbal clair, simple et authentique qui respecte les temps de silence
- Une présence vigilante qui témoigne d'une entière disponibilité
- Une écoute de tous les niveaux de communication
- Une ouverture à la narration
- Un éveil à la compassion en ressentant sa propre condition de mortel

Faire une relecture positive de la vie : la psychothérapie de la dignité (PTD)

La psychothérapie de la dignité a été développée pour le Dr Harvey Max Chochinov, professeur de psychiatrie au Canada

La Dignity Therapy est une nouvelle approche psycho-thérapeutique brève basée sur un modèle de la dignité chez les personnes en fin de vie, ou bien chez les personnes âgées, validée empiriquement. Concrètement, elle vise à construire chez la personne malade la conscience du ici et maintenant et la sensibilité à l'expérience immédiate. Elle tente également d'aider la personne à se reconnaître, à trouver un sens à sa vie, à utiliser son potentiel, à avoir le sentiment de se développer et à croire en certaines valeurs ; tout en l'encourageant dans la réalisation de ses derniers projets.

Questionnaire sur la psychothérapie de la dignité :

1.Parlez-moi un peu de votre histoire personnelle, particulièrement des parties dont vous vous souvenez le mieux ou qui vous paraissent les plus importantes. Lorsque vous vous êtes senti le plus vivant ?

2.Y a-t-il des aspects spécifiques que vous souhaiteriez que votre famille connaisse ou dont vous voudriez qu'ils se souviennent?

3.Quelles sont les rôles les plus importants que vous ayez joués dans votre vie, dans la famille, la profession, la communauté, etc.? Pourquoi ont-ils été si importants pour vous et qu'avez-vous accompli au travers de ces différents rôles?

4.Quels sont vos réalisations les plus importantes et pourquoi en êtes-vous fier?

5.Y a-t-il encore des choses particulières que vous sentez encore devoir être dites à ceux que vous aimez ou des choses pour lesquelles vous aimeriez encore prendre du temps pour les redire?

6.Quels sont vos espoirs et vos rêves pour ceux que vous aimez?

7.Qu'avez-vous appris de la vie que vous aimeriez transmettre?

8.Quels conseils ou mots d'ordre souhaiteriez-vous donner à : votre fils, fille, mari, épouse, parents, autre(s)?

9.Y a-t-il des paroles ou peut-être même des instructions que vous voudriez donner à votre famille pour les aider à préparer le futur?

10. Y a-t-il d'autres éléments que vous souhaiteriez y inclure?

L'intention c'est faire une relecture positive de la vie déjà réalisée et élaborer un document récapitulatif que la personne peut relire et aussi, si elle veut, ce document peut être partagé pour les plus proches.

Pour de nombreux participants, la PTD leur a donné le sentiment que leur vie avait plus de sens. La PTD également augmente : le sentiment d'être utile, le sentiment de dignité et le désir de vivre. Aussi dans différents études, des participants affirmaient que la PTD avait aidé ou pourrait aider leur famille et plus de 50 % des participants déclarent que la PTD pourrait changer la façon dont leur famille les perçoit.

L'accompagnement spirituel religieux

Le soignant peut être témoin de cette recherche de sens mais il peut difficilement accompagner cet aspect de la spiritualité du patient. Ce qui relève du culte, du rituel ou des croyances est un choix personnel. Il est de la responsabilité des soignants de tenter de discerner les ressources du patient sur le plan religieux mais d'accompagner ce cheminement singulier en s'appuyant sur les personnes formées spécifiquement à l'accompagnement dans ce registre.

Cela relève plutôt des ministres du culte et de leurs représentants que sont les aumôniers, qui disposent de la connaissance des pratiques propres, sont investis d'une autorité et formés aux discours théologiques. Le service d'aumônerie peut être contacté dans ce but par les soignants, à la demande du patient.

Conclusions :

- Les besoins spirituels en fin de vie sont des principales besoins exprimés pour les malades en fin de vie
- C'est important, pour l'équipe soignant de tenir compte de ses besoins
- C'est important évoquer les besoins spirituels et voir la manière de les satisfaire : parler avec les malades, voir si besoin de s'approcher des sacrements, dialoguer de l'image de Dieu qu'il a, évoquer les peurs, le besoin de miséricorde, parler de la peur de la mort, l'après de la mort, etc.
- Pour tout malade c'est important de faire une relecture de sa propre vie : remercier les points forts et positifs, remercier ce que je suis et ce que j'ai fait, voir le besoin de réconciliation avec moi-même, avec les autres, avec Dieu, avec la Création.

VIII. CONTRÔLE DE SYMPTÔMES

CONTRÔLE DE LA DOULEUR

1- Principes

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
- 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.

*La douleur affecte **80 à 90% des patients en phase avancée** d'un cancer et **60%** environ des patients atteints d'autres affections chroniques évolutives (insuffisance cardiaque, BPCO, maladies neurologiques dégénératives, etc.). La recherche systématique de douleurs chez ces patients et leur évaluation est le préalable indispensable d'une antalgie satisfaisante.*

*Le premier obstacle à une bonne antalgie est une évaluation insuffisante de la douleur.
Il est essentiel de croire un patient se plaignant*

2- Évaluation de la douleur

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

Evaluation quantitative

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

Echelle visuelle analogique(EVA) ou

Pas
de douleur

Echelle numérique(EN)

Pas
de douleur

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

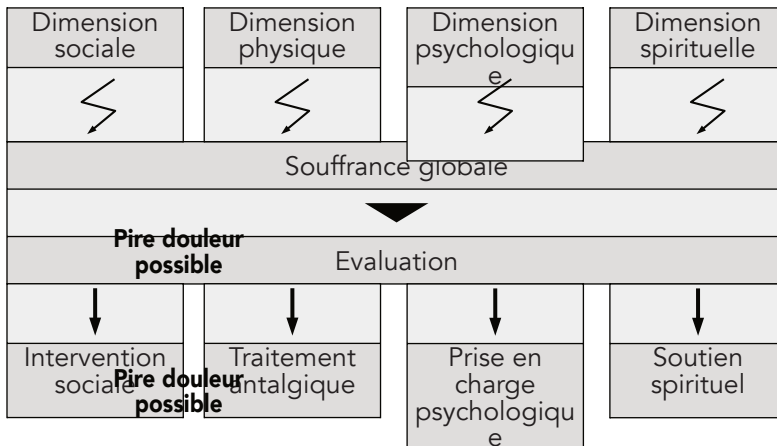
Echelle verbale (EV)

Pas de douleur	Douleur Faible	Douleur modérée	Douleur sévère	Douleur Très sévère	Pire douleur possible
-------------------	-------------------	--------------------	-------------------	------------------------	--------------------------

3- Les types de douleur

Type de douleur	Etiologies
Douleurs par excès de noiception	• Fracture, hématome • Arthrose, métastases osseus • Dermo-hypodermite • Coliques sur obstruction digestive, angor
Douleurs neuropathiques	• Polyneuropathie diabétique, urémique, toxique • Post-herpétiques • Radiculopathie sur compression médullaire • Accident vasculaire cérébral, artériopathie des MI • Fantômes post-traumatiques ou chirurgicales
Douleurs mixtes	• Lombo-sciatalgies sur discopathie ou compression médullaire • Douleurs ORL sur infiltration tumorale locorégionale

4- Rappelons-nous de la souffrance globale



5- Les analgésiques

Prescrire

Les analgésiques se répartissent en deux groupes:

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

du sang. Les AINS sont utiles pour contrôler les douleurs ostéoarticulaires.

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

Les analgésiques sont définis par l'OMS selon 4 paliers:

Le palier 1 comprend les analgésiques non opioïdes:

- paracétamol,
- AINS, salicylés.

Le palier 2 comprend les opioïdes faibles:

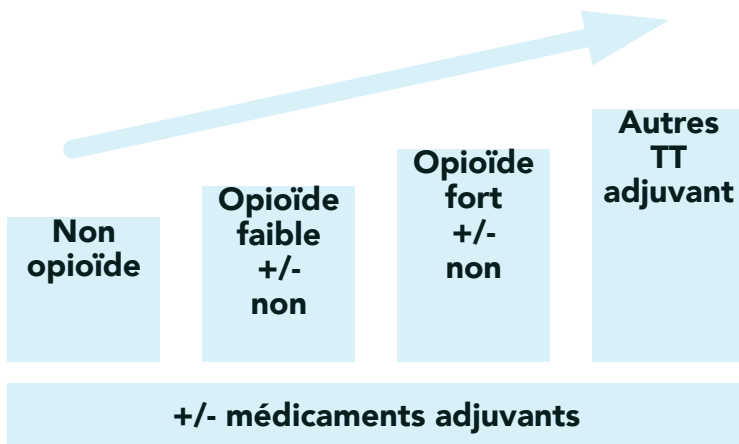
- codéine, dihydrocodéine,
- tramadol,
- buprénorphine.

Le palier 3 comprend les opioïdes forts:

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

Le palier 4 comprend

- a neurolyse,
- les blocs nerveux,
- la neurochirurgie...



Expliquer au patient :

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

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

Prescrire de la morphine

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

Préparations

La morphine se présente sous deux formes :

1. Morphine à libération immédiate (LI).

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

2. Morphine à libération prolongée (LP).

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

Dosage

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

A domicile, la solution de morphine à 2% est pratique: **1 goutte = 1 mg.**

Les doses de réserve = 1/6 de la dose quotidienne totale; elles sont disponibles aux heures si nécessaire, lors de recrudescences douloureuses; si **plus de 3 réserves** par jour sont utilisées, augmenter le traitement de fond.

Augmentation de la dose

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

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

Arrêt de la morphine

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

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

Effets secondaires des opioïdes:

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

Toxicité et surdosage:

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

- Somnolence qui ne s'améliore pas
- Confusion
- Hallucinations
- Myoclonie (contractions brusques des membres)

- Dépression respiratoire (respiration ralentie).

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

Gestion de la toxicité

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

Douleurs qui peuvent être soulagées par des co-analgésiques

1. Douleur due à une inflammation ou une augmentation du volume importante

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

- le cerveau. Des maux de tête dus à l'augmentation de la pression intracrânienne due à une tumeur au cerveau

- une compression de la moelle épinière
Dexaméthasone 16 mg/jour
- la moelle épinière. Une compression de la moelle épinière
- le foie. Des douleurs abdominales dues à la dilatation de la capsule du foie
- le cou. Les aisselles ou les aines sont douloureuses en raison de la pression sur les nerfs

Traitement :

- toutes les autres inflammations et gonflement graves Dexaméthasone 8 à 12 mg/jour

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

- Le médicament le plus couramment utilisé est l'amitriptyline à la posologie de 12,5 à 25 mg au coucher (cette dose peut être augmentée à 50 - 75 mg si le patient le tolère).

D'anticonvulsivants :

- **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)
- **Pregabalina** 50 mg le soir à 75 mg 2x/j jusqu'à 150 mg 2 o 3 x/j

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

3. Spasme musculaire : diazépam ou, le **baclofène** 5 mg 3x/j (max. 75 mg/j).

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

5. Douleurs osseuses métastatiques

- Bisphosphonates: Par exemple zolédronate (Zometa®) 4 mg toutes les 4 semaines IV
- Corticostéroïdes: si échec des analgésiques ou lors de compression médullaire Par exemple dexaméthasone (Fortecortin®) 12 à 16 mg/j PO/SC pendant 7 jours puis diminution par paliers de 2 à 4 mg jusqu'à la dose minimale nécessaire
- Radiothérapie, hormonothérapie, chimiothérapie, vertébroplastie, etc.

SYMPTÔMES SYSTÉMATIQUES

1. Asthénie/fatigue

La fatigue est un symptôme discret et bien plus fréquent qu'on ne le pense communément, qui s'avère souvent très invalidant. L'incidence de la fatigue chez les patients en soins palliatifs est de **70 à 100 %**

Causes:

- Infections- fièvre-anémie- hypoxie
- Nutrition

- Psycho-spirituelles
- Manque d'exercice physique
- Radiothérapie-chimio-opiacés

Traitement :

- Mesures générales : repos, adaptation...
- Dexaméthasone 4mg PO matin
- Médroxyprogestérone ou Mégestrol

2. Cachexie

La cachexie est caractérisée par une perte importante et involontaire de masse maigre de plus de 5-10 % du poids de départ. Elle atteint jusqu'à 80 % des patients présentant un cancer avancé.

Causes:

- Inactivité
- Douleur, dépression
- Symptômes digestives –buccales
- Etat Sida

Traitement :

- Mesures générales : repas adapté, hygiène bouche
- Dexaméthasone

3. Déshydratation

Induit des nausées et l'anorexie d'origine centrale.

Étiologie :

- Diminution des apports : anorexie, nausée, dépression, coma, delirium, la dénutrition- perte de masse corporelle- perte d'eau- des aliments ...
- Augmentation des pertes : vomissements, diabète, diurétiques

Traitement :

- Soins de la bouche
- Hydratation: assurer une hydratation d'environ 1000ml/24h

Orale souvent possible chez le patient, dont les nausées et vomissements sont bien contrôlés

Voie SC (hypodermoclyse) ou IV chez le patient encore symptomatique,

4. Prurigo

Étiologie

- Problèmes d'hydratation de la peau : Peau sèche ou trop humide
- Maladies de la peau : Dermatite de contact,

atopique, virale ou parasitaire ou urticaire

- Atteintes systémiques: Médicaments (narcotiques, pénicillines, sulfamidés, phénytoïne, l'érythromycine, etc.) ictère (cholestase), urémie, lymphome, infiltration métastatique cutanée, anémie ferriprive, trouble thyroïdien et parathyroïdien, stress.

-

Traitement

Peau sèche :

- Les produits à base de menthol et de camphre
- Tous les émollients et lubrifiants (ex. : Vaseline)

Peau trop humide :

- Les onguents ou crèmes d'oxyde de zinc la gelée de pétrole raffinée (Sous les seins/aines : utiliser l'onguent de zinc).

Médicaments :

- Antihistaminiques
- Dexaméthasone
- Ondasetron (uremique)

SYMPTOMES DIGESTIFS

Symptômes	Mesures générales	Mesures pharmacologiques
Anorexie	Manger très peu, plusieurs fois Manger à plaisir	Dexaméthasone (2-4 mg/j) ou metilprednisolone 16-24 mg/j Amitiptyline 12,5-25 mg au coucher) Acétate de Megestrol (160 mg, 2- 3 f/j)
Symptômes	Mesures générales	Mesures pharmacologiques
Diarrhée	Traiter la déshydratation Adapter alimentation : riz, éviter lactés et fibres. Traitement spécifique selon la cause (occlusion intestinale- fécalome) ; excès de laxatif ; diarrhée pancréatique ou biliaire	Lopéramide 2 à 16 mg VO

Symptômes	Mesures générales	Mesures pharmacologiques
Nausées et vomissement ÉVALUER : Intensité Chronologie Facteurs aggravant Facteurs apaisants Symptômes associés La combinaison de métoclopramide et d'halopéridol, deux antidopaminergiques augmente le risque d'effets secondaires. La scopolamine a une action antagoniste sur le métoclopramide et la dompéridone	Corriger la cause (médicaments, constipation, obstruction intestinale, hypercalcémie, anxiété, toxicité tumorale, hypertension intracrânienne, etc.)	Médicaments au niveau central : Halopéridol : 1-3 mg/12-24 h Chlorpromazine (10-25 mg/12-24 h) Ondasentron 4-32 mg/j Médicaments d'action périphérique : Metoclopramide 5-10 mg/6-8 h Dompéridone 5-10 mg/6 h Adjuvants : Anxiété : Diazépam Irritation gastrique : Ranitidine Hypertension intracrânienne : Dexaméthasone

Symptômes	Mesures générales	Mesures pharmacologiques
Constipation	Lors de traitement opioïde, les fibres sont contre-indiquées : risque élevé d'impaction fécale lié à la réduction du péristaltisme	Laxatif (Lactulose, fibre) Enémas et micro-énémas (anglicisme) Lavements et micro-lavements
Symptômes	Mesures générales	Mesures pharmacologiques
Candidose orale		violet de gentiane 3 fois x/j clotrimazole ou nystatine fluconazole 50 mg de 1fois/j/ 5 jours ou 200 mg par v.o. 1fois/j/3jours
Symptômes	Mesures générales	Mesures pharmacologiques
Herpès		Aciclovir 200 mg v.o. 4fois /j

Symptômes	Mesures générales	Mesures pharmacologiques
Candidose de l'œsophage ou candidose orale récurrente		fluconazole 200 mg par v.o. 1fois/j/2 semaines kétoconazole 200 mg de par v.o. 2x/j /2 semaines
Symptômes	Mesures générales	Mesures pharmacologiques
Bouche douloureuse		Aspirine soluble 500 mg 4fois/j. Dissolvez-la dans de l'eau. Le patient s'en rince la bouche, fait des gargarismes et l'avale Alimentation glacée ou froide

Symptômes	Mesures générales	Mesures pharmacologiques
Plaies		Violet de gentiane
		Chlorhexidine aqueuse
		Anesthésique de contact , par exemple Xylocaine 1%.
		Eau oxygénée a 3 %
Symptômes	Mesures générales	Mesures pharmacologiques
Les bouches malodorantes dues à un cancer de la bouche		bain de bouche à la métronidazole :
		mélangez un cachet écrasé ou le liquide pour injection avec du jus de fruit et rincez-en la bouche.

Symptômes	Mesures générales	Mesures pharmacologiques
Indigestion / reflux gastro-œsophagien		Trisilicate de magnésium cimétidine, ranitidine, oméprazole.
Symptômes	Mesures générales	Mesures pharmacologiques
Hoquet	Avaler du pain sec ou de la glace pilée ou respirer dans un sac en papier ou avalier rapidement deux cuillers à café bien pleines de sucre.	métoclopramide 10 à 20 mg 3 fois/j ou d'halopéridol 3 mg au coucher ou chlorpromazine 25 à 50 mg au couché ou baclofène 5 à 10 mg 3 fois/j

Symptômes	Etiologie	Mesures pharmacologiques
Obstruction intestinal/ iléus	Mécanique : adhérences, brides carcinose, tumeur intra ou extra -Fonctionnelle : infiltration tumorale, médicaments, constipation	Lavement si fécalome Hioscine 20 mg/8 h Haloperidol 2,5 mg/12-24 h IM ou SC Dexaméthasone 24 mg/24 h IM ou IV

Symptômes	Etiologie	Mesures pharmacologiques
Ascite	-Insuffisance cardiaque -Cirrhose hépatique : alcool, hépatite virale	Traiter la cause Laparocentèses évacuatrices (voir annexe) Diurétiques : furosémide 40 mg à 8h et 14h, + spironolactone 100mg/j Prévention complications : lactulose (encéphalopathie hépatique), propranolol (hypertension portale-hémorragie) ac. Folique +vit B complex (anémie-saignements)

SYMPTÔMES RESPIRATOIRES

1- Toux

La toux est un mécanisme réflexe protecteur des voies respiratoires avec des récepteurs au niveau des voies aériennes

La toux peut être très **pénible** :

- Elle perturbe le sommeil
- Elle gêne l'alimentation.
- Elle peut être à l'origine d'hémorragies conjonctivales, nasales voire méningées.
- Elle peut provoquer ou aggraver des douleurs.
- L'augmentation de la pression thoracique, en gênant le retour veineux, peut causer une syncope

Traiter :

- L'infection de voies supérieures
- La tuberculose
- L'asthme
- La broncho-pneumopathie chronique

70% des malades présentant un cancer bronchique
au stade terminal toussent
50% des patients en fin de vie

- La candidose
- Le reflux
- La sinusite

Si la toux sèche ne cesse pas, essayer avec :

- **Codéine** : 50-60 mg V.O
- **Dextrométhorphan** : 15 mg-8-12 h VO
- **Morphine**

• Les grandes quantités de sécrétions
bronchiques peuvent être contrôlés avec des
anticholinergiques :

- o Amytriptiline
- o Scopolamine
- o Atropine

- S'il y a de dyspnée : diazépam ou midazolan

2- Dyspnée

C'est une expérience subjective d'inconfort respiratoire touchant **50 à 95%** des patients en fin de vie, ayant de graves répercussions sur leur qualité de vie.

Son évaluation est subjective ; repose sur les dires du patient. Son intensité est mesurée à l'aide d'échelles (l'échelle de Borg ou l'échelle visuelle analogique ou numérique)

Occasionne beaucoup d'**anxiété**, qui elle-même peut aggraver la difficulté respiratoire et mener à la suffocation

Existe une augmentation de l'incidence et de l'intensité des symptômes dans les **48 dernières heures de vie**. La dyspnée est un **facteur de mauvais pronostic**.

Traitement : avant tout traiter la cause (cardiaque, pulmonaire, neuro-musculaire...),

- **Diazépam ou midazolan** : 5-10 mg/ 8-12 h
- **Morphine**. Si le patient ne prend pas avant de la morphine commencer par 10 mg/12 h. Si le malade prenait déjà de la morphine, augmenter la

dose 10-20 %

- **Dexaméthasone** : si obstruction voie arienne, bronchite chronique. 2-4 mg VO.

- **Oxygénothérapie** indication est donc posée sur une base clinique, indépendamment de la SaO2

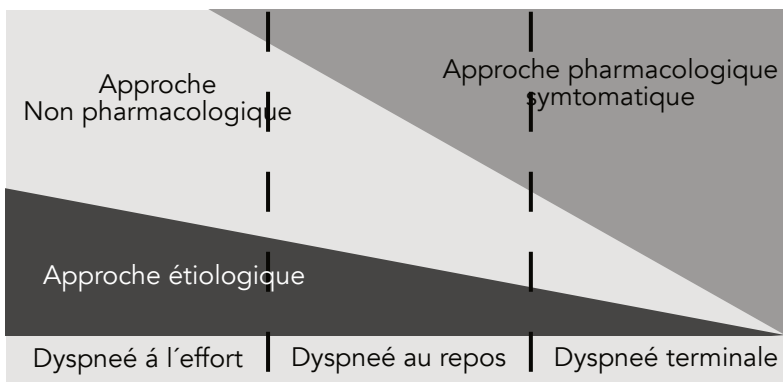
- **Mesures générales** : positions au lit, ventilation, vêtements amples, rafraîchissements réguliers du visage, efforts minimums...

PRÉVALENCE :

95% dans la BPCO

70% dans les cancers et les démences

60% dans l'insuffisance cardiaque



SYMPTÔMES NEUROPSYCHIATRIQUES

Il y a des échelles d'évaluation mentale- voir annexe (Pfeiffer)

Symptômes	Mesures générales	Mesures pharmacologiques
Anxiété	S'assurer que le patient ait l'occasion de parler de ses peurs et ses angoisses Accompagnement psychologique	Benzodiazépines : Lorazépam, alprazolam, lormetazépam ou bien midazolam. Neuroleptiques : Halopéridol, chlorpromazine
Dépression	Soutien psychologique	Amitriptyline Fluoxétine Alprazolam
Insomnie		Benzodiazépines : Lorazépam, alprazolam, diazépam. Siagitation : chlorpromazine

Symptômes	Mesures générales	Mesures pharmacologiques
Crises d'épilepsie	Tumeur ou métastase cérébrale Trouble métabolique Toxicité, hémorragie cérébrale, infection	• Diazépam 10 mg de IR ou IM, à répéter si nécessaire après 10 minutes • Midazolam 5 mg SC si possible ou par voie buccale • Phénobarbital 200 mg IM pour les crises • qui ne répondent pas au diazépam.

Symptômes	Mesures générales	Mesures pharmacologiques
Confusion mentale/ Delirium -Troubles de l'attention, somnolence -État d'agitation aigu -Propos incohérents, incompréhensibles -Hallucinations ou gestes évoquant celles-ci -Brusque changement de comportement PENSER SI :	Toxique : médicaments (antibiotiques β-lactames, fluoroquinolones, AINS, opioïdes, corticostéroïdes, antidépresseurs) Troubles hydro-électrolytiques, métaboliques: DH, hypoglycémie... Autres : infection, atteintes cérébrales, rétention urinaire... Les malades avec délire en fin de vie peuvent requérir sédation	• Halopéridol 1,5 à 5 mg 3 fois/j et jusqu'à ce que le patient soit calme • Chlorpromazine 25 à 50 mg de 1 à 3 fois/j et jusqu'à ce que le patient soit calme. • ajoutez diazépam 5 à 10 mg 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 phénobarbital 200 mg de SC 4 fois x/j

SYMPTÔMES UROLOGIQUES et GYNÉCOLOGIQUES

1- Incontinence

-Voir si la cause est réversible (état confusionnel, infection urinaire, effet secondaire aux médicaments, l'incontinence par regorgement, fécalome qui comprime, altérations métaboliques, dépression, inhibition, etc.)

-Si la cause est irréversible :

- **Anticholinergiques** : Oxibutonine 2,5 mg/8h
- Imipramina 10 mg/ 8-12 h
- Protéger la peau avec de la vaseline
- Encourager la prise de liquides. Parfois les patients arrêtent de boire par peur d'être incontinents. Mais la déshydratation ne ferait qu'aggraver leur état général.
- Pour les hommes placer la sonde vésicale ou peniflow
- Pour les femmes placer de couche de protection ou la sonde vésicale.

2- Rétention urinaire.

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

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

Traitement :

- Sonde vésicale
- Laisser une sonde vésicale permanente si la cause est irréversible
- Traiter l'infection urinaire

Médicaments :

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

3- Spasmes de la vessie

Des douleurs soudaines, fortes peuvent être ressenties dans la vessie et l'urètre en particulier chez les patients atteints de cancer de la vessie ou de la prostate. C'est également le cas après une cathétérisation ou une infection.

Médicaments :

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

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

4- Cancer Gynécologique

Les patients atteints d'un cancer gynécologique souffrent d'un lourd fardeau de symptômes liés à la fois ~~du~~ au cancer et au traitement, comme la douleur, la nausée, les vomissements, le dysfonctionnement intestinal, la fatigue, dépression, anxiété, anorexie, cachexie et lymphœdème (voir CAT dans chaque situation/symptômes)

- **Les ulcères/les plaies tumorales**- voir CAT
dans les soins d'infirmier

Notez la position et la taille des plaies sur une carte du corps 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'asseoir le patient dans une baignoire d'eau salée.

Changez les pansements tous les jours.

Contrôlez la douleur avec des analgésiques

Pour les plaies qui sentent mauvais, réduisez des cachets de métronidazole

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'acyclovir (200 mg)
- 5 ml d'une suspension de nystatine (500 000 unités)

- Métronidazole : deux cachets de 200 mg écrasés

Les pertes vaginales purulentes

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.

Traiter

- les maladies sexuellement transmissibles
- la candidose vulvo-vaginale (muguet) avec des antifongiques (le clotrimazole, le miconazole ou une dose unique VO de 150 mg de fluconazole)

Médicaments:

- métronidazole (200 mg)/j dans le vagin ou réduit en poudre puis appliqué
- Faites asseoir la patiente dans une baignoire d'eau additionnée d'une pincée de sel 2/ j
- Les hémorragies vaginales sont très fréquentes dans les cancers du col de l'utérus et de l'endomètre

N'oublie pas le control de l'anémie et les soins du confort.

Médicaments:

- 500 mg d'acide tranexamique ou 1 g de sucralfate réduits en poudre intra-vaginale
- 500 mg à 1 g/ 8 h VO d'acide tranexamique

IX. LES URGENCES EN SOINS PALLIATIFS

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

A. ÉVALUATION DE L'ÉTAT URGENCE

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

B. HYPERCALCÉMIE MALIGNE

10-20% cancer

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

- **Manifestations cliniques:** anorexie, nausées et vomissements, constipation, douleur osseuse, polyurie et polydipsie, somnolence, état confusionnel aigu, coma.

- **Causes:** Les lésions osseuses lytiques, provoquant ainsi la libération de calcium de l'os, parallèlement avec une diminution de l'excrétion du calcium urinaire

- **Traitement:**

Si patient symptomatique et Ca corrigé > 2,6 mmol/l.

- **Réhydratation** prudente par NaCl 0,9% 2l/j selon gravité de la déshydratation et co-morbidités.

- **Furosémide** IV 10-20 mg au besoin.

- **Bisphosphonates:**

- **Zoledronate (Zometa®)** IV /100ml ClNa 4 mg en 15 minutes (premier choix)

- **Ibandronate (Bondronat®)** IV 4 mg en 2 heures ou

- **Pamidronate (Aredia®)** IV 60-90 mg en 1 à 2 heures ou

- **Clodronate (Bonefos®)** Iv 1 amp / 500ml / 2 h
SC 1500 mg en 2 à 3 heures.

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

C. HÉMORRAGIE

10% de cancer avancé

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

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

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

- **Traitement local:**

- Utilisez les nappes sombres pour absorber le sang

- Dans le nez saignant utiliser la gaze-ruban imprégnée **d'adrénaline** 1 ou de **l'eau oxygéné** / 20ml sérum physiologie

- Pour les petits saignements par voie orale, **l'Ac. Tranexamique** (Cyklokapron ®) VO 1000 mg 2-4?/j écrasé peut aider

- **Traitement général :**

- Supprimer les médicaments susceptibles de la provoquer

- Sédation si détresse: **diazépam** 10mg de VO / VR ou **midazolam** 5mg SC.

- si l'hémorragie est digestive: **octréotide** (**Sandostatine®**) SC 100-200µg/8h

- dans d'autres hémorragies **Terlipressine** (**Glypressine®**) IV 1 mg/ 6h

- transfusion de concentrés plaquettaires dans la thrombopénie centrale ou de culots érythrocytaires

- **Vitamine K** (Konakion®) VO ou IV 5-10 mg/j si insuffisance hépatique

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

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

D. CRISE ÉPILEPTIQUE

30% causés par des tumeurs cérébrales

Les crises peuvent être effrayantes et souvent imprévisibles.

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

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

- **Traitement:**

- Soins généraux
- Ne pas maintenir le patient de force mais éviter qu'il tombe et se blesse
- Expliquer aux proches
- Protégez les voies aériennes- canule de Mayo-
- Desserrez tout vêtement serré
- Aucun traitement n'est nécessaire pour les crises d'autolimitation <5 min

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

- **Diazépam** 10mg de IR ou IM; répétez après 10 minutes

- **Midazolam** SC 5mg ou VO/SC. Répéter si

besoin après 30 min.

- **Clonazépam** sc 1 mg/8h

• **Phénobarbital** 200mg IM si le patient ne répond pas au diazépam. Ou 30 - 60 mg SC aux 6h. Et si déjà sous phénobarbital, doubler la dose

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

• **Phenytion** 150-300mg/j et titrez progressivement. Attention aux interactions médicaments et toxicité

• **Valproate** de sodium 600 mg/j en doses fractionnées et titrez à 1500mg maximum. Attention aux interactions médicamenteuses- ARV-

Chez les enfants

- **Diazépam rectale**

<3 ans 5mg;> 3 ans à 10mg

Si le poids est connu: 0.5-1mg/kg maximum de 10mg.

• **Clonazépam (Rivotril)** 0,02 mg / kg IV lente (max = dose adulte 1 mg).

- **Phénobarbital** 20 mg / kg IV ou PO nouveau-nés et 10 mg / kg chez les nourrissons et les enfants plus âgés, alors 4-6mg/kg/jour IV, SC ou PO.

- **Midazolam** 100mcg/kg SC plus d'une minute, puis, si nécessaire 200-700mcg/kg plus de 24 heures par perfusion sc.

Si possible, par aldéhyde 0.1-0,5 ml / kg mélangé avec une quantité égale d'huile minérale dans une seringue en verre et administré par voie rectale

E. COMPRESSION MÉDULLAIRE (CSC/ CME)

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

- **Causes:** cancer du sein, du poumon, de la prostate, du rein, le lymphome et le myélome multiple.

- **Signes et symptômes:**

- Une douleur vertébrale est le symptôme initial (90% des cas) qui augmente, radiculaire, en bande, pire en position couchée

- La faiblesse des membres inférieurs
- Une sensation anormale dans les membres inférieurs : fourmillements, picotements, insectes rampants, etc.
- Les symptômes de la vessie : souvent irréversibles
- La constipation

- **Traitement:**

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

Attention :

- lui faire des exercices passifs au moins 2/j
- il risque de développer des escarres

F. OBSTRUCTION DE VEINE CAVE SUPÉRIEURE (SVCO)

SVCO est l'obstruction partielle ou totale du flux sanguin dans la veine cave supérieure dans l'oreillette droite. Se traduit par une insuffisance du retour veineux.

- **Causes:**

Une compression externe par des nœuds lymphatiques ou de tumeur, ou une thrombose à la suite de la compression.

- **Les signes et symptômes:**

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

- Dilatation des veines jugulaires et pré-thoraciques
- **Traitement:**
 - **Dexaméthasone** 16 mg de VO / IV
 - **Morphine** (5mg/4hrs) et / ou une benzodiazépine
 - Radiothérapie d'urgence
 - Prothèses endo-vasculaires.

G. VIH-SIDA

Le Sida ajoute des **nouveaux défis** aux Soins Palliatifs :

- La complexité de la maladie avec son évolution imprévisible et ces complications. Il faut traiter des manifestations aiguës avec les symptômes chroniques
- La complexité de son traitement
- Le rejet social et la discrimination
- La complexité des problèmes familiaux : couples infectés, couples discordants, enfants qui

s'occupent du traitement des parents, enfants orphelins et jeunes adolescents affectés ...

Les **malades VIH/Sida requièrent** des Soins Palliatifs :

- Le soulagement de la douleur global (52%) : beaucoup de fois à cause des infections-

Importante

L'information et l'éducation thérapeutique
Soutiens pour la compliance et l'observance

temporaires- et affectifs – culpabilité, abandonne...-

- Le traitement des symptômes : nausée (28%), fatigue (50%), anxiété (40%), troubles des sommeil (37%), ulcères buccaux, lésions cutanées (90%)...
- Un soutien psychologique et spirituel
- Le soutien familial

Les situations d'urgence les plus courantes en soins palliatifs sont la compression de la moelle épinière (souvent due à la tuberculose), des crises convulsives dues à des infections (toxoplasmose, cryptococcose), et la septicémie écrasante.

Le traitement de telles situations d'urgence est comme ci-dessus, avec une **attention particulière aux agents anti-infectieux.**

- Traitement : attention effets
extrapyramidaux- commencer doses faibles
- halopéridol 1-5 mg/6-8h
 - chlorpromazine 25-50 mg/6-8h l'observance

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

La détérioration mentale liée au VIH ou démence du VIH, est un problème grave à un stade avancé de la maladie, 15% et entre 15 -20% de plus ont une détérioration motrice ou cognitive. Le traitement TART est utile.

- **Symptômes:** L'apathie, des difficultés de concentration, humeur labile, trouble de mémoire jusqu'au des inhibitions sociales, agitation, troubles du sommeil...

Avant tout :

- vérifier la compliance du malade au traitement

TART et les traitements pris

- la situation virologique, immunologique et clinique du malade : si possible Charge Virale (CV)
- les maladies opportunistes en VIH/SIDA terminal, la comorbidité et les agents toxiques : traitement indigence- alcool-drogues....
- les effets secondaires du traitement TART :
 - Lésion rénale du Tenofovir- contrôle de la créatinine
 - Lésion hépatique de l'Efaviren / Névirapine- contrôle du GOT/Ecographie
 - Anémie sévère du AZT- contrôle Hb...

Penser au :

Traitement **long** - **appui** psychologique-
réconciliation/réparation familiale

X. SOINS INFIRMERS

1. Hygiène du corps

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

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

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

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

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

Application:

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

- avant d'entreprendre les soins, le soignant va d'abord informer le malade et l'écouter
- faire la toilette chaque jour, avec un gant ou une éponge, avec du savon et de l'eau.
- les soins des yeux, des oreilles, de la barbe, des ongles : les oubliés !
- ne pas négliger les soins du nez, car la respiration est souvent laborieuse et source d'inconfort
- les soins de bouche servent à conserver les caractéristiques physiologiques de la cavité buccale
- les soins apportés à la chevelure participent

grandement à l'esthétique

- l'habillement personnalisé est une forme de valorisation.

- le maquillage et les soins d'esthétique changent la vision sur la maladie et la vieillesse

- l'attention portée à l'installation au lit et au fauteuil est déterminante pour le confort

- un temps pour l'évaluation des nombreux symptômes est important

- les soignants doivent veiller aux dégradations corporelles, à la mobilisation et la prévention des escarres

- le soignant doit respecter l'intimité du malade pendant ses soins et être sensible à sa pudeur

- le toucher massage : un soin au corps où les soignants se servent d'eux-mêmes comme agent thérapeutique

- faire les soins avec douceur, tendresse, en respectant le rythme du malade qui par sa situation est ralenti.

2. Alimentation et nutrition

Nutrition et alimentation ne sont pas synonymes. L'une porte un regard normatif sur l'apport alimentaire, l'autre est partie intégrante de l'accompagnement du patient ouvrant un champ de créativité qui valorise le plaisir sensoriel quel que soit le stade d'évolution de la maladie.

2.1 Malade Terminal et Malnutrition

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

2.2 Alimentation orale

- L'alimentation des patients en fin de vie est souvent inadéquate.

- L'offre d'une diète individualisée en accord avec les préférences et la capacité d'avaler du malade, est l'option préférentielle en soins palliatifs.

- Des interdictions dans la diète n'ont pas montré de bénéfices.

- La suralimentation peut provoquer des symptômes associés ou empirer les symptômes existants.

- Les recommandations alimentaires sont importantes, elles peuvent augmenter l'appétit.

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

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

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

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

a) Concernant le patient

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

b) Concernant les repas

- Favoriser la convivialité des repas, dans un lieu accueillant et calme, parfois à l'extérieur de la chambre si possible.
- Assurer une bonne installation du patient, en position assise si possible.

- Lui donner un temps suffisamment long pour manger.
- Préparer des repas attrayants (couleur, aspect, odeur).
- Rechercher la texture normale; une texture semi-liquide peut être utile lors d'asthénie intense : les aliments émincés, bien cuits, réduits en purée facilitent leur ingestion.
- Eviter les odeurs fortes, les flatulents, les boissons gazeuses.
- Préférer les mets froids, rafraîchissants, les jus de fruits, les jus de légumes relevés.
- Limiter la prise de médicaments avant les repas.
- Limiter les boissons durant les repas, en privilégiant leur prise en dehors des repas.
- Fractionner les repas, sans imposer un horaire strict ; encourager le patient à manger chaque fois qu'il en a envie, lui laisser à disposition des aliments à grignoter.

c)Concernant l'entourage, la famille

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

3. Soins de la bouche

Une douleur à la bouche affecte la communication ainsi que le confort.

Une douleur à la bouche est très fréquente en soins palliatifs et peut être sévère chez les patients avec le VIH et le SIDA ou qui sont traités par chimiothérapie ou radiothérapie.

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

- assurer le confort.
- maintenir les caractéristiques physiologiques de la cavité buccale.

- prévenir toute complication, inflammation, lésion ou infection.
- rétablir l'intégrité de la muqueuse et la capacité fonctionnelle de la cavité buccale.

La bouche est un organe symbole : organe de la parole, de l'alimentation, du goût, du plaisir, de la respiration, de communication et de sensualité ; la bouche a un rôle primordial dans l'aspect du visage, la mimique, le sourire.

Irritation de la bouche. Causes.

- Les infections telles que la candidose ou herpès
- La mucosité à cause de la radiothérapie ou de la chimiothérapie
- La présence d'un ulcère dans la bouche.
- La faiblesse générale
- La mauvaise hygiène dentaire
- La sécheresse buccale due aux médicaments, aux lésions des glandes salivaires en raison de la radiothérapie ou d'une tumeur, ou à la respiration par la bouche

- L'érosion de la muqueuse buccale par des tumeurs, avec une formation de fistule possible

- La carence en fer

- Carence en vitamine C.

- **Soins généraux**

- La plupart des problèmes peuvent être évités en gardant la bouche propre et humide et par le traitement des infections dans les plus brefs délais.

- Vérifiez la bouche, les dents, la langue, le palais et les gencives régulièrement s'ils sont secs, inflammatoires, ulcérés, contrôlez les infections ou les inflammations.

- Évitez les brusques brossages, utilisez une brosse douce ou un chiffon en coton doux à la place.

- Faire un rince-bouche après les repas et avant le coucher avec :

- une pincé de sel ou de bicarbonate de soude dans une tasse d'eau bouillie (refroidie)

- une cuillerée à café de vinaigre ou de jus de citron dans 1 l d'eau bouillie (refroidie)

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

Traitement de la bouche

Bouche sèche	• Compresse humide • Humidifier avec de l'eau ou eau pulvérisée • Glaçons à sucer • Faire mâchouiller pour stimuler la production de salive (bonbon, chewing-gum)
Bouche douloureuse	• Humidifier avec de l'eau ou eau pulvérisée • Solution Bichsel • Alimentation glacée ou froide • Anesthésique de contact (à distance des repas, par exemple Xylocaine visqueuse 1%)
Croûtes et dépôts	• Humidifier avec de l'eau ou eau pulvérisée • Solution Bichsel • Eau oxygénée 3% • Brossage de la langue et des joues • Vaseline sur les croûtes et les lèvres
Lésions infectées ou non	• Humidifier avec de l'eau ou eau pulvérisée • Solution Bichsel • Eau oxygénée à 3% • Autre traitement sur prescription médicale
Lèvres sèches	• Vaseline (fait un masque hermétique neutre) • Bepanthène pommade
Langue noire et papilleuse ou avec croûtes :	• Brossage de la langue • Humidifier avec de l'eau ou eau pulvérisée • Solution Bichsel • Eau oxygénée 3%

1. Soins de la peau

4.1 Éruptions cutanées et démangeaisons

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

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

4.2. Soins généraux

- Appliquez une crème hydratante ou de l'huile sur la peau sèche.
- Évitez de trop laver le patient au savon. Utilisez plutôt un produit hydratant comme une crème aqueuse ou ajoutez une cuiller à soupe d'huile végétale dans cinq litres d'eau lors de la toilette.
- La toilette avec une solution de bicarbonate de soude (une cuillère à soupe dans un bol d'eau)

peut être efficace contre des démangeaisons généralisées.

- Utilisez de l'eau tiède plutôt que de l'eau chaude lors de la toilette.
- Ventilez la zone de la lésion avec de l'air frais
- Si le patient se gratte, taillez-lui les ongles courts et limez-les.

4.3. Traitement des différentes maladies de la peau

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 miconazole, le clotrimazole crème pour le traitement de la teigne. • Traitez les lésions multiples avec griséofulvine v.o. 500 mg 1x/j pendant trois semaines ou avec Kétoconazole 200 mg 1x/j . • 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 aciclovir 200 mg, cinq fois par jour pendant cinq jours si possible. Pour être efficace, le traitement doit avoir été instauré dans les 72 heures après l'apparition de l'éruption cutanée.
Les réactions à certains médicaments	• Arrêtez le médicament et donnez des antihistaminiques, par exemple chlorphéniramine, 4 mg 3x/j • 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 ce traitement sans raison importante.
Les éruptions cutanées et les démangeaisons	• Antihistaminiques: réduisent les démangeaisons et ils ont un effet sédatif qui peut aider à dormir : • chlorphéniramine 4 mg 3x/j • prométhazine, 10 à 25 mg au coucher • Dans le cas de réactions graves utilisez des corticoïdes : • Prednisolone 30 à 60 mg 1x/j /5j (de préférence le matin au petit déjeuner) • 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.

7. Ulcères et plaies

5.1. Causes

- Les cancers bourgeonnants de la peau (primaire ou secondaire), comme le sein, sarcomes, les tumeurs épidermoïdes ou le mélanome
- La mauvaise cicatrisation de la plaie due au terrain débilité, la malnutrition et la maladie
- Les escarres à cause du terrain débilité et de l'immobilité.

5.2. Soins généraux

Nettoyage des plaies:

- Utilisez une solution saline simple en ajoutant du sel dans de l'eau bouillie (une pincée pour un verre ou une cuillère à café pour 500 ml).
- Utilisez les bains d'eau salée pour les plaies du périnée.
- Évitez les agents de nettoyage caustiques tels que le peroxyde d'hydrogène.
- Laissez les plaies à l'air (mais attention aux asticots).

- Aidez la famille du patient à acquérir les compétences pour faire les pansements tous les jours.
- Prévenez les escarres en changeant la position du patient régulièrement.
- Gardez la peau propre et sèche.
- Pensez à faire des pansements simples à partir de matériaux locaux tels que les tissus de coton lavés et coupés à la taille adéquate.

5.3. Évaluation et gestion des plaies

SYMPTÔME	SOINS	MÉDICAMENTS
Y a-t-il la douleur?	• Utilisez des pansements non adhésifs, et les faire tremper amplement avant de changer.	• Donnez une analgésie par voie parentérale 30 minutes avant de faire le pansement ou per os environ 1h avant
Y a-t-il une odeur désagréable?	• Envisagez d'utiliser des voies de recours disponibles localement tels que le yaourt naturel, les papayes et les herbes locales déjà essayés et testés. • Le miel ou le sucre peuvent être utilisés temporairement sur les escarres et plaies nécrotiques. Les pansements doivent être changés deux fois par jour (quand ils deviennent humides), mais quelques jours après on peut revenir aux pansements secs ou avec métronidazole.	• Saupoudrez des comprimés de métronidazole, écrasés directement sur la plaie (éviter les comprimés à enrobage entérique) ou utilisez un gel de métronidazole si abordable.

SYMPTÔME	SOINS	MÉDICAMENTS
Y a-t-il des suintements?	Utilisez des pansements absorbants et changez fréquemment.	Des cachets d'acide tranexamique (EXACYL) 500 mg ou des cachets de 1 g de sucralfate réduits en poudre et saupoudrés chaque jour directement sur la plaie, peuvent réduire les saignements
Y a-t-il des saignements?	- Si l'hémorragie est sévère, envisagez la radiothérapie ou la chirurgie et l'utilisation de nappes sombres pour absorber le sang. - Nettoyez la plaie avec soin pour éviter les traumatismes lors des changements de pansement. - Envisagez les comprimés de sucralfate écrasés, ou l'acide tranexamique 500mg.	tous les saignements peuvent être contenus par la prise v.o. de 500 mg à 1 g 3x/j d'acide tranexamique.

SYMPTÔME	SOINS	MÉDICAMENTS
Y a-t-il des asticots?	• Utilisez un tampon imbibé d'essence de térébenthine à proximité de la plaie sans y toucher. Les retirez doucement avec des pinces alors qu'ils remontent à la surface de la plaie.	
C'est une petite plaie ?		la solution de violet de gentiane permet de sécher les petites plaies

SYMPTÔME	SOINS	MÉDICAMENTS
C'est un ulcère génital ?		• traiter avec 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

5.4. Prévention des escarres

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

- encourageant le patient à se mouvoir ou s'asseoir s'il le peut
- changeant la position du patient alité toutes les deux heures ou à une fréquence adaptée à son état général ou à son pronostic
- utilisant un matelas en mousse si possible
- utilisant des oreillers pour maintenir une position, mettant un oreiller entre les jambes du patient s'il est couché sur le coté
- soulevant le patient hors de son lit. Ne pas le tirer car cela pourrait lui écorcher la peau
- maintenant les draps propres et secs. Si possible utilisez des tissus doux
- gardant la peau susceptible d'escarres en bon état (le dos, le sacrum, les fesses, les épaules, les coudes et les talons). Appliquer de la vaseline ou de la crème à l'oxyde de zinc, ou de l'alcool sur ces

parties et massez-les pour accroître la circulation.

- encourageant un régime alimentaire riche en protéine si possible.

3.5 Plaies chroniques

a. Introduction

Le terme plaie chronique désigne les plaies avec cicatrisation de seconde intention qui ne présentent aucune tendance à la cicatrisation après 4 à 12 semaines, malgré un traitement local approprié.

b. Quelques principes

- Choisir le bon pansement au bon moment
- Le confort: les pansements doivent être atraumatiques
- S'adapter à l'évolution de la plaie
- Connaître les différentes phases de la cicatrisation et les différents types de plaies
- Maintenir le milieu humide :
 - Apporter de l'eau si la peau est sèche
 - Contrôler l'excès d'humidité si la plaie est exsudative

- Respecter l'écosystème :
 - ne pas utiliser systématiquement les antiseptiques
 - utiliser les ATB si nécessaire

c. Classification en 4 phases :

Cette classification se fait à l'aide de l'échelle **COLORIELLE** qui permet d'identifier une phase à partir de la couleur de la plaie.



La phase nécrotique

Elle est caractérisée par la couleur noire des tissus



La phase bourgeonnante

Elle est caractérisée par la coloration rouge de de plaie



La phase fibrineuse

La couleur jaune des tissus caractérise cette phase



L'épidermisation

Elle est caractérisée par la coloration rosâtre des tissus

d. Protocole de prise en charge des plaies chroniques

- Phase nécrotique

Description	Nécrose noire et sèche	Phlyctènes hématiques +/- noirs
Objectif	Ramollir puis exciser	Enlever le capot de la phlyctène
Action	Nettoyage et détersion mécanique et autolytique. Sérum physiologique	
Pansement	hyrogel+hydrocolloïde ou vaseline + pansement peu absorbant	
Fréquence	Tous les jours ou tous les 2 jours	
Évaluation	Élimination de la nécrose noire, apparition des tissus fibreux et / ou bourgeonnement	

- **La phase fibrineuse**

Description	Tissus fibrineux secs	Plaie exsudative et malodorante
Objectif	Éliminer les tissus fibrineux sans léser les tissus sains	
Nettoyage	Nettoyage au sérum physiologique	
Détersion	Mécanique (bistouri, ciseaux) Parfois autolytique	
Pansement	Alginate/hydrogel Ou Vaseline+interface+compresse	charbon+pansement secondaire absorbant ou Metro+pst absorbant
Fréquence	A saturation du pst	Tous les jours
Évaluation	Apparition du tissu de bourgeonnement	

- **Le bourgeonnement**

Description	Bourgeons charnus	Hyper-bourgeonnement	Exsudative et /ou cavitaire
Objectif	Favoriser et protéger les bourgeons	Modérer /diriger le bourgeonnement	Éviter la macération
Action	Nettoyage en douceur au Sérum physiologique		
Pansement	hydrocoloïde hydrocellulaire	hydrocoloïde fin en compression / corticotulle ou Dexa local + pst compressif	Hydrofibre/ alginat pst au charbon actif Ou Bétadine gel en petite quantité+pst absorbant
	sérum phy +interface ou tulle		
Fréquence	A saturation du pansement		
Évaluation	Nivellement de la plaie, début de la épidermisation		
			Maintien des berges saines de la plaie

- La épidermisation

Description	Plaque rose
Objectif	Protéger et surveiller jusqu'à la consolidation de la cicatrice
Action	Nettoyage au Sérum physiologique
Pansement	hydrocolloïde fin ou Pansement simple
Fréquence	2 à 3 jours en fonction de l'état du pst
Évaluation	Cicatrice, évaluation des séquelles esthétiques

- **En cas de plaie ou escarre :**

- Rincez les plaies quotidiennement avec de l'eau salée. Si certaines plaies sont au niveau du périnée, il peut être utile d'asseoir le patient dans une bassine d'eau salée.

- Changez les pansements à une fréquence adaptée à l'état de la plaie. Ils doivent être propres et peuvent être fabriqués avec des matériaux locaux.

- De la papaye fraîche peut être utilisée comme pansement si la plaie contient beaucoup de tissus morts. De la papaye verte râpée mélangée à un gel pour plaie est plus efficace. Il faut cependant arrêter en cas de saignements.

- Appliquez du sucre ou du miel avant de les couvrir avec un pansement et le laisser pendant deux à trois jours peut être efficace sur des plaies qui sentent très mauvais. Attention aux fourmis.

- Si la plaie contient des asticots :

- trempez une éponge ou un tissu dans de l'essence de térébenthine et approchez-le de la plaie, mais sans la toucher.

- retirez les asticots avec une pince alors qu'ils remontent à la surface de la plaie.

6. Constipation

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

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

6.1. Conseil

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

6.2. Soins

- Encouragez le patient à boire beaucoup.
- Encouragez l'ajout de fruits et de légumes dans l'alimentation.
- Donnez une cuillerée d'huile végétale avant le petit-déjeuner.
- Si possible, des graines sèches de papaye peuvent être mâchées (cinq à trente graines par nuit) ou écrasées et mélangées à de l'eau à boire.
- Si le patient a mal pour déféquer des selles dures, le fait de mettre de la vaseline dans l'anus ou d'insérer un petit morceau de savon dans l'anus (humidifié et moulé en forme de pastille lisse) peut faciliter la défécation.
- Si le rectum est rempli de selles dures, un «lavement savonneux» peut apporter une solution. Insérez délicatement un cathéter urinaire dans le rectum et introduisez de l'eau savonneuse.
- Une évacuation manuelle (le retrait des selles à la main) peut être nécessaire, parfois de façon régulière.

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

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

6.4. Prescrire

- 5 mg de bisacodyl au coucher, puis augmentez à 15 mg si nécessaire.
- Un à deux sachets par jour de Lactulose – Duphalac –, puis augmentez si nécessaire.
- Un lavement avec un sachet de Lactulose - Duphalac - dans ½ l d'eau jusqu'à deux fois par jour
- S'ils sont disponibles, des suppositoires de glycérol ou de bisacodyl sont efficaces

7. La voie sous-cutanée en soins palliatifs

Introduction

En général les patients en situation palliative présentent de nombreux symptômes dont la quantité et l'intensité sont variables selon l'évolution de la maladie. Cette poly symptomatologie requiert l'administration d'une grande quantité de médicaments, nécessairement à travers une voie d'administration effective. La voie d'administration par excellence est la voie orale car elle est pratique et confortable. C'est la voie qui permet le plus de conserver l'autonomie du malade. Cependant lorsque la voie orale montre ses limites ou alors est

inaccessible, la voie sous-cutanée est la meilleure alternative pour l'administration des médicaments.

a. Avantages

- Technique peu agressive, moins douloureuse et d'accès facile
- Peut être placée à domicile
- Peu d'effets secondaires
- Économique
- Permet l'association des médicaments à travers un infuseur et permet également l'hydratation du malade
- Favorise l'autonomie du malade
- Favorise une biodisponibilité élevée du produit

b. Inconvénients

- tolère de petits volumes en bolus (2ml au max par bolus)
- réactions locales (érythèmes, hématomes, abcès, induration de la zone de ponction)
- perte accidentelle de la voie

c. Indications :

- Nausées et vomissements
- Dysphagie sévère
- Altération du niveau de conscience
- Obstruction intestinale
- Gestion impossible des symptômes par une autre voie (parfois la douleur résiste à la morphine orale mais est contrôlée par voie sous-cutanée)
- Agonie, nécessité de sédation
- Syndrome de malabsorption
- Fistules œsophago-trachéales

d. Contre-indications

- œdème sévère et généralisé
- trouble de la coagulation
- altérations cutanées (radiodermites, infiltrations tumorales, ...etc)
- hypoperfusion périphérique et situation de choc

e. Formes d'administration

- **Bolus**

L'administration en bolus consiste à injecter un produit directement ou à travers une voie sous-cutanée. Il est recommandé de ne pas faire passer les produits dont le volume est supérieur à 2 ml. Bien que la vitesse d'absorption soit inférieure à celle de l'administration IV, la concentration plasmatique dans les 30-180 minutes est plus élevée que celle obtenue avec un bolus IV

- **Perfusion continue**

Les médicaments sont administrés de manière continue durant une période déterminée à travers un système de perfusion connecté à la voie sc. La concentration plasmatique du produit est uniforme et permet d'obtenir des niveaux comparables à ceux d'une perfusion IV continue. Pour l'hydratation par voie sc il est recommandé de régler le débit entre 40 et 60 ml/h. le volume max de perfusion par site étant de 1000 à 1500ml/24h par site. Si le patient nécessite plus de liquide, on pourra le perfuser à travers une autre voie sc

f. Choix du site

Choisir le site en tenant compte de la préférence du patient et en tenant compte de son confort et son autonomie.

Ainsi les zones les plus utilisées sont les suivantes:

- Le deltoïde
- La région sous claviculaire
- La région abdominale (éviter la zone périombilicale)
- La région pectorale (en évitant la proximité avec le tissu mammaire)

Nb: pour l'hydratation il est recommandé d'utiliser la zone abdominale ou la zone sous claviculaire

g. Matériel

- Gants
- Matériel pour antisepsie cutanée
- Cathéter sous cutanée (épicanien ou catheter G24)
- Sparadrap (transparent si disponible)
- Infuseur s'il s'agit d'une perfusion continue de

médicament

- Médicament ou sérum à passer

h. Technique

- Expliquer le processus au patient et à la famille
- Observer les mesures d'asepsie
- Choisir le site de ponction et la désinfecter
- Purger le dispositif sous-cutané
- Faire un pli cutané et introduire le cathon, biseau vers le haut, avec un angle de 45°
- Aspirer pour s'assurer qu'il n'y a pas de reflux sanguin (si reflux sanguin, retirer l'aiguille et changer de site)
- Fixer avec le sparadrap transparent pour surveiller le point de ponction
- Noter le soin, la date et le site de ponction
- Durée : jusqu'à 7 jours si la voie est en bon état

i. Surveillance de la voie sous-cutanée

- Si œdème local, vérifier le débit et le régulariser si nécessaire ; si cela persiste, changer de site

- si apparition de signes infectieux ou inflammatoires, changer de site

j. Médicaments administrés par voie sous-cutanée

- les antalgiques
 - morphine
 - tramadol
 - fentanyl
- Les corticoïdes:
 - la dexaméthasone
- Les anticholinergiques:
 - Scopolamine
 - Buthylbromure d'hyoscine
 - Atropine
- Les neuroleptiques:
 - Halopéridol
 - Lévomépromazine
- Les benzodiazépines:

- Midazolam
- Clonazépam
- Les antiémétiques:
 - Métoclopramide
 - Ondansétron
- Les antibiotiques:
 - La ceftriaxone
- Autres:
 - Oméprazole
 - Furosémide (douleur légère lors de l'injection)

j. Médicaments contre-indiqués par voie sous-cutanée

- Le diazépam
- Le métamizol
- Le chlorpromazine
- Le diclofénac

k. L'hydratation sous-cutanée

L'hydratation parentérale des patients en soins palliatifs est assez controversée car il est parfois difficile de déterminer l'impact de la déshydratation sur la qualité de vie et le confort de la personne malade, surtout durant les derniers jours de vie. Miller et Albright indiquent que la déshydratation favorise l'augmentation des endorphines qui ont un effet anesthésique et analgésique, ce qui entraîne une somnolence chez le patient. Pour certains auteurs, l'hydratation parentérale améliore le bien-être du patient en réduisant l'asthénie et la neurotoxicité liée aux opioïdes.

La question de l'hydratation doit être considérée de façon individuelle, en se basant sur les manifestations cliniques et en évaluant ses risques et ses avantages

- Les indications de l'hydratation sous-cutanée
- Contrôle des symptômes neuropsychologiques:
 - Neurotoxicité liée aux opioïdes
 - Hypercalcémie tumorale légère (entre 10,5 et 12 mg/dL de calcium sérique)

- Impossibilité d'hydratation per os
- Réduction du risque de développer les escarres
- Contrôles des symptômes suivants :
 - Soif et sécheresse de la bouche
 - Constipation
 - Fièvre
 - Delirium
 - L'asthénie

Il est important de rappeler que les besoins hydriques chez un patient terminal sont moins importants (1500 ml/24h). Les quantités très élevées pouvant favoriser l'augmentation des sécrétions respiratoires et intestinales. En général, l'hydratation est déconseillée chez les patients qui sont en situation de derniers jours.

I. Compatibilité des médicaments en perfusion continue

Il convient de garder à l'esprit que les médicaments à pH similaire sont généralement compatibles, ceux qui peuvent être utilisés avec une plus grande garantie sont solubles dans l'eau et à pH

neutre. La solution saline est recommandée comme diluant de la plupart des médicaments irritants, pour réduire les réactions locales, également en tant que mesure générale, il est recommandé de ne pas mélanger plus de 4-5 médicaments.

Pour assurer le contrôle de plusieurs symptômes chez un patient, il y a la possibilité d'effectuer plusieurs associations de médicaments dans un infuseur ou dans une perfusion.

Le tableau suivant résume certaines associations étudiées, bien qu'il existe la possibilité de précipitation liée à des facteurs comme : la température, la lumière, la concentration et la durée du mélange. Il est donc nécessaire d'évaluer en permanence l'état de dissolution et éliminer le mélange si y a précipitation.

- Généralement 500 à 1000 ml (1500 ml au max) par 24h de sérum physiologique à 0,9% sans addition d'électrolytes
- Le site de perfusion sous-cutanée est la région sous claviculaire ou abdominale
- Utiliser un cathéter sous-cutané ou un 22-24G et maintenir avec un sparadrap transparent
- Débit moyen : 40-60 ml/h. Ne pas dépasser 80ml/h

Compatibilités de médicaments en perfusion continue par voie sous-cutanée	
Associations compatibles de médicaments	
•	Morphine + levomepromazine
•	Morphine + midazolam
•	Morphine + hyoscine
•	Morphine + metoclopramide
•	Morphine + midazolam
•	Morphine + ondansetron
•	midazolam + hyoscine
•	midazolam + tramadol
•	metoclopramide + hyoscine
•	Morphine + levomepromazine + midazolam
•	Morphine + levomepromazine + hyoscine
•	Morphine + midazolam + hyoscine
•	Morphine + midazolam + métoclopramide
•	Morphine + midazolam + halopéridol

Compatibilités de médicaments en perfusion continue par voie sous-cutanée	
Associations compatibles de médicaments	
•	Morphine + hyoscine + halopéridol
•	Midazolam + tramadol + métoclopramide
•	Fentanyl + hyoscine + midazolam
•	Fentanyl + hyoscine + halopéridol
•	Morphine + midazolam + hyoscine + métoclopramide
•	Morphine + halopéridol + hyoscine + métoclopramide
•	Morphine + midazolam + hyoscine + halopéridol
•	Morphine + midazolam + halopéridol + métoclopramide
•	Morphine + métoclopramide + hyoscine + halopéridol
•	Tramadol + midazolam + halopéridol + hyoscine
•	Tramadol + midazolam + halopéridol + métoclopramide
•	Tramadol + midazolam + hyoscine + métoclopramide
•	Tramadol + halopéridol + hyoscine + métoclopramide
•	Morphine + midazolam + halopéridol + métoclopramide + hyoscine
•	tramadol + midazolam + halopéridol + métoclopramide + hyoscine

Associations incompatibles (précipitation immédiate)

- Midazolam + dexaméthasone
- Halopéridol + dexaméthasone
- Autres associations non étudiées

8. Soins post-mortem

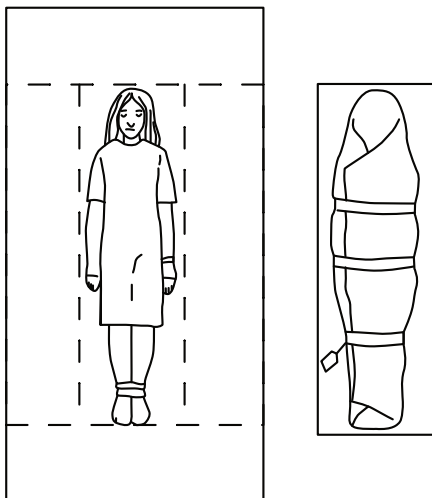
Étapes des soins post-mortem

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

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

b. Habillement et transfert du corps

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



XI. L'AGONIE ET LES SOINS DANS L'AGONIE. LA SÉDATION PALLIATIVE

1. Principes de mort et d'agonie

- La mort fait partie de la vie et tout le monde devrait mourir dans la paix et la dignité.
- Dans la phase terminale de la maladie, les patients doivent continuer à recevoir des soins adéquats et à soulager la douleur et les symptômes.
- Les soins palliatifs n'empêchent ni ne retardent la mort et ne considèrent pas la mort comme un événement banal.
- Il est important que les soins palliatifs soient reçus dans le respect de sa propre culture.
- Les patients en soins palliatifs ou diagnostiqués d'une maladie mortelle, comme le VIH/SIDA ou le cancer, ont besoin d'une période préparatoire au décès.
- Avant les enfants en phase terminale qui ont besoin de soins palliatifs, il est important de soutenir les parents et de les encourager à accorder une attention particulière à l'enfant, en leur

montrant de l'affection au cours de la phase de leur décès.

2. Définition de l'agonie

C'est un état qui précède la mort au cours de maladies à détérioration progressive.

L'agonie se caractérise par les signes et symptômes suivants :

- Arrêt d'activité, hypovigilance progressive, coma
- Diminution des besoins ou envie de boire et de manger
- Fluctuation de température
- Changement du rythme respiratoire, agoniques râles
- Dysphagie

Au cours des dernières heures ou des derniers jours, il y a des signes qu'apparaissent et qui peuvent aider à comprendre que la mort est proche, par exemple :

- Augmentation progressive de la somnolence et/ou de la faiblesse
- Changement de respiration
- Diminution de la diurèse
- La respiration de Cheune-Stokes
- Changement de couleur de peau en fonction des changements de circulation, baisse de la pression artérielle, extrémités froides
- Agitation terminale possible
- Relaxation des muscles du visage

3. Sédation palliative: définition

C'est la diminution délibérée du niveau de conscience du patient grâce à l'administration de médicaments appropriés afin d'éviter des souffrances intenses causées par un ou plusieurs symptômes réfractaires.

Elle peut être continue ou intermittente et sa profondeur est graduée à la recherche du niveau minimum de sédation qui procure un soulagement symptomatique.

La sédation palliative à l'agonie est utilisée lorsque le patient est dans ses derniers jours ou heures de vie pour soulager une souffrance intense. Dans cette situation, la sédation est continue et aussi profonde que nécessaire pour soulager de telles souffrances.

La nécessité de mettre sous sédation un patient en phase terminale oblige le médecin à évaluer les traitements que le patient a reçus jusque-là. La sédation n'est pas acceptable pour les symptômes qui sont difficiles à contrôler lorsqu'ils n'ont pas démontré de statut réfractaire.

4. Critères pour la sédation palliative

Pour évaluer, dans un contexte éthique-professionnel, si l'indication de sédation est justifiée, il faut considérer les critères suivants :

1. L'application de la sédation palliative nécessite que le médecin vérifie les circonstances suivantes :

a. Existence de souffrances intenses causées par des symptômes réfractaires au cours d'une maladie avancée ou irréversible.

b. Que le patient, ou à défaut, la famille, a accordé le consentement éclairé adéquat de la sédation palliative (évaluer la situation cognitive du patient et son degré de participation à la prise de décision).

c. Que le patient a eu l'occasion de répondre à ses besoins familiaux, sociaux et spirituels (traiter l'existence de problèmes en suspens avant de commencer la sédation).

d. Confirmer le consensus dans l'équipe médicale, infirmière et autres professionnels

e. Vérifiez si la famille est impliquée, informée et participe au processus décisionnel et informez-la du comportement à suivre en matière de nutrition et d'hydratation pendant la période de sédation.

2. En cas de sédation à l'agonie, il faut également que les données cliniques indiquent une situation de mort imminente ou très proche, en heures, jours ou semaines.

5. Critères concernant le traitement:

- Définir le type de sédation et l'objectif
- Sélection du médicament et de la voie (privilégier l'administration sous-cutanée avec une aiguille épicroténienne, notamment chez les patients présentant des troubles de la déglutition, un risque de broncho-aspiration ou trop de somnolence. L'aiguille épicrotène peut être laissée 7 à 10 jours)
- Réorientation des mesures diagnostiques et thérapeutiques non centrées sur le bien-être. Revoir les médicaments du patient, arrêter tout traitement futile (antihypertenseurs, vitamines, hypoglycémifiants...)
- Mettez une aiguille épicroténienne dans la région sous-claviculaire. Évitez de la placer dans une zone œdémateuse.
- La dexaméthasone ne doit pas être mélangée à d'autres traitements
- Le diazépam, la chlorpromazine et la prochlorpérazine sont irritants par voie SC.

- Soyez conscient que les fonctions hépatiques et rénales sont affaiblies, de sorte que les médicaments peuvent persister dans le corps.
- Réservez les médicaments en quantité suffisante pour la nuit et le week-end.
- Utiliser l'hydratation parentérale uniquement en cas de déshydratation
- Suivi du degré de sédation à l'aide de l'échelle de Ramsay
- Réévaluation des symptômes malgré le fait que le patient soit sous sédation
- Suivi de la situation émotionnelle de la famille
- Soins infirmiers avec objectif de bien-être. Intensifier les soins de la bouche (vaseline pour les lèvres)

6. Indications de sédation palliative fréquentes :

- Délire hyperactif
- Dyspnée
- Douleur
- Détresse émotionnelle (anxiété ou panique)
- Hémorragie massive

7. Préparation aux soins pour les mourants

- Préparer le patient et sa famille bien à l'avance en cas de proximité de la mort.
- La présence d'un être cher ou des amis. Tenir les mains, toucher, parler, la prière etc. peuvent apporter de réconfort au patient, même s'il est trop faible pour répondre.
- Être conscient des aspects et des besoins spirituels ; il faut les prévoir.
- Être prêt à discuter des questions culturelles et à respecter les besoins culturels tant qu'ils ne causent pas de souffrance au patient.

- L'audition reste souvent intacte, donc faites attention dans la conversation et impliquez le patient si vous parlez à son chevet, même s'il semble endormi ou inconscient.
- Faciliter la résolution des questions en suspens.
- Organiser des réunions avec la famille afin de faciliter le placement de tous les enfants dans l'avenir.

8. Médicaments pour la sédation :

Il est recommandé que la sédation soit effectuée à l'endroit où le patient est traité, à l'hôpital ou à domicile.

Les médicaments de choix dans la sédation palliative sont, dans cet ordre, les benzodiazépines (midazolam), les neuroleptiques sédatifs (chlorpromazine iv ou lévomépromazine sc), les anticonvulsivants (phénobarbital im ou sc) et les anesthésiques (propofol iv).

En cas de sédation palliative à l'agonie, le retrait des médicaments qui ne sont plus nécessaires doit être évalué.

Le midazolam est toujours la première option, sauf lorsque le symptôme réfractaire est le délire, étant dans ce cas la lévomépromazine. Il peut être utilisé sc ou par voie intraveineuse. La voie intraveineuse est réservée aux cas d'urgence (asphyxie, hémorragie massive, etc) ou lorsque le patient a déjà une voie veineuse canalisée pour d'autres raisons.

La lévomépromazine est utilisée comme première option en cas de délire réfractaire et comme deuxième option en cas d'échec de la sédation avec le midazolam. Il peut être utilisé sc ou iv.

Le phénobarbital ou le propofol sont utilisés en milieu hospitalier et sous prescription et suivi par un médecin expert, lorsque les techniques antérieures échouent dans la sédation palliative.

MÉDICAMENT	VOIE	DOSE MAXIMALE	DOSE D'INDUCTION
Midazolam	SC IV	150-200 mg/jour	SC: 2,5-5mg/4h (Si tolérance a BZD 5-10mg/4h) IV: 1,5-3,5 mg en bolus lent se répétant toutes les 5 min jusqu'à sédation.
Levomepromazine	SC IV	300mg/jour	SC: 12.5-25 mg/6-8h Si le patient est sur midazolam, le réduire 50% le jour de l'induction avec levopromazine 12.5-25 mg/6-8h
Clorpromazine	SC IV	300 mg/día	12.5-25 mg/6-8h
Fenobarbital	SC IM IV		SC o IM: Avant enlever BZD y neuroleptiques et réduire 50% opioïdes. 100 mg et attendre 2h jusqu'à concentration plasmatique maximal. IV: 2mg/kg (adm lent)

DOSE DE SAUVETAGE	DOSE D'ENTRETIEN
SC:=a dose d'induction. Répéter jusqu'à sédation I.V. = dose d'induction, répéter si nécessaire	Doses d'induction + doses d'appui administrées dans les derniers 24h (charger dans infuseur de 24 h) I.V. dose d'induction x 6 SC: 100mg/jour
	12,5-50 mg/6-8 h
	600mg/jour IV:1mg/kg/h

9. Utilisation d'autres médicaments pour la sédation pendant l'agonie :

Dans le cas de la sédation palliative, compte tenu de sa réversibilité, il peut être prudent de conserver tous ces médicaments préalablement prescrits, à condition que leur utilisation ne soit pas considérée comme extraordinaire. En cas de sédation à l'agonie, il est recommandé de conserver certains médicaments essentiels pendant la sédation. Parmi eux se trouvent des anticholinergiques (avec l'indication d'anti sécréteurs bronchiques) ou des opioïdes, qui ne doivent pas être éliminés pendant la sédation, bien que leur dose puisse être réduite.

10. Évaluation et suivi :

Après l'initiation de la sédation, trois recommandations :

- Vérifier périodiquement le niveau de sédation selon l'échelle de Ramsay : mouvements spontanés du visage ou du corps, réponse aux stimuli (réveil calme ou en détresse, mouvements irréguliers)
- Évaluer et enregistrer l'historique clinique de l'évolution : température, sécrétions, fréquence respiratoire, diamètre de la pupille

- Évaluer constamment l'état émotionnel de la famille, en laissant également un dossier dans les antécédents médicaux. Assurez toujours la présence, la compréhension, la disponibilité et la confidentialité.

XII.

CIRRHOSES

Cirrhoses hépatiques

Nous introduisons ce chapitre dédié à la cirrhose parce que dans notre contexte, nous trouvons un bon nombre de malades affectés par cette maladie, généralement d'origine infectieuse.

L'apparition d'une cirrhose chez l'adulte est la conséquence d'une hépatopathie chronique

Selon l'OMS, chaque année, plus de 200 000 personnes meurent en Afrique de complications liées aux hépatites virales B et C, dont la cirrhose et le cancer du foie. 60 millions de personnes dans la Région Afrique de l'OMS vivaient avec une hépatite B chronique en 2015. Plus de 4,8 millions d'entre eux sont des enfants de moins de 5 ans. 10 autres millions sont infectés par l'hépatite C, probablement en raison de pratiques d'injection non sécuritaires dans les établissements de santé ou au sein des communautés.

Au Cameroun, environ 10 000 personnes meurent chaque année d'une hépatite. Selon l'organisation mondiale de la santé (OMS), le pays fait partie des 17 les plus touchés dans le monde. Les hépatites les plus répandues sont l'hépatite B, dont le taux de prévalence

(nombre de personnes infectées) est de 11,9 %, et l'hépatite C, dont la prévalence moyenne est de 13 %, soit plus de 2,5 millions de personnes touchées.

Autres causes possibles de cirrhoses sont : alcool (50 à 75 %), plus rarement une maladie stéatosique non alcoolique, ou d'autres causes (hépatite auto-immune, autre maladie métabolique).

La cirrhose est une maladie progressivement évolutive qui demeure longtemps pas ou peu symptomatique, justifiant :

- La prise en charge des facteurs de causalité et/ou des comorbidités (consommation excessive d'alcool, infections virales...).
- Une surveillance périodique systématique (biologie, échographie abdominale, endoscopie digestive) pour en apprécier l'évolutivité et dépister la survenue de complications.
- Une vigilance clinique permanente afin de diagnostiquer précocement des complications dont les premières manifestations peuvent être discrètes.

De nombreuses complications peuvent survenir au cours de la cirrhose, dont les principales sont les suivantes : ascite, infections bactériennes (infections

pulmonaires, urinaires, cutanées et du liquide d'ascite), hémorragies digestives (principalement liées à une rupture de varice œsogastrique), encéphalopathie hépatique, carcinome hépatocellulaire. Ces complications surviennent parfois de façon combinée, successivement ou simultanément, et sont le plus souvent responsables de la mortalité.

La prise en charge précoce de ces complications permet d'améliorer la qualité et l'espérance de vie des patients.

1- Bilan initial

1.1 Objectifs principaux

1.1.1 Évaluer la sévérité de la cirrhose (score de Child-Pugh chez l'adulte).

1.1.2 Réaliser le bilan étiologique de première intention visant à identifier la cause de la cirrhose et les éventuelles comorbidités.

1.1.3 Coordonner les actions avec la famille, les paramédicaux ou les aides de vie.

Calcul du score de Child-Pugh			
	1 point	2 points	3 points
Encéphalopathie (grade)	Absente	Grade 1 et 2	Grade 3 et 4
Ascite	Absente	Minime	Modérée
Bilirubine totale (µmol/l)	< 35	35 à 50	> 50
Albumine (g/l)	> 35	28 à 35	< 28
Taux de prothrombine (%)	> 50	40 à 50	< 40
La gravité est croissante avec la valeur du score : entre 5 et 6 points (classe A) ; entre 7 et 9 points (classe B) ; entre 10 et 15 points (classe C). En cas de cirrhose compensée, la plupart des malades sont en classe A. La cirrhose décompensée correspond à une classe B ou C. Ce score ne prend pas en compte certaines complications de la cirrhose telles l'hémorragie digestive ou le carcinome hépatocellulaire. Source : Erlinger et Benhamou, 2002. 2002 Flammarion Médecine-Sciences			

1.2 - Contenu du bilan initial

- Interrogatoire et examen clinique Il est important de ne pas oublier :
 - D'évaluer la consommation d'alcool, de médicaments ou de substances potentiellement hépatotoxiques, dépister l'existence de comorbidités.
 - De rechercher les signes d'insuffisance hépatocellulaire et d'hypertension portale
 - De calculer l'indice de masse corporelle et mesurer le tour de taille à la recherche d'un surpoids, facteur aggravant ; ou d'une dénutrition (qui concerne surtout les cirrhoses décompensées avec une insuffisance hépatique sévère).
- Examens biologiques :
 - Bilirubine totale et activités des ASAT, ALAT, γ GT et phosphatases alcalines
 - TP, albumine
 - NFS-plaquettes
 - alpha-fœtoprotéine.

- À visée étiologique et/ou existence de comorbidités :
 - Sérologie virale B : Ag et Ac anti-HBs, Ac anti-HBc et si l'Ag HBs est positif recherche de l'ADN viral
 - Sérologie virale C (Ac anti-VHC avec recherche de l'ARN viral en cas de présence d'anticorps)
 - Sérologie VIH si la sérologie virale B ou C est positive, ou en cas de facteur de risque de contamination
 - Sérologie VHD si le patient est porteur chronique de l'antigène HBs
 - Glycémie
 - Cholestérol total, triglycérides, HDL-cholestérol (LDL calculé),
- Examens morphologiques
 - Échographie abdominale
 - Endoscopie œso-gastro-duodénale
 - Doppler hépatique ou autre examen (IRM ou scanner) si l'échographie n'est pas contributive.

Si ce bilan étiologique est négatif, nous devons penser à rechercher des causes plus rares (par exemple hépatopathies autoimmunes, maladie de Wilson, déficit en alpha-1-antitrypsine, syndrome de Budd-Chiari).

1- Prise en charge thérapeutique

Objectifs généraux

- Traiter la cause de la cirrhose et prendre en charge les facteurs aggravants.
- Prévenir et traiter les complications de la cirrhose (hémorragie digestive, infections bactériennes, carcinome hépatocellulaire...).
- Mettre à jour les vaccinations (hépatite A, hépatite B, grippe, pneumocoque).
- Rappeler les principales mesures hygiéno-diététiques (en particulier soins bucco-dentaires).
- Accompagner le patient et son entourage.
- Vérifier les contre-indications et adapter la posologie des médicaments en fonction du degré d'insuffisance hépatique, de la présence de signes d'hypertension portale.

- En fonction de l'âge, détecter les facteurs de risque osseux afin de prévenir le risque de fractures.

Moyens thérapeutiques

Traitement de la cause de la cirrhose et des facteurs aggravants

Le traitement de la cause de la cirrhose est fondé sur les principes suivants :

- Alcool : abstinence. En cas de dépendance, une aide à l'arrêt de la consommation d'alcool : Une prescription de benzodiazépine est possible dans la prévention et le traitement du delirium tremens et des autres manifestations du sevrage alcoolique. L'oxazépam est privilégié par les experts, y compris en cas de fonction hépatique altérée (Child-Pugh B ou C). La durée du traitement doit être brève, de 8 à 10 j. Chez l'insuffisant hépatique, la dose doit être diminuée de moitié. Cependant, une vigilance particulière est recommandée dans la mesure où les BZD sont contre-indiquées chez les patients présentant une insuffisance hépatique sévère aiguë ou chronique en raison du risque ou de la présence d'encéphalopathie.

- Hépatites virales B ou C, se référer aux guides médecin correspondants

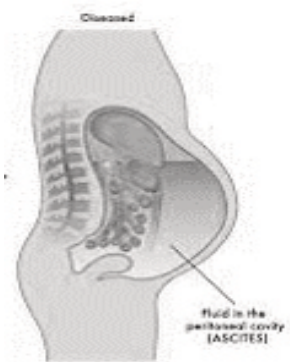
- Hépatite virale D, stéato-hépatite non alcoolique, hépatite auto-immune, maladie de Wilson, déficit en alpha-1 antitrypsine, syndrome de Budd-Chiari (à évolution chronique), se référer aux recommandations internationales spécifiques

La prise en charge des facteurs aggravants est fondée sur l'arrêt de la consommation d'alcool et/ou de cannabis (potentiellement aggravant sur la fibrose hépatique), ainsi que sur le contrôle du surpoids. (importance de l'Éducation thérapeutique).

Traitement de l'ascite : besoins de paracentèses de répétition.

La paracentèse abdominale est un prélèvement de liquide de la cavité péritonéale.

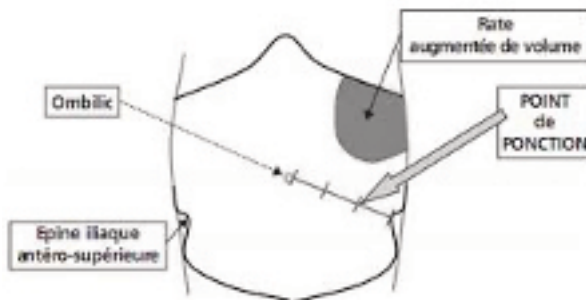
La paracentèse abdominale est un geste fréquemment réalisé en pratique clinique. Chez un patient connu pour une ascite, chaque détérioration clinique ou des paramètres biologiques nécessite une nouvelle paracentèse.



La fosse iliaque gauche est le site de ponction préféré pour des ponctions à l'aveugle en raison de l'épaisseur de la paroi abdominale plus favorable et de la profondeur de l'ascite plus importante ainsi que du risque de perforation intestinale théoriquement moindre, le colon descendant étant rétro-péritonéal.

Pour déterminer le point de ponction : tirer un trait entre l'ombilic et l'épine iliaque antéro-supérieure. Le point de ponction se situe entre le tiers externe et le tiers moyen de cette ligne. Percuter ce point à la recherche d'une matité. S'assurer de l'absence de cicatrices, d'infection cutanée et de circulation collatérale en regard du point de ponction.

Nous utilisons normalement un cathéter veineux type Venflon 14G, 4,5 cm.



Dans les cas de cirrhoses décompensées les paracentèses abdominales sont, généralement, réitératives.

Prévention du risque d'hémorragie digestive en cas de varices œsophagiennes de moyenne ou grosse taille (dites de stade 2 ou 3) :

Avec bêtabloquants non cardiosélectifs (propranolol 160 mg/jour, nadolol 80 mg/jour, etc)

Prévention et traitement des infections bactériennes :

L'hygiène au quotidien, les soins bucco-dentaires et cutanés doivent être la première mesure à recommander pour prévenir des infections bactériennes. Elles sont plus fréquentes et plus graves chez le patient cirrhotique. Elles doivent être détectées précocement et être traitées très rapidement car elles peuvent provoquer la décompensation de la cirrhose.

Toute suspicion d'infection bactérienne sévère chez le cirrhotique doit conduire à une hospitalisation rapide

Lorsque l'infection ne requiert pas d'hospitalisation, l'antibiothérapie repose sur les mêmes principes généraux habituels en dehors de la

prescription d'aminosides qui est formellement contre-indiquée.

Les vaccins suivants sont recommandés :

- Contre le virus de l'hépatite A (vérifier l'absence d'immunité par une recherche préalable d'IgG anti-VHA)
- Contre le virus de l'hépatite B (vérifier la négativité de l'Ag Hbs, et des Ac anti-Hbc et antiHbs)
- Contre le virus de la grippe
- Contre le pneumocoque
- En revanche, l'utilisation de vaccins vivants atténués présente un risque potentiel chez ces patients, qui ont une baisse de l'immunité. L'intérêt et le rapport bénéfice/risque de ces vaccinations sont à discuter au cas par cas.

Traitements concomitants / adaptation posologique

Les posologies de certains médicaments doivent être adaptées en raison d'une diminution du métabolisme hépatique et/ou d'une susceptibilité accrue

Adapter la posologie des médicaments suivants chez le patient cirrhotique (liste non exhaustive)

Anti-inflammatoires non stéroïdiens Antidépresseurs tricycliques Antivitamines K Antirétroviraux (b) Barbituriques Benzodiazépines (c) Carbamates Clindamycine Cyclines Flécaïnide	Inhibiteurs de l'enzyme de conversion Isoniazide Lincomycine Métronidazole Péfloxacin Pyrazinamide Rifampicine Sulfamides
---	--

Ne pas prescrire les médicaments suivants en cas de cirrhose sévère (classes B et C du score de Child-Pugh) (liste non exhaustive) :

- Neurosédatifs et psychotropes
- Aminosides
- Anti-inflammatoires non stéroïdiens
- Antirétroviraux
- Antivitamines K
- Ergotamine
- Inhibiteurs de l'enzyme de conversion
- Tétracyclines et dérivés

Prise en charge psychologique

La prise en charge médicale de tout patient ayant une cirrhose doit prendre en compte le retentissement psychologique de la maladie. L'intervention d'un psychologue est une décision qui relève du patient, conseillé par le médecin traitant.

Le psychologue lorsque le patient lui est adressé doit évaluer la compréhension de la maladie, le

ressenti du patient et de ses proches, leurs sentiments, leurs attentes, leurs besoins, etc.

Créer un cadre d'échanges, d'accompagnement, d'éducation et de soutien permanent pour permettre au patient et à ses proches de s'exprimer sur les différents sujets et répercussions de cette nouvelle phase dans l'évolution de la maladie. Ne surtout pas leur cacher la vérité mais la dire avec beaucoup d'empathie, de façon simple, audible et compréhensible par le patient et ses proches.

Éducation thérapeutique et modification du mode de vie

- **Éducation thérapeutique**

L'éducation thérapeutique fait partie intégrante de la prise en charge du patient. Elle vise à aider le patient (et sa famille) souffrant de maladie chronique à acquérir et maintenir les compétences nécessaires pour la gestion de la maladie et de son traitement, en partenariat avec l'équipe soignante. Elle comporte l'apprentissage et l'évaluation des connaissances du patient ou de son entourage : la compréhension de la maladie et des symptômes présents et futurs, l'information sur les stratégies thérapeutiques, l'information sur l'évolution des thérapeutiques et leurs

effets secondaires. Elle a pour but l'amélioration de la qualité de vie du patient.

Elle s'emploiera aussi à prévenir les effets indésirables au long cours : pour cela, la mise en œuvre rapide de mesures hygiéno-diététiques reposera sur un exercice physique adapté, des conseils nutritionnels et une aide à l'arrêt des consommations de tabac et d'alcool. On proposera une orientation pour la prise en charge des autres addictions éventuelles.

On rappellera les risques de l'auto-médication, plus particulièrement de l'aspirine, des AINS ainsi que des sédatifs. En cas d'utilisation de paracétamol, il est particulièrement important de respecter la dose maximale de 3g/j.

- **Modification du mode de vie**

Chez tous les patients, l'arrêt des conduites addictives est recherché :

- Arrêt de la consommation d'alcool quelle que soit la cause de la cirrhose. Cette mesure peut être associée si besoin à un accompagnement chez les patients dépendants.
- Traitement de la cause de la cirrhose et des facteurs aggravants.

- Arrêt de la consommation de tabac.
- Arrêt des médicaments et des drogues illicites.
- Une prise en charge suffisamment prolongée est indiquée.

Des conseils hygiéno-diététiques adaptés au patient et à sa maladie doivent être prodigués :

- Hygiène bucco-dentaire et cutanée
- Alimentation équilibrée
- En cas d'excès de poids, une réduction pondérale doit être recherchée, ainsi qu'une normalisation du bilan lipidique et de la glycémie, surtout s'il existe une stéatose hépatique associée
- La pratique d'une activité physique régulière et adaptée doit être encouragée

1- Suivi

L'objectif est diminuer la morbi-mortalité associée à la cirrhose, par une surveillance périodique axée sur la prévention et la détection précoce des complications :

- Rechercher une aggravation de la fonction

hépatique (par le calcul du score de Child-Pugh)

- Rechercher l'apparition ou la progression des varices œsophagiennes.
- Dépister une lésion focale (suspicion de carcinome hépatocellulaire).

En cas de modifications des paramètres du bilan minimum (notamment abaissement du TP, élévation des enzymes hépatiques et/ou du score de Child-Pugh) : rechercher des complications (examens complémentaires réalisés par le spécialiste)

Examen clinique

Les éléments cliniques précisés au « Contenu du bilan initial » doivent être recherchés à chaque consultation –minimum tous les 6 mois - et aussi :

- Consommation d'alcool, de médicaments ou de substances potentiellement hépatotoxiques
- Dépistage / évolution de comorbidités
- Recherche de signes d'insuffisance hépatocellulaire et d'hypertension portale
- Tour de taille et calcul de l'indice de masse corporelle.

Aussi c'est important dans le suivi, tenir compte d'un accompagnement psychologique continu et l'importance d'un traitement médicale et pharmacologique continu pour améliorer la qualité de vie et prévenir les complications. Il est également important, de prévoir les paracentèses évacuatrices réitératives si besoin.

XIII. L'ACCOMPAGNEMENT DANS LE DEUIL

Le deuil est une réaction naturelle après la perte de quelque chose ou de quelqu'un de cher qui nécessite une aide parce qu'il produit des changements profonds chez « l'endeuillé ». Avoir une maladie chronique implique des changements dans le mode de vie, une perte de l'intégrité tant sur le plan physique, psychique que social et spirituel.

L'annonce d'une maladie surtout grave ou chronique signifie la perte de son état de santé antérieur ; évènement ni choisi, ni désiré qui prédit la perspective de menaces parfois vitales.

La mort bien qu'étant une histoire de vie, ou une certitude de la vie reste un sujet tabou, il est difficile d'en parler, c'est l'innommable La séparation devient intolérable et les survivants acceptent de moins en moins la mort de l'autre. Il est donc important de requérir la collaboration de la famille, qui a toute son importance par rapport au patient et à l'équipe de soins.

Dans la médecine palliative, la diversité face à la fin de vie peut être difficile à supporter, c'est pour cela qu'en tant que professionnel de santé nous avons le

devoir de nous en accoutumer, d'en connaître les étapes, pour mieux accompagner nos patients et leurs familles.

- **LE DEUIL**

L'existence c'est le temps de vivre ou le temps d'une vie.

Pour **Freud**, le deuil est « une réaction à la perte d'une personne aimée ou une abstraction mise à sa place; la patrie, la liberté, un idéal ». **Elle est un "Processus d'adaptation à la perte"**.

Phase douloureuse d'une vie, le deuil est une étape par laquelle nous passons tous, ce n'est jamais une épreuve facile. Elle est accompagnée d'un fort sentiment de solitude, mais aussi d'incompréhension que ressent la personne touchée face à cette situation.

Pour **Michel Hanus**: "Le deuil exprime toutes les relations et attitudes consécutives à une perte ou à une séparation". Il provoque du chagrin dû à la perte et appelle à la consolation ; il concerne :

1.La personne: deuil psychologique, vécu pénible et douloureux après la perte d'un être cher (plus ou moins intense selon lien, âge, nature subite ou attendue, etc.)

2. La communauté d'appartenance : le deuil social avec codification des attitudes imposés par la communauté aux concernés par le disparu.

- Le deuil normal

On entend par deuil normal, le processus par lequel passe une personne quand survient la perte. C'est un ensemble de sentiments, d'émotions, de ressentis vécus par la personne pour non seulement faire face à cette perte mais arriver à une acceptation et à un vécu moins douloureux de cette perte.

Il est important dès l'annonce du diagnostic de discuter avec le patient de ce qu'il comprend de son diagnostic, des sentiments qui l'habitent, des perspectives qu'il entrevoit, de la perception qu'il a de ce qui lui arrive, etc. pour lui permettre de concevoir et d'accepter cette nouvelle étape dans l'évolution de sa maladie.

Avec sa famille et ou la personne que le patient aura identifiée comme personne ressource, les questions du vécu de cette annonce, des modifications et des répercussions que cela entraîne ou va entraîner au sein de la famille seront abordées au fils des entretiens.

Il s'agit en réalité d'ouvrir un espace de communication, d'expression, d'échanges et de soutien.

- Les manifestations du deuil normal

Le deuil normal a des manifestations universelles mais personnelles, c'est une incontournable nécessité. La période de deuil peut durer un ou deux ans, parfois beaucoup plus.

La psychiatre **Elisabeth Kübler-Ross** a élaboré dans les années 60 la théorie des 5 étapes du deuil, auxquelles seraient successivement confrontés ceux qui subissent une perte : le déni, la colère, la négociation, la dépression et enfin l'acceptation. Elle note cependant que l'ordre importe peu, l'essentiel est que chaque phase du deuil soit abordée, et comprise.

1. Le déni

C'est la phase initiale dans le processus de perte. Il intervient au moment de l'annonce et après un moment où la personne semble submergée par une foule d'émotions, il se met en place un mécanisme de défense : le déni. C'est une négation du fait qui s'est produit mais dont la réalité est impossible à intégrer pour le moment. C'est une réaction au choc au

moment d'apprendre la perte. En même temps qu'il y a essai de digestion de la réalité de la perte, il y a également un essai de surmonter la douleur émotionnelle qui vient avec.

C'est un refus de croire à cette réalité choquante. C'est en général, une phase assez courte mais intense, durant laquelle la raison et les émotions semblent engourdis.

Le déni permet de ralentir ce **processus du deuil**, de nous guider **étape** par **étape** et de réduire le risque de nous laisser submergés par nos émotions. C'est une phase brève, mais qui peut se révéler lourde de conséquences si la personne est incapable d'y mettre fin.

2. La colère

Avec la prise de conscience de la réalité survient la phase de colère, où la personne se révolte contre ce qu'elle ressent comme une injustice. « *Pourquoi moi ? C'est totalement injuste !* ». Elle peut trouver un exutoire en désignant un responsable.

Derrière cette réaction de colère se dissimulent bien souvent du chagrin et des peurs non exprimées. Il faudrait idéalement que les proches ne prennent pas

trop personnellement cette agressivité et qu'ils n'y répondent pas par du rejet même si les paroles entendues sont désagréables. Il faudrait, bien au contraire, aider le mourant à extérioriser le chagrin et les angoisses cachés derrière son énervement et parvenir à y répondre par de la douceur, de l'empathie.

C'est une étape extrêmement douloureuse et délicate à traverser, où s'expriment de fortes contradictions internes : accusations, sentiment de culpabilité, etc.

3. La négociation

Choquée, la personne en deuil tente irrationnellement de « marchander » le retour de l'étape et ou de la situation antérieure.

Face à une perte, le patient ou sa famille seront prêts à tout pour atténuer la douleur.

L'idée de perdre un être cher peut amener à faire des négociations avec soi-même afin de trouver une compensation au vide ressenti. Des négociations qui sont très souvent orientées vers un pouvoir supérieur ou vers quelque chose de plus grand que nous qui pourrait changer le destin de notre proche.

Confrontée à l'irréversibilité des choses, le patient et ou sa famille vont entrer dans la phase plus ou moins longue de la dépression.

4. La dépression

Au cours de ce processus la dépression est l'étape la plus longue et souvent la plus difficile. Elle peut durer des mois et même se prolonger pendant plusieurs années. C'est le moment le patient et ou sa famille commencent lentement à se confronter à la réalité en face.

Cette phase est caractérisée par une grande tristesse, une insociabilité et une diminution d'énergie. Reconnaître que la perte a bien eu lieu, fait sombrer la personne en deuil dans la déprime, la dépression ; incapable d'affronter le quotidien, passive, elle ne voit aucune issue à sa souffrance.

Cette phase du deuil, si elle stagne trop longtemps, doit alerter sur un éventuel état pathologique.

5. L'acceptation

C'est la dernière étape de tout le processus du deuil. La douleur de la perte est toujours ressentie, mais il s'agit d'un moment où la personne déprimée

trouve en ses ressources propres, ou avec un accompagnement, la force de sortir de sa douleur et son isolement.

Prenant de la distance avec son chagrin, elle s'interroge sur des moyens de se reconstruire ; elle reprend des activités et recherche la présence des autres.

La réalité est admise. La personne peut réintégrer le cours de sa vie. Il y aura eu un avant, et il y a un après. Elle a compris qu'elle peut vivre en n'étant plus la même, sans oublier jamais l'être absent.

La personne endeuillée commence petit à petit à remonter la pente et ~~de~~ à retrouver son énergie mais aussi l'ensemble de ses facultés psychiques et psychologiques. Ainsi, elle arrive à aller de l'avant et à organiser sa vie en fonction de la perte.

- Le deuil pathologique

Il peut intervenir après le décès du patient, il s'agit donc ici des proches du défunt. Ce deuil au départ normal mais prolongé peut évoluer vers une certaine chronicité, avec une culpabilité accentuée, la vie s'organisant autour de la « statue » du défunt avec

apparition des symptômes psychiatriques qui n'existaient pas avant le décès.

Il s'agit de :

1. Du deuil compliqué avec désordres émotionnels plusieurs mois ou années après le décès

2. Du deuil somatique avec somatisation quelques mois après le décès

3. Du deuil névrotique avec fixation sur le défunt

4. Du deuil psychiatrique avec trouble de conscience après le décès

Il est possible de diagnostiquer le malade d'un deuil compliqué par l'observation de certains signes comme la fascination du malade, des non-dits abondants, des abcès psychiatriques, des liens de substitution ou de relations pathologiques avec certaines personnes, etc.

L'évolution peut être très diverse et dépend à la fois de la réaction de l'entourage et de l'aide apportée ; elle peut être psychothérapeutique ou même médicamenteuse.

Après le décès il est important de prendre en compte et analyser le vécu des proches pour repérer très tôt les situations propices à l'installation d'un deuil prolongé ou d'un deuil pathologique.

Pour prévenir cela, il est important de revoir les proches après le décès et les obsèques du patient décédé en leur proposant un rendez-vous pour suivre leur évolution sur le plan psychique et leur permettre de ne pas se sentir abandonnés. Ce suivi permet généralement aux proches de se reconstruire.

Quels types d'interventions mener ?

Les interventions efficaces dans le processus de deuil

Il s'agit ici de proposer aux proches ou à la famille une thérapie pour résoudre les conflits nés de la séparation et faciliter l'émergence des sentiments et émotions correspondantes.

Ceci ne peut se concevoir sans une aide qui va dans le sens de la compréhension du sens que ce ou ces proches donnent au décès du défunt.

Permettre à ces derniers d'exprimer la souffrance liée à cette perte, ce qu'elle entraîne pour eux sur le plan émotionnel, physique, psychologique, social et

spirituel. Leur permettre dans un cadre bienveillant l'expression du vécu de cette perte et des sentiments qui les habitent, l'explication ou le sens qu'ils donnent à ce décès, l'interprétation qu'ils en ont. Les assurer de notre présence bienveillante, et si nécessaire faire prescrire une médication selon le besoin.

Offrir une série de rendez-vous selon le besoin exprimé et ou ressenti et clôturer en laissant toujours la possibilité d'une écoute si le besoin se faisait sentir.

Lorsqu'un décès a lieu, il faut être attentif au déroulement du travail de deuil pour prévenir un éventuel deuil pathologique.

XIV.

ÉTHIQUE

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

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

1. Les grands principes éthiques

- ***La bienveillance :***

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

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

- **La non malveillance:**

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

- **La justice:**

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

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

- **L'autonomie:**

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

- **Le droit de douter:**

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

- **Principe de double effet:**

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

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

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

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

- l'intention doit être bonne ou tout au moins neutre : l'effet direct et volontaire est de soulager le patient (administration d'un médicament, abstention d'une thérapeutique) ;
- l'effet secondaire doit être prévisible mais non intentionnel ;
- l'effet secondaire ne constitue pas le moyen d'obtenir l'effet recherché ;
- l'effet recherché doit l'emporter sur l'effet secondaire, involontaire ; ce dernier critère implique la notion de proportionnalité : soulager la souffrance, la détresse d'un patient en fin de vie est

prioritaire par rapport au risque de précipiter la survenue de son décès, il n'y a pas d'alternative permettant d'obtenir le bon effet sans risquer le mauvais effet.

2. Quelques questions importantes dans les soins palliatifs.

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

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

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

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

faire des questions importantes, des questions par rapport à leur maladie, à leur mort, à leur famille.

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

- **Le discernement:**

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

- Le discernement est acquis au patient a priori, jusqu'au moment où il en est privé. Le consentement du patient est nécessaire, car cet accord est un acte juridique.
- Il comprend quatre étapes successives:
 - le patient doit être capable de recevoir et de comprendre les informations émises par le soignant ;
 - les ayant reçues, il doit pouvoir se forger une opinion ; celle-ci peut diverger de celle

du médecin ;

- il doit être conscient de la relation qui existe entre l'information qu'il reçoit, sa décision et les conséquences que cette dernière entraîne ;

- il doit faire connaître sa décision au médecin.

- Le discernement peut varier dans le temps et en fonction de la situation ou du type de choix auquel le patient est confronté. La capacité de discernement est donc déterminée en fonction d'une situation précise dans laquelle se trouve le patient et de la question qui se pose.

- Chez un patient capable de discernement, aucun acte médical ne peut lui être imposé sans son accord libre et éclairé.

3. Consentement libre et éclairé

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

- L'erreur doit être évitée et chacun doit ne pas se

méprendre sur les termes de l'accord. Le médecin et le patient doivent notamment se comprendre sur la signification des termes utilisés

- Le vol, la tromperie doivent être exclus de la discussion

- La pression, «crainte fondée» en termes juridiques, ne devrait pas trouver place à la table des négociations, que ce soit sous forme de pression exercée par le médecin, des tiers, la famille ou l'employeur ou imposée par le milieu. En particulier, on pense ici aux contraintes financières

- Il est important d'être conscient que ces pressions existent. Le fait de les verbaliser, d'en parler ouvertement leur enlève une part de leur pouvoir.

Pour un patient, un consentement éclairé est son moyen de consentir à l'atteinte de son intégrité corporelle de façon compétente, donc responsable. Il doit disposer de tous les éléments qui lui permettront de se déterminer. Il s'agit de combler, autant que faire se peut, le fossé d'asymétrie de compétences et d'information qui le sépare de son médecin

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

4. Directives anticipées, représentant thérapeutique, planification anticipée des soins

- **Directives anticipées:**

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

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

- **Représentant thérapeutique:**

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

- **Planification anticipée des soins:**

Dans une démarche éthique, des directives anticipées de soins sont mises en place afin de planifier un projet thérapeutique.

La planification anticipée des soins ou advance care planning (ACP) est un processus de concertation entre le patient, ses proches et les dispensateurs de soins en vue de définir une orientation commune des soins et des traitements à mettre ou non en œuvre. L'ACP vise à fixer un objectif thérapeutique basé sur les valeurs et les priorités du patient. C'est une démarche proactive et anticipative, qui facilite les prises de décision dans les situations d'urgence ou lorsque le patient n'est plus en état d'exprimer clairement ses volontés.

L'ACP prend du temps. C'est un processus dynamique et continu qui ne peut se limiter à un seul entretien. Il est préconisé de l'initier tôt afin de donner au patient l'opportunité de réfléchir, de délibérer et de déterminer ses préférences en matière de traitement de fin de vie (par exemple si oui ou non envisager une chirurgie palliative, le lieu où le patient veut mourir, quel membre de sa famille informer, etc) . Les options retenues doivent ensuite être revues aux moments-clés de l'évolution.

Modalités de l'ACP

Le médecin (ou un autre membre de l'équipe soignante) amorce la discussion en demandant au patient s'il désire faire part de ses préférences à propos des soins et traitements à venir. Si le patient adhère à la proposition, un rendez-vous est fixé. Cette procédure en deux étapes offre au patient un temps de réflexion. L'ACP est une procédure volontaire. Le malade peut refuser d'y participer et nommer, s'il le souhaite, les personnes avec lesquelles les décisions devront être prises (ex. proches, médecin traitant).

Plusieurs éléments sont abordés lors des entretiens : les possibilités et limites de l'ACP, les limitations thérapeutiques ; les choix du patient sur le lieu de soins, le type d'obsèques, etc. ; la désignation possible de représentants (mandataires, personnes de confiance, etc.) ; etc.

Dans le décours d'un ACP, le patient peut, s'il le désire, remplir et signer un ou plusieurs document(s) de directives anticipées.

Ces documents et un résumé écrit de l'ACP seront consignés dans le dossier médical.

Ils sont révocables à tout moment et n'entreront en ligne de compte que si le patient devient incapable de faire connaître sa volonté.

Importance de la communication

De bonnes compétences en matière de communication sont essentielles pour aborder et discuter d'un ACP.

Les entretiens liés à une planification anticipée des soins sont souvent chargés d'émotions. Le soignant doit être capable de les accueillir dans une position d'écoute active, tout en renvoyant au malade une information correcte, suffisante et claire sur son état de santé. Il doit également être prêt à respecter les valeurs philosophiques, culturelles et socio-familiales de chaque patient et lui permettre de s'exprimer librement sur la signification qu'il donne à sa vie, sur la façon dont il définit sa qualité de vie, sur ses attentes, ses préférences, ses craintes et ses préoccupations, les soins qu'il désire et ceux qu'il refuse.

Intérêt de l'ACP

Un ACP bien conduit permet :

- d'améliorer la satisfaction par rapport aux soins, en favorisant la relation de confiance avec l'équipe

médicale et l'alignement des décisions thérapeutiques sur les priorités du patient ;

- de réduire la détresse émotionnelle des proches (ou du mandataire), qui en cas d'incapacité du patient peuvent prendre des décisions concordantes avec ses valeurs et ses souhaits ;
- d'augmenter la cohérence entre les souhaits exprimés et les soins prodigués ;
- de limiter les traitements futilles et leurs conséquences négatives sur la qualité de vie et parfois sur sa durée.

Éléments nécessaires pour une implémentation systématique de l'ACP dans les soins de santé :

- Former les médecins à la communication et à la prise de décision basée sur les priorités du patient.
- Organiser des campagnes éducatives pour sensibiliser le public.
- Sensibiliser les soignants à l'importance d'une discussion sur les objectifs de soins.

- Rendre accessible les informations concernant l'ACP à tous les soignants impliqués dans les soins du patient et dans tous les situations.

5. Sédation palliative

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

Il existe diverses modalités de sédation :

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

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

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

consultants qui seraient amenés à participer à la mise en œuvre et/ou au monitoring de la sédation, comme les équipes d'anesthésie par exemple.

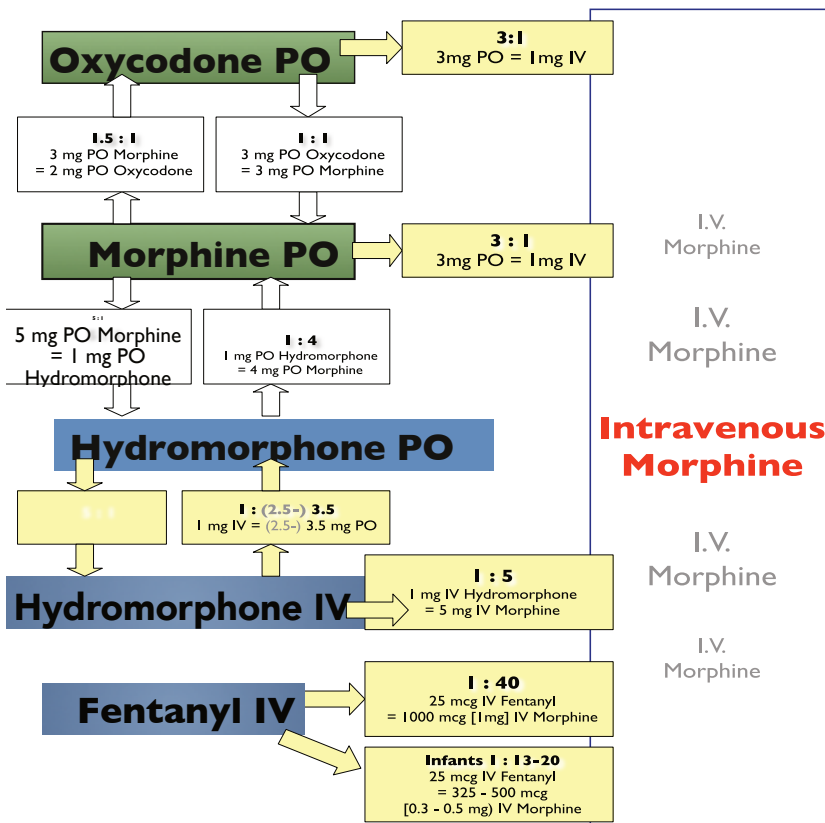
Il est essentiel d'expliquer de façon détaillée les principes de la sédation au patient et à son entourage, notamment son objectif de soulager la souffrance. En effet, la confusion avec une euthanasie active directe est fréquente.

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

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

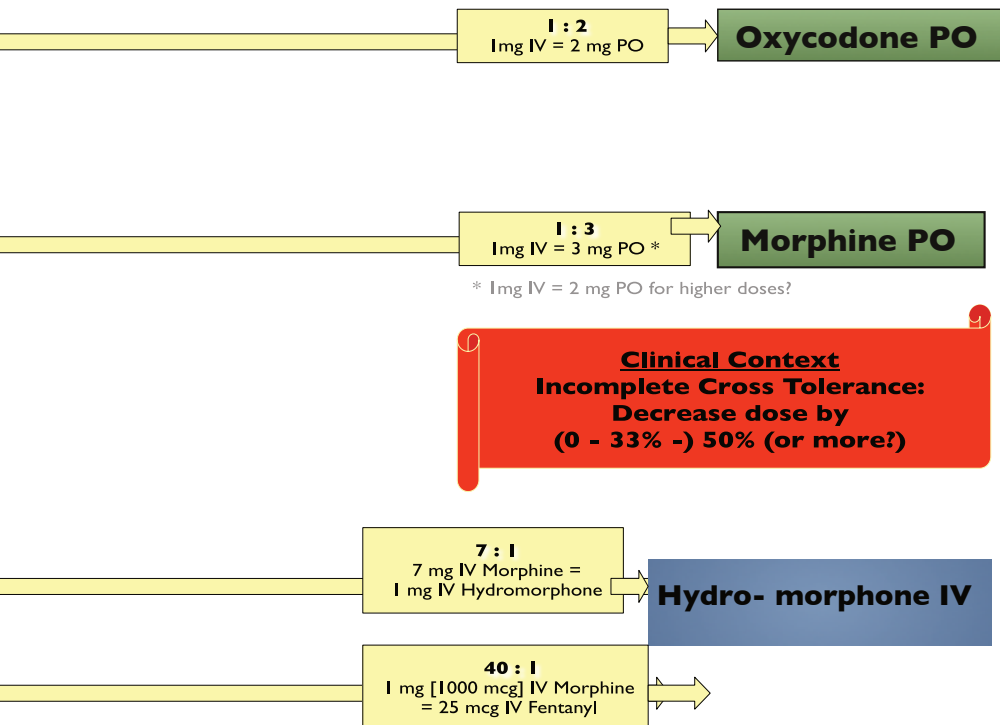
quoi que ce soit, sans prix, nous semble un préalable indispensable à l'exercice de notre profession.

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



1. TABLEAU CONVERSION OPIOÏDES

Reference: Used with Permission: Stefan J. Friedrichsdorf, MD, FAAP, University of California at San Francisco (UCSF), Benioff Children's Hospitals in Oakland and San Francisco, Center of Pediatric Pain Medicine, Palliative Care and Integrative Medicine



2. ÍNDICE DE KARNOFSKY

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

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

3. Médicaments en sédation

Médicament	Voie	Dose IVD	Dose d'induction
MIDAZOLAM Vm 2-5h <i>Retirer progressivem. 50% /24h</i>	sc / 5-10 min iv /1-2 min	5-10 mg	1,5 mg/ml lente
LEVOME_ PROMAZINE Vm de 15-30h <i>En cas delirium</i>	sc iv, 2:1		12,5-25 mg

Dose habituelle	Dose extra	Sédation D'urgence	Dose maximum
30-60 mg	5-10 mg	Double d'habitude	120-200 mg/jour
25 mg toutes les 6 heures	12,5-25mg		300mg/ jour

4. DOSES PEDIATRIQUES DES MEDICAMENTS

Médicament	Indication	Nombre de prises par jour	Dose par prise en fonction du poids
Acétate de megestrol	Caquexie-Anorexie	1	
Acide Valproïque oral ou IV	Epilepsie		
Amitriptyline	Douleur neuropathique	1 ¹ au coucher	0,2-1,5 mg/kg
Baclofeno	Rigidité musculaire		
Bisacodyl	constipation	1	5 mg en tout
Carbamazépine	Convulsions, douleur neuropathique	2	2.5 mg/kg
Chlophéniramine	Démangeaison somnifère	3	0,1 mg/kg
Codéine	Douleur modéré/ diarrhée	4-6	0,5-1 mg/kg
Déxaméthasone*	Compression Moelle Ep. Augmentation pression IC + Tumeurs obstructives	2 ² Matin-midi	0,1-0,5 mg/kg
Diazépam	Spasmes musculaires/ agitation	2	0,25 mg/kg
Diclofenac	Douleur aigu et chronique. Fièvre	3	0.3-1 mg/kg

Dose approximative par prise en fonction de l'âge		
	0.2 mg/j	
20-30 mg/kg	20-30 mg/kg	20-30 mg/kg
	6,25 mg	12, 5 mg
	20-30 mg/j	30-60 mg/j
5 mg	5 mg	5 mg
2.5 mg/kg	2.5 mg/kg	2.5 mg/kg
0,5 mg	1 mg	2 mg
7,5 mg	15 mg	30 mg
0,5-1 mg	2 mg	4 mg
1,25 mg	2,5 mg	5 mg
0.3-1 mg/kg	0.3-1 mg/kg	0.3-1 mg/kg

Médicament	Indication	Nombre de prises par jour	Dose par prise en fonction du poids
Fentanyl	Douleur sévère	Chaque 4 h	1-2 mcg/kg
Fluconazole	Candidoses		
Halopéridol	Delirium et agitation psychomotrice	2	
Ibuprofène	Douleur Fièvre	3	5-10 mg/kg
Kétoconazole	Candidose sévère	1	3 mg/kg
Lactulose	Constipation Encéphalopathie hépatique	2	
Lopéramide	Diarrhée chronique	3	0,1-0,2 mg/kg
Metamizole	Douleur. Fièvre	3	2.5 mg/24 h ORALE 4g / 24 h IV et IM
Métoclopramide	Nausée vomissement	3	0,1-0,5 mg/kg
Morphine IV/SC	Douleur sévère	4	Dose départ: 0,1 -0,3mg/kg
Morphine orale	Douleur sévère	6	

Dose approximative par prise en fonction de l'âge		
12 mg/kg/chaque 72 h	3 mg/kg/jour	
10-20 mcg/kg/12 j	10-20 mcg/kg/12 j	
50 mg	100 mg	0.5-2.5 mg /8-12 h
0,5 mg	1 mg	100-200mg
2.5 ml/12 h	5 ml/12h	2 mg
	1 mg	10 ml/12 h
		2 mg
5 mg	10 mg	10 mg
0.05-1mg/kg	100 mcg/kg/4 h	100 mcg/kg/4 h
1-2 mg	2,5 mg	2,5-5 mg

Médicament	Indication	Nombre de prises par jour	Dose par prise en fonction du poids
Nystatine	Mycoses	100.000 UI/6 h	
Ondasentron IV			
Ondasentron oral			
Oxycodone oral			
Paracétamol	Douleur Fièvre	4	10 -20 mg/Kg
Phénobarbital	Antiépileptique	1-2	
Prednisolone*	Compression Moelle Ep. Augmentation pression IC + Tumeurs obstructives	2 Matin- midi	1-2 mg/kg
Tramadol IV/SC	Douleur	4	
Tramadol Oral	Douleur	4	

Dose approximative par prise en fonction de l'âge		
5 mg/12 h	8 mg/12 h	
4 mg/8-12 h	4 mg/8-12 h	4 mg/8-12 h
50-125 mcg/4 h	125-200mcg/kg/4-6 h	125-200 mcg/kg/4-6 h
62,5 mg	125 mg	250-500mg
2-3 mg/kg/j	3-4 mg/kg/j	5 mg/g/j
5 mg	15 mg	30 mg
	1-3 mg/kg/4-6 h	1-3 mg/kg/4-6 h
0.5-1 mg par prise	1-3 mg/kg/6h	1-3 mg/kg/6h

5. CLASSIFICATION ECOG

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

6. ÉVALUATION D'UN PATIENT EN SOINS PALLIATIFS

Date de début / / 20

N° du patient..... /

Nom du patient.....

Adresse.....

Sexe F M Age:

Téléphone de la famille :.....

Référer par.....

Diagnostic :

Date de début / / 20

Historique rapide de la maladie

Que comprend le patient à propos de sa maladie ?

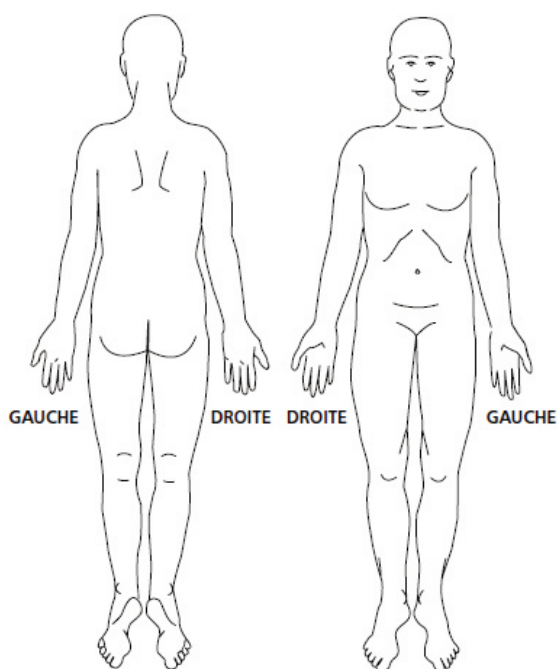
Statut VIH : **Séropositif** **Séronégatif** **Jamais**
testé

Traitement récent : **ARV** **Chimiothérapie**

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

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

Feuille de suivi :



NOM:		DIAGNOSTIQUE:						ALLERGIES/INTOLÉRANCE:					
Date/ Professionnel													
SIGNES	T/FC												
	Sat. O2/FR												
	TA												
	Edèmes												
Symptômes	Ascite												
SYSTEMIQUE	Asthénie												
	Anorexie												
	Cachexie												
	Démangeons												
	Déshydratation												
	Autres												
DOLEUR	Intensité (EVA)												
	Basal/Pic												
	Type (S, V, N,)												
	Localisation												
	Autres												

NOM:		DIAGNOSTIQUE:	
Date/Professionnel			
TRATEMENT			
TECNiques	Paracentésés		
	HB		
	Glycémie		
	Autres		
SNG			
Voie			
Diurésés			
Elimination fecale			
Altération de la peau			
Oxigénothérapie			

Liste de problèmes

Date	Problème physique, psychologique, spirituel	Plan d'action

Traitement	Date de résolution

[illegible]

REGISTRE DE PATIENTS			
orienté par	diagnos tic	date de la fin des soins	issue: décès/déménagement/ arrêt des soins

7. ÉTAPES POUR ANNONCER UNE MAUVAISE NOUVELLE. Dr. Buckman

Le Dr Robert Buckman propose une stratégie en 6 étapes pour annoncer une mauvaise nouvelle

1. Première étape : préparer l'entretien

Le lieu de l'entretien : S'isoler dans une pièce calme sans risquer d'être dérangé (téléphone décroché, pager éteint) Lorsque le patient entre dans la pièce, se présenter, et s'asseoir. Il est important d'être assis à proximité. Certains patients apprécient qu'on leur touche le bras ou qu'on leur prenne la main. Le temps : Vous ne devez pas être limité par le temps pour mener à terme l'entretien. Le choix des participants : seront présents la ou les personnes choisies par le patient.

2. Deuxième étape : savoir ce que sait déjà le patient

Par des questions ouvertes telles que « savez-vous pourquoi cet examen radiologique a été demandé ? », vous pouvez estimer ce qu'il sait déjà du diagnostic et les connaissances médicales du patient. Actuellement, par internet, les patients ont beaucoup d'informations qu'ils comprennent peu et qu'ils interprètent souvent

de façon erronée. Ils vérifient la validité des tests diagnostiques effectués et des choix thérapeutiques qu'ils leur sont proposés

3. Troisième étape : essayer de savoir ce que veut connaître le patient

Certes, une majorité de patients veulent connaître leur diagnostic et leur pronostic mais certains ne le souhaitent pas. Souvent tout ne sera pas dit à la première consultation. Pour approcher le souhait du patient, on peut poser les questions suivantes : « Comment souhaitez-vous que je vous donne le résultat du test ? Préférez-vous que je vous donne toute l'information ou bien les grandes lignes et que nous discussions du traitement ultérieurement ? » -

4. Quatrième étape : donner l'information

Il est préférable de ne pas donner brutalement le diagnostic mais plutôt de l'annoncer progressivement : « je suis désolé de vous annoncer... » plutôt que « Vous avez un cancer de mauvais pronostic qu'il faut traiter immédiatement ». Il faut donner des bouts d'informations digérables dans un langage simple de tous les jours. L'information portera sur le diagnostic, le pronostic, le traitement et le soutien. Tout ne sera pas dit en une consultation. L'information sera donnée

selon le rythme souhaité par chaque patient. Il faut si possible être pédagogue. Il faut expliquer au patient ce qu'est sa maladie, comment elle survient, comment agissent les traitements. Il faut vérifier régulièrement que le patient comprenne bien ce qu'on lui explique et lui répéter les messages.

5.Cinquième étape : Répondre de façon empathique aux émotions du patient

Il est nécessaire de savoir identifier et d'accepter la réaction du patient à l'annonce de la mauvaise nouvelle. Cette réaction sera propre à chaque patient. A cette étape, il est très important d'écouter le patient sans intervenir. Il faut laisser le temps au patient de réagir, de s'adapter et lui donner l'occasion de poser des questions. Expliquer au patient que sa réaction est normale.

6. Sixième étape : Résumer l'entretien et proposer un plan pour l'avenir

Il faut s'assurer que le patient a bien compris la situation en l'interrogeant. Vous lui précisez ensuite le traitement envisagé aussi bien curatif que palliatif. Parler d'intervention thérapeutique pour le futur aide le patient à garder de l'espoir. Il est important de lui préciser également qu'il n'aura pas de douleur et que

les symptômes désagréables seront pour la plupart évités. Il faut prévoir une autre consultation pour s'assurer de sa compréhension, répondre aux questions et l'aider à surmonter l'épreuve. Enfin, certains recommandent d'écrire un résumé de l'entretien dans le dossier médical.

1. Droits des malades en phase terminale

- Être traité comme un être humain vivant.
- Recevoir des soins médicaux optimaux sans que cela n'entraîne une augmentation inutile de votre souffrance (si possible sans douleur et conscient).
- Connaître la vérité (diagnostic, procédures).
- Droit à un dialogue crédible et vrai.
- Participer aux décisions qui vous concernent et ne vous laisser pas juger par elles.
- Pouvoir exprimer vos sentiments et votre espoir.
- Recevoir de l'aide pour réaliser vos derniers souhaits (testament, réunions de famille, rencontres, etc).
- Être entendu et respecté dans son silence.

- Rester en compagnie de vos proches.
- Que leurs croyances religieuses soient respectées.
- Ne pas mourir seul.
- Mourir en paix, avec dignité.

8. CHARTE DES DROITS DE L'ENFANT MOURANT.

Fondazione Maruzza. Rome. Italie

TOUT ENFANT MOURANT A LE DROIT:

1- D'être considéré comme une "personne" en tant que telle, jusqu'à son décès, indépendamment de son âge, du lieu, de la condition et du contexte des soins reçus.

2- De bénéficier d'un traitement efficace, complet, qualifié, intégral et de recevoir des soins permanents en vue de soulager la douleur et autres symptômes physiques et psychologiques causant toute souffrance.

3- D'être écouté et informé convenablement sur sa maladie en tenant soigneusement compte de ses souhaits, de son âge et de son niveau d'entendement.

4- De participer, selon ses capacités, ses valeurs et ses souhaits au choix des soins et des traitements liés à sa vie, à la maladie et à la mort.

5- De partager ses sentiments, ses souhaits et ses attentes et que ceux-ci soient pris en compte.

6- À voir respectées ses croyances culturelles, spirituelles et religieuses, et à recevoir une assistance

spirituelle, ou toute sorte d'appui selon ses souhaits et ses choix.

7- De jouir d'une vie sociale et relationnelle adaptée à son âge, à ses conditions et à ses attentes.

8- D'être entouré des membres de sa famille et des êtres chers impliqués dans l'organisation et l'approvisionnement de ses soins, et que ceux-ci reçoivent l'aide nécessaire pour pourvoir aux problèmes émotionnels et économiques que la situation de l'enfant peut entraîner.

9- D'être soigné dans un endroit adapté à son âge, à ses besoins et à ses souhaits et qui permette à la famille d'être proche de l'enfant et puisse ainsi prendre part à ses soins.

10- D'avoir accès à des services de soins pédiatriques palliatifs qui respectent l'intérêt supérieur de l'enfant et que l'on évite les manœuvres futilles, excessivement pénibles ou l'abandon thérapeutique.

Pour voir la totalité du document, bien vouloir visiter le site : http://www.fondazionemaruzza.org/wp/wp-content/uploads/2017/05/CARTA-TRIESTE_FRANCESE.pdf

9. CHARTE DES RELIGIONS DU MONDE POUR LES SOINS PALLIATIFS POUR LES ENFANTS.

2015. Fondazione Maruzza. Rome. Italie

La Charte des Religions du Monde pour les soins palliatifs des enfants est une déclaration universelle de toutes les confessions selon laquelle les soins palliatifs pour les enfants offrent les meilleures solutions pour tous les enfants et adolescents touchés par des maladies mortelles et limitant la vie, et, en outre, déclare que l'accès aux services des soins palliatifs devraient être un droit.

Link:

<http://www.fondazionemaruzza.org/wp/wp-content/uploads/2016/12/Charter-Text.pdf>

XVI.

BIBLIOGRAPHIE

- Abreges de Medecine. Paris. 5émé édition complétée. 2005
- Aranceta, J; Artaza, I,. Manual de atención al anciano en el nivel primario de salud . Sociedad Española de Geriátría y Gerontología (SEGG). 2011
- Astudillo W. Mendinueta C. Astudillo C. Medicina Paliativa : Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia. EUNSA. 6ª edición. Pamplona, 2018
- Bergeret J et coll. PSYCHOLOGIE PATHOLOGIQUE THÉORIQUE ET CLINIQUE. 1993,171
- Bowlby J. - Attachement et perte: la séparation,angoisse et colère, Paris, P.U.F, 1978.
- Delayane P. Le chretien africain face aux accusations de sorcellerie. Editions Le Sénégal. 2001. RDC
- Downing J, et autres, Association Africaine des Soins Palliatifs –Manuel de soins palliatifs en Afrique. 2010.
- Dugas R-.Traitement en situation d'urgence. Soins Palliatifs. Hopital - HOPITAL SACRE-CŒUR. 2018
- Finlayson R, et al. Rapport d'activités,Centre

d'Expertise en gestión de la douleur chronique,
Ruis McGill, Montreal 2017-2018

- Freud A. Le normal et la pathologique chez l'enfant. Gallimard. Paris, 1968
- Freud S. -Deuil et mélancolie. Œuvres complètes, tome 13, PUF, Paris 1988.
- Freud S. Inhibition, symptôme et angoisse. 1968. Paris. PUF, 2ème XVI. 170
- Gómez M, Ojeda M. Cuidados Paliativos . Control de síntomas. Laboratorios Medea, 6ª Edición. 2014
- González O. H. Cuidados paliativos . Recomendaciones terapéuticas para atención primaria. Editorial Panamericana.,2013
- Guía de Cuidados Paliativos SECPAL, www.secpal.com
- Guía de sedación paliativa del PRCPEX: Programa Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura. 2015.
- Hanus M. Les deuils dans la vie; deuilset separation chez l'adulte et chez l'enfant. Paris: Maloine, 331,pp., 1994.
- Kübler- Ross, E., Les derniers instants de la vie. Genève: Labor et Fides, 1975.
- Kübler Ross. E. La mort en l'enfant. RocherTricorne, 1986.
- Lavy V. Palliative care Toolkit. Tanzania-Malawi, WPCA, 2009

- Lavy, V ; Bond, Ch.,Wooldridge, R. Manuel de soins palliatifs, Guide du formateur, (WPCA). 2008
- Lefkowits, C., Solomon C. Cuidados Paliativos en ginecología y Obstetricia. Obstet Gynecol 2016;128:1403–20) DOI: 10.1097/AOG.0000000000001739 D
- Modèle de Guide des Soins Palliatifs: Fondé sur les normes de pratique et principes nationaux association canadienne de soins palliatifs .Version révisée et condensé 2013 Association Canadienne de Soins Palliatifs. Mars 2002
- Mombourquette, J. Grandir, aimer, perdre et grandir. Université Saint-Paul. 2004. Canadá
- Monografía cronicidad avanzada. SECPAL. Ed. Inspira network. 2018
- Muñoz A., et al. Manejo del dolor por cáncer . Experiencias clínicas. 2013
- Noel JF., Le bigot et le pelerin .Editions du Cerf.2003. Paris-.
- Noel, J.F. Desclée de Brouwer L'Echarde dans la chair 2011. Paris
- Pautex S , Zulian G. et al.Soins palliatifs .Aide memorie destine aux soignats. Hug,2013
- Paz A., et al. Manual para el manejo del paciente en cuidados paliativos en urgencias extrahospitalarias. SUMA 112, SALUD MADRID. 2011
- Plan Strategique National des Soins Palliatifs de

Côte d'Ivoire. 2006

- Porta.J, Gómez X., Tuca A. Manual control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal. Enfoque Editorial, SC, 2013
- Preau M., Pain-Couturier O, Fin de vie aux urgences . Urgences 2008 2008
- Roch-Etienne N.-Miglorino, R. L'Infirmier face a la detresse spirituelle du patient, outils pour un accompagnement reussi . Ed. Elsevier Masson, Issy-les-Moulineaux. 2014
- SIDA : Soins palliatifs. ONUSIDA ; février 2001
- Soins douloureux en Pediatrie, avec ou sans parents?. Les guides pro SPARADRAP, Association,2018
- Soins palliatifs en équipe: le rôle infirmier, Institut UPSA de la douleur. 2006
- Soins palliatifs et plaies en cancerologie. Compas . 2009 009
- Sybille, M. ; Mazzocato, C. et Bossard.Guide des soins palliatifs du médecin vaudois (2007-2012). Numeros 4, 5 et 8. Fondation Pallium. 2009
- Un Manuel de Soins Palliatifs en Afrique. Association Africaine de Soins Palliatifs,2010
- Worden W., J. El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia. Paidos Ibérica. Barcelona. 2004.

XVII.

INDEX DES MATIÈRES

A

Acyclovir, 143, 159, 192
Acceptation, 269
Accompagnement
spirituel, 104, 109, 116-
117
Adolescent, 97-98
Adrenaline, 166
Agitation, 84
Agonie, 121-122
Alimentation, 227-
229, 231
Alprazolam, 153
Amitriptyline,
135, 141, 153, 150
Analgésiques, 120-128
Analgésiques non
opioïdes, 124
Anamnèse
spirituelle, 111, 112
Anesthésique de
contact, 145
Annexes, 293-300
Anorexie, 141-163

Anticholinergiques, 156
Anticonvulsivants, 136
Antihistaminiques, 192
Anxiété, 151, 153
Approche humaine, 25-
28
Ascite, 148, 251-254
Aspirine, 128, 144
Asthénie, 137-138
Autonomie, 276

B

Baclofène, 136, 146, 298
Benzoate benzyle, 191
Benzodiazépines, 153
Besoins
Malades
chroniques, 57-58
palliatif, 21-28
spirituels, 107-113
bétabloquants, 253
Bienveillance, 275
Bisacodyl, 298
Bisfosfonates, 137, 164

Bouche
 douloureuse,
 144,184
 Irritation, 185
 Sèche,184-187
 Soins ,186-188
 Traitement,
 145,186
 Bon suivi, 59,61
 Bromobutylate, 136
 BPCO,152
 Bysacodyl,113

C

Cachexie,138
 Cancer
 gynécologique,158-161
 Candidose
 Œsophage, 144
 Orale, 143
 vulvo-vaginal, 159
 Carbamazépine,
 136,298
 Carta-TRIESTE, 321-322
 Ceftriaxone, 217

Charte de Religions du
 Monde, 323
 Child Pugh, 246
 Chlorhexidine, 145
 Chlorpheniramine, 92
 Chochinow, H, 114-116
 Cimétidine, 146
 Cirrhose
 hépatique,148,243-261
 Bilan initial,245-
 248
 Education,256-
 250
 Examens ,260
 Child Pugh ,245-
 246
 Complications,
 244-245
 Gravité,245
 Médicaments,255
 -256
 Moyens
 thérapeutiques,245
 Objectifs
 généraux, 249-250
 Prévention, 253

Prise en charge
 psychologique, 256-257
 Suivi, 259-260
 Traitements, 251-
 253, 254-255
 Classification ECOG,
 304
 Clodronate, 165
 Chlonazepan, 169
 Chlorpromazine,
 142, 146, 155
 Coanalgsiques, 134-
 136, 157, 298
 Codéine, 69, 72, 75, 82
 Communication, 69-
 72, 75-82, 285-286
 Mauvaise
 nouvelle, 166-167
 Compatibilités de
 médicaments sc., 219-
 113
 Compression
 médullaire, 170-171
 Confidentialité, 70
 Confusion mentale, 155
 Consentement,
 230, 232, 281

Constipation, 143, 207-
 208
 Contrôle de symptômes,
 119-162
 Corticostéroïdes,
 135, 137
 Crampe abdominale,
 136, 137
 Crise épileptique,
 154, 167-170
 Critères de fin de vie,
 45-51
 chronicité, 54-57
 Sédation
 palliative, 230-232

D

Delirium, 155
 Démences, 50-51
 Dénégation, 94
 Dépression, 96, 97, 153
 Déshydratation, 76
 Détérioration mentale
 VIH, 175-176
 Détresse spirituelle, 11
 Deuil, 263-271

Acceptation, 103-104, 269,271	Échelles,122
Accompagnement,139-143	Evaluation, 122,124
Etapes, 266-270	Neuropathique,134-138
Pathologique,270-272	Osseuses, 131,165
Dexamétasone, 135,137-138,142, 147, 151,173	Principes, 119-121
Diarrhée, 141	Spasme musculaire,136
Diazépam, 136, 142,151,169	Types, 123
Diclofénac, 128	VIH-SIDA, 173-176
Dignité humaine, 290	Droit de
Dimension spirituelle, 111-117	douter, 145
Directives anticipées, 283-288	enfants mourant, 321-322
Dompéridone, 142	malades,319-320
Dose Pédiatrique, 298-300	Duphalac, 113
Douleur, 119-137	Dyspnée, 150-152
Analgésiques, 124-129	
Coanalgésiques, 134,135	

E

Echelles

des analgésiques

122,123

Ramsay, 233

Education

thérapeutique, 59-61

Épidermisation, 205

Epilepsie, 85,91

Encéphalopathie

hépatique, 243-244

Éruptions cutanées, 199

Escarre, 188,200

Spiritualité, 108-110,116

Ethamsylate, 165

Ethique, 275-291

Evaluation soins

palliatifs, 68-69

F

Facteurs pronostiques,
45-51

Famille, 100-104,184

Fatigue, 137-138

Fécalome, 209-210

Fentanyl, 300

Fluconazole, 144,300

Fluoxetine, 153

Folique ac., 148

Fongiques, 191

Freud S., 265

Furosémide, 81,89

G

Gabapentine, 136

Gale, 191

Glypressine, 166

Griséofulvine, 191

H

Halopéridol,

141,146,155,147

Hamus, M, 264

Hémoptysie massive,
150

Hémorragie, 160, 161,
165-167

Hépatites virales, 132

Herpès, 103,
135,143,192

Hygiène du corps, 177-
179

Hydratation sous
cutanée, 218-219
Hioscine, 147
Hypercalcémie maligne,
163-165,218
Hoquet,146
Hospice Uganda, 131

I

Ibandronate, 165
Ibuprofène, 128,200
Identité,110
Indigestion, 146
Infections
 Bactériennes, 192
 Fongiques, 164
Infirmier,177-226
Information, 69-72,75-
82,174
Iléus, 147
Incontinence,156
Isolation, 94
Insomnie, 153
Insuffisance
 cardiaque,
48,148

hépatique,49
rénal chronique,

49

J- K

Justice, 276
Karnofsky,45,294
Kétoconazole, 144,191
Kübler Ross,266

L

L'approche holistique,
30-31
Lactulose, 148,210,300
Laparosynthèse, 148
Laxatif ,143
Lopéramide, 141,157

M

Maladie
 Approche
humaine, 63-73
 Chronique, 53-61
 Hépatique
avancée, 49

Insuffisance rénale
chronique, 49

Insuffisance
cardiaque avancée, 49,
oncologique, 31
peau, 189-216
Psychologique,
35-39

Pulmonaire
avancée, 31
Réactions, 95-105

Malnutrition, 180

Malveillance, 145, 276

Mauvaise nouvelle, 81-
82, 316-320

Mécanismes de
défenses, 92-197

Médicaments

pediatriques, 298-
300

sédation, 296-297

Megestrol, 138, 141

Merriman A, 13, 14

Métamizol, 300

Métilprednisolone, 141

Métoclopramide,
142, 146, 200

Métronidazole, 80, 88,
107

Miconazole, 103

Midazolam,
154, 170, 236

Moelle épinière, 135

Morphine 71- 74

Morphine, 128-134, 150

Toxicité, 133, 134, 218

Muget, 160

N

Nadolol, 253

Nausées, 142, 164

Non-opioïdes, 124, 128

Nystatine, 159, 302

O

Objectifs, soins palliatifs,
21-23

Obstacles, soins
palliatifs, 25

Obstruction

intestinale, 147

veine cave S,
172-173
Octréotide, 166
Oméprazole, 146
OMS, 25, 26, 28,
42, 43, 126
Ondansetron, 112, 140,
302
Opioides, 125, 218
Oxibutinine, 156
Oxicodone, 302
Oxygénothérapie, 152

P

Paliers analgésiques,
Pamidronate, 164
Paracétamol, 128,
Parasythèse, 252-252
Peau, 140, 189-216
Phénobarbital
155, 169, 170, 235, 302
Planification anticipée,
284
Plaies, 145, 200-205
Prednisolone, 192
Prégabalina, 136

Prévention des escarres,
199
Principes
Double effet, 277
éthiques, 275-290
soins palliatifs, 22-
23
Prise de décisions, 69-72
Prométhazine, 192
Propanolol, 253
Propofol, 234
Prurigo, 139
Psychoses, 85
Psychothérapie
dignité, 113-115

Q

Qualité de vie, 63-65
Questionnaire dignité,
114, 115

R

Radiothérapie,
173,185,196
Réactions face à la
maladie, 95-105
Reflux
gastroœsophagien, 146
Relation d'aide, 67-68
Représentant
thérapeutique, 283
Rétention urinaire,
156,157

S

Saunders, C, 34,36
Scopolamine, 150-158
Sédation,
Critères,230,232
Définition, 229
Évaluation, 2420-
241
Indications, 234
Induction,
238,239
Médicaments,124
-127,155

Palliatif, 229-241
Soins
De la peau, 189-
206
Soins palliatifs,
Approche, 30,31
Champs, 24,38,39
Communication,
75-82
Définition, 22
Équipe
interprofessionnelle, 41-
44.
Evaluation, 68-
69,74,305-314
Généralités,26-28
L'approche
holistique, 30-33
L'équipe, 41-44,
65-67,
Modèles
d'attention, 37,39
Origine,29
Post mortem, 120
Prestation, 49
Principes, 22,23
Problèmes,24

Qualité, 63-65	Respiratoires,
Soutien, 38	149-152
Spiritualité, 31-33	Systématiques,
Urgences, 163-	137-1140
176	Urologiques, 156-
Souffrance globale,124	161
Soutien psychologique,	VIH-SIDA,175-176
82-92,102-105	Syndrome de Déclive,
Spasmes	46
musculaire, 136	
vessie, 158	
Spironolactone, 148	
Spiritualité, 111-117	
Sucralfate, 161,196	
Symptômes	
Compression	
médullaire,170,181	
Digestifs, 141-143	
Evaluations, 120	
Gynécologiques,	
156-158,160	
Neuropsychiatriqu	
es, 153	
Obstruction veine	
cava,172-175	
Réfractaires, 230	

T

Tableau conversion
 opioïdes, 293
 TART, 176
 Tenovir, 95
 Térébenthine, 197
 Toux, 149-150
 Travail en équipe,41-44
 Tramadol, 71,116
 Transcendance,110
 Tranexamique acide,
 161,166

U

Ulcères et plaies, 159,193-206

Classification, 201-205

Douleur,195

Génitaux, 159,198

bourgeonnement, 204

épidémisation, 205

Odeur désagréable, 195

Phase fibrineuse, 203

Phase nécrotique,202

UNICEF,27

Urgences soins palliatifs, 89-95

Evaluation, 89

V- Z

Vaccins recommandés, 254

Valproate, 136,169

Violet de gentiane, 196,197

VIH_SIDA, 173-176

Vitamine K, 167

Voie sous cutanée, 210-224

Associations compatibles,219-223

Avantages, 211

Bolus, 213

Compatibilité, 219-223

Contre-indications,217,212,217

- Inconvénients, 211
- Indications, 218-219,212
- Médicaments, 216-217
- Perfusion continue, 115
- Surveillance, 215
- Technique, 215
- Vomissement, 142
- Zolédronate, 165

Palliatifs
SansFrontiers