

Soins palliatifs : Prise en charge des symptômes et soins de fin de vie

**PRISE EN CHARGE
INTÉGRÉE DES
MALADIES DE
L'ADOLESCENT ET
DE L'ADULTE**

***DIRECTIVES PROVISOIRES POUR
LES AGENTS DE SANTÉ DE PREMIER NIVEAU***



**Organisation
mondiale de la Santé**

Les soins palliatifs incluent la prise en charge des symptômes pendant les soins de la maladie aiguë, de la maladie chronique et les soins de fin de vie (stade terminal).

Ce module fournit des directives qui préparent les agents de santé à prodiguer d'une part des soins palliatifs, des conseils en soins clinique, et d'autre part à soutenir les membres de la communauté et les membres de la famille qui doivent assurer des soins palliatifs à domicile.

Pour chaque symptôme, les directives destinées à l'agent de santé comprennent d'une part un résumé des recommandations non médicamenteuses concernant les soins à domicile, et d'autre part la prise en charge clinique et thérapeutique que l'agent de santé peut aussi fournir, d'après une liste non exhaustive des médicaments essentiels, à la dernière page de ce module. *Des médicaments alternatifs ou complémentaires peuvent être ajoutés pendant l'adaptation locale.*

Des conseils pour les soins à domicile figurent également dans le *Livret du soignant*. Les agents de santé doivent l'utiliser pour préparer les familles et les personnes dispensant des soins à domicile. *Une adaptation locale est nécessaire.*

Comment contacter le projet PCIMAA à l'OMS à Genève: imaimail@who.int

© **Organisation mondiale de la Santé**
Décembre 2003/Octobre 2005

Ce module est l'un des 6 modules PCIMAA se rapportant aux soins du VIH :

Ces modules incluent :

1. **Les soins aigus** (infections opportunistes, quand suspecter le VIH et effectuer un test de dépistage, prévention)
2. **Les soins chroniques du VIH, traitement ARV et prévention**
3. **Principes généraux de bonnes pratiques de soins chroniques**
4. **Soins palliatifs : traitement des symptômes et soins en fin de vie**
5. **Traitement de la tuberculose avec prise en charge conjointe de la TB et du VIH**
6. **Algorithme PCIME dans un contexte de haute prévalence VIH**

Remerciements à ESTHER (Ensemble pour une Solidarité Thérapeutique Hospitalière en Réseau) pour son appui technique et financier

Ce document a été révisé lors d'un atelier à Mbodienne (Thiès) puis lors du premier cours francophone inter-pays de formation de formateurs sur la PCIMAA, au Sénégal (mai 2005), sous l'égide de l'OMS en collaboration avec le Ministère de la santé et de la Prévention Médicale (Division de Lutte contre les IST et le sida) et l'Université Cheikh Anta DIOP de Dakar (Faculté de Médecine, de Pharmacie et d'Odontostomatologie). Remerciements à l'équipe sénégalaise pour la révision et la correction des documents

Table des matières

Comment utiliser le module Soins palliatifs	P5
Examiner et traiter le patient	P6
Apprendre au patient/à sa famille les soins palliatifs à domicile	P8
Comment utiliser le <i>livret du soignant</i>	P9
Prise en charge de la douleur	
Évaluer la douleur du patient.....	P10
Traiter la douleur	P10
Traiter la douleur chronique	P11
Utilisation d'analgésiques opiacés et non opiacés	P12
Effets secondaires de la morphine et autres opiacés	P13
Médicaments traitant certaines douleurs particulières	P14
Apprendre à la famille à donner des analgésiques pour contrôler la douleur	P15
Conseiller la famille sur les méthodes complémentaires de contrôle de la douleur	P15
Apprendre à la famille à donner de la morphine par voie orale	P16
Interventions préventives pour tous les patients	
Soins oraux	P18
Prévention des escarres	P18
Bains	P19
Prévention de la douleur, de la raideur et des contractures musculaires	P19
Déplacement du patient grabataire.....	P20
Prise en Charge des principaux symptômes	
Perte de poids.....	P23
Nausées et vomissements.....	P23
Ulcères buccaux.....	P24
Douleurs à la déglutition	P24
Sécheresse buccale.....	P25
Constipation.....	P25
Incontinence fécale et	P26
Écoulements vaginaux dus à un cancer du col de l'utérus	P26
Diarrhées	P27
Anxiété et agitation	P28
Troubles du sommeil.....	P28

Démence ou délire	P29
Dépression.....	P29
Démangeaisons	P30
Escarres	P31
Toux	P32
Fièvre	P34
Hoquet	P34

Considérations particulières

Pour les patients séropositifs/malades du sida	P35
Sexualité dans les soins de fin de vie	P36
Effets secondaires de la thérapie antirétrovirale.....	P37
Prise en charge des enfants.....	P39
Soutien aux personnes prodiguant les soins	P43
Syndrome d'épuisement	P44

Soins de fin de vie

Soutien psychosocial et spirituel.....	P45
Conseils particuliers concernant les soins de fin de vie	P46
Signes d'imminence du décès	P48
Signes de décès.....	P48
Conseil de fin de vie	P48

Médicaments essentiels

pour les soins palliatifs dans les centres de premier niveau.....	P50
---	-----

Comment utiliser le Module Soins Palliatifs de la PCIMAA

Le module PCIMAA **Soins palliatifs** renvoie aux directives des autres modules PCIMAA (**Soins aigus et Soins chroniques du VIH, traitement ARV et prévention**).

Pour les problèmes aigus, reportez-vous en premier lieu au module **Soins aigus**.

En cas de signes d'urgence, utilisez la section **Contrôle rapide et traitement d'urgence**.

Dans le cadre des soins, le traitement particulier applicable à la maladie et un traitement pour soulager les symptômes sont tous deux nécessaires. **Vous utiliserez souvent ce module dans le cadre du plan de traitement d'un état particulier ; les indications concernant les antimicrobiens et autres traitements spécifiques figurent dans le module Soins aigus.** En cas de nouveaux signes et de symptômes, reportez-vous au module *Soins aigus* ou autres directives nationales pour évaluer, poser le diagnostic de la maladie et fournir un traitement spécifique. Vous devez décider si des conseils et des soins à domicile suffisent ou s'il est aussi nécessaire de prescrire des médicaments.

La réponse à la douleur et aux autres symptômes est incluse dans ce module.

Les agents de santé de premier niveau doivent généralement consulter des médecins ou des infirmiers spécialisés en soins palliatifs pour :

- la prescription de morphine
- décider que le patient est au stade terminal
- l'utilisation de stéroïdes dans les soins de fin de vie

Les patients tuberculeux sous traitement doivent poursuivre le traitement pour empêcher la propagation du bacille tuberculeux et pour leur propre bien-être – *utilisez les directives du programme national de la lutte contre la tuberculose*. Les personnes prodiguant des soins peuvent également mettre en œuvre le traitement de la tuberculose dans le cadre d'un traitement sous surveillance directe.

Il convient d'adresser les crachats de tout patient présentant une toux productive depuis plus de 2 semaines.

Instructions

Examiner le patient : Donner un traitement spécifique en fonction des classifications :

Dans le cadre des soins, le traitement particulier applicable à la maladie et un traitement pour soulager les symptômes sont tous deux nécessaires.

Pour tous les soins palliatifs, consultez le patient, expliquez les options et impliquez le patient dans le choix de la prise en charge, si possible.

Utilisez les *Principes généraux des soins chroniques*.

Le présent module *Soins palliatifs* et le *Livret du soignant* traitent de ce point

Examiner le patient :	Donner un traitement spécifique en fonction des classifications : (voir le module PCIMAA <i>Soins aigus</i> pour évaluer, classer, identifier les traitements spécifiques, traiter et conseiller) pour les signes d'urgence	Prendre en charge les symptômes : soins à domicile et prise en charge clinique/ thérapeutique
1. Contrôle rapide		
Voies aériennes et respiration, circulation, douleurs thoraciques, douleurs abdominales sévères, douleurs cervicales ou céphalées, et de la fièvre menaçant la vie du patient.	<ul style="list-style-type: none"> • En cas de signes de danger, donnez des traitements d'urgence • Prise en charge de la douleur aiguë 	Douleur aiguë
2. Evaluer chez tous les patients		
Toux ou difficultés respiratoires	<ul style="list-style-type: none"> • Pneumonie (antibiotiques) • Pneumonie sévère ou autre maladie sévère (antibiotiques plus orientation) • Cas suspecté de tuberculose – envoyer des crachats • Possible affection pulmonaire chronique • Toux ou rhume/bronchite • Respiration sifflante (broncho-dilatateurs) 	<ul style="list-style-type: none"> • Toux gênante P32-33 • Sécrétion bronchiques excessives • Dyspnée • Hémoptysie
Malnutrition, anémie	<ul style="list-style-type: none"> • Dénutrition sévère • Perte de poids notable • Anémie ou anémie sévère (fer, mébendazole) 	<ul style="list-style-type: none"> • Perte de poids P23 • Problèmes buccaux P24
Bouche ou gorge	<ul style="list-style-type: none"> • Muguet buccal (fluconazole/nystatine) • Candidose oesophagienne (fluconazole) • Leucoplasie buccale (pas de traitement) • Angine à streptocoques, angine simple • Ulcères gingivaux/buccaux • Affection gingivale • Abscesses dentaires, caries dentaires 	<ul style="list-style-type: none"> • Ulcères— traitement de l'herpès et des aphtes P24 • Soins buccaux (tous) P24 • Sécheresse de la bouche P25
Douleur	Rechercher la cause	<ul style="list-style-type: none"> • Douleur chronique P11 • Douleur aiguë P12

3. Répondre aux problèmes signalés par le patient		
Fièvre	<ul style="list-style-type: none"> • Maladie fébrile très sévère (paludisme grave ou méningite) • Paludisme • Fièvre persistante • Autres causes 	Prise en charge symptomatique de la fièvre P34
Diarrhée	<ul style="list-style-type: none"> • Déshydratation sévère/modérée/absente • Diarrhées persistantes • Dysenterie 	Réhydrater et continuer l'alimentation. Soins ano-rectaux. Médicaments constipants P26-27
Symptômes génito-urinaires ou douleurs abdominales basses chez la femme	<ul style="list-style-type: none"> • IST • Infections urinaires • Troubles de la menstruation • Saignements pendant la grossesse • Infection abdominale grave ou aiguë 	Écoulements vaginaux dus à un cancer du col de l'utérus P26
Symptômes génito-urinaires ou douleurs abdominales basses chez l'homme	<ul style="list-style-type: none"> • IST • Obstruction prostatique • Infection abdominale grave/ nécessitent une intervention chirurgicale 	Traiter les IST, référer
Lésions, ulcérations ou verrues ano-génitales	<ul style="list-style-type: none"> • Herpès/ulcération génito-anale • Bubon inguinal • Verrues génitales 	Traiter les IST, référer
Problème dermatologique, Tumeurs Adénopathies	<ul style="list-style-type: none"> • Nodule ou masse suspecte • Adénopathie réactionnel • Tissu mou • Lymphadénopathie • Impétigo • Prurigo • Peau sèche et démangeaisons • Gale • Zona • Psoriasis • Toxicité ARV • Infection musculaire • Folliculite • Absès • Eczéma • Teigne • Lèpre • séborrhée • Escarre de décubitus 	Démangeaisons P30 Prévention des escarres P31 Traitement des escarres P31
Céphalées ou problèmes neurologiques	<ul style="list-style-type: none"> • Troubles neurologiques graves • Sinusite/migraine/migraine de tension • Douleurs de jambes (Neuropathie périphérique) • Délire/démence/vieillesse 	Amytriptyline pour neuropathie P14 Prise en charge d'un état confus P29
Troubles mentaux	<ul style="list-style-type: none"> • Alcool : sevrage/consommation dangereuse ou nocive d'alcool • Risque de suicide • Épreuves de la vie • Suspicion de psychose • Dépression • Perte d'un être cher • Anxiété 	Dépression P29 Anxiété P28 Trouble du sommeil P28
Nausées ou vomissements		P23
Contractures/Raideur		Prévention des contractures/raideur P20
Constipation, incontinence		Prévention/Traitement de la constipation P25
Hoquets		P34

Soins palliatifs à domicile

► Apprenez au patient et à la famille comment prodiguer de bons soins palliatifs à domicile en fonction des symptômes

- Pratiquez des interventions à domicile pour soulager les symptômes du patient, à l'aide du *Livret du soignant*
- Donnez des analgésiques (P14-15) et autres médicaments.
- Utilisez d'autres méthodes de contrôle de la douleur (P16).
- Donnez des informations et transmettez les compétences utiles.
- Servez-vous du *Livret du soignant* pour éduquer le patient, la famille et les personnes dispensant des soins dans la communauté.

Le contenu des colonnes intitulées «Soins à domicile» des pages P23 à P36 est tiré du *Livret du soignant*. Ce manuel contient également des illustrations.

❖ Documenter les médicaments et les instructions

- Utilisez une feuille volante avec le nom de chaque médicament, ce qu'il traite, et la dose.

❖ Confiez au patient autant de responsabilités que possible concernant ses propres soins.

- Aidez le patient à s'administrer lui-même autant de soins que possible.
- Discutez avec le patient de qui doit fournir des soins.

❖ Exemples de traitement non médical de la douleur, en plus des analgésiques et des médicaments contre des douleurs particulières (*adapter au niveau local*) :

- **Soutien et conseil.**
 - Soutien et conseil psychologique, spirituel émotionnel doivent accompagner les médicaments contre la douleur. La douleur peut en effet être plus difficilement supportable si elle s'accompagne de culpabilité, de peur de la mort, de solitude, d'anxiété, de dépression.
- **Répondre aux questions et expliquer** ce qui se passe est important pour soulager la peur et l'anxiété.
- **Techniques de respiration profonde et de relaxation**, à moins que le patient ne soit psychotique ou sévèrement déprimé.
- **Distraction, musique, imaginer une scène calme.**

Comment utiliser le *Livret du soignant* : les 5 A

APPRECIER

- ❖ Appréciez l'état du patient, et identifiez le traitement et le conseil adapté en conséquence.
- ❖ Appréciez les connaissances, les préoccupations et les compétences du patient et du soignant concernant son état et son traitement.

AVISER

- ❖ Utilisez le *Livret du soignant* comme un support de communication. Vous apportez un enseignement au patient, au membre de sa famille ou à la personne de la communauté dispensant les soins. Ne vous contentez pas de leur remettre le *Livret* ou de leur demander de le lire en les observant les bras croisés.
- ❖ N'expliquez la prise en charge que de quelques symptômes et ne transmettez que quelques compétences à la fois. Choisissez les plus importantes actuellement pour les soins du patient.
- ❖ Expliquez la prévention à tous.
- ❖ Faites la démonstration de gestes spécifiques telles que la vérification du degré de liberté des articulations, comment prélever la dose exacte d'un médicament sous forme liquide, comme la morphine, dans une seringue.
- ❖ Demandez s'ils ont des questions ou s'ils pensent avoir du mal à administrer les soins à domicile. Demandez-leur de faire la démonstration des gestes spécifiques ou posez une question de vérification.

S'ACCORDER

- ❖ Après avoir communiqué les informations et enseigné les capacités, assurez-vous qu'ils savent quoi faire et qu'ils le font bien. Confiez-leur des responsabilités.
- ❖ Encouragez l'autogestion du patient et les soins familiaux.

ASSISTER

- ❖ Veillez à ce qu'ils disposent des fournitures nécessaires pour les soins
- ❖ Encouragez-les à se référer au *Livret*. S'ils sont illettrés, ils peuvent demander à quelqu'un de le leur lire.

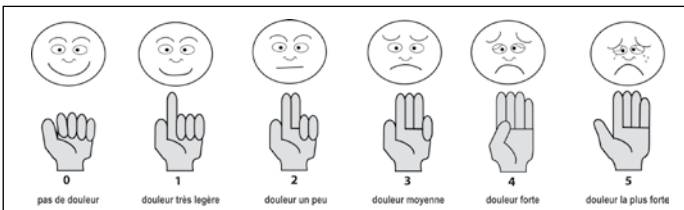
AMENAGER

- ❖ Demandez-leur de revenir, ou de demander à une personne de la communauté expérimentée en matière de soins, s'ils ont des questions, s'ils ne sont pas certains ou s'ils sont soucieux de la façon dont réaliser les soins.
- ❖ Vérifiez qu'ils savent quand et à qui demander de l'aide. Faites-leur savoir que vous pouvez les aider dans leurs soins à domicile.

Prise en charge de la douleur

► Évaluez la douleur du patient (chez tous les patients)

- ❖ Déterminez la cause de la douleur, par le compte-rendu des antécédents et par l'examen (pour les récentes douleurs ou les douleurs ayant changé).
 - Où se situe la douleur ? Qu'est-ce qui la soulage / la fait empirer ? Demandez-lui de les décrire. Quel type de douleur est-ce ? Que prend actuellement le patient pour la douleur ?
 - Reportez-vous aux directives dans le module *Soins aigus*, pour identifier une éventuelle infection ou un autre problème nécessitant un traitement particulier. Un diagnostic rapide et le traitement de l'infection sont importants pour contrôler la douleur.
- ❖ Déterminez le type de douleur – est-ce une douleur courante (douleur osseuse ou buccale par exemple) ou une douleur particulière (neuralgie fulgurante, zona, coliques, spasmes musculaires, par exemple) ?
- ❖ Y-a-t-il une composante psychologique ou spirituelle ?
- ❖ Graduez la douleur à l'aide des MIMIQUES (particulièrement chez les enfants) ou des doigts de votre main (0 pas de douleur, 1 doigt douleur très légère, etc. jusqu'à 5 doigts, la douleur la plus forte). Notez vos résultats.



► Traitez la douleur, selon qu'il s'agit d'un problème courant ou particulier, ou des deux :

- Avec les analgésiques, selon l'échelle analgésique (P11-12).
- Avec des médicaments pour contrôler les douleurs particulières, en fonction du cas (P14). Expliquez les motifs du traitement et ses effets secondaires; tenez également compte des préférences du patient.
- Avec des traitements non médicaux (P15).

Réévaluez fréquemment la nécessité d'un traitement contre la douleur et autres interventions. Répétez la graduation de la douleur. Étudiez tout problème nouveau en vous appuyant sur les directives du module *Soins aigus*.

Traitez la douleur chronique

❖ Par voie orale

- Si possible, administrez le traitement par voie orale (la voie rectale est une alternative – évitez la voie intramusculaire).

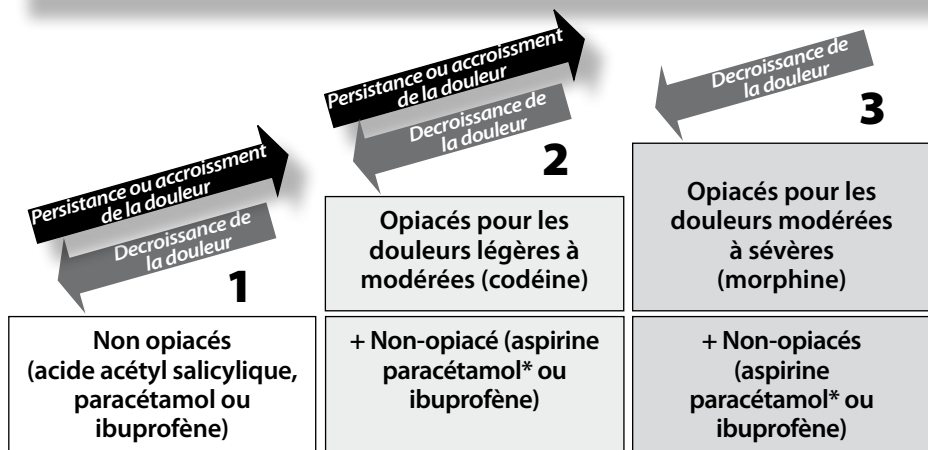
❖ À l'heure

- Donnez les analgésiques à intervalles fixes (d'après une montre, la radio ou le soleil).
- Commencez par de petites doses, puis dosez en fonction de la douleur du patient, jusqu'à ce qu'elle disparaisse.
- La dose suivante doit être donnée avant que l'effet de la précédente ne disparaisse.
- Pour les douleurs aiguës, donnez une dose supplémentaire 'd'urgence' (même dosage que la dose pour 4 heures), en plus du programme fixe.

❖ En fonction de l'individu

- Faites correspondre la première et la dernière dose à l'heure du réveil et du coucher.
- Documentez la totalité du régime médicamenteux ou présentez-le sous forme de dessin.
- Montrez comment on l'utilise .
- Vérifiez que le patient et la famille ou l'assistant à domicile le comprennent.
- Vérifiez que la douleur ne revient pas et que le patient est aussi alerte que possible.

- D'après l'échelle analgésique :



D'autres thérapies utiles pour la douleur peuvent être combinées à ces médicaments. Voir page P8. Donnez également des médicaments pour contrôler les douleurs particulières –voir page suivante.

► Utilisation des analgésiques opiacés et non opiacés

❖ Ne donnez qu'un médicament du groupe opiacé et du groupe non opiacé à la fois :*

*Exception : Si vous n'avez pas de codéine, vous pouvez donner de l'aspirine toutes les 4 heures, associées à du paracétamol toutes les 4 heures, avec des laps de temps se chevauchant, de sorte que des médicaments soient donnés toutes les 2 heures.

Analgésiques	Dose initiale chez l'adulte	Limites Thérapeutiques	Effets secondaires/ Avertissements
--------------	-----------------------------	------------------------	------------------------------------

Non opiacés

ETAPE 1	Paracétamol (également pour les fièvres peu élevées)	2 comprimés de 500 mg toutes les 4 à 6 heures (sauter la dose le soir ou donner un autre analgésique pour limiter le total à 8 comprimés)	Parfois 1 comprimé seulement pour les personnes âgées ou très malades, ou si combiné avec une opiacée. Une dose toutes les 6 heures peut suffire pour les douleurs légères.	Ne pas dépasser huit comprimés de 500 mg par 24 heures (peut avoir une grave toxicité hépatique au-delà)
	Aspirine (acide acétylsalicylique) (aussi anti-inflammatoire et contre les fièvres peu élevées)	600 mg (2 comprimés 300 mg) toutes les 4 heures		Éviter d'utiliser en cas de troubles gastriques. Arrêter en cas de douleurs épigastriques, d'indigestion, de selles noires, de pétéchies ou de saignements. Ne pas donner aux enfants de moins de 12 ans. Évitez en cas de saignements.
	Ibuprofène (également anti-inflammatoire, contre les fièvres peu élevées et les douleurs osseuses)	400 mg toutes les 6 heures		Max. 8 comprimés par jour

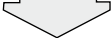
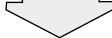
Opiacés pour les douleurs légères à modérées (donnez en plus de l'aspirine ou du paracétamol)

ETAPE 2	Codéine (en son absence, envisager d'alterner aspirine et paracétamol*).	30 mg toutes les 4 heures	30-60 mg toutes les 4 à 8 heures. Dose journalière maximum pour la douleur 180-240 mg, du fait de constipation – passer à la morphine	Donnez un laxatif pour éviter la constipation, sauf en cas de diarrhées Coût
---------	--	---------------------------	--	---

Opiacés pour les douleurs modérées à sévères

ETAPE 3	Morphine Morphine par voie orale 5 mg/5 ml ou 50 mg/5 ml Administrez par voie orale. Peut aussi être administré par voie rectale (par seringue).	2,5-5 mg toutes les quatre heures (la dose peut être multipliée par 1,5 ou 2 après 24 heures si la douleur persiste)	Selon les besoins et la respiration du patient Il n'y a PAS de dose limite.	Donner un laxatif pour éviter la constipation, sauf en cas de diarrhées
---------	---	--	--	---

► Répondez aux effets secondaires de la morphine ou autres opiacés



Si le patient présente des effets secondaires :	Prendre en charge comme suit :
	
<ul style="list-style-type: none"> • Constipation. 	<ul style="list-style-type: none"> • Augmenter la prise de liquides • Donner un émollient fécal (docosate) au moment de la prescription, plus un stimulant (senna) • Assurer une prise en charge prophylactique (sauf diarrhée).
<ul style="list-style-type: none"> • Nausées et/ou vomissements 	Donner un antiémétique (métoclopramide, halopéridol ou chlorpromazine). Se résout habituellement en quelques jours. Peut nécessiter un dosage en continu.
<ul style="list-style-type: none"> • Dépression respiratoire (rare en cas d'augmentation progressive de la morphine orale pour contrer la douleur) 	Si elle est sévère, envisager de ne pas donner la prochaine dose d'opiacé, puis réduire la dose de moitié.
<ul style="list-style-type: none"> • Confusion ou somnolence (si elle est due aux opiacées) • Diminution de la vigilance • Difficulté à prendre des décisions 	Survient habituellement au début du traitement ou en cas d'augmentation de la dose. Se résout habituellement en quelques jours. Peut survenir en fin de vie, avec insuffisance rénale. Réduire la dose de moitié ou augmenter le laps de temps entre deux doses. Il est possible de diminuer les doses d'analgésiques pendant quelque temps si le patient veut être plus alerte pour prendre des décisions.
<ul style="list-style-type: none"> • Contractions musculaires (myoclaris — Si elle est sévère ou gêne le patient pendant les heures de veille). 	En cas de dose élevée, envisager de réduire la dose ou de changer opiacées (voir le patient ou l'orienter). Réévaluer la douleur et son traitement.
<ul style="list-style-type: none"> • Somnolence (sommeil excessif) 	Le sommeil prolongé peut être provoqué par l'épuisement consécutif à la douleur. S'il persiste plus de 2 jours après le début du traitement, diminuer la dose de moitié.
<ul style="list-style-type: none"> • Démangeaisons 	Peut survenir avec une dose normale. Si elles persistent plus de quelques jours et sont difficilement supportables, donner de la chlorphéniramine.
<ul style="list-style-type: none"> • Rétention urinaire 	Placer un cathéter urinaire si vous y êtes formé – ponctuellement car le plus souvent, il n'y a pas de récidence.

Diminuer la morphine quand la cause de la douleur est contrôlée (fréquent dans les complications du VIH/sida) :

- En cas d'utilisation non prolongée : arrêter ou diminuer rapidement.
- En cas d'utilisation sur plusieurs semaines – diminuer progressivement pour éviter les symptômes de sevrage.

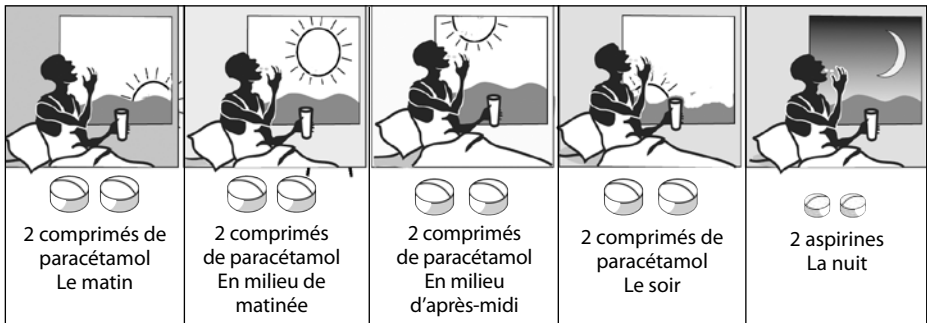
► Donnez des médicaments pour contrôler les douleurs particulières

Certaines douleurs nerveuses et douleurs dues à des conditions particulières peuvent être soulagées par des médicaments particuliers. **Fournissez un traitement spécifique avec les médicaments de l'échelle analgésique.** Voir aussi les modules *Soins aigus* et *Soins chroniques du VIH* et analgésie.

Douleurs particulières	Médicament—adolescent/ adulte (voir P44 pour les enfants)
	
<p>Pour les douleurs associées à une sensation de brûlure, les douleurs anormales, les épisodes de douleurs fulgurantes sévères avec relativement peu de douleurs entre, les fourmillements</p>	<p>Amitriptyline à faible dose (25 mg le soir ou 12,5 mg deux fois par jour ; certains commencent à 12,5 mg par jour)—attendre 2 semaines ; en l'absence de réaction, augmenter graduellement à 50 mg le soir ou 25 mg deux fois par jour</p>
<p>Pour les spasmes musculaires en fin de vie ou le patient paralysé</p>	<p>diazépam 5 mg par voie orale ou rectale 2 à 3 fois par jour</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Zona (ou douleur fulgurante consécutive) • Référer les patients présentant un zona ophtalmique. 	<p>Amitriptyline à faible dose</p> <ul style="list-style-type: none"> • Début de l'éruption: aciclovir si disponible; appliquer du violet de gentiane en cas de rupture des vésicules • Autres remèdes disponibles au niveau local: <p>(par exemple de la sève fraîche de frangipanier – éviter les yeux. Appliquer toutes les 8 heures, si les vésicules sont intactes ou après la cicatrisation)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Douleur zostérienne tardive : _____ (appliquer les remèdes disponibles au niveau local, comme de la pommade à base de capsicum)
<p>Douleurs gastro-intestinales dues à des coliques uniquement après élimination d'une possible obstruction intestinale (vomissements, absence de selles et de gaz, mouvements intestinaux visibles)</p>	<p>Codéine 30 mg toutes les 4 heures ou hyoscine (Buscopan®) 10 mg trois fois par jour (il est possible d'augmenter jusqu'à 40 mg trois fois par jour)</p>
<p>Douleurs osseuses, coliques néphrétiques ou dysménorrhée</p>	<p>Ibuprofène (ou autre anti-inflammatoire non stéroïdien)</p>
<p>En cas de douleurs dues à :</p> <ul style="list-style-type: none"> • un gonflement autour d'une tumeur • Des ulcérations œsophagiennes sévères avec impossibilité de déglutir • La compression d'un nerf ou de la moelle épinière • Des maux de tête sévères et persistants (origine probable : augmentation de la pression intracrânienne) 	<p>En cas de soins de fin de vie et si une référence n'est pas souhaitée, voir page P44 pour l'utilisation prudente des stéroïdes sous supervision clinique.</p>

► Apprenez au patient et à sa famille comment administrer des médicaments contre la douleur —recommandations valables pour tous les analgésiques

- Expliquez la fréquence et l'importance d'une administration régulière.
 - il ne faut pas attendre que la douleur réapparaisse. La dose suivante doit être administrée avant que l'effet de la précédente ne disparaisse
 - habituellement toutes les 4 heures.
- Le traitement de la douleur vise à empêcher que celle-ci ne réapparaisse, tout en maintenant le patient aussi alerte que possible.
- Écrivez clairement les instructions :



► Conseillez la famille sur les méthodes complémentaires de contrôle de la douleur

Combinez celles-ci avec les analgésiques si le patient accepte et si elles se révèlent utiles (à adapter localement) :

- ❖ **Soutien psychologique**
- ❖ **Méthodes physiques :**
 - Toucher (caresses, massage, balancement, vibration)
 - Glace ou chaleur
 - Respiration profonde (voir instructions)
- ❖ **Méthodes cognitives**
 - Distraction, radio par exemple
 - Musique
 - Visualisation d'une scène agréable
- ❖ **Prière (respecter les pratiques religieuses du patient)**
- ❖ **Pratiques traditionnelles utiles et non néfastes**
 - apprenez à connaître ce qui peut aider dans le contexte local

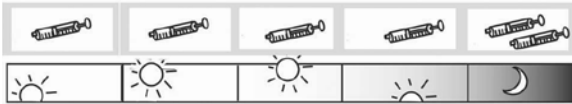
► Apprenez à la famille à donner de la morphine par voie orale

La morphine orale est un analgésique puissant. Elle doit être administrée :

- Par le malade lui-même, par voie orale et à heures fixes (ou régulièrement d'après la position du soleil/ de la lune, ou la radio, toutes les 4 heures approximativement).

❖ Conseillez au patient de :

- Verser une petite quantité de morphine dans un verre.
- Prélever sa dose à l'aide d'une seringue.
- Faire ensuite passer le liquide de la seringue dans sa bouche.
- Ne pas utiliser d'aiguille.
- Reverser le reste de la morphine dans le flacon.
- Prendre les doses régulièrement, toutes les 4 heures pendant la journée, avec une double dose au coucher



- Donnez une dose supplémentaire si la douleur revient avant que la prochaine dose ne soit fournie.
- Ne pas arrêter brutalement la morphine

❖ Aidez le patient à gérer les effets secondaires :

- **nausées**—cet effet disparaît généralement après quelques jours, sans récurrence
- **constipation**—voir page sur la constipation (P25)
- **sécheresse buccale**—boire de petites gorgées d'eau.
- **somnolence**—cet effet disparaît généralement après quelques jours ; s'il persiste ou empire, diminuer la dose de moitié et informer l'agent de santé.
- **sudations ou spasmes musculaires** —informer l'agent de santé.

❖ Si la douleur :

- **empire**, informer l'agent de santé, la dose pouvant être augmentée.
- **diminue**, la dose peut être diminuée de moitié. Informer l'agent de santé, mais ne pas interrompre brutalement la prise du médicament.

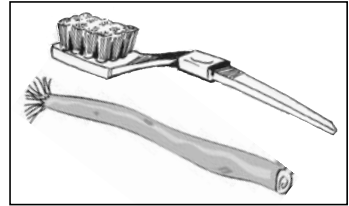
NOTES:

Interventions préventives pour tous les patients

► Soins buccaux préventifs chez tous les patients

❖ Donnez des instructions à tous les patients en matière de soins buccaux

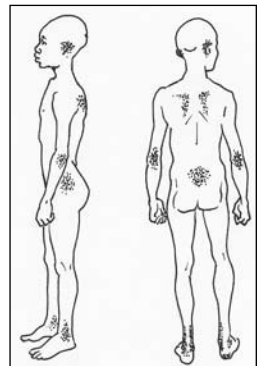
- Utiliser une brosse à dents souple pour se brosser les dents, la langue, le palais et les gencives, afin d'éliminer les débris.
- Utiliser du bicarbonate de soude dilué ou du dentifrice.
- Rincer la bouche à l'eau salée diluée après les repas et avant de se coucher (habituellement 3-4 fois par jour).



► Prévention des escarres chez le patient grabataire

❖ N'oubliez pas que mieux vaut prévenir les escarres que les guérir, par conséquent :

- Aider le patient grabataire à s'asseoir de temps en temps sur une chaise, si possible.
- Soulever le malade du lit – ne pas le tirer, ce qui déchire la peau.
- Encourager le malade à bouger son corps dans le lit s'il en est capable.
- Changer souvent le malade de position dans le lit, si possible toutes les heures ou toutes les deux heures – utiliser des oreillers ou des coussins pour le maintenir en position.
- Tenir la literie propre et sèche.
- Rechercher tous les jours la peau endommagée (changement de couleur) sur le dos, les épaules et les hanches.
- Placer un tissu très doux, comme par exemple une serviette en coton doux, sous le malade.



► Instructions pour le bain

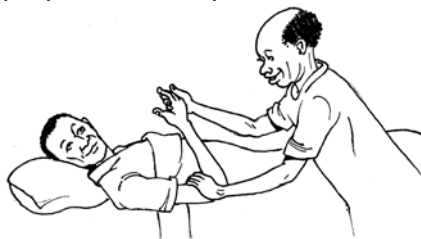
- Laisser de l'intimité au patient pendant le bain.
- Sécher la peau avec une serviette moelleuse, sans frotter.
- Oindre la peau de crème, d'huile pour le corps, de lanoline ou d'huile végétale.
- Utiliser des alèses en plastique sous les draps de lit pour tenir le lit au sec en cas d'incontinence urinaire ou fécale.
- Masser le dos, les hanches, les coudes et les chevilles avec de la vaseline.
- En cas d'incontinence urinaire ou fécale, protéger la peau avec de la vaseline appliquée autour des parties génitales, sur le dos, les hanches, les chevilles et les coudes.
- Soutenir le malade sur le pot de chambre lorsqu'il urine ou défèque, afin de lui éviter de mouiller le lit et de se faire mal.

► Prévenir les douleurs, les raideurs, les contractures musculaires et articulaires

Traitement/soins cliniques	Soins à domicile
<ul style="list-style-type: none"> • vérifier le degré de liberté des articulations — déplacer doucement les membres • Donner du diazépam en cas de spasmes ou si le patient est très spastique • Vérifier l'amplitude de mouvement des 7 articulations principales des deux côtés : <p>poignet</p> <p>genou</p> <p>coude</p> <p>cheville</p> <p>épaule</p> <p>hanche</p> <p>cou</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Encourager la mobilisation • Si le patient est immobile, pratiquer des exercices simples mettant en jeu l'amplitude de mouvement : <ul style="list-style-type: none"> - Exercer les membres et les articulations au moins deux fois par jour – utiliser le <i>livret du soignant</i> pour montrer au soignant comment exercer l'amplitude de mouvement sur chacune des 7 grandes articulations (des deux côtés). - Protéger l'articulation en tenant le membre au-dessus et au-dessous et en le soutenant autant que faire se peut - Plier, allonger et bouger les articulations autant que normalement possible; être doux et déplacer lentement sans causer de douleur - Étendre les articulations en tenant comme auparavant mais avec une pression ferme et régulière - Laisser le patient aller aussi loin qu'il le peut et l'aider sur la fin du parcours - Masser

Exercices de prévention des raideurs et des contractures

Exercer le coude en ramenant doucement la main aussi près que possible de l'épaule



Exercer le poignet en pratiquant toute l'amplitude de mouvement



Exercer le genou en relevant la cuisse et en la ramenant le plus près possible de la poitrine, devant et latéralement.



Exercer l'épaule en relevant le bras et en le ramenant le plus loin possible derrière la tête et latéralement.



Déplacement du patient grabataire

Les instructions suivantes sont adaptées pour un seul soignant.
Si le patient est inconscient ou incapable de coopérer, mieux vaut intervenir à deux personnes.

Pour transférer du lit à une chaise :

1. Faire rouler le patient d'un côté



4. Debout face au patient, lui tenir les deux épaules. Garder les pieds du patient à plat sur le sol.



2. Déplacer le patient vers le bord du lit. Demander au patient de plier les jambes et de s'appuyer sur le coude du même côté.



5. Aider le patient à soulever le postérieur et le faire pivoter vers la chaise.



3. Les mains sur le pelvis du patient, lui demander de soulever le postérieur. Faire asseoir le patient sur le bord du lit, les pieds à plat sur le sol.






6. Transférer du lit à la chaise. Tenir le patient par les épaules et les genoux.



En cas de perte d'équilibre, aider le patient à tomber en douceur

Notes :

Prise en charge des principaux symptômes

Traitement/soins cliniques	Soins à domicile
Traitement de la perte de poids	
<ul style="list-style-type: none">❖ Traiter les nausées et les vomissements comme indiqué ci-dessous❖ Traiter les diarrhées (voir le module <i>Soins aigus</i>)❖ Traiter le muguet ou les ulcères buccaux❖ Exclure les autres causes de perte de poids, telles que la tuberculose❖ En cas de soins de fin de vie, 5-15 mg de prednisonne chaque matin peuvent stimuler l'appétit. Cesser en l'absence d'effet après 2 semaines.	<ul style="list-style-type: none">❖ Encourager le malade à manger, mais ne pas le forcer, le corps pourrait ne pas être capable de l'accepter et provoquer des vomissements❖ Proposer fréquemment des repas peu abondants avec des aliments que le malade aime❖ Laisser le malade choisir les aliments qu'il veut manger parmi ce qui est disponible❖ Accepter que la prise diminuera au fur et à mesure que l'état du patient empirera et pendant les soins de fin de vie <div data-bbox="453 694 520 774"></div> <p data-bbox="526 694 991 774"><i>Demander l'aide d'un agent de santé en cas de perte de poids rapide, ou si le malade refuse régulièrement de manger ou n'arrive pas à avaler.</i></p>
Contrôler les nausées et les vomissements	
<ul style="list-style-type: none">❖ Donner un antiémétique : métoclopramide (10 mg toutes les 8 heures) - ne donner qu'un seul jour à la fois ou halopéridol (1-2 mg une fois par jour) ou chlorpromazine (25-50mg toutes les 6-12 heures) <div data-bbox="240 1133 414 1468"></div>	<ul style="list-style-type: none">❖ Si le patient a envie de vomir:<ul style="list-style-type: none">• Chercher des aliments disponibles localement et que le patient aime (les goûts peuvent changer avec la maladie) et qui provoquent moins de nausées• Proposer fréquemment de petits en-cas : pommes de terre rôties, manioc ou _____• Proposer les boissons appréciées par le malade : eau, jus ou thé; les boissons au gingembre peuvent aider• Faire boire lentement et plus fréquemment• Éviter de cuisiner à proximité du malade• Utiliser des remèdes locaux efficaces et sans danger (ex. : lécher de la cendre de bois) _____ <div data-bbox="453 1332 520 1412"></div> <p data-bbox="526 1332 991 1444"><i>Demander l'aide d'un agent de santé si le patient vomit depuis plus d'un jour, s'il a la langue sèche, s'il urine peu ou s'il ressent des douleurs abdominales.</i></p>

Traitement/soins cliniques

Soins à domicile

En cas d'ulcères buccaux douloureux ou de difficultés à déglutir :

- ❖ En cas de candidose : donner du fluconazole, de la nystatine ou du miconazole gum patch (voir directives concernant les *Soins aigus*)
- ❖ Les anesthésiants locaux peuvent procurer un certain soulagement
- ❖ Des médicaments contre la douleur peuvent être requis, en suivant l'échelle analgésique (P11-12)
- ❖ Pour les ulcères aphteux : écraser un comprimé 5 mg de prednisone et appliquer quelques grains.
- ❖ Mauvaise haleine due à un cancer de la bouche ou à d'autres lésions : métronidazole ou bain de bouche à la tétracycline (écraser 2 comprimés dans du jus et rincer la bouche)
- ❖ Pour l'herpès simplex : 5 ml solution à la nystatine (500.000 U) + 2 comprimés métronidazole + 1 capsule aciclovir (si disponible) - badigeonner les lésions
- ❖ Si le problème est sévère et en l'absence de réaction, adresser le patient. Voir à la page P18 les soins buccaux préventifs pour tous les patients



- ❖ Enlever les débris de nourriture coincés dans la bouche à l'aide d'un coton, de gaze ou d'un chiffon doux imbibé d'eau salée
- ❖ Rincer la bouche avec de l'eau salée (une pincée de sel ou ½ cuillère à café de bicarbonate de soude dans un verre d'eau) après le repas et au coucher






- ❖ Mélanger 2 comprimés d'aspirine dans de l'eau et rincer la bouche 4 fois par jour.

Régime

- ❖ Régime alimentaire léger pour diminuer l'inconfort, par exemple yaourt ou _____ selon ce que le malade juge efficace
- ❖ Des aliments et des liquides avec plus de textures sont parfois plus faciles à avaler que les liquides
 - Éviter les aliments très chauds, très froids ou très épicés



Demander l'aide d'un agent de santé en cas de lésions persistantes, de mauvaise haleine, de plaques blanches ou de difficultés à avaler.

Traitement/soins cliniques	Soins à domicile
Traiter la bouche sèche	
<ul style="list-style-type: none"> ❖ Revoir les médicaments—la sécheresse buccale peut être un effet secondaire (hyoscine, morphine, atropine, amitriptylène, furosémide) ❖ Respirer par la bouche peut également y contribuer ❖ Si le problème persiste et en cas de production insuffisante de salive, surveiller de près les soins buccaux préventifs / l'hygiène buccale, voir P18 ❖ En cas de candidose, traiter comme indiqué ci-dessus 	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Faire boire fréquemment le patient à petites gorgées ❖ Humidifier régulièrement sa bouche avec de l'eau ❖ Laisser le malade sucer des fruits tels qu'ananas, oranges ou fruits de la passion <div data-bbox="781 427 983 603" style="text-align: center;">  </div> <div data-bbox="573 622 640 699" style="text-align: center;">  </div> <p data-bbox="651 630 983 707"><i>Demander l'aide d'un agent de santé si la sécheresse buccale persiste.</i></p>
Prévenir / Traiter la constipation	
<p data-bbox="106 782 504 837">Demander au patient ses habitudes intestinales normales.</p> <p data-bbox="106 837 543 893">Si les selles sont moins fréquentes ou la défécation plus douloureuse :</p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ Procéder à un examen rectal pour vérifier l'éventualité d'un fécalome ❖ Donner des laxatifs. Options : <ul style="list-style-type: none"> - biscodyl 5-15 mg à la nuit, en fonction de la réaction - senna—débuter à 2 comprimés (7,5 mg) deux fois par jour (à concurrence de 2 comprimés toutes les 4 heures) ❖ Si non disponibles, utiliser : <ul style="list-style-type: none"> - graines de papaye séchées (5-30 à mâcher le soir) <p data-bbox="106 1284 464 1340"><i>Donner toujours un laxatif avec la morphine ou la codéine.</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Offrir souvent des boissons ❖ Encourager la consommation de fruits, de légumes, de porridge, d'aliments riches en fibres disponibles au niveau local <hr/> <ul style="list-style-type: none"> ❖ Utiliser des traitements locaux à base d'herbes – écraser des graines de papaye, en mélanger une demi-cuillère à café dans un verre d'eau et donner à boire au malade ❖ Prendre une cuillère à soupe d'huile végétale avant le petit déjeuner ❖ En cas de fécalome, introduire délicatement de la vaseline ou une solution savonneuse dans le rectum. Si le patient ne peut le faire, le soignant peut l'y aider – toujours mettre des gants <div data-bbox="573 1385 640 1461" style="text-align: center;">  </div> <p data-bbox="651 1380 1005 1489"><i>Demander l'aide d'un agent de santé s'il n'y a pas d'amélioration de la constipation au bout de 5 jours</i></p>

Traitement/soins cliniques	Soins à domicile
Incontinence urinaire	
<ul style="list-style-type: none"> ❖ Garçons/Hommes – si urinoir non disponible, agrandir le goulot d'une bouteille en plastique et introduire le pénis. À utiliser avec précaution, pour éviter les blessures. Rincer et désinfecter après chaque utilisation ❖ Filles/Femmes – serviettes en coton (fabriquées à partir de vieux vêtements ; laver et sécher à chaque utilisation) et caleçons en plastique. 	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Changer régulièrement les serviettes ❖ Tenir le patient au sec ❖ Protéger la peau avec de la vaseline
En cas d'écoulements vaginaux dus à un cancer du col	
<ul style="list-style-type: none"> ❖ En cas d'écoulement malodorant, introduire un comprimé humidifié de métronidazole ou l'écraser et appliquer la poudre 	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Faire asseoir la patiente dans un bassin d'eau avec une pincée de sel. Si cette position lui est confortable, à renouveler deux fois par jour.
Incontinence fécale	
<ul style="list-style-type: none"> ❖ Rechercher un éventuel fécalome ❖ Si le patient est paraplégique, le tenir propre. 	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Utiliser des serviettes en coton et des caleçons en plastique ou des couches adultes si disponibles ❖ Tenir le patient propre – changer les serviettes comme nécessaire
Sensibilité rectale	
<ul style="list-style-type: none"> ❖ En cas de sensibilité rectale locale – suggérer de la vaseline ou une pommade anesthésiante locale ❖ En cas d'incontinence – utiliser de la vaseline pour protéger la peau périanale 	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Prendre particulièrement soin de la région ano-rectale après les selles: <ul style="list-style-type: none"> • Nettoyer au papier hygiénique/ papier doux • Si nécessaire, nettoyer la région ano-rectale à l'eau et au savon • Appliquer de la vaseline autour de la région rectale ❖ Faire asseoir le patient dans un bassin d'eau avec une pincée de sel. Si cette position lui est confortable, à renouveler deux fois par jour.

Prise en charge de la diarrhée

❖ Prendre en charge comme indiqué dans le module des *Soins aigus* (vérifier la déshydratation, le sang dans les selles, la persistance des diarrhées).

Pour empêcher la déshydratation :

❖ Faire boire fréquemment et en plus grandes quantités – voir plan A pour les adultes (module *Soins aigus*)

Utiliser des sels de réhydratation en cas de diarrhées abondantes ou persistantes (sachets SRO)

❖ Conseiller de continuer à s'alimenter

❖ Administrer des constipants, sauf en cas de sang dans les selles ou de fièvre, ou à un enfant de moins de 5 ans ou à une personne âgée :

❖ morphine orale 2,5–5 mg toutes les 4 heures (si sévères)

❖ codéine 10 mg 3 fois par jour (à concurrence de 60 mg toutes les 4 heures) ou

❖ Dose unique de lopéramide 4 mg, puis 2 mg par selles liquides jusqu'à 16 mg/jour maximum

❖ **Augmenter la prise de liquides :**

- Encourager le patient à boire beaucoup de liquides pour remplacer l'eau éliminée

- Donner au malade à boire fréquemment et en petites quantités : soupe de riz, porridge, eau, autres soupes ou sels de réhydratation, mais éviter les boissons sucrées

❖ **L'aider à s'alimenter**

❖ **Quand revenir consulter :**



Demander de l'aide à un agent de santé :

- en cas de vomissements avec de la fièvre
- En cas de sang dans les selles
- si la diarrhée persiste plus de 5 jours
- Si le patient s'affaiblit encore ou
- En cas de déchirement autour de la région rectale

Prise en charge d'une diarrhée persistante

Voir le module *Soins chroniques du VIH* pour la prise en charge d'une diarrhée persistante



❖ Pour une diarrhée persistante, suggérer un régime alimentaire adapté*

- La soupe de carottes aide à remplacer les vitamines et les minéraux. La soupe de carottes contient de la pectine. Elle calme les intestins et stimule l'appétit
- Le riz et les pommes de terre peuvent aider à diminuer les diarrhées
- Manger des bananes et des tomates (pour le potassium)
- Manger 5-6 petits repas plutôt que 3 gros
- Ajouter de la noix de muscade aux aliments
- Éviter :
 - le café, le thé fort et l'alcool
 - les aliments crus, les aliments froids, les aliments riches en fibres, les aliments gras
 - essayer éventuellement d'éviter le lait et le fromage (le yaourt est mieux toléré)

* Ces recommandations exigent une adaptation locale

Traitement/soins cliniques	Soins à domicile
<p align="center">Aider à soulager l'anxiété et l'agitation</p>	<p align="center">Aider à soulager les soucis</p>
<ul style="list-style-type: none"> ❖ Voir le module <i>Soins aigus</i> en cas de nouveau problème. Considérer les troubles cognitifs. Quelle en la cause ? ❖ Assurer que le patient bénéficie de bons soins et d'un bon soutien psychosocial ❖ L'écouter attentivement et lui apporter un soutien psychologique/émotionnel ❖ Quoique rarement nécessaire, du diazépam à faible dose (2,5-5 mg le soir ou deux fois par jour) peut être utilisé le cas échéant, mais pas plus de deux semaines. Habituellement superflu si les soins sont bons. ❖ Pour l'anxiété sévère/l'agitation/le délire – donner de l'halopéridol 	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Prendre le temps d'écouter le malade. ❖ Discuter du problème de façon confidentielle ❖ Fournir de la musique douce ou des massages pour aider le malade à se détendre ❖ Prier ensemble si le malade le demande <div data-bbox="602 459 997 695" style="text-align: center;"> </div>
<p>En cas de troubles du sommeil</p>	
<ul style="list-style-type: none"> ❖ Discuter du problème avec le patient ❖ Envisager : une douleur incontrôlée, une infection urinaire, l'anxiété, la dépression, le sevrage (alcool, diazépam, phénobarbitol) ❖ Si le patient se lève pour uriner la nuit, donner de l'amitriptyline le soir (12,5 mg à 25 mg) 	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Écouter les éventuelles craintes du malade qui le gardent éveillé, y répondre ❖ Réduire le bruit, si possible ❖ Ne pas donner au malade de thé ou de café tard dans la soirée ❖ Traiter la douleur si elle est présente <div data-bbox="605 1002 981 1273" style="text-align: center;"> </div>

Traitement/soins cliniques

Soins à domicile

Soins du patient atteint de confusion (démence ou délire)

- ❖ Voir le module *Soins aigus* si le problème est nouveau –essayer de déterminer quelle en est la cause et s’il est réversible.
- ❖ La morphine orale peut provoquer la confusion dans les 5 premiers jours, mais cela s’améliore généralement
- ❖ Expliquer à la famille s’il s’agit d’un délire (problème aigu) susceptible de s’améliorer ou de démence (problème chronique) qui empire progressivement
- ❖ Si le patient est paranoïaque ou se lève la nuit volontairement : halopéridol 5-10 mg (2,5 mg pour une personne âgée)



- ❖ Les patients atteints de confusion présenteront les signes suivants :
 - oublis
 - manque de concentration
 - difficultés à parler et à réfléchir
 - fréquentes sautes d’humeur
 - comportement inacceptable (se promener nu, préférer des insultes).

Que faire :

- ❖ Dans la mesure du possible, maintenir le patient dans un environnement familier
 - Garder les choses à la même place dans un endroit facile à atteindre et à voir
 - Conserver un programme familial pour les activités journalières
 - Retirer les objets dangereux
 - S’exprimer avec des phrases simples, une personne à la fois
 - Limiter le bruit (télévision, radio)
 - Veiller à ce qu’une personne à laquelle il fait confiance soit présente pour surveiller le malade et superviser la médication
 - Si aggravation, référer à l’hospital

Détecter et traiter la dépression

- ❖ Envisager la dépression si le patient est anormalement triste, s’il présente de l’insomnie et un manque d’intérêt

Consulter le module *Soins aigus* :

- Évaluer et classifier
- Donner l’amitriptyline si indiqué (limiter les comprimés à la provision pour une semaine)
- Évaluer le risque de suicide et y répondre

- ❖ Apporter un soutien

- ❖ En cas de risque de suicide, ne pas laisser seul le malade

Conseiller également au soignant à domicile de progressivement, mieux contrôler le traitement

Traitement/soins cliniques

Soins à domicile

Traiter les démangeaisons

- ❖ Rechercher une cause bactérienne, fongiques ou virales – le cas échéant, les traiter (voir les directives concernant les *Soins aigus*), envisager un possible effet secondaire médicamenteux
- ❖ Des crèmes à base de corticoïdes, en l'absence d'infection (bactérienne, fongique ou virale) peuvent être utiles en cas de signes inflammatoires localisés
- ❖ La chlorphéniramine (4 mg x 2) ou autre antihistaminique peut être utile en cas de démangeaisons sévères
- ❖ Envisager un traitement pour la gale en cas de démangeaisons persistantes chez un patient séropositif, même en l'absence de lésions typiques
- ❖ En cas d'infections multiples de la peau, rinçage à la chlorexidine 0,05 % après le bain

Vous pouvez soulager le malade en essayant les méthodes suivantes :

- ❖ Si la peau est sèche, hydrater avec une crème à base d'eau ou de la vaseline mélangée à de l'eau
 - Verser une cuillère à soupe d'huile végétale pour 5 litres d'eau pour laver le malade
 - Après le bain, appliquer sur le corps de la chlorexidine diluée (0,05 %)
 - Appliquer sur les démangeaisons des remèdes locaux (exemple : des herbes efficaces et sans dangers, du concombre, des sachets de thé humides ou des feuilles de thé placées dans une pièce de tissu propre et trempé dans de l'eau chaude)
 - Utiliser pour le bain une eau à température agréable pour le patient



Demander l'aide à un agent de santé en cas de vésicules douloureuses ou d'infection cutanée importante

Traitement des escarres

Tous les patients ont besoin de soins de la peau pour éviter des problèmes d'escarres

- ❖ Vérifier l'absence de signes d'infection. S'assurer qu'il n'y a pas d'autres problèmes – voir pages sur la peau dans le module *Soins aigus*
- ❖ Pour les tumeurs ou les ulcères malodorants, saupoudrez de métronidazole écrasé – en quantité suffisante pour couvrir toute la zone.



Vous pouvez faire ce qui suit pour soulager la douleur des escarres et accélérer la cicatrisation.

- ❖ Pour les petites escarres, nettoyer avec précaution à l'eau salée et laisser sécher
- ❖ Appliquer de la chair de papaye crue sur les escarres superficielles et laisser les blessures à l'air libre
- ❖ Si elles sont douloureuses, donner régulièrement des analgésiques comme du paracétamol ou de l'aspirine
- ❖ Pour les lésions profondes ou étendues, nettoyer tous les jours à l'eau salée, couvrir la région de miel pur ou de chair de papaye crue et couvrir avec un pansement léger et propre pour favoriser la guérison



Demander l'aide d'un agent de santé si la peau se décolore ou si les escarres s'aggravent

Traitement/soins cliniques

Pour la toux ou les difficultés respiratoires

Utiliser tout d'abord le module *Soins aigus* pour déterminer si le patient souffre d'une pneumonie ou de la tuberculose

- ❖ **Traiter la pneumonie avec des antibiotiques. Si elle est sévère**, consulter ou référer le patient (si la référence est souhaitée) Les patients souffrant d'une pneumonie peuvent sembler proches de la mort et bien réagir à un traitement antibiotique.
- ❖ **Adresser les crachats pour dépistage de tuberculose si la toux dure depuis plus de 2 semaines.** Traiter en cas de test positif pour empêcher la transmission de la tuberculose et pour le confort du patient.
- ❖ **Les patients traités pour une tuberculose doivent poursuivre le traitement.**
- ❖ **Contrôler le bronchospasme :**
- ❖ Donner des broncho-dilatateurs par inhalateur doseur avec tube/masque ou, si disponible, avec un nébuliseur. Continuer jusqu'à ce que le patient ne soit plus capable de les utiliser ou présente une respiration très superficielle ou laborieuse
- ❖ Consulter pour envisager de donner du prednisone 40 mg par jour pendant une semaine
- ❖ **Diminuer les crachats excessifs :**
- ❖ En cas de toux accompagnée de crachats épais, donnez des inhalations de vapeur d'eau.
- ❖ Si plus de 30 ml/jour, essayer une technique d'expirations et d'inspirations forcées, accompagnée de drainage postural.
- ❖ **Pour les toux sèches gênantes**, donner de la codéine 5-10 mg une fois par jour ou, en l'absence de réponse, de la morphine orale (2,5-5 mg).

❖ **Si le patient est en stade terminal*** et meurt d'une bronchite chronique, d'un cancer du poumon, d'une infection pulmonaire liée au VIH/sida ou d'un problème pulmonaire terminal (mais NON d'une pneumonie aiguë pouvant être traitée avec des antibiotiques), **il existe des mesures complémentaires pour soulager la dyspnée :**

- ❖ Donner de petites doses de morphine orale – cela peut réduire la dyspnée dans les soins de fin de vie. Surveiller attentivement, mais ne pas se laisser arrêter par les craintes de dépression respiratoire.
- ❖ **Pour un patient qui n'est pas sous morphine** pour la douleur – donner 2,5 mg.
- ❖ **Pour un patient déjà sous morphine** – augmenter la dose de 25 %.
Si cela ne marche pas, augmenter encore de 25 %.
- ❖ En cas d'insuffisance cardiaque ou avec un œdème au godet, donner du furosémide 40 mg.
- ❖ Consulter pour envisager de donner de petites doses de diazépam.
- ❖ En cas de crachats liquides excessifs, donner de l'hyoscine, qui fait fonction d'anticholinergique (10 mg toutes les 8 heures).

* *Toujours consulter un médecin, un infirmier d'état ou auxiliaire de santé formé aux soins palliatifs pour décider si un patient est en stade terminal.*

Soins à domicile

Pour la toux ou les difficultés respiratoires

Pour une toux simple :

- ❖ Remèdes locaux apaisants : miel et citron, vapeur – seule ou avec des feuilles d'eucalyptus
- ❖ Si le patient présente une nouvelle toux productive depuis plus de 2 semaines, il peut s'agir d'une tuberculose. Organiser avec l'agent de santé l'envoi de 3 crachats pour dépistage de tuberculose.

Outre le traitement donné par le travailleur de santé :

- ❖ Aider le malade à s'asseoir dans la meilleure position possible.
- ❖ Utiliser des oreillers supplémentaires ou un soutien dorsal.
- ❖ Ouvrir les fenêtres pour laisser entrer de l'air libre.
- ❖ Ventiler avec un journal ou un tissu propre.
- ❖ Donner fréquemment de l'eau au patient (pour liquéfier les crachats).

Éduquer sur l'utilisation la plus efficace de la fonction pulmonaire restante :

- ❖ Comment planifier les activités en fonction de l'essoufflement.
- ❖ Éviter le surpeuplement, la cuisine et la fumée de cigarette dans la chambre du patient.

Manipulation et élimination sans risques des crachats :

- ❖ Traiter les crachats avec précautions pour éviter l'infection.
- ❖ Utiliser une boîte en fer avec des cendres pour faire cracher, puis couvrir.
- ❖ Vider le récipient dans les latrines et laver le récipient avec du détergent comme JIK ou OMO, à l'eau de javel ou à l'eau bouillie.



Utiliser une boîte en fer (boîte de conserve) en de la cendre ou du sable pour cracher, puis couvrir la boîte

Traitement/soins cliniques

Soins à domicile

Traiter la fièvre

- ❖ En cas de fièvre récente, considérer la cause possible et l'éventuelle nécessité d'un antipaludéen et/ou d'un antibiotique (voir module *Soins aigus*).
- ❖ Donner du paracétamol ou de l'aspirine toutes les 4 heures (pas plus de 8 comprimés de paracétamol toutes les 24 heures).
- ❖ Vérifier que le patient n'est pas déshydraté.



- ❖ Le malade perdra beaucoup d'eau par la transpiration ; l'encourager à boire fréquemment de l'eau, du thé dilué, des jus de fruit.
- ❖ Pour refroidir la température du corps, essuyer le corps avec un chiffon humide ou faire prendre un bain.
- ❖ Encourager le patient à ne porter que des vêtements légers.
- ❖ Donner du paracétamol, de l'aspirine ou de l'ibuprofène pour diminuer la fièvre.
- ❖ Traiter le malade avec un antipaludéen recommandé si c'est la première fois dans les 2 dernières semaines.



Demander de l'aide si la fièvre ne s'améliore pas ou revient après le traitement. De même si la fièvre est accompagnée par de la toux, la diarrhée, une douleur sévère, une confusion, des sueées nocturnes, les rigidités, une raideur de la nuque ou inconscience ou de la fièvre pendant la grossesse ou après la naissance.

Traitement du hoquet

- ❖ Pour contrôler essayer en premier :
- ❖ En cas de muguet buccal, traiter (voir module *Soins aigus*).
- ❖ En cas de cancer à un stade avancé avec un estomac distendu, donner du siméthicone.
- ❖ En l'absence de réponse ou si réapparition
 - métoclopramide (10 mg comprimé, 1-2 comprimés trois ou quatre fois par jour).
- OU
- halopéridol (comprimé 5 mg : ¼ à ½ comprimé une à trois fois par jour).
- ❖ Si le patient a une tumeur au cerveau, essayer un anti épileptique

Stimuler la gorge :

- ❖ Manger rapidement 2 cuillères à café rases de sucre
- ❖ Boire de l'eau froide ou manger de la glace pilée, ou
- ❖ Frotter avec un chiffon doux la voute du palais buccal de l'arrière vers l'avant.

Interrompre la respiration normale :

- ❖ Faire retenir au patient sa respiration ou le faire respirer dans un sac à papier – arrêter quand il ne se sent plus à l'aise.
- ❖ Ramener les genoux vers la poitrine et se pencher vers l'avant pour comprimer le thorax.

Considérations particulières dans les soins palliatifs

► Pour un patient infecté par le VIH

❖ Précautions contre l'infection

Rassurez les soignants en leur expliquant qu'il y a très peu de risques d'être contaminé par le VIH si les précautions suivantes sont prises :

- Le VIH est présent dans le sang et dans les liquides corporels – porter des gants en cas de contact avec des liquides.
 - Garder les lésions couvertes (à la fois celles du soignant et de la personne VIH positive).
 - Il n'y a pas de risque de contamination lors des gestes quotidiens (pas de gants nécessaires).
MAIS:
 - nettoyer le sang, les fèces, l'urine avec de la Javel ordinaire.
 - de la vaisselle, du linge, des bains propres etc. avec des produits de lavage ordinaires
 - Mettre à part du reste du linge de la maison les vêtements et les draps tachés de sang, de diarrhées ou autres liquides corporels. Utiliser une feuille de plastique ou de papier, des gants ou une grande feuille d'arbre pour manipuler les objets souillés.
 - Ne pas partager les brosses à dents, les rasoirs, les aiguilles ou autres instruments pouvant pénétrer la peau.
 - Se laver les mains à l'eau et au savon après avoir changé les draps et les vêtements souillés et après tout contact avec des liquides corporels.
 - Utiliser des préservatifs en cas d'activité sexuelle.
 - Vous pouvez baigner le patient sans gant si ni le soignant ni le patient n'ont de plaies.
- ❖ **Maladie imprévisible**
- Le cours de la maladie peut changer.
 - Le traitement de l'infection peut souvent améliorer la condition du patient



Nettoyer



Couvrir les plaies



Mettre à part le linge souillé



Se laver les mains

❖ Enjeux familiaux complexes

- La peur des proches d'être également infectés si leur propre statut n'est pas connu.
- Problèmes économiques fréquents.
- Colère, blâme et regret autour de la source d'infection dans la famille.
- Renversement des rôles (parents plus âgés s'occupant de jeunes adultes, jeunes enfants s'occupant de parents, grands-parents s'occupant d'orphelins).
- La stigmatisation peut être un problème grave.
- La confidentialité partagée peut s'imposer.

❖ Utilisez de bons soins palliatifs comme une intervention pour la prévention de la transmission du VIH

- Délivrez des messages de prévention du VIH à chaque visite.
- Encouragez la divulgation de la séropositivité. Avec un bon soutien, les patients peuvent être prêts à communiquer leur statut. La communication et l'éducation peuvent aider à protéger la famille et la communauté.

Le conseil aide un couple à décider comment se protéger contre l'infection du VIH



► La sexualité chez les patients VIH positifs

- Le VIH peut être transmis via des rapports sexuels non protégés avec une personne infectée.
- Toutefois, même un patient séropositif peut avoir des rapports sexuels si le patient et le partenaire le désirent toujours et en sont capables.
- Toujours utiliser des préservatifs pour diminuer le risque de transmettre le VIH ou d'être contaminé par ce dernier, même si le partenaire est lui-même séropositif.
- Discuter des rapports sexuels et de l'utilisation de préservatifs avec le partenaire.
- Ne pas forcer l'autre personne à faire ce qu'elle ne veut pas faire.

► **Effets secondaires de la thérapie antirétrovirale**
— les conseils de traitement et de soins à domicile dans ce module sont applicables avec les ajouts suivants

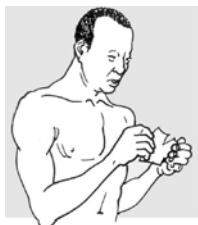
Signes ou symptômes

Réponse :

Nausées	Prendre avec des aliments (excepté le DDI ou l'IDV). Si le patient est sous zidovudine, le rassurer quant au fait qu'il s'agit d'un effet courant, habituellement limité. Traiter symptomatiquement.
Maux de tête	Donner du paracétamol. Envisager une méningite (voir <i>Soins aigus</i>). Si le patient est sous zidovudine ou efavirenz, le rassurer quant au fait qu'il s'agit d'un effet courant, habituellement limité. S'il persiste plus de 2 semaines, demander conseil ou référer le patient.
Fatigue	Cet effet dure habituellement 4 à 6 semaines, particulièrement au début du traitement par AZT. En cas de fatigue sévère ou se prolongeant au-delà de cette période, demander conseil ou référer le patient.
Diarrhées	Réhydrater. Suivre les directives concernant les diarrhées qui figurent au module <i>Soins aigus</i> . Rassurer le patient sur le fait que s'il s'agit d'un effet du TAR, elles disparaîtront d'ici quelques semaines. Revoir le patient 2 semaines après. En l'absence d'amélioration, demander conseil ou référer le patient.
Anxiété, cauchemars, psychose, dépression	Il peut s'agir d'un effet secondaire de l'efavirenz. A donner le soir ; conseil et soutien (dure habituellement < 3 semaines). Demander conseil ou orienter le patient en cas de dépression sévère, de tendances suicidaires ou de psychose. Les débuts difficiles peuvent être gérés avec de l'amitriptyline à l'heure du coucher.
Ongles bleus/noirs	Rassurer le patient. Effet courant de la zidovudine.
Éruption cutanée	Si le patient est sous nevirapine ou abacavir, examiner attentivement. S'agit-il d'une lésion sèche ou humide ? Demander conseil. Si la lésion est généralisée ou en cas de desquamation, arrêter les médicaments et référer vers un hôpital.
Fièvre	Demander conseil ou référer le patient (il pourrait s'agir d'un effet secondaire, d'une infection opportuniste ou autre, ou d'un « syndrome de reconstitution immunitaire »).
Yeux jaunes (ictère, jaunisse); douleurs abdominales ou lombaires	Arrêter les médicaments. Demander conseil ou référer le patient (la douleur abdominale peut être due à une pancréatite causée par le DDI ou le D4T). En cas de jaunisse ou de sensibilité du foie, envoyer le patient subir un test ALT et arrêter le TAR (la nevirapine est la cause la plus fréquente). Demander conseil ou référer le patient.
Pâleur : anémie	Si possible, mesurer l'hémoglobine. Référer en cas de pâleur sévère ou de symptômes d'anémie ou d'hémoglobine très basse (<8 grammes)..
Fourmillements, pieds/jambes insensibles ou douloureux	Si ces signes sont récents ou empirent au traitement, demander conseil ou référer le patient. Si le patient est sous d4T/3TC/NVP, arrêter le d4T et le remplacer par de l'AZT en l'absence d'anémie (vérifier l'hémoglobine).
Toux ou difficultés respiratoires	Il peut s'agir d'un « syndrome de reconstitution immunitaire ». Demander conseil. Sous abacavir, il peut s'agir d'une réaction médicamenteuse mettant en danger le pronostic vital (arrêter le médicament et consulter/référer le patient)..
Changements dans la répartition des graisses	Discuter avec le patient – est-il prêt à l'accepter ?

Prévention du VIH par l'utilisation du préservatif

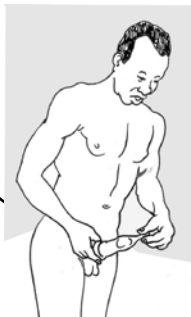
1 Ouvrez l'emballage intact.



2 Pincez le bout du préservatif pour évacuer l'air.



3 Déroulez le préservatif sur le pénis en érection.



5 Nouez l'extrémité du préservatif pour éviter que le sperme n'en coule. Jetez le préservatif usagé dans les latrines ou brûlez-le.



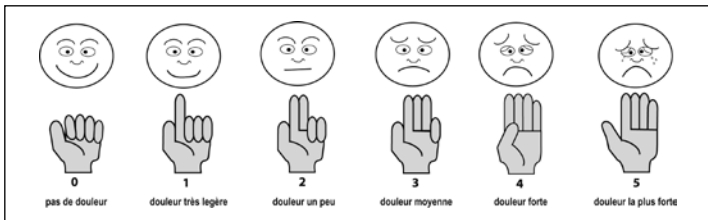
4 Tenez le préservatif et retirez le pénis du vagin pendant qu'il est encore en érection.



► Prise en charge des enfants

❖ Considérations particulières pour évaluer et contrôler la douleur chez l'enfant :

- Les enfants ont besoin que les adultes reconnaissent leur douleur et y réagissent. Souvent, ils ne se plaignent pas.
 - Douleur brève – pleurs et expression faciale de détresse.
 - Douleur persistante – chercher également des signes comportementaux de douleur :
 - irritabilité
 - refus de bouger
 - manque d'intérêt
 - faculté de concentration diminuée
 - troubles du sommeil
 - modification des mouvements de l'enfant
 - agitation
 - respiration ou rythme cardiaque accéléré
- Différencier la douleur de l'anxiété.
- Les parents peuvent sous-estimer ou sur-estimer la douleur de leur enfant.
- Jugement de l'enfant sur le contrôle de la douleur doit être pris en compte.
- Un enfant plus âgé peut graduer la douleur d'après le nombre de doigts, en la montrant sur une règle ou par des expressions faciales (en souriant ou en fronçant les sourcils) :



- Ne jamais mentir à propos des procédures douloureuses.
- Utiliser des méthodes cognitives pour soulager la douleur :
 - Distraction active adaptée à l'âge de l'enfant.
 - Un enfant plus âgé peut se concentrer sur un jeu, une conversation ou une histoire.
 - Musique.
- Autres méthodes non médicamenteuses :
 - Bercer l'enfant, le porter, le tenir au chaud, l'allaiter, le nourrir.
 - Changer les couches de l'enfant, le caresser, le bercer, le masser, le mettre au dos.
 - Éviter les injections intramusculaires pour le contrôle de la douleur.

- ❖ **Il est essentiel pour l'enfant d'être capable de jouer chaque jour.**
 - Dessins, histoires, jeux, jouet favori.
- ❖ **Encourager les enfants de la famille et les amis à jouer avec l'enfant.**
- ❖ **Continuer la scolarité si possible**
- ❖ **L'écoute active et l'empathie sont très importantes.**
 - Utiliser un langage adapté à l'âge de l'enfant.
 - Se mettre au niveau de l'enfant.
 - Montrer que l'on accorde de la valeur à ce qu'il dit.
- ❖ **Encourager la famille à se montrer franche avec l'enfant quant à ce qui lui arrive.**
 - Impliquer l'enfant dans les décisions concernant les soins, en fonction de son âge.
 - Laisser l'enfant poser des questions sur sa santé.
 - Les enfants en savent souvent beaucoup plus que nous ne le croyons.

Les soins à domicile importants pour le malade chronique

Interaction sociale



Un enfant malade se sent toujours aimé quand on le laisse interagir avec d'autres. Faire participer les enfants malades du VIH à toutes les activités de l'enfance.

Jeu



Le jeu apporte la joie aux enfants. Les enfants malades ont besoin de jouer eux aussi ou de regarder les autres jouer s'ils sont trop faibles pour se joindre à eux.

Soins spirituels



La prière donne de l'espoir au malade ainsi qu'au soignant. S'il est suffisamment fort, emmener l'enfant malade dans son lieu de culte.

Soins nutritionnels



Une bonne alimentation améliore la santé d'un enfant malade. Donner fréquemment de petites quantités d'aliments mous à l'enfant malade. Assurer des repas réguliers.

Soins à domicile



Les enfants malades se sentent mieux lorsqu'ils sont soignés à domicile. Savoir reconnaître quand l'enfant est trop malade pour recevoir des visiteurs.

Amour et tendresse



Montrer de l'amour et de l'affection à un enfant malade favorise une guérison plus rapide. Le toucher, le prendre dans ses bras, élimine/réduit la stigmatisation, mais il convient d'éviter de manipuler des objets potentiellement susceptibles de transmettre l'infection.

Considérations particulières dans les soins palliatifs pour la posologie médicamenteuse pédiatrique

Médicaments contre la douleur – dosage pour enfants			
ÂGE ou POIDS	Paracétamol Donner toutes les 4 à 6 heures comprimé de 100 mg	Codéine Donner toutes les 4 heures comprimé de 30 mg	Morphine oral 0,15-0,3 mg/kg Voir P7 5 mg/5 ml
2 à 4 mois (4 – 6 kg)	-	1/4	0,5 ml (dose réduite pour les nourrissons < 6 mois)
4 à 12 mois (6 – 10 kg)	1	1/4	2 ml
2 mois à 2 ans (10 – 12 kg)	1 1/2	1/2	3 ml
2 à 3 ans (12 – 14 kg)	2	1/2	4 ml
3 à 5 ans (14 – 19 kg)	2	3/4	5 ml
6 à 8 ans (19 – 29 kg)	3	1	6 ml
8 à 10 ans (29 – 35 kg)	4	1	8 ml

Autres médicaments palliatifs – dosage pour enfants			
ÂGE ou POIDS	Prednisone Dose <u>initiale</u> 0,5-1 mg/kg Deux fois par jour. Dose d' <u>entretien</u> 0,1 -0,5 mg/kg/jour comprimé de 5 mg	Amitriptyline Dose <u>initiale</u> 0,2-0,5 mg/kg Une fois par jour. <u>Augmenter par 25 % tous les 2-3 jours</u> comprimé de 25 mg	métoclopramide 0,1-0,2 mg/kg Donner toutes les 2 à 4 heures comprimé de 10 mg
2 mois à 4 mois (4 – 6 kg)	Dose initiale : 1/2 Maintien : 1/4		1/10
4 mois à 12 mois (6 – 10 kg)	Dose initiale : 1 Maintien : 1/2		1/5
12 mois à 2 ans (10 – 12 kg)	Dose initiale : 1 ½ Maintien : 1/2		1/4
2 à 3 ans (12 – 14 kg)	Dose initiale : 1 ½ Maintien : 1	1/4	1/4
3 à 5 ans (14 – 19 kg)	Dose initiale : 1 ½ Maintien : 1	1/4	1/3
6 à 8 ans (19 – 29 kg)	Dose initiale : 3 Maintien : 1 ½	1/2	1/3
8 à 10 ans (29 – 35 kg)	Dose initiale : 4 Maintien : 1 ½	1/2	1/2

► **Soutien de la communauté, famille, frères et sœurs, et amis d'école**

- ❖ **Préparation aux soins à domicile**
 - Donner et expliquer le *Livret des soignant*.
- ❖ **Assistance, soutien par l'équipe médicale**
 - Les visites des agents de santé et des bénévoles de la communauté sont un soutien important.
 - Expliquer clairement quand et comment les personnes dispensant les soins peuvent avoir de l'aide au centre de la santé.
- ❖ **Approvisionnement**
 - Un approvisionnement régulier en médicaments et en matériel médical est important.
 - Mettre en place un réseau avec les organisations susceptibles d'apporter un soutien et une assistance matérielle.
- ❖ **Soutien psychosocial et conseil**
 - Détecter le syndrome d'épuisement professionnel ("burn out") et y répondre.
 - Suivre les directives concernant le soutien psychosocial (voir page suivante, Annexe B6 du module *Soins chroniques du VIH, traitement ARV et prévention* et autres directives nationales).
- ❖ **Praticiens traditionnels ou autres (phytothérapeutes, masseurs)**
 - Ils peuvent être très utiles si la famille a déjà fait appel à eux (à adapter localement)
- ❖ **Répit (soins de jour)**
 - À organiser si possible à proximité du centre de santé, pendant la journée, d'un établissement religieux ou d'autres soins de jour.
 - Assurer un répit aux personnes dispensant les soins (leur substituer d'autres personnes de la communauté).
 - Créer un moment dans la semaine pour discuter des patients ensemble

► **Syndrome d'épuisement ("burn out")**

chez vous-même, la famille ou les personnes de la communauté dispensant des soins)

❖ **Reconnaître l'épuisement**

- Irritabilité, colère
 - Troubles du sommeil
 - Mauvaise concentration
 - Isolement sociale
- Évitement des patients et fuites des problèmes.
- Fatigue:
 - Insensibilité psychologique/émotionnelle
 - Manque de plaisir
- Recours à l'alcool ou aux drogues.
- Chez les personnes ayant survécu à des pertes multiples : peur du chagrin.



❖ **Prévenir et répondre :**

- Être confiant dans ses compétences et ses ressources en matière de soins au patient et à la famille.
- Définir pour soi ce qui est d'importance et de valeur dans la dispensation des soins.
- Discuter des problèmes avec d'autres personnes.
- Être conscient de ce qui cause le stress et l'éviter.
- Utiliser des stratégies ciblées sur les problèmes plutôt que sur les émotions.
- Changer d'approche dans la dispensation des soins :
 - Diviser les tâches en sous tâches (petits actes de soins)
 - Apprendre à ajuster le rythme de dispensation des soins
 - Demander de l'aide
 - Encourager le patient à l'autogestion de ses soins
- Utiliser des techniques de relaxation comme la respiration profonde.
- S'occuper de sa propre vie en dehors des soins (autres intérêts, soutien, famille, soins).
- Développer son propre réseau de soutien psychosocial (groupes de parole spécialisés par exemple).
- Prendre soin de sa propre santé
- Développer des solutions de répit ou des substituts ; les personnes qui dispensent des soins ont besoin de repos.
- Prendre régulièrement des congés.
- Être conscient que l'on ne peut pas tout faire tout seul et que l'on a besoin d'aide.
- Prévoir dans votre semaine un moment pour discuter ensemble des patients.
- Partager vos problèmes avec vos collègues.
- Organiser des activités sociales.

Soins de fin de vie

► **Aidez à fournir un soutien psychosocial et spirituel**

- ❖ **Offrez aux patients une écoute active, un conseil et/ou un soutien social/psychologique/émotionnel**
- ❖ **Le soutien spirituel est très important :**
Soyez prêt à discuter de questions spirituelles si le patient le souhaite.
 - Apprenez à écouter avec empathie.
 - Comprenez les réactions aux pertes dans leur vie (les différentes étapes du chagrin).
 - Soyez prêt à «absorber» certaines réactions, par exemple la colère projetée sur le agent de santé.
 - Prenez contact avec le conseiller spirituel, selon la religion et les désirs du patient.
 - Ne lui imposez pas vos propres opinions. En cas de convictions religieuses communes, il peut être bon de prier ensemble.
 - Protégez le patient des visites non désirées...
 - Pour certains patients, mieux vaut parler du sens de leur vie que d'évoquer directement la spiritualité ou la religion.
- ❖ **Vérifier la capacité de la famille à fournir des soins :**
 - Les êtres humains savent prendre soin les uns des autres. Rassurez les membres de la famille dispensant des soins : ils possèdent d'ores et déjà la majorité des compétences nécessaires.
 - Donnez des informations et transmettez vos compétences.

► Traitements particuliers pendant les soins de fin de vie

En cas de soins de fin de vie et si l'orientation n'est pas souhaitée, en cas de :	Médicaments – en consultation avec le médecin/médecin examinateur
<ul style="list-style-type: none"> ❖ Tuméfaction autour d'une tumeur (sauf lésions de Kaposi) ❖ Candidose oesophagienne sévère avec ulcération et impossibilité d'avaler (traitement avec un antifongique, mais réponse médiocre) ❖ Douleurs hépatiques 	<p>Dexaméthasone orale 2 à 6 mg par jour (ou prednisone 15 à 40 mg). Consulter un médecin avant de donner ce médicament, si possible. Diminuer la dose le plus possible ; arrêter en l'absence d'amélioration en 3 semaines. Ce médicament améliore aussi l'appétit du patient et a un effet euphorisant.</p>
<ul style="list-style-type: none"> ❖ Compression médullaire ou nerveuse ❖ Maux de tête persistants et sévères dus à une augmentation de la pression intracrânienne (après diagnostic et traitement rechercher une cause spécifique, telle que la cryptococcose neuro méningée) 	<p>Dexaméthasone orale 16 à 24 mg. Diminuer de 2 mg par jour jusqu'à disparition des maux de tête ou des symptômes de compression avec la dose minimum.</p>

► Conseils particuliers pour les soins de fin de vie

❖ Préparation au décès

- Encouragez la communication à l'intérieur de la famille.
- Discutez des questions préoccupantes : garde des enfants, soutien familial, futurs frais d'inscription scolaire, vieilles disputes, coût des funérailles.
- Dites au patient qu'on l'aime et qu'on se souviendra de lui.
- Parlez de la mort si la personne le souhaite (garder à l'esprit les tabous culturels si vous n'êtes pas un proche du patient).
- Veillez à ce que le patient soit aidé quant à ses sentiments de culpabilité ou de regret.
- Prenez contact avec le conseiller spirituel, selon les désirs du patient.

❖ **Présence**

- Soyez auprès du patient; soyez près de lui avec compassion.
- Rendez-lui régulièrement visite.
- Quelqu'un doit lui tenir la main, l'écouter, lui parler.
- Évitez les gestes brusques.

❖ **Affection**

- Se soucier de son confort (posture, vêtements, repas...)
- Entretenez un contact physique par des contacts légers, en lui tenant la main.

❖ **Gestes de réconfort de fin de vie**

- Humidifiez les lèvres, la bouche, les yeux.
- Maintenez le patient propre et sec et se préparer en cas d'incontinence fécale et urinaire.
- Ne donnez que les médicaments essentiels – analgésiques, anti-diarrhéiques, médicaments contre la fièvre (paracétamol réparti sur les 24 h), etc..
- Contrôlez les symptômes avec le traitement médical nécessaire pour soulager la douleur (y compris les antibiotiques et les antifongiques, particulièrement avec le VIH/sida).
- Le patient peut manger moins.
- Prodiguez des soins de la peau/Retourner le patient toutes les 2 heures ou plus fréquemment.

► Signes d'imminence du décès

- Diminution de l'interaction sociale – le patient dort plus, est confus, dans le coma.
- Diminution de la prise d'aliments et de liquides – ni faim ni soif.
- Modifications de l'élimination – diminution de la miction et des mouvements intestinaux, incontinence.
- Changements respiratoires – respiration irrégulière, caveuse.
- Changements circulatoires – extrémités froides et grisâtres ou violettes, diminution du rythme cardiaque et de la pression artérielle.

► Signes de décès

- Arrêt respiratoire total.
- Disparition du rythme cardiaque et du pouls.
- Absence totale de réaction quand on le secoue ou que l'on crie.
- Regard fixé dans une direction, paupières ouvertes ou fermées.
- Changement de la couleur de la peau, de la paume des mains – blanc à gris.

► Conseil de fin de vie

❖ Pour le patient

- Observer les réactions de chagrin et y répondre – déni, incrédulité ou incroyance, confusion, choc, tristesse, négociation, envies, colère, humiliation, désespoir, culpabilité, acceptation.
- Rester disponible pour communiquer – si le patient ne souhaite pas parler, demander s'il souhaite parler maintenant ou plus tard.
- Aider le patient à accepter sa propre mort.
- Proposer un soutien pratique – aider le patient à rédiger un testament, à résoudre les anciennes querelles, à prévoir la garde des enfants.
- Demander comment il souhaite mourir : en présence d'une assistance religieuse, de la famille uniquement.
- Veiller à respecter ses volontés.

❖ Pour la famille

- Observer les réactions de chagrin et y répondre – déni, incroyance, confusion, choc, tristesse, négociation, envies, colère, humiliation, désespoir, culpabilité, acceptation.
- Aider la famille à accepter le décès de la personne aimée.
- Partager le chagrin – les encourager à parler et à partager leurs souvenirs.
- Ne pas offrir de faux réconfort – offrir des expressions simples et prendre le temps d'écouter.
- Voir si un ami/voisin peut offrir une aide pratique – quelqu'un pour faire la cuisine ou les courses peut être utile au plus fort du chagrin.
- Demander s'ils peuvent payer le coût des funérailles et les futurs frais scolaires, et les aider à trouver une solution si possible.
- Encourager la patience – il peut falloir longtemps pour se remettre d'une grande perte.
- Dire que les disparus leur manqueront toujours, mais que la douleur s'atténuera et les laissera poursuivre leur chemin.

Médicaments essentiels des soins palliatifs dans les centres de santé de premier niveau*

Médicament	Indication
aspirine (acetylsalicylic acid)	Étape 1 échelle analgésique : douleur Antipyrétique (diminue la fièvre), anti-inflammatoire, ulcères buccaux douloureux ou maux de gorge (gargarismes)
paracétamol	Étape 1 échelle analgésique : douleur Antipyrétique
ibuprofen	Étape 1 échelle analgésique : douleur Antipyrétique, anti-inflammatoire
codéine	Étape 2 échelle analgésique : douleur Toux, diarrhée, colique
morphine oral*	Étape 3 échelle analgésique : douleur
hyoscine (Buscopan®)	Colique, obstruction intestinale (quand la chirurgie n'est pas indiquée), anti-émétique, crachats excessivement fluides en fin de vie
chlorphéniramine	Démangeaisons, insomnie
amitriptyline	Dépression, insomnie, énurésie, douleur post-zostérienne, neuropathie douloureuse de la jambe
halopéridol ou chlorpromazine	Agitation sévère, antiémétique, hoquet, démence avec paranoïa ou réveil et lever la nuit
diazépam	Anxiété, insomnie, spasmes musculaires, convulsion
métoclopramide	Antiémétique, hoquet
métronidazole	Nécrose accompagnée de mauvaise haleine ou tumeur —écraser et appliquer
chlorhexidine	Abcès cutané, démangeaison (chez certains patients)
bisacodyl	Constipation
senna	Constipation
lopéramide	Diarrhée
prednisone*	Anti-inflammatoire, aphthous ulcers (crush and apply)
dexaméthasone* (comprimés 0,5 mg)	bronchospasme avec difficultés respiratoires, ulcères aphteux (écraser et appliquer) Soins terminaux—gonflement douloureux, stimulation de l'appétit, maux de crâne persistants et sévères dus à une augmentation de la pression intracrânienne, impossibilité à avaler du fait d'une oesophagite sévère (donner également un antifongique), compression de nerf
furosémide	Insuffisance cardiaque ou œdème ou fluide extra cellulaire
Vaseline (Vaseline®)	Barrière de protection cutanée contre la diarrhée persistante, désengrènement d'une constipation sévère, hydratant pour la peau (mélangé à de l'eau)

* Dans beaucoup d'environnements, la délivrance des médicaments marqués d'une astérisque exigera la consultation et la prescription d'un médecin ou d'un médecin-examineur.

Les soins palliatifs exigent également les principaux médicaments exposés dans le **module Soins aigus** comme :

- Les antipaludéens
- Les antibiotiques
- Les antifongiques (fluconazole, nystatine, miconazole, pommade de Whitfield)
- Bronchodilatateurs (inhalateur-doseur de salbutamol)
- Traitement de la gale
- Sels de réhydratation
- Solution de Ringers lactate

Remèdes locaux efficaces	Usage :

* Recette de la préparation de morphine orale à partir de la poudre de morphine :

