

UBLIQUE DE COTE D'IVOIRE

Union – Discipline – Travail



MINISTRE DE LA SANTE ET DE L'HYGIENE PUBLIQUE

Programme National de Prise en Charge Médicale des Personnes vivant avec le
VIH/SIDA

MODULES DE FORMATION EN SOINS PALLIATIFS POUR LES PROFESSIONNELS DE LA SANTE

- ➔ **MODULE 1 : GENERALITES SUR LES SOINS PALLIATIFS**
- ➔ **MODULE 2 : REPRESENTATIONS DE LA MALADIE ET RITUELS DE LA MORT**
- ➔ **MODULE 3 : RELATIONS HUMAINES EN SOINS PALLIATIFS**
- ➔ **MODULE 4 : SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE, SOCIAL ET SPIRITUEL**
- ➔ **MODULE 5 : PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR**
- ➔ **MODULE 6 : PRISE EN CHARGE DES AUTRES SYMPTOMES PENIBLES**
- ➔ **MODULE 7 : SOINS PALLIATIFS SPECIFIQUES**
- ➔ **MODULE 8 : GESTION DU DECES ET DU DEUIL**
- ➔ **MODULE 9 : MANAGEMENT DES ACTIVITES DE SOINS PALLIATIFS**

DRAFT

Septembre 2006



In July 2011, FHI became FHI 360.



FHI 360 is a nonprofit human development organization dedicated to improving lives in lasting ways by advancing integrated, locally driven solutions. Our staff includes experts in health, education, nutrition, environment, economic development, civil society, gender, youth, research and technology – creating a unique mix of capabilities to address today's interrelated development challenges. FHI 360 serves more than 60 countries, all 50 U.S. states and all U.S. territories.

Visit us at www.fhi360.org.

SOMMAIRE

PREAMBULE.....	
SIGLES ET ABREVIATIONS.....	
LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES.....	
COMMENT UTILISER CE MANUEL.....	

MODULE 1 GENERALITES SUR LES SOINS PALLIATIFS.....

INTRODUCTION.....	
OBJECTIFS DU MODULE.....	
PLAN DU MODULE.....	
ORGANISATION PEDAGOGIQUE DU MODULE.....	

Unité 1 : Définition des soins palliatifs

Introduction.....	
Objectifs éducationnels.....	
Plan de l'unité.....	
1. Définition de l'oms.....	
2. Clarification des termes de la définition.....	
3. Clarification du concept de soins palliatifs.....	
4. Contenu de la définition des soins palliatifs en côte d'ivoire.....	
Conclusion.....	

Unité 2 : Valeurs et principes des soins palliatifs

Introduction.....	
Objectifs éducationnels.....	
Plan de l'unité.....	
1. Valeurs et principes relatifs aux attitudes.....	
2. Valeurs et principes liés aux soins.....	
Conclusion	

Unité 3: Nécessité des soins palliatifs et contraintes de leur mise en œuvre.....

Introduction.....	
Objectifs éducationnels.....	
Plan de l'unité	
1. Nécessité des soins palliatifs.....	
2. Contraintes du développement des soins palliatifs.....	
Conclusion.....	

Unité 4 : Historique.....

Introduction.....	
Objectifs éducationnels.....	
Plan de l'unité.....	
1. Historique des soins palliatifs dans le monde.....	
2. Historique des soins palliatifs en côte d'ivoire.....	
Conclusion.....	

Unité 5 : Modèles d'offre de soins palliatifs.....

Introduction.....
Objectifs éducationnels
Plan du module.....
1. Equipe de soins.....
2. Modèles d'offre de soins palliatifs dans le monde.....
3. Modèles de soins palliatifs en côte d'ivoire.....
Conclusion.....

Unité 6 : Soins a domicile

Introduction.....
Objectifs éducationnels
Plan du module.....
1. Définition des soins à domicile.....
2. Avantages et limites des soins à domiciles.....
3. Eléments d'éthique en soins à domicile
4. Eléments essentiels de soins à domicile.....
5. Etape de mise en place d'un service de soins à domicile.....
Conclusion.....

Unité 7 : Démarche de prise en charge en soins palliatifs.....

Introduction.....
Objectifs éducationnels.....
Plan de l'unité.....
1. Evaluation diagnostique.....
2. Partage de l'information.....
3. Prise de décisions.....
4. Planification des soins.....
5. Prestation des soins.....
6. Evaluation des soins
Conclusion.....

CONCLUSION GENERALE DU MODULE.....
DOCUMENTS CONSULTES.....
ANNEXES.....

MODULE 2 : REPRESENTATIONS DE LA MALADIE ET RITUELS DE LA MORT...

INTRODUCTION.....
OBJECTIF GENERAL.....
OBJECTIFS EDUCATIONNELSSPECIFIQUES.....
PLAN DU MODULE.....
ORGANISATION PEDAGOGIQUE DU MODULE.....

Unité 1 : Définitions

Introduction
Objectifs éducationnels.....
Plan de l'unité.....
1. Définitions générale et spécialisées de la maladie et de la mort.....
2. Définitions socioculturelles de la maladie et la mort.....
Conclusion.....

Unité 2. Causes et conséquences de la maladie et la mort.....

Introduction.....
Objectifs éducationnels.....
Plan de l'unité.....
1. Les causes de la mort.....
2. Les conséquences de la mort.....
Conclusion.....

Unité 3. Représentations de la maladie et rituels de la mort.....

Introduction.....
Objectifs éducationnels.....
Plan de l'unité.....
1. Définitions des termes représentation et rituel de la mort
2. Représentations et rituels mortuaires dans le monde.....
3. Représentations et rituels mortuaires en côte d'ivoire.....
Conclusion.....

CONCLUSION GENERALE DU MODULE.....

DOCUMENTS CONSULTES.....

MODULE 3 : RELATIONS HUMAINES EN SOINS PALLIATIFS.....

Introduction du module.....
Objectif général.....
Objectifs éducationnels spécifiques.....
Plan du module.....
Organisation pédagogique du contenu du module.....

Unité 1 : Généralités sur la communication.....

Introduction.....
Objectifs d'apprentissage.....
Plan de l'unité.....
1. Définition de la communication.....
2. Eléments d'une communication efficace.....
3. Obstacles a la communication efficace.....
4. Méthodes et techniques de communication
Conclusion.....

Unité 2 : Communication en soins palliatifs

Introduction.....
Objectifs éducationnels.....
Plan de l'unité.....
1. Conditions de réalisation de la communication en soins palliatifs.....
2. Comment communiquer en soins palliatifs ?
Conclusion.....

Unité 3 : Ethique en soins palliatifs

Introduction.....	
Objectifs éducationnels.....	
Plan de l'unité.....	
1. Définition de l'éthique et droits du malade.....	
2. Eléments d'éthique en soins palliatifs.....	
3. Euthanasie et aide au suicide.....	
Conclusion.....	

CONCLUSION DU MODULE.....

DOCUMENTS CONSULTES.....

ANNEXE.....

MODULE 4 : SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE, SOCIAL ET SPIRITUEL.....

INTRODUCTION.....

OBJECTIFS GENERAUX.....

OBJECTIFS EDUCATIONNELS SPECIFIQUES.....

PLAN DU MODULE

ORGANISATION PEDAGOGIQUE DU MODULE.....

Unité 1 : soutien psychologique

Introduction.....

Objectifs éducationnels.....

Plan de l'unité.....

1. Introduction à la psychologie.....

2. Psychologie du malade et de la famille.....

3. Soutien psychologique au malade.....

4. Psychologie du soignant.....

5. Soutien psychologique au soignant.....

Conclusion.....

Bibliographie.....

Unité 2 : soutien social.....

Introduction.....

Objectifs éducationnels.....

Plan de l'unité.....

1. Définitions

2. Les besoins sociaux.....

3. Le soutien social en soins palliatifs.....

Conclusion.....

Unité 3 : soutien spirituel.....

Introduction.....

Objectifs éducationnels spécifiques.....

Plan de l'unité.....

1. Définitions.....

2. Les troubles spirituels.....

3. Le soutien spirituel.....

Conclusion.....

CONCLUSION GENERALE DU MODULE.....
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....
ANNEXES.....

MODULE 5 : DOULEUR EN SOINS PALLIATIFS

INTRODUCTION.....
OBJECTIFS DU MODULE.....
PLAN DU MODULE.....
ORGANISATION PEDAGOGIQUE DU MODULE.....

Unité 1 : Généralités sur la douleur

Introduction.....
Objectifs éducationnels.....
Plan de l'unité.....
1. Définitions.....
2. Physiopathologie.....
3. Types de douleurs.....
4. Douleur en soins palliatifs.....
Conclusion

Unité 2 : Diagnostic et évaluation de la douleur

Introduction.....
Objectifs éducationnels.....
Plan de l'unité.....
1. Démarche diagnostique et d'évaluation de la douleur.....
2. Diagnostic du type de douleur.....
3. Evaluation de l'intensité de la douleur

Unité 3 : Moyens thérapeutiques

Introduction.....
Objectifs éducationnels.....
Plan de l'unité.....
1. Antalgiques (non morphiniques).....
2. Morphiniques.....
3. Co-antalgiques

Unité 4 : Traitement de la douleur

Introduction.....
Objectifs éducationnels.....
Plan de l'unité.....
1. Stratégie thérapeutique.....
2. Traitements des douleurs par excès de nociception.....
3. Traitements des douleurs par désafférentation
4. Traitement des douleurs psychogènes.....
5. Cas particuliers.....
6. Prise en charge des effets secondaires des principaux traitements antalgiques....
Conclusion
CONCLUSION GENERALE DU MODULE.....
DOCUMENTS CONSULTES.....
ANNEXES.....

MODULE 6 : AUTRES SYMPTÔMES PENIBLES EN SOINS PALLIATIFS

INTRODUCTION.....
OBJECTIFS DU MODULE.....
PLAN DU MODULE.....
ORGANISATION PEDAGOGIQUE DU MODULE.....

Unité 1 : Confort minimal, besoins élémentaires

Introduction.....
Objectifs éducationnels.....
Plan de l'unité.....
1. Les besoins fondamentaux d'une personne.....
2. Ce qu'il en découle.....
Conclusion

Unité 2 : Symptomatologie digestive

Introduction.....
Objectifs éducationnels.....
Plan de l'unité.....
1. Constipation.....
2. Occlusions intestinales
3. Diarrhée.....
4. Dysphagie.....
5. Nausées et vomissements.....
6. Ictère.....
7. Ascite
8. Encéphalopathie hépatique
Conclusion

Unité 3 : Symptomatologie respiratoire

Introduction.....
Objectifs éducationnels.....
Plan de l'unité.....
1. Toux.....
2. Dyspnée.....
3. Hoquet.....
4. Hémoptysie.....
Conclusion

Unité 4 : Nutrition

Introduction.....
Objectifs éducationnels.....
Plan de l'unité.....
1. Définitions.....
2. Différentes formes de malnutrition.....
3. Contexte clinique.....
4. Micronutriments

Unité 5 : Symptomatologie cutanée

Introduction.....
Objectifs éducationnels.....
Plan de l'unité.....
1. Escarres.....
2. Ulcérations et plaies cutanées.....
3. Prurit

Unité 6 : Troubles neuropsychiques

Introduction.....
Objectifs éducationnels.....
Plan de l'unité.....
1. Insomnie.....
2. Anxiété

Unité 7 : Symptômes divers

Introduction.....
Objectifs éducationnels.....
Plan de l'unité.....
1. Spasmes musculaires
2. Symptômes urinaires
3. Mauvaises odeurs
4. Transpiration
5. Asthénie
Conclusion

Unité 8 : Phase terminale

Introduction.....
Objectifs éducationnels.....
Plan de l'unité.....
1. Définition.....
2. Diagnostic.....
3. Traitement.....
Conclusion

Unité 9 : Situations particulières et urgences en soins palliatifs

Introduction.....
Objectifs éducationnels.....
Plan de l'unité.....
1- hypercalcémie maligne.....
2.- hypertension intracrânienne.....
3. Compression médullaire, épidurite.....
4. Syndrome cave supérieur.....
5. Hémorragies (interne et externe).....
Conclusion

Unité 10 : Médicaments utilisables en soins palliatifs

Introduction.....
Objectifs éducationnels.....
Plan de l'unité.....
1. Anxiolytiques.....
2. Antidépresseurs
3. Corticoïdes
4. Biphosphonates
5. Neuroleptiques
6. Scopolamine
7. Progestatifs
8. Antiémétiques
9. Laxatifs
Conclusion

Unité 11 : Perfusion sous-cutanée

Introduction.....
Objectifs éducationnels.....
Plan de l'unité.....
1.- définition.....
2.- avantages.....
3. Indications.....
4.- contre indications.....
5.. Technique.....
Conclusion

Unité 12: Soins infirmiers d'hygiène et de confort en soins palliatifs.....

Introduction.....
Objectifs éducationnels.....
Plan de l'unité.....
1. Soins buccaux préventifs pour tous les patients.....
2. Prévention des escarres chez le patient grabataire.....
3. Instructions pour la toilette

CONCLUSION GENERALE DU MODULE.....
DOCUMENTS CONSULTES.....
ANNEXES.....

MODULE 7 : SOINS PALLIATIFS SPECIFIQUES.....

INTRODUCTION.....
OBJECTIF GENERAL.....
OBJECTIFS EDUCATIONNELS SPECIFIQUES.....
PLAN DU MODULE.....
ORGANISATION PEDAGOGIQUE DU MODULE.....

Unité 1 : Soins palliatifs en pédiatrie

Introduction

Objectifs éducationnels.....

Plan de l'unité.....

1. Généralités sur les soins palliatifs pédiatriques

2. Particularités des soins palliatifs en oncologie et sida pédiatriques.....

3. Douleur en soins palliatifs pédiatriques.....

4. Autres symptômes en soins palliatifs pédiatriques

Conclusion.....

Unité 2 : soins palliatifs et personnes âgées.....

Introduction.....
Objectifs éducationnels.....
Plan de l'unité.....
1. Physiologie de la personne âgée.....
2. Evaluation de l'autonomie, de la douleur et du comportement
Chez la personne âgée
3. Particularités de la prise en charge de la personne âgée en soins palliatifs
Conclusion.....

Unité 3 : soins palliatifs et VIH.....

Introduction.....
Objectifs éducationnels.....
Plan de l'unité.....
1. Généralités sur le VIH/SIDA
2. Réactions psychosociales de la personne vivant avec le VIH (PVVIH).....
3. Traitement ARV et prophylaxie des IOs et leurs effets indésirables.....
Conclusion.....

Unité 4 : soins palliatifs en cancérologie.....

Introduction.....
Objectifs éducationnels.....
Plan de l'unité.....
1. Généralités sur les cancers.....
2. Traitements en cancérologie et leurs effets secondaires
3. Difficultés de la prise en charge liées a la cancérologie.....
Conclusion.....

Unité 5 : Soins palliatifs et autres affections chroniques.....

Introduction.....
Objectifs éducationnels.....
Plan de l'unité.....
1. Spécificités des soins palliatifs dans les affections neurologiques.....
2 spécificités des soins palliatifs dans les affections rénales.....
3 spécificités des soins palliatifs dans les affections respiratoires.....
Conclusion.....

CONCLUSION GENERALE DU MODULE.....
DOCUMENTS CONSULTES.....

MODULE 8 : GESTION DU DECES ET DU DEUIL.....

INTRODUCTION.....
OBJECTIFS DU MODULE.....
PLAN DU MODULE.....
ORGANISATION PEDAGOGIQUE DU MODULE.....

Unité 1 : Fin de vie et accompagnement.....

Introduction
Objectifs éducationnels.....
Plan de l'unité.....
1. Définition de l'accompagnement.....
2. Etapes du mourir.....
3. Droits fondamentaux du malade en fin de vie et de sa famille.....
4. Soins et soutiens en fin de vie.....
Conclusion.....

Unité 2 : Décès et soins mortuaires.....

Introduction.....
Objectifs éducationnels.....
Plan de l'unité.....
1. Le décès.....
2. Les soins mortuaires.....
Conclusion.....

Unité 3 : Soutien aux familles en deuil.....

Introduction.....
Objectifs éducationnels.....
Plan de l'unité.....
1. Définition du deuil.....
2. Etapes du deuil.....
3: Deuil compliqué et pathologique.....
4. Soins et soutiens du deuil pathologique.....
Conclusion.....

CONCLUSION DU MODULE.....
REDERENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....
ANNEXES.....

MODULE 9 : MANAGEMENT DES ACTIVITES DE SOINS PALLIATIFS

INTRODUCTION.....
OBJECTIFS DU MODULE.....
PLAN DU MODULE.....
ORGANISATION PEDAGOGIQUE DU MODULE.....

Unité 1 : Planification des activités de soins palliatifs

Introduction

1. Définition du processus de planification
2. Elaboration du plan des activités de soins palliatifs.....

Conclusion.....

Unité 2 : Gestion du personnel implique dans l'offre de soins palliatifs.....

Introduction.....

1. Ressources humaines disponibles pour les soins palliatifs.....
2. Valeurs recherchés au niveau du personnel chargé des soins palliatifs.....
3. Gestion et la motivation du personnel.....
4. Organisation du travail et les réunions.....

Conclusion.....

Unité 3 : Gestion des médicaments.....

Introduction

1. Définition.....
2. Principes de gestion des médicaments et autres produits consommables.....
3. Indicateurs de gestion des médicaments.....
4. Outils de gestion des médicaments.....
5. Inventaire de stock

Conclusion.....

Unité 4 : Gestion de l'information sur les soins palliatifs.....

Introduction

1. Les principes de la collecte des données.....
2. Les sources de données.....
3. La gestion des données.....
4. La transmission des données de routine.....
5. Analyse et utilisation des données.....
6. Utilisation des données.....

Conclusion.....

Unité 5 : Monitoring et évaluation de la mise en œuvre des activités de soins palliatifs.....

Introduction.....

1. Comprendre le processus évaluatif
2. Monitorer les activités de soins palliatifs.....

Conclusion.....

Unité : 6 : Supervision des activités de soins palliatifs.....

Introduction.....
1. Définition de la supervision.....
2. Avantages de la supervision.....
3. Profil du superviseur.....
4: Méthodes de supervision.....
5. Organisation de la supervision.....
Conclusion

Unité : 7 : Recherche opérationnelle en santé.....

Introduction.....
1. Définition de la recherche opérationnelle.....
2. Etudes de recherche opérationnelle

Unité 8 : Concepts fondamentaux de la qualité.....

Introduction.....
1. Notion de la qualité.....
2. Définition de la qualité.....
3. Caractéristiques de la mise en œuvre de la qualité.....
4. Principaux concepts.....
5. Management de la qualité.....
6. Système qualité.....
7. Amélioration de la qualité.....
8. Maîtrise de la qualité.....
9. Assurance qualité.....
Conclusion.....

Unité 9 : Mise en place du système de qualité dans les services de soins palliatifs

Introduction.....
1. Principes du système de management de la qualité.....
2. Démarche qualité.....
3. Définition.....
4. Principe de la démarche qualité.....
5. Etapes de la mise en place de la démarche qualité.....
Conclusion.....

Unité 10 : Contrôle de la qualité de service.....

Introduction.....

1. Pourquoi contrôler la qualité des soins palliatifs dans les services de santé.....

2. Différents types de contrôle.....

3. Contrôle systématique.....

4. Contrôle par échantillonnage.....

5. Etapes de la méthodologie de traitement des problèmes et principaux outils utilisés.....

6. Etapes de traitement de problèmes.....

7. Principaux outils.....

Conclusion.....

CONCLUSION DU MODULE.....

REDERENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....

ANNEXES.....

LEXIQUE.....

PREAMBULE

Le gouvernement en collaboration avec les partenaires, conscient de la nécessité de soutenir un développement coordonné des soins palliatifs en CI et après l'évaluation diagnostique de la situation des soins palliatifs (Septembre 2004), la validation de la politique nationale en matière de soins palliatifs, a jugé opportun de disposer de personnel qualifié pour prodiguer des soins palliatifs dans les institutions, la communauté et à domicile afin de soulager efficacement la souffrance des malades et de leurs familles

Après l'élaboration des documents de normes et standards sur les soins palliatifs ainsi qu'un plan stratégique 2006 – 2010 d'intégration des soins palliatifs dans le système sanitaire du pays, au développement,

La mise en place de programmes de développement de soins palliatifs nécessite des besoins pas toujours évidents de la part des professionnels de la santé qui sont confrontés à des difficultés et contraintes en soins palliatifs pour les principales affections que sont le VIH/SIDA et le cancer.

SIGLES ETABREVIATIONS

LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES

COMMENT UTILISER CE MANUEL

Ce manuel de formation en soins palliatifs s'adresse aux professionnels de la santé : médecins, infirmiers, aides soignants et autres professionnels impliqués dans la prise en charge des malades en situation palliative.

Il comporte neuf modules de formation.

Chaque module présente les objectifs éducationnels, généraux et spécifiques, le plan et l'organisation pédagogique du module.

Le contenu de chaque module est subdivisé en unités d'informations essentielles en soins palliatifs.

Chaque unité est structurée de la manière suivante :

- Une introduction précise et situe l'intérêt du thème développé pour les soins palliatifs.
- Les objectifs éducationnels spécifiques de l'unité sont ensuite présentés
- Un plan succinct du contenu est énoncé
- Les informations indispensables sont exposées
- Une conclusion rappelle les points essentiels à retenir.

Le manuel de référence s'adresse aussi bien aux participants qu'aux formateurs qui doivent y trouver les informations essentielles suffisantes et consensuelles pour une formation adéquate.

MODULE 1

GENERALITES SUR LES SOINS PALLIATIFS

INTRODUCTION

Ce module portant sur les généralités des soins palliatifs va nous permettre de disposer d'une définition précise et concise des soins palliatifs. La clarification des termes utilisés va permettre aux fournisseurs de soins d'appréhender les notions de soins palliatifs. Ces soins palliatifs reposent sur un ensemble de valeurs et de principes d'humanisme, d'éthique, de déontologie et de conscience professionnelle qui doivent guider les attitudes et comportements des soignants afin de garantir une pratique des soins palliatifs conforme à l'esprit de leur définition.

Ce module présente l'histoire des soins palliatifs qui est relativement récente tant en Côte d'Ivoire que dans le monde ainsi que l'organisation et la démarche de prise en charge de ces soins.

OBJECTIFS EDUCATIONNELS DU MODULE

Objectifs éducationnels généraux :

A la fin de la formation, les participants seront capables de :

1. Comprendre la notion de soins palliatifs
2. Maîtriser la démarche de l'offre de soins en soins palliatifs

Objectifs éducationnels spécifiques

Pour l'objectif général 1 «Comprendre la notion de soins palliatifs» les objectifs éducationnels spécifiques de la formation sont les suivants:

1. Enoncer la définition des soins palliatifs selon l'OMS
2. Expliquer les termes de la définition des soins palliatifs selon l'OMS
3. Clarifier le concept de soins palliatifs
4. Identifier le contenu des soins palliatifs en Côte d'Ivoire
5. Décrire les étapes du développement des soins palliatifs dans le monde
6. Décrire les étapes du développement des soins palliatifs en Côte d'Ivoire
7. Citer les facteurs qui justifient la mise en place des soins palliatifs
8. Décrire les contraintes du développement des soins palliatifs
9. Décrire les valeurs et principes des soins palliatifs relatifs aux attitudes
10. Décrire les valeurs et principes des soins palliatifs relatifs à l'offre de soins

Pour l'objectif général 2 « Maîtriser la démarche de l'offre de soins palliatifs » les objectifs éducationnels spécifiques de la formation sont les suivants :

1. Décrire la composition de l'équipe de soins en soins palliatifs
2. Expliquer le rôle de chaque membre de l'équipe de soins
3. Expliquer la différence entre une équipe multidisciplinaire et une équipe interdisciplinaire
4. Citer les modèles d'offre de soins palliatifs dans le monde et en Côte d'Ivoire
5. Donner les avantages de chaque modèle d'offre de soins
6. Définir les soins à domicile
7. Exposer les avantages et les limites des soins à domicile
8. Décrire l'organisation des soins à domicile
9. Citer les éléments essentiels de soins à domicile
10. Mettre en place un système de soins à domicile
11. Reconnaître les éléments d'éthique de soins à domicile
12. Expliquer la notion de relation d'aide
13. Citer dans l'ordre chronologique les étapes de la démarche de prise en charge en soins palliatifs
14. Expliquer le rôle de chaque étape dans la démarche de prise en charge
15. Décrire pour chaque étape les procédures de la démarche de prise en charge
16. Evaluer les besoins et les attentes du malade
17. Partager les informations avec les malades et leurs familles oralement et par écrit.
18. Expliquer le traitement prescrit
19. Vérifier la compréhension et l'acceptation du traitement par le malade et son entourage
20. Elaborer un plan de soins
21. Appliquer/donner les soins
22. Evaluer les soins

PLAN DU MODULE

Unité 1: Définition des soins palliatifs

1. Définition des soins palliatifs selon l'OMS
2. Clarification des termes de la définition
3. Clarification du concept des soins palliatifs
4. Contenu de la définition des soins palliatifs en CI

Unité 2 Historique des soins palliatifs

1. Historique des soins palliatifs dans le monde
2. Historique des soins palliatifs en Côte d'Ivoire

Unité 3 Valeurs et principes des soins palliatifs

1. Valeurs et principes relatifs aux attitudes
2. Valeurs et principes relatifs à l'offre de soins palliatifs

Unité 4 Nécessité des soins palliatifs et contraintes de leur mise en oeuvre

1. Raisons de la nécessité des soins palliatifs
2. Contraintes du développement des soins palliatifs

Unité 5: Modèles d'offre des soins palliatifs

1. Equipe de soins
2. Modèles d'offre de soins palliatifs dans le monde
3. Modèles d'offre de soins palliatifs en Côte d'Ivoire

Unité 6 : Soins à domicile

1. Définition des soins à domicile
2. Avantages et limites des soins à domicile
3. Eléments d'éthique en soins à domicile
4. Eléments essentiels de soins à domicile
5. Etapes de la mise en place d'un service de soins à domicile

Unité 7: La démarche de prise en charge en soins palliatifs

1. Evaluation diagnostique
2. Partage de l'information
3. Prise de décision thérapeutique
4. Planification des soins
5. Prestation des soins
6. Evaluation des soins

ORGANISATION PEDAGOGIQUE DU MODULE

Le module 1 est organisé en 13 séances de formation ainsi définies :

Unité 1 : Définition des soins palliatifs

- Séance 1 : Définition des soins palliatifs

Unité 2 : Historique des soins palliatifs

- Séance 1 : Historique des soins palliatifs dans le monde et en Côte d'Ivoire

Unité 3 : Valeurs et principes des soins palliatifs

- Séance 1 : Principes relatifs aux attitudes
- Séance 2 : Principes relatifs à l'offre des soins palliatifs

Unité 4 : Nécessité des soins palliatifs et contraintes de leur mise en oeuvre

- Séance 1 : Nécessité des soins palliatifs
- Séance 2 : Contraintes du développement des soins palliatifs

Unité 5 : Modèles d'offre des soins palliatifs

- Séance 1 : Equipe de soins
- Séance 2 : Modèles d'offre de soins palliatifs dans le monde et en Côte d'Ivoire

Unité 6 : Soins à domicile

- Séance 1 : Définition, avantages et limites, éthique en soins à domicile
- Séance 2: Eléments essentiels de soins à domicile
- Séance 3: Etapes de la mise en place d'un service de soins à domicile

Unité 7 : Démarche de prise en charge en soins palliatifs

- Séance 1 : Evaluation diagnostique, information du malade, prise de décision
- Séance 2: Planification, prestation des soins, évaluation des soins.

UNITE 1 : DEFINITION DES SOINS PALLIATIFS

INTRODUCTION

La définition des soins palliatifs varie d'un pays à l'autre en raison des différences de conception philosophique de ces soins. L'OMS, après une première définition en 1990 a proposé une seconde en 2002 qui n'est pas adoptée par tous les pays. Même pour ceux qui en font usage comme la Côte d'Ivoire, le contenu de l'offre de soins palliatifs aux populations varie selon les pays. Une clarification de la définition s'impose aux acteurs de soins palliatifs nationaux pour leur permettre de soulager efficacement la souffrance des malades et de leurs familles.

OBJECTIFS EDUCATIONNELS

A la fin de la formation, les participants seront capables de :

1. Enoncer la définition des soins palliatifs selon l'OMS
2. Expliquer les termes de la définition des soins palliatifs selon l'OMS
3. Clarifier le concept de soins palliatifs
4. Identifier le contenu des soins palliatifs en Côte d'Ivoire

PLAN DE L'UNITE

1. Définition des soins palliatifs selon l'OMS
2. Clarification des termes de la définition
3. Clarification du concept de soins palliatifs
4. Contenu des soins palliatifs en Côte d'Ivoire

1. DEFINITION DES SOINS PALLIATIFS SELON L'OMS

Les soins palliatifs sont une approche qui permet d'améliorer la qualité de vie des malades et de leurs familles confrontés aux problèmes liés à la maladie qui menace leur vie, par la prévention et le soulagement de leur souffrance grâce à une identification précoce et une évaluation impeccable et le traitement de la douleur et d'autres problèmes physiques, psychosociaux et spirituels.

Les soins palliatifs :

- soulagent la douleur et d'autres symptômes pénibles ;
- affirment la vie et considèrent la mort comme un processus normal ;
- ne cherchent ni à hâter ni à retarder la mort ;
- intègrent les aspects psychologiques et spirituels de la prise en charge du malade ;
- offrent un système de soutien pour aider les malades à vivre de manière aussi active que possible jusqu'à leur mort ;
- offrent un système de soutien pour aider la famille à faire face pendant la maladie des malades et dans leur deuil ;
- utilisent une approche en équipe pour répondre aux besoins des malades et de leurs familles, notamment le conseil du deuil, si besoin ;
- renforcent la qualité de vie et peuvent également influencer positivement l'évolution de la maladie.

2. CLARIFICATION DES TERMES DE LA DEFINITION

Le terme «**maladie qui menace la vie** » est utilisé pour décrire les maladies pour lesquelles l'on s'attend à ce que la mort soit une conséquence directe de la maladie en question. Cette définition inclut les maladies malignes et non malignes. L'on peut s'attendre à ce que les maladies qui écourtent la vie raccourcissent l'espérance de vie d'un individu. Ceci est différent des maladies chroniques pour lesquelles, bien qu'elles puissent notablement influencer sur les capacités du malade et sa qualité de vie, le risque d'une relation directe entre la maladie et la mort de la personne est moins grand.

Le terme « **malade ou client** » est utilisé pour désigner les bénéficiaires des soins palliatifs. L'expression « personnes souffrant d'une maladie qui menace la vie » est également utilisée dans ce document pour décrire le même groupe de personnes là où le contexte et la langue permettent son utilisation.

La « **famille** » est définie comme l'ensemble des personnes les plus proches du malade et qui participent effectivement à sa prise en charge en termes de soutien, de soins et d'affection. La famille, dans ce contexte, peut inclure la famille biologique, la famille par alliance (par exemple, les liens du mariage).

Une **approche palliative** est une approche liée aux soins palliatifs utilisés par les services et les soignants pour améliorer la qualité de vie des personnes souffrant d'une maladie qui menace la vie, leurs soignants et leurs familles. L'approche palliative prend en compte les besoins holistiques des malades et des soignants, notamment la prise en charge de la douleur et des problèmes physiques, psychologiques, sociaux et spirituels. La mise en œuvre de l'approche palliative pour les soins d'un malade individuel n'attend pas le stade terminal de la maladie. Au contraire, cette approche met l'accent sur des soins actifs axés sur le confort et une approche positive de l'allègement de la souffrance et la promotion de la compréhension de la perte et du deuil dans la communauté générale. Mettre en exergue la philosophie d'une approche palliative est une attitude positive et ouverte envers les personnes mourantes et la mort (réf page 5 Australie 2004).

La **qualité de vie** est l'élément clé de la définition

- Elle est orientée vers le malade et non vers la maladie
- Elle n'a pas pour but premier ni de prolonger la vie ni de précipiter la mort
- Elle n'a pas pour but d'obtenir une rémission prolongée de la maladie
- C'est une approche holistique qui se donne pour objectif de prendre en compte l'ensemble des besoins tant physiques que psychosociaux du malade
- Elle utilise une approche inter professionnelle incluant les médecins, les infirmiers et les autres personnels de santé pour tous les aspects des soins

3. CLARIFICATION DU CONCEPT DE SOINS PALLIATIFS

Les réponses apportées à cette série de questions fréquemment posées au sujet des soins palliatifs permettent de mieux comprendre la philosophie de ces soins.

Question N°1 : En quoi consistent les soins palliatifs?

- **Le soulagement de la douleur**

Les personnes ayant une maladie grave peuvent éprouver de la douleur. Les fournisseurs de soins doivent déterminer avec le malade et sa famille la cause de la douleur et chercher les meilleurs moyens d'y remédier.

- **Le soulagement des autres symptômes**

Divers symptômes sont souvent associés à la maladie: perte d'appétit, nausées, faiblesse, difficultés respiratoires, problèmes d'élimination urinaire et intestinale, confusion mentale, etc. Les soins palliatifs contribuent à soulager ces symptômes, qui peuvent créer beaucoup d'angoisse.

- **Le soutien social, psychologique, émotionnel et spirituel**

La santé de la personne prise dans sa globalité (physique, psychique et émotionnelle, sociale, spirituelle) est importante en soins palliatifs. Compte tenu de ce principe, les services fournissent en plus des soins physiques, beaucoup d'autres formes de soutien à l'intéressé et à sa famille pour faire face à la détresse psychologique, sociale et spirituelle dont-ils souffrent

- **Le soutien aux soignants**

Les services de soins palliatifs apportent un soutien aux familles pour les aider à s'occuper de leurs parents surtout à domicile. Ce soutien peut consister en :

- des conseils et aide des fournisseurs de soins.
- des directives sur la façon de soigner la personne. Par exemple, comment administrer des médicaments, prévenir les problèmes de peau, reconnaître l'approche de la mort et que faire alors.
- des services de soutien à domicile qui fournissent une aide pour des tâches ménagères comme la préparation des repas, les achats, et le transport.
- un répit pour le soignant :une personne bénévole reste parfois avec le malade pour permettre au soignant de vaquer à d'autres occupations , le malade peut participer à un programme de jour, ou être admis temporairement dans un hôpital ou un établissement de soins de longue durée.

L'équipe de soins est aussi concernée par ce soutien.

- **L'accompagnement des personnes en deuil.**

Les services de soins palliatifs aident la famille à vivre ses émotions et son deuil lors du décès de l'être cher.

Question N°2 : Les soins prodigués en hospice sont-ils des soins palliatifs ?

OUI: Le principe des soins est le même. Cependant, selon les pays, le mot hospice a différentes significations. Il peut désigner une philosophie de soins identiques à celle des soins palliatifs, se référer au bâtiment où sont fournis ces soins ou encore signifier soins offerts gratuitement par des volontaires ou enfin soins de fin de vie. Pour éviter toute confusion, il est préférable d'adopter et d'utiliser le terme de « Soins palliatifs »

Question N°3 : Une personne séropositive pour le VIH/SIDA bien portant est-elle concernée par les soins palliatifs ?

OUI : Pour les raisons suivantes un séropositif peut bénéficier de soins palliatifs:

- besoin de soutien psychosocial du fait de la forte stigmatisation et de la discrimination des PVVIH nécessitant, dès le diagnostic des soins palliatifs.
- besoin de soutien et conseil nutritionnels.
- besoin de soutien spirituel

Question N°4 : Pour quels types de maladies peut-on bénéficier des soins palliatifs?

Il s'agit de maladies chroniques et incurables qui mettent en danger la vie du malade. Ce sont les affections cancéreuses cardiaques, respiratoires, rénales, à un stade avancé du sida, de la maladie d'Alzheimer, de la sclérose latérale amyotrophique ou de la sclérose en plaques, etc. Ce malade et sa famille bénéficient des soins palliatifs

Question N°5 : Les soins palliatifs prennent-ils en compte toutes les personnes atteintes de maladies chroniques?

NON: Bien que les maladies chroniques telles que le diabète, l'hypertension artérielle puissent notablement influencer sur les capacités du malade et sa qualité de vie, le risque d'une relation directe entre la maladie et la mort de la personne est moins grand. Les personnes atteintes de maladies chroniques actives et progressives ne sont pas en situation palliative tant que la maladie ne menace pas la vie.

Question N°6 : Les soins palliatifs prennent-ils en compte les soins à toutes les personnes atteintes d'affections incurables ?

NON: Comme pour les maladies chroniques, les malades atteints de maladies incurables mais non actives, non progressives, et qui ne menacent pas la vie ne sont pas concernés par les soins palliatifs.

Question N°7 : Les soins palliatifs prennent-ils en compte les soins apportés aux personnes invalides présentant des séquelles stables d'une maladie?

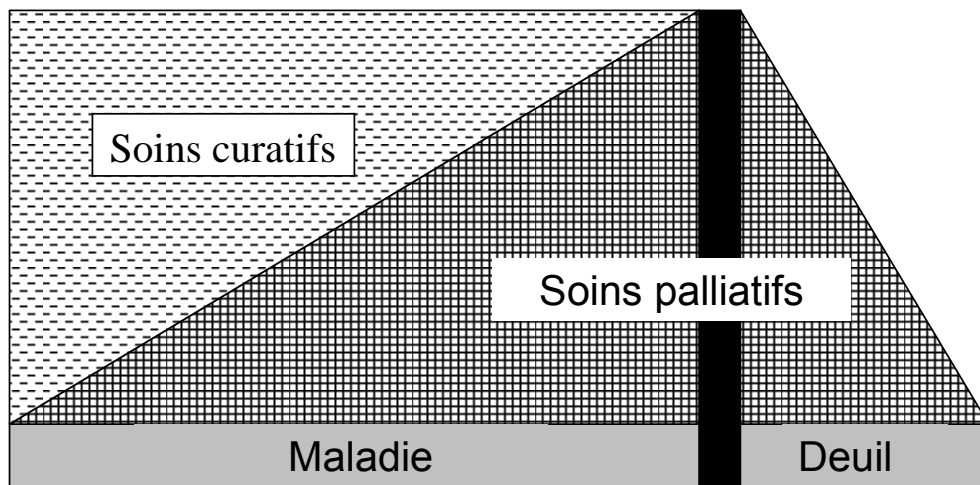
NON : Tant que leur maladie reste stable et ne menace pas la vie. Les malades invalides nécessitent des soins spéciaux du fait de séquelles de maladies (accidents vasculaires cérébraux; poliomyélite ; traumatismes et autres affections) mais ils ne sont pas en situation palliative parce que la maladie n'est plus active, ne progresse plus et ne menace pas leur vie.

Question N°8 : Les soins palliatifs prennent-ils en compte les soins aux personnes âgées ?

NON: Beaucoup de malades âgés bénéficient de soins palliatifs en raison de la complexité de la maladie dont ils souffrent et de la détresse et non à cause de leur âge avancé.

Question N°9 : Les soins palliatifs sont-ils juste des soins en phase terminale (ou de fin de vie) ?

NON: Les soins en fin de vie ou en phase terminale sont certes une part importante des soins palliatifs ; mais il ne faut pas attendre le stade terminal pour prodiguer des soins palliatifs. Ils doivent débuter dès le diagnostic d'une maladie active, progressive et qui menace la vie. Ils ne doivent pas être une alternative au traitement curatif de la maladie. (Voir fig n°1)



Diagnostic

Décès

Fig N°1: Soins palliatifs au cours de l'évolution de la maladie

Question N°10 : Doit-on dissocier les soins palliatifs des autres soins médicaux habituels ?

NON: Les soins palliatifs sont apparus du fait d'une prise de conscience de l'insuffisance de soins prodigués aux malades en phase terminale. Pendant longtemps, les praticiens de soins palliatifs et ceux de la médecine classique ont évolué séparément.

Il faudrait intégrer les soins palliatifs à la pratique médicale habituelle :

- pour offrir des soins actifs et holistiques complémentaires du traitement de la maladie initiale ;
- pour renforcer les capacités des professionnels de la santé dans la prise en charge de la douleur et des autres symptômes ;
- pour une meilleure appréciation des aspects psychosociaux des soins.

Question N°11 : Les soins palliatifs sont-ils ce que l'on fait quand il n'y a plus rien d'autre à faire ?

NON: Il ne faudrait jamais dire à un malade : "Il n'y a plus rien d'autre à faire". Cela n'est jamais vrai et pourrait être considéré comme un abandon de soins ».

Il est permis de dire qu'il n'existe pas de traitement pour arrêter la progression de la maladie mais il est toujours possible de donner des soins de qualité pour contrôler les symptômes.

Question N°12 : Les soins palliatifs incluent-ils l'euthanasie ?

NON: Une demande d'euthanasie est souvent un appel pour obtenir de meilleurs soins. La dépression et les problèmes psychosociaux sont fréquents chez ces malades. Les soins palliatifs modernes offrent suffisamment de moyens efficaces de prise en charge pour éviter des demandes d'euthanasie.

4. Contenu des soins palliatifs en Côte d'Ivoire

La Côte d'Ivoire a adopté la définition des soins palliatifs proposée par l'OMS. Cependant, compte tenu de l'insuffisance de l'aide sociale et de la paupérisation croissante de la population, la pratique des soins palliatifs en Côte d'Ivoire met l'accent dans son volet de soutien social sur la satisfaction des besoins primaires.

Les soins palliatifs offerts en Côte d'Ivoire doivent comporter dans le respect des cultures, des traditions, des croyances et des droits des personnes malades :

- des soins physiques comportant :
 - une prise en charge de la douleur selon les recommandations et les directives nationales et internationales ;
 - Une prise en charge des autres symptômes physiques susceptibles d'altérer la qualité de vie des malades.
- un soutien psychologique ;
 - Il vise à soulager le malade et sa famille du retentissement de la maladie sur leur moral et leur psychisme.
- un soutien social prenant en compte :
 - la fourniture de kit d'hygiène ;
 - l'hébergement des « sans abris » ;
 - l'aide vestimentaire;
 - l'assistance alimentaire et nutritionnelle ;
 - l'aide financière;
 - l'aide scolaire ;
 - le soutien aux activités génératrices de revenus (AGR) ;
 - le soutien aux activités récréatives
 - l'aide juridique et administrative;

- un soutien spirituel
 - Il prend en compte les problèmes existentiels et d'ordre religieux.
- L'aide aux OEV (sont une cible des soins palliatifs)

Conclusion

- En Côte d'Ivoire la définition des soins palliatifs est celle de l'OMS
- Les composantes des soins palliatifs en Côte d'Ivoire sont :
 - les soins physiques (douleurs et autres symptômes physiques) au malade ;
 - le soutien psychologique,
 - le soutien social
 - ❖ la fourniture de kit d'hygiène ;
 - ❖ l'hébergement des « sans abris » ;
 - ❖ l'aide vestimentaire;
 - ❖ l'assistance alimentaire et nutritionnelle ;
 - ❖ l'aide financière;
 - ❖ l'aide scolaire ;
 - ❖ le soutien aux activités génératrices de revenus (AGR) ;
 - ❖ le soutien aux activités récréatives
 - ❖ l'aide juridique et administrative;
 - le soutien spirituel au malade et à sa famille.
 - L'aide aux OEV sont une cible des soins palliatifs
- Les soins palliatifs mettent l'accent sur les éléments suivants :
 - amélioration de la qualité de vie des malades et de leurs familles ;
 - soins orientés vers la malade et non vers la maladie ;
 - soins sans acharnement thérapeutique ni avec intention de précipiter la mort ;
 - soins dans une approche holistique ;
 - soins dans une approche inter disciplinaire ;
- **Le message des soins palliatifs est que « Quelle que soit la maladie, quel que soit le stade évolutif, quels que soient les traitements déjà reçus, il y a toujours quelque chose à faire pour améliorer la qualité de vie d'un malade »**

UNITE 2 : HISTORIQUE DES SOINS PALLIATIFS

INTRODUCTION

Les soins palliatifs sont une philosophie de soins relativement récente dans l'histoire de la médecine, tant en Côte d'Ivoire qu'ailleurs dans le monde. La présente unité de module précise les principales étapes du développement des soins palliatifs dans le monde et en Côte d'Ivoire

OBJECTIFS EDUCATIONNELS

A l'issue de la formation, le participant sera capable de :

1. Décrire les étapes du développement des soins palliatifs dans le monde
2. Décrire les étapes du développement des soins palliatifs en CI

PLAN DE L'UNITE

1. Historique des soins palliatifs dans le monde
2. Historique des soins palliatifs en Côte d'Ivoire

1 - HISTORIQUE DES SOINS PALLIATIFS DANS LE MONDE

Les soins palliatifs sont apparus au 19^{ème} siècle dans un contexte caritatif d'inspiration chrétienne, avec le « Mouvement des Hospices » qui sont un ensemble d'établissements privés, prenant en charge les mourants cancéreux et autres malades rejetés par les hôpitaux. Les principales étapes de l'évolution et du développement de ces soins sont les suivantes :

En 1843, Jeanne Garnier fonde en France un hospice à Lyon destiné à procurer des soins aux mourants (ref.).

En 1879, Soeur Mary AITKENHEAD, Supérieure des Soeurs irlandaises de la charité, ouvre le St Vincent's Hospital à Dublin, qui a ensuite conduit à la fondation de «Our Lady's Hospice for the Dying » (ref.).

Vers 1950, le Docteur CICELY SAUNDERS, qui fut infirmière, travailleuse sociale et médecin met l'accent sur le soulagement physique de la douleur cancéreuse par l'utilisation de la morphine buvable et se consacre à la description de ses autres composantes. C'est ainsi qu'apparaît la notion de « douleur totale ». En 1967, elle ouvre le Saint Christopher's Hospice, pionnier des « Hospices » existant actuellement en Grande-Bretagne (ref.).

En 1969, Elizabeth KÜBLER-ROSS, une psychiatre américaine, décrit les « stades du mourir », en insistant sur la participation active du mourant et sur la nécessité de le considérer jusqu'au bout comme une personne vivante évoluant intérieurement par la parole. Ce faisant, elle dégage les Soins Palliatifs de leur origine caritative et les oriente vers une approche psychologique (ref.).

En 1975, le Dr Balfour MOUNT, chirurgien au Royal Victoria Hospital de Montréal au Canada, fonde le premier « Service de Soins Palliatifs ». Il intègre les soins palliatifs à l'Université dans une conception moderne des soins de fin de vie et y reçoit la première chaire (ref.).

A partir de ces ancrages, principalement anglais et canadien, les soins palliatifs vont gagner les autres pays avancés, avec des nuances locales propres à chacun. Ils ont réellement pris une importance dans les programmes de santé de ces pays depuis 1980 et apparaissent donc comme un concept relativement nouveau.

En Afrique, le mouvement des hospices et des soins palliatifs a débuté en 1979 avec l'établissement du premier hospice l' « Island hospice » à Harare au Zimbabwe (ref).

Il sera suivi d'autres programmes d'hospices en Afrique du Sud, au Kenya et en Ouganda selon les modèles et les principes des hospices du Royaume Uni. Cependant, ils se sont focalisés sur les soins à domicile et non sur les soins palliatifs spécialisés en institutions.

Avec l'avènement de l'épidémie du VIH/SIDA, les programmes ont modifié leurs services pour faire face au nombre sans cesse croissant de malades du SIDA dans leurs communautés.

Aujourd'hui tout en offrant des soins interdisciplinaires aux malades atteints du VIH/SIDA, ces programmes ont commencé à développer des activités à base communautaires comme modèles de soins. Ces services incluent des services de soins et soutien aux orphelins du SIDA, des programmes de soins de jour par les malades en hospices et les enfants infectés par le VIH et développent des schémas (models) pour les malades et leurs familles.

L'avènement de l'épidémie du VIH/SIDA va être le principal facteur de déclenchement d'une prise de conscience progressive de la nécessité de développer les soins palliatifs en Afrique subsaharienne.

2 -HISTORIQUE DES SOINS PALLIATIFS EN COTE D'IVOIRE

Depuis quelques années, des activités éparses de soins palliatifs sont menées sur le terrain par des centres d'accueil ou hospices (Sœurs de la charité de Koumassi ; Centre Espoir d'Adjouffou à Port Bouet, etc..) ainsi que des ONG/OBC du secteur de la santé notamment dans le cadre du VIH/SIDA et dans les services hospitaliers (du cancer, des pathologies neurologiques, néphrologiques, respiratoires, etc.).

Dans le cas particulier du VIH/SIDA, le développement de la médecine communautaire et à domicile a connu un essor important. Il s'agissait surtout d'initiatives individuelles à l'échelon local qui ont évolué progressivement ayant pour objet de soulager la souffrance et d'améliorer la qualité de vie de ceux qui vivent avec une maladie au long cours ou en phase terminale.

Pour fédérer toutes ces énergies et donner une impulsion au mouvement naissant en soins palliatifs, le Ministère chargé de la santé, en collaboration avec les partenaires

au développement, a initié en 2004 un programme de développement de soins palliatifs marqué par la déclaration d'une politique, validée en septembre 2005. Ce programme devrait permettre, une meilleure sensibilisation de la population, une plus grande accessibilité aux services et aux médicaments de soins palliatifs, le développement des soins à domicile et la formation des acteurs engagés dans les soins palliatifs.

CONCLUSION

- Le mouvement des soins palliatifs est apparu au 19^{ème} siècle avec le « Mouvement des Hospices », dans un contexte caritatif d'inspiration chrétienne.
- Les soins palliatifs dans leur conception moderne datent des années 1950 mais la pratique de ces soins palliatifs même dans les pays développés date des années 1980
- L'épidémie du SIDA a fait naître en Afrique de nouveaux modèles de soins palliatifs
- Les soins palliatifs ne sont officiellement intégrés au programme national de santé en Côte d'Ivoire que depuis 2004.

UNITE 3 : VALEURS ET PRINCIPES DES SOINS PALLIATIFS

INTRODUCTION

Les soins palliatifs sont une philosophie de soins qui reposent sur un ensemble de valeurs et de principes, lesquels doivent guider les attitudes et comportements des soignants et garantir une pratique des soins palliatifs conforme à l'esprit de leur définition. Ils font appel à des valeurs et à des principes d'humanisme, d'éthique, de déontologie et de conscience professionnelle qui sont décrits dans cette unité de module.

OBJECTIFS EDUCATIONNELS

A l'issue de la formation, les participants seront capables de :

1. décrire les valeurs et les principes de soins palliatifs relatifs aux attitudes.
2. décrire les valeurs et les principes de soins palliatifs relatifs à l'offre de soins.

PLAN DE L'UNITE

1. Valeurs et principes relatifs aux attitudes
2. Valeurs et principes liés relatifs à l'offre de soins

1. VALEURS ET PRINCIPES RELATIFS AUX ATTITUDES

Pour être apte à délivrer des soins palliatifs de qualité, les soignants doivent démontrer une capacité à respecter les valeurs et principes suivants quand à leurs attitudes :

- **Avoir une attitude compatissante ou humaniste** ; ce qui implique :
 - d'être sensibilisé et d'avoir de la compassion,
 - d'être attentif aux souffrances, aux attentes, aux besoins, aux espoirs et aux peurs des malades et de leurs proches.
 - de faire preuve de solidarité devant la souffrance comme élément rassembleur d'une communauté.
- **Montrer un engagement pour les soins palliatifs** ; ce qui implique :
 - de démontrer un dévouement à résoudre les problèmes complexes et les difficultés rencontrées chez les malades en situation palliative
- **Avoir du respect pour chaque malade**
 - tenir compte de la valeur intrinsèque de chaque personne, en tant qu'individu unique et autonome et ne pas considérer un malade comme un cas de maladie ou un numéro de chambre ou de lit.
- **Tenir compte des cultures**
 - respecter la race, l'ethnie, la religion, et les autres facteurs culturels
 - tenir compte des valeurs personnelles, culturelles et religieuses du malade et de ses proches, de leurs croyances et de leurs pratiques, de

leur stade de développement et de leur préparation à affronter l'étape de la mort.

- **Avoir une bonne communication** pour établir un partenariat avec l'équipe de soins :
 - Débuter les soins uniquement après le consentement éclairé du malade ou de ses proches.

2. VALEURS ET PRINCIPES RELATIFS A L'OFFRE DE SOINS

Pour prodiguer des soins de qualité, le soignant en soins palliatifs doit être apte à respecter les valeurs et principes suivants :

- **Fournir le traitement approprié**
 - traitement adapté au stade évolutif et au pronostic de la maladie
 - soins évitant les investigations inutiles, peu contributifs, non indispensables
- **Fournir des soins de qualité**
 - les meilleurs soins médicaux, infirmiers et autres soins et soutiens disponibles et appropriés
- **Fournir des soins centrés sur le malade et ses proches.**
 - le malade et ses proches sont traités comme une entité de soins.
- **Fournir des soins basés sur la connaissance**
 - l'information continue du malade, des proches, des intervenants, du personnel et des partenaires fait partie intégrante de la prestation et de l'amélioration de soins palliatifs de qualité.
 - l'acquisition, la diffusion et l'intégration de nouvelles connaissances sont primordiales pour l'amélioration de la qualité des soins.
 - les activités doivent reposer sur les meilleures preuves scientifiques disponibles.
- **Fournir des soins holistiques et interprofessionnels**
 - les soins holistiques et interprofessionnels permettent de prendre en compte tous les aspects de la souffrance
- **Fournir des soins continus dans un même lieu de soins en institution ou à domicile**
 - Les soins fournis dans un même lieu doivent être continus et en évitant tous les changements brusques, inattendus, non nécessaires dans la gestion des soins.
- **Assurer la continuité des soins (Continuum de soins)**
 - offrir des soins et soutiens de façon continue, du diagnostic au décès et d'un lieu de soins à un autre.

- **Fournir des soins coordonnés**
 - la coordination du travail de l'équipe interprofessionnelle permet de fournir un maximum de soins et soutiens au malade et à sa famille
- **Assurer l'accessibilité aux soins**
 - les malades et les proches doivent avoir un accès facile aux services de soins palliatifs : quel que soit l'endroit où ils vivent, à la maison, ou à une distance raisonnable de leur domicile; au moment voulu
 - les malades et les proches doivent avoir un accès égal aux services de soins palliatifs
- **Prévenir et gérer les crises et conflits**
 - Prévoir, anticiper et gérer les problèmes d'ordre physiques et émotionnels qui peuvent surgir
- **Faire une évaluation continue des soins**
 - une maladie progressive peut engendrer de nouveaux problèmes tant physiques que psychosociaux.
- **Utiliser avec efficacité les ressources disponibles**
 - les ressources financières, humaines, documentaires, physiques et communautaires disponibles sont utilisées avec efficacité pour offrir des soins palliatifs à la population.
- **Fournir des soins fondés sur la collaboration.**
 - dans chaque communauté il faut évaluer les besoins en soins palliatifs et les ressources disponibles pour établir un partenariat entre les services existants et la communauté d'une part et entre les services eux-mêmes d'autre part.
 - cette collaboration doit aboutir à la mise en place de réseaux.

CONCLUSION :

- L'attitude des soignants en soins palliatifs est guidée par les valeurs et principes que tout soignant doit connaître et respecter. Ce sont :
 - Etre compatissant
 - Montrer un engagement pour les soins palliatifs
 - Respecter la personne et sa culture
 - Bien communiquer.
- La bonne pratique des soins palliatifs est guidée par des valeurs et principes que tout soignant doit connaître et respecter. Ce sont :
 - Soins appropriés, de qualité, centré sur la personne, basés sur la connaissance
 - Soins holistiques, interdisciplinaires, coordonnés,
 - Soins continus, continuum de soins, soins accessibles
 - Soins évalués, gestion des conflits.

UNITE 4 : NECESSITE DES SOINS PALLIATIFS ET CONTRAINTES DE LEUR MISE EN ŒUVRE

INTRODUCTION

Le besoin en soins palliatifs n'est pas souvent évident pour les professionnels de la santé qui consacrent tous leurs efforts aux soins curatifs au détriment de cet autre aspect très important des soins. Par ailleurs, la mise en place de programmes de développement de soins palliatifs se trouve souvent confrontés à des difficultés et contraintes. La présente unité de module donne un aperçu au niveau mondial et national des besoins et contraintes en soins palliatifs pour les principales affections que sont le VIH/SIDA et le cancer.

OBJECTIFS EDUCATIONNELS

A l'issue de cette formation, les participants seront capable de :

1. Expliquer les raisons qui justifient la mise en place des soins palliatifs
2. Décrire les contraintes liées à la mise en œuvre des soins palliatifs dans le monde
3. Décrire les contraintes des soins palliatifs en Côte d'Ivoire

PLAN DE L'UNITE

1. Nécessité des soins palliatifs
2. Contraintes liées à la mise en œuvre des soins palliatifs

1. NECESSITE DES SOINS PALLIATIFS

La nécessité de développer des soins palliatifs se justifie par les constats suivants :

1.1. Au niveau mondial :

52 millions de personnes meurent chaque année en général dans le monde toutes causes confondues (référence). Parmi ceux-ci, des dizaines de millions de personnes meurent dans un tableau de souffrances non traitées.

Environ cinq millions de personnes meurent de cancer chaque année, auxquels il faut ajouter les 3,1 millions de décès dus au VIH/SIDA (ONUSIDA. 2005) et le nombre important de décès dus à d'autres maladies qui auraient pu bénéficier de soins palliatifs. Ces nombreux décès avec une souffrance inutile ou non traitée sont bien documentés et ont fait l'objet de centaines de publications scientifiques. (référence à préciser)

Dans les pays en voie de développement et même dans les pays développés, les personnes vivent et meurent :

- avec des douleurs
- avec des symptômes physiques insuffisamment pris en charge

- avec des problèmes psychosociaux et spirituels non résolus
- dans la peur et la solitude

Cette souffrance peut être prévenue et soulagée par les soins palliatifs. L'OMS (1990) et la Déclaration de Barcelone (1996) (référence à préciser) appellent ensemble les pays à inclure les soins palliatifs dans l'offre de soins. Le soulagement de la souffrance est un impératif éthique. Tout malade atteint d'affection active, progressive et en fin de vie a droit à des soins palliatifs. Tout médecin ou infirmier (ère) a la responsabilité d'utiliser les principes de soins palliatifs pour ces malades

1.2. En Afrique subsaharienne

Il y avait près de 25.8 millions de PVVIH au sud du Sahara avec 3.2 millions de nouvelles infections et 2.4 Millions de décès dus au SIDA. (ONUSIDA, 2005).

Il faut y ajouter plus de 0.5 millions de décès annuels par cancer (ref). On estime que le nombre de cas de cancer va multiplier par 4 en Afrique dans les 50 prochaines années. Par ailleurs, 80% des malades cancéreux sont à un stade avancé de leur maladie.

Les besoins émotionnels et psychologiques des familles existent mais sont rarement identifiés.

Certains aspects des soins palliatifs sont spécifiques au continent africain tels que la nécessité d'inclure dans les soins palliatifs, les composantes essentielles que sont :

- les soins de base
- la prise en charge de la douleur et des autres symptômes
- Le soutien psychologique et spirituel
- Le soutien social
 - Les AGR
 - Le soutien financier
 - Le soutien alimentaire et nutritionnel
 - L'hébergement
 - L'aide pour les funérailles
 - L'aide scolaire
- L'aide aux OEV

Les ressources limitées ne doivent pas être un obstacle à la mise en place des soins palliatifs. En effet, les soins palliatifs peuvent être un moyen pour réduire les souffrances en utilisant des modèles d'offre de soins à domicile et dans la communauté avec les ressources disponibles.

1.3. En Côte d'Ivoire

Les données disponibles sur l'infection à VIH/SIDA pour 2005 sont les suivantes :

- La prévalence du VIH/SIDA (15 – 49 ans) est de 7% (ONUSIDA 2004) pour une population totale de 19 669 000 habitants (CI/INS 1998 avec un taux d'accroissement de 3%).
- Le VIH/SIDA est la première cause de mortalité chez l'adulte jeune et la 2^{ème} chez la femme jeune.

Les données disponibles sur le cancer pour 2000 révèlent que 2850 nouveaux cas de cancers ont été enregistrés en 3 ans de 1995 à 1997 (réf. Echimane K. A.).

Une évaluation des besoins en soins palliatifs a été réalisée à Abidjan en 2004 (réf. Maire Coughlan). Les données de cette enquête permettent de faire les constats suivants : Le besoin de soins palliatifs et d'accès aux médicaments pour leurs clients, le besoin de formation, l'intérêt d'une sensibilisation et d'un engagement des autorités sont unanimement exprimés par les professionnels de la santé et les membres des personnels des organisations à base communautaire.

En raison de tous ces constats, les soins palliatifs sont devenus nécessaires en Côte d'Ivoire.

2. CONTRAINTES LIEES A LA MISE EN OEUVRE DES SOINS PALLIATIFS

Les contraintes sont tous les facteurs qui peuvent entraver, gêner, ralentir ou empêcher la mise en place des soins palliatifs.

2.1. Au niveau mondial

Les principales contraintes sont les suivantes :

- **Mauvaise perception des soins palliatifs**
 - De nombreuses personnes ont des préjugés sur la notion de soins palliatifs parce qu'elles l'associent à la mort. Elles fuient cette notion car beaucoup d'entre elles ne veulent pas admettre qu'elles vont mourir.
 - Dans beaucoup de pays à ressources limitées en matière de santé, les soins palliatifs sont rarement considérés comme une priorité.

- **Personnels non formés en soins palliatifs**
 - Le personnel de santé est découragé et impuissant parce qu'il n'a pas grand chose à offrir en guise de traitement.
 - Même là où le VIH constitue un problème de santé majeur, la communication s'est focalisée sur la transmission et la prévention, mais n'a pas beaucoup insisté sur les soins à apporter aux malades notamment les soins palliatifs.
 - La majorité du personnel de santé ne sait pas non plus comment évaluer et contrôler la douleur dans le cadre d'une approche d'ensemble.

- **Insuffisance d'implication communautaire**
 - Insuffisance d'éducation de l'ensemble de la communauté sur les soins palliatifs qui se caractérise par des attitudes négatives vis-à-vis des malades notamment les cancéreux et les malades VIH positifs et leur famille.

- **Insuffisances d'infrastructures et ressources sanitaires**
 - Ils constituent un défi important à la mise en place des soins palliatifs
 - Accessibilité financière limitée des malades
 - Surcharge des services de santé dans les pays à prévalence élevée du VIH/SIDA.

- **Développement insuffisant de soins à domicile et des autres modèles d'offre de soins palliatifs**
 - Les soins à domicile découlant des stratégies avancées de l'hôpital, sont généralement onéreux et couvrent moins de population.
 - Soins en hospice dans les pays en développement à prévalence élevée de VIH/SIDA, sont malheureusement trop onéreux pour un grand nombre des malades en phase terminale nécessitant des soins palliatifs.

- **Faible disponibilité et faible accessibilité aux analgésiques et autres médicaments de soins palliatifs**
 - Accès limité aux médicaments et spécialement les opioïdes (législation)

- **Insuffisance de soutien aux soignants, aux conseillers et au personnel de santé**
 - Les soucis et anxiété, notamment le fait de devoir faire face à de nombreux décès ou d'accepter l'orientation sexuelle d'un malade, les soins aux malades en phase terminale sont très lourds sur les plans psychologiques et souvent déprimants pour le personnel de santé. Les sources spécifiques de stress du personnel s'occupant de malades du SIDA ne sont pas beaucoup prises en compte.

- **Besoins particuliers des enfants non pris en compte**
 - La plupart des enfants frappés par le VIH dans les pays en développement n'ont qu'un accès restreint aux soins médicaux, et encore plus rarement à des soins palliatifs ou à la rééducation.
 - Absence de communication entre les enfants et leurs parents.
 - Absence d'implication des enfants dans la prise de décisions par le personnel de santé

- **Les croyances et attitudes des populations face à la mort et aux mourants.**
 - Ceci a une implication sur l'identification des modèles appropriés et des lieux appropriés.
 - La médecine traditionnelle est souvent le premier recours.

2.2. En Côte d'Ivoire

Une évaluation de la pratique des soins palliatifs à Abidjan en 2004 (Marie COUGHLAN) a permis de relever les contraintes ci-dessous :

- Offre de services de soins palliatifs limités
 - Très peu de prestataires de santé impliqués dans les soins palliatifs à Abidjan (cancer et autres affections chroniques)
 - Structures de prise en charge des clients atteints de cancers insuffisants et inadaptés
 - Soins communautaires et à domicile insuffisamment pris en compte dans le système de santé (absence d'un cadre réglementaire, mobilisation insuffisante de financement, sensibilisation, etc.).
 - Difficultés d'accès aux médicaments en particulier aux opioïdes
 - Absence de formation initiale et continue dans le domaine des soins palliatifs
 - Absence d'évaluation de la qualité des soins
 - Absence de système de communication
 - Absence de système d'information et de données fiables dans le domaine des soins palliatifs
 - Insuffisance de ressources disponibles et de mobilisation de ressources pour les soins palliatifs

CONCLUSION (cf. guide formateur)

- Les principaux facteurs qui contribuent à freiner la mise en oeuvre des soins palliatifs dans le monde et en Côte d'Ivoire sont : la mauvaise perception des soins palliatifs par les soignants et les malades ; les préjugés sur les opioïdes.
- Les principaux facteurs qui contribuent à freiner la mise en oeuvre des soins palliatifs dans le monde et en Côte d'Ivoire sont :
 - La méconnaissance des soins palliatifs par les populations
 - Les difficultés d'accès aux médicaments en particulier aux opioïdes
 - Absence de formation initiale et continue dans le domaine des soins palliatifs
 - Absence de système d'information et de données fiables dans le domaine des soins palliatifs
 - Insuffisance de ressources disponibles et de mobilisation de ressources pour les soins palliatifs
 - Insuffisance de personnels formés aux soins palliatifs.
- Les principaux facteurs qui justifient la mise en oeuvre des soins palliatifs dans le monde et en Côte d'Ivoire sont :
 - Fréquence élevée du VIH/SIDA et du cancer
 - Méconnaissance des soins palliatifs
-

UNITE 5 : MODELES D'OFFRE DE SOINS PALLIATIFS

INTRODUCTION

Pour offrir des soins palliatifs de qualité, il faut mettre en place une organisation et des services adaptés à ce type de soins. L'équipe de soins est le noyau de cette organisation. Elle exerce ses activités selon plusieurs modèles de services d'accueil et de prise en charge des malades et de leur famille. Cette unité de module décrit la composition de l'équipe de soins et les principales fonctions de ses membres ainsi que les différents sites et modalités de prise en charge des malades.

OBJECTIFS EDUCATIONNELS

A l'issue de cette formation, les participants seront capables de :

1. Décrire la composition de l'équipe de soins en soins palliatifs
2. Définir le rôle de chaque membre de l'équipe de soins
3. Citer les modèles d'offre de soins palliatifs dans le monde et en CI

PLAN DU MODULE

1. Equipe de soins
2. Modèles d'offre de soins palliatifs dans le monde
3. Modèles d'offre de soins palliatifs en CI

1. EQUIPE DE SOINS

Tout modèle d'offre de services de soins palliatifs nécessite une équipe interdisciplinaire pour la satisfaction des besoins du malade et de sa famille.

1.1. Composition de l'équipe de soins

Les membres de l'équipe interdisciplinaire varient selon les services requis pour prendre en charge les attentes et les besoins identifiés du malade et de sa famille.

Cette équipe interdisciplinaire comprend au minimum 1 médecin et 1 infirmier/infirmière. Elle peut faire appel à d'autres compétences selon les besoins et les moyens disponibles. Il s'agit généralement d'aides soignants, de kinésithérapeutes, de travailleurs sociaux, de psychologues, de conseillers spirituels, de pharmaciens et bénévoles, etc.

Le malade et sa famille doivent être considérés comme des membres de l'équipe de soins

1.2. Rôle des membres de l'équipe de soins

Le rôle de chacun est important dans la prise en charge du malade :

- Le médecin

Il est le chef de l'équipe de soins. Il assure les activités de prévention, de diagnostic et de traitement. Il coordonne et supervise l'ensemble des activités de soins et soutien.

- L'infirmier/infirmière/aide soignante

Il (elle) est la personne clé de l'équipe de soins. Il (elle) joue un rôle capital dans la mise en œuvre des soins.

- Le travailleur social

Il joue un rôle important en counseling et soutien social des malades et leurs familles

- Le médecin du travail

Il joue un rôle important en s'assurant que le malade retourne à domicile en toute sécurité et avec le soutien nécessaire par rapport à son lieu de travail.

- Le kinésithérapeute

Il joue un rôle important pour le soulagement de certains symptômes et l'amélioration de l'autonomie du malade.

- Le diététicien

Il aide les malades à faire face aux multiples problèmes alimentaires observés en soins palliatifs

- Le psychologue

Il apporte la prise en charge psychologique des malades et de leurs familles et des soignants

- Le religieux

Il apporte le soutien spirituel et religieux

- Les bénévoles

Ils occupent une place de choix en soins palliatifs. Ils fournissent des services de soutien comme une présence amicale, un répit pour le soignant ou les familles et aident au transport des malades.

- Le malade

Sa collaboration est primordiale pour le choix des options thérapeutiques, l'adhérence et l'observance aux traitements

- La famille du malade

Elle aide pour les soins et soutien

Mis en forme : Justifié

- D'autres personnes et compétences selon les besoins seront intégrés à l'équipe de soins

Les rôles ne sont pas aussi figés, les membres de l'équipe doivent être suffisamment flexibles pour éviter les conflits entre les différentes professions.

1.3. Différence entre une équipe multidisciplinaire et une équipe interdisciplinaire

1.3.1. Equipe multidisciplinaire

- C'est le terme qui était utilisé pour caractériser l'équipe de soins palliatifs. Ce terme désigne aujourd'hui toute équipe dans laquelle :
 - Il n'y a pas de leader désigné.
 - Chacun fait son propre travail.
 - Ils se réfèrent le malade les uns et aux autres selon le besoin.
 - Il n'y a pas de réunions régulières de l'équipe.
 - Les informations données aux malades et à leurs familles sont souvent sources de conflits.

1.3.2. Equipe interdisciplinaire

- Le but est de fournir les soins palliatifs optimum.
- Il y a un leader désigné.
- Les membres sont mutuellement dépendants et se soutiennent.
- Ils travaillent ensemble pour atteindre d'un commun accord le même but.
- Ils ont des rencontres et réunions régulières.

1.3.3. Qualités d'une bonne équipe interdisciplinaire

- Une bonne communication est essentielle
- Les membres sont ouverts et honnêtes
- Le soutien mutuel est prioritaire
- Le Respect mutuel et l'absence de conflits de compétence sont indispensables;
- Chaque membre est encouragé et a la possibilité de s'exprimer pleinement
- Chaque aspect du travail est évalué régulièrement

2. MODELES D'OFFRE DE SOINS PALLIATIFS DANS LE MONDE

← - - - - Mis en forme : Justifié

2.1. Principes d'organisation

Du point de vue opérationnel, les soins palliatifs sont organisés selon trois niveaux de réponse et de besoins de complexité croissante.

- Niveau I : Soins palliatifs de base

Ce sont des réponses de base aux besoins courants en matière de traitement de la douleur et des autres symptômes de maladies chroniques évolutives, pour des

← - - - - Mis en forme : Justifié

malades relativement stables, pris en charge de façon ambulatoire ou à leur lieu de vie, non limitée dans le temps et engageant les ressources de premier contact.

← - - - - Mis en forme : Justifié

- Niveau II : Soins palliatifs spécialisés

Ils répondent aux besoins des malades nécessitant un renforcement de la prise en charge en raison de la complexité de leur cas ou de passage à une phase subaiguë ou aiguë. Ces soins peuvent être apportée dans la communauté, à domicile lorsque le malade le souhaite et dispose d'un environnement adéquat ou en milieu institutionnel.

- Niveau III : Soins palliatifs de niveau universitaire

Ils répondent aux besoins complexes et/ou aigus dépassant les compétences du niveau II, avec la mise à disposition de ressources spécialisées. Une mission de formation et de recherche en soins palliatifs est également assumée à ce niveau.

2.2. Modèles de soins palliatifs dans le monde

Les soins palliatifs sont prodigués selon plusieurs modèles à divers endroits : en institution, dans la communauté et à domicile. Les malades et leur famille doivent être informées des divers choix possibles.

- **Soins en hospice**

- Des hospices ont été créés dans de nombreux pays industrialisés pour contribuer à la prise en charge des malades en phase terminale.
- Cette approche est particulièrement utile aux personnes qui vivent seules, à celles qui ont des symptômes difficiles à contrôler, comme la détérioration mentale grave par exemple.
- Les soins en hospice donnent également un répit aux soignants et aux malades lors de la phase de stabilisation d'un nouveau protocole thérapeutique.
- Dans les pays en développement, il existe quelques hospices souvent gérés par des religieux.
- Dans les pays en développement, les soins en hospice sont malheureusement trop onéreux pour un grand nombre des malades en phase terminale nécessitant des soins palliatifs.

- **Unités spécialisés dans les soins palliatifs pour les malades hospitalisés**

- Ces structures réservent généralement 10 à 15 lits pour les malades hospitalisés nécessitant des soins palliatifs. Ils ont pour objectif d'accueillir temporairement ou jusqu'au décès des malades dont le degré de souffrance (physique, psychologique et/ou sociale) requiert une prise en charge spécialisée et interdisciplinaire en soins palliatifs.
- Elles doivent disposer d'équipes interdisciplinaires hautement qualifiées et sont conçues pour la prise en charge des malades et des familles dont les besoins physiques, psychologiques et/ou spirituels sont les plus complexes.
- Ces structures travaillent en étroite collaboration avec de nombreux services, à l'hôpital comme à l'extérieur.
- Elles sont souvent situées sur le site d'un centre hospitalier général ou à proximité. Elles peuvent se situer au sein d'un hôpital, bénéficiant

ainsi de l'expérience d'autres spécialistes et d'un plateau médico-technique, ou être totalement indépendants. Dans ce cas, des liens étroits avec un hôpital disposant d'un tel plateau sont souhaitables.

- Elles ont également une mission de formation et de recherche.
- **Equipes de soins palliatifs en milieu hospitalier**
 - Ce sont des équipes spécialisées dans les soins palliatifs qui assurent une mission de conseil et de soutien au sein d'un hôpital général.
 - Le médecin ou le chirurgien reste responsable au premier chef de la prise en charge du malade mais il bénéficie du soutien et des conseils des personnels spécialisés dans les soins palliatifs.
 - Ce mode de fonctionnement permet de diffuser auprès de tout le personnel médical de l'hôpital les principes des soins palliatifs.
- **Equipes de soins palliatifs extrahospitaliers (Equipes mobiles)**
 - De nombreux malades expriment leur volonté d'être pris en charge à domicile ou sur leur lieu de résidence (maison de retraite, établissement de soins, etc.).
 - L'équipe spécialisée dans les soins palliatifs rend visite au malade dans ce lieu de résidence et donne des conseils concernant sa prise en charge.
 - Pour certains malades, une courte hospitalisation dans le service de soins palliatifs est nécessaire afin de traiter quelques problèmes particulièrement complexes. Dans pareille situation, cependant, il est toujours prévu que le malade sera ensuite en mesure de regagner son lieu de résidence habituel.
- **Services de soins de jour**
 - De tels services sont habituellement rattachés aux équipes spécialisées dans les soins palliatifs en milieu hospitalier, mais ils peuvent aussi exister en maison de retraite ou autres institutions.
 - Les malades peuvent s'y rendre une ou plusieurs fois par semaine.
 - Les services proposés peuvent être considérés comme relevant du médical (transfusions sanguines, bilan de la douleur et prise en charge des symptômes, etc.), du social (douche/bain), de la réadaptation (kinésithérapie/ergothérapie/orthophonie), de la relaxation (massages) ou des divertissements (activités manuelles et artistiques).
 - Ces services permettent en outre aux soignants habituels de se ménager un temps de repos.
 - Ceux-ci permettent aux malades de vivre chez eux tout en offrant un répit aux soignants pendant la journée.
 - Ces centres offrent aux malades des soins palliatifs, des services de conseil, un soutien psychologique, des repas chauds, une prise en charge de leurs enfants et, dans certains cas, des projets générateurs de revenus.
- **Services de consultations externes**
 - De tels services constituent une composante très utile des protocoles de soins palliatifs spécialisés.

- **Établissements de soins de longue durée**
 - Des établissements de soins de longue durée, comme les maisons de soins infirmiers, peuvent offrir des soins palliatifs. Les résidents ayant besoin de soins palliatifs plus spécialisés doivent parfois être admis à l'hôpital. Les établissements de soins de longue durée ont moins souvent une unité spécialisée de soins palliatifs que les hôpitaux.

- **Soins à domicile**
 - De nombreux modèles efficaces de soins à domicile ont été élaborés dans plusieurs cadres.
 - Ceux qui sont basés dans une communauté, plutôt que d'être des stratégies avancées de l'hôpital, sont généralement moins onéreux et couvrent davantage de population.
 - Le recours aux bénévoles a non seulement réussi à limiter les coûts mais a permis aux communautés de travailler ensemble à leur soutien mutuel, à leur prise de conscience et à la promotion de l'acceptation et de la tolérance.
 - Les soins à domicile permettent aux personnes de participer à la vie familiale et de vivre le plus normalement possible. Certains pensent qu'en étant à la maison, ils sont plus libres pour choisir leurs soins.
 - Les soins palliatifs à domicile fournissent :
 - des soins infirmiers professionnels et une gamme de services de soutien.
 - Des programmes de jour destinés au malade et aux membres de la famille.
 - Des services d'équipes pour le soulagement de la douleur et des symptômes.
 - Des services d'équipes d'intervention qui répondent 24 h sur 24 aux besoins urgents à court terme.

Chacun de ces modèles de soins a des avantages et des inconvénients et chaque malade peut bénéficier de l'un ou de l'autre selon le stade de la maladie.

3. MODELES DE SOINS PALLIATIFS EN COTE D'IVOIRE

Les soins palliatifs sont prodigués selon plusieurs modèles à divers endroits : en institution ; dans la communauté et à domicile. Les malades et leur famille doivent être informés des divers choix possibles.

- **Soins en hospice**
 - Il n'existe pas de véritables hospices tels que organisés dans les pays industrialisés pour contribuer à la prise en charge des malades en phase terminale. Il existe plutôt des « centres d'accueil » de malades démunis tenus par des organisations caritatives la plupart du temps (Centre « OASIS » des Sœurs de la charité de Koumassi ; Centre ESPOIR d'Adjouffou)

- **Services de soins de jour**
 - De tels services sont habituellement mis en place dans les structures sanitaires. Ce sont pour le VIH/SIDA, l'Unité de Soins Ambulatoires et Conseil (USAC/CSUS/HDJ) et le Centre de prise en charge, de recherche et de formation (CEPREF). Certaines ONG du secteur de la santé ont aussi des services de soins de jour dans le cadre de la prise en charge du VIH/SIDA (HOPE *Worldwide* CI; Ruban Rouge ; CHIGATA ; Lumière Action, etc.)
 - Ils offrent l'essentiel des services de soins de jour à savoir : la prise en charge de la douleur et des symptômes ; les services sociaux (kit alimentaire, repas), réadaptation (kinésithérapie /ergothérapie/ orthophonie). de la relaxation (massages) ou des divertissements (activités manuelles et artistiques).
 - Un renforcement des capacités de prise en charge de la douleur au sein de ces unités est cependant nécessaire.

- **Services de consultations externes**
 - De tels services constituent une composante très utile des protocoles de soins palliatifs spécialisés en cancérologie au CHU de Treichville.

- **Centre de transit**
 - Ces centres de transit sont des maisons d'accueil de courte période réservés essentiellement aux personnes vivants avec le VIH/SIDA source de stigmatisation/discrimination. Ils reçoivent essentiellement des soutiens (AMEPOUH, CHIGATA).

- **Soins à domicile**
 - Il existe de nombreux modèles efficaces de soins à domicile gérés essentiellement par les ONG/OBC représentant la communauté.
 - Ils ont recours aux bénévoles, ce qui a permis de limiter les coûts et permis aux communautés de travailler ensemble à leur soutien mutuel, à leur prise de conscience et à la promotion de l'acceptation et de la tolérance.
 - Les soins à domicile permettent aux personnes de participer à la vie familiale et de vivre le plus normalement possible.

- **Soins chez les tradipraticiens :**
Certains tradipraticiens offrent des soutiens aux malades. Une collaboration serait souhaitable avec eux.

CONCLUSION :

- L'équipe de soins palliatifs est composée au minimum d'un médecin et d'une infirmière
- L'équipe de soins palliatifs inclut le malade et sa famille
- L'équipe de soins palliatifs comprend selon les besoins d'autres compétences et spécialistes : le travailleur social, le médecin du travail, le kinésithérapeute, le diététicien, le psychologue, les religieux, etc.
- L'équipe de soins palliatifs inclut les bénévoles.
- Une équipe de soins palliatifs doit être interdisciplinaire
- Les soins palliatifs peuvent être offerts en plusieurs lieux de soins : dans les institutions, dans la communauté et à domicile.
- Ils existent plusieurs modèles d'offre de soins palliatifs dans le monde:
 - En hospices,
 - Services de soins palliatifs hospitaliers,
 - Equipes mobiles de soins palliatifs,
 - En consultation externe ou ambulatoire
 - Soins de jours
 - Soins à domicile
- En Côte d'Ivoire, les modèles de soins palliatifs existant sont :
 - Hospices
 - Soins de jour
 - Consultations externes
 - Centres de transit
 - Soins à domicile

UNITE 6 : SOINS A DOMICILE

INTRODUCTION

Les maladies chroniques telles que le SIDA et le cancer ont une évolution qui peut s'étendre sur des mois, voire des années. La personne qui est atteinte d'une maladie chronique, peut être hospitalisée plusieurs fois au cours de l'évolution de la maladie ; entre les hospitalisations elle peut bénéficier de soins à domicile. En occident et particulièrement en France, plus de 70 % des décès ont lieu à l'hôpital alors que la majorité des personnes auraient souhaité mourir chez elles. L'organisation des soins à domicile impose d'être inventif. Cela suppose d'adapter à temps, l'environnement du malade aux exigences des soins, en utilisant toutes les ressources et matériels disponibles. Il y a plusieurs façons de concevoir les soins à domicile, mais quelle que soit la forme qu'ils revêtent, ils reposent toujours sur deux piliers universels qui sont la famille et la communauté.

OBJECTIFS EDUCATIONNELS

A la fin de la formation, les participants seront capables de :

1. Définir les soins à domicile
2. Exposer les avantages et les limites des soins à domicile
3. Décrire l'organisation des soins à domicile
4. Citer les éléments essentiels de soins à domicile
5. Mettre en place un système de soins à domicile
6. Reconnaître les éléments d'éthique de soins à domicile

PLAN DE L'UNITE

1. Définition des soins à domicile
2. Avantages et limites des soins à domicile
3. Eléments d'éthique en soins à domicile
4. Organisation des soins à domicile
5. Eléments essentiels de soins à domicile
6. Etapes de la mise en place d'un service de soins à domicile

1. DEFINITION DES SOINS A DOMICILE

On entend par soins à domicile tout type de soins dispensés aux malades chez eux. Cela comprend à la fois ce que le malade peut faire pour se prendre en charge lui-même, et les soins dispensés par la famille ou l'agent de santé.

Le mot soins englobe les activités d'ordre matériel, psychologique, social et spirituel. (OMS. 1998)

2. AVANTAGES ET LIMITES DES SOINS A DOMICILE

2.1. Avantages des soins à domicile

Les soins à domicile constituent souvent la meilleure formule pour s'occuper d'un malade chronique car parfois l'hospitalisation dans une structure médicale peut être tout simplement impossible

. Ils présentent plusieurs avantages :

- Les malades se sentent mieux chez eux, dans leur communauté, entourés de leurs familles et de leurs amis
- Il est moins onéreux pour les familles de soigner quelqu'un à domicile, évitant ainsi de payer les frais d'hospitalisation et de transport entre le domicile et l'hôpital
- les membres de la famille peuvent facilement assumer d'autres responsabilités,
- Les soins à domicile permettent aux hôpitaux d'être moins surchargés,

2.2. Limites des soins à domicile

Les soins à domicile ne permettent pas toujours de prendre en compte certaines situations :

- Le sentiment d'insécurité à domicile.
- L'incapacité à gérer une situation d'urgence
- Les difficultés de l'entourage à supporter certaines complications (coma, de l'étouffement, des convulsions)
- L'épuisement des soignants naturels
- Les difficultés à contrôler à domicile certains symptômes.

Les soins à domicile, s'ils sont vécus sous l'angle positif et constructif d'une relation thérapeutique intense et respectable, rejoignent alors ce qu'il y a de plus noble dans la médecine. Il ne s'agit pas pour le soignant d'imposer à une famille d'assumer à domicile une fin de vie compliquée, mais de se mettre au service d'un équilibre fragile entre le désir du malade et celui de la famille.

3. ELEMENTS D'ETHIQUE DE SOINS A DOMICILE

Il y a de nombreux dilemmes d'éthique autour des soins des personnes atteintes de maladies chroniques et en particulier le VIH/SIDA. Les principales questions d'éthique à domicile sont les suivantes:

- **La confidentialité**

Les malades ont droit à la confidentialité autour de leur diagnostic et de leur intimité familiale. Le soignant ne doit fournir aucune information à un tiers sans l'accord du malade.

- **Le respect de l'autonomie du malade**

Le malade doit pouvoir garder le maximum possible une certaine autonomie dans la prise de décision.

4. ORGANISATION DES SOINS A DOMICILE

L'organisation des soins à domicile nécessite l'implication de différents niveaux de la pyramide sanitaire, pour son intégration dans les soins de santé et sa pérennisation.

4.1. Le niveau central :

Au niveau national, la définition d'une politique de soins à domicile est nécessaire pour la planification, la définition d'un cadre de travail réglementaire et législatif. Le niveau central est responsable des attributions des ressources, des financements, du suivi et de l'évaluation. Il est également responsable du développement humain et des ressources matérielles et de leur attribution basés sur des priorités clairement définies

4.2. Le niveau local

Des stratégies seront développées pour promouvoir le leadership et la mobilisation des actions communautaires pour la planification et la mise en oeuvre des soins à domicile. L'implication communautaire comprend la participation :

- Des soignants
- Des malades
- Des travailleurs sociaux
- Des volontaires
- Des membres de la communauté
- Des leaders d'opinion

4.3. Les modèles de soins à domicile

Différents modèles ont été développés pour fournir des soins à domicile :

- **Les services de soins à domicile intégrés, au sein d'une structure sanitaire;**
 - Les soins à domicile sont assurés par une équipe mobile hospitalière.
- **Les services autonomes de soins à domicile et/ou d'hospitalisation à domicile (HAD)**
 - Les soins à domicile sont fournis par une structure non hospitalière, autonome.
- **Le service libéral de soins à domicile,**
Les soins à domicile sont fournis par un professionnel libéral (service de soins infirmiers à domicile, Kinésithérapie ...)
- **Les soins à domicile informels communautaires**

- Les soins à domicile sont fournis par les membres de la famille, les membres de la communauté.

4.4.- Les prestataires de soins à domicile

L'équipe soignante en soins à domicile ou hospitalisation à domicile, qu'elle soit salariée ou libérale, est composée de :

- Professionnels de santé
- Travailleurs sociaux
- Agents de santé communautaires
- Volontaires ou bénévoles
- Malade /client
- Famille
- Autres personnes en fonction des besoins du malades et de sa famille (religieux, etc.).

Il faut s'assurer que le projet de soins à domicile est compris par tous les intervenants, et qu'il est cohérent.

5.-ELEMENTS ESSENTIELS DE SOINS A DOMICILE

Les éléments essentiels de soins à domicile sont les suivants :

- **La prestation des soins**

La prestation des soins à domicile comprend :

- **L'adaptation de l'environnement,**

Des aménagements seront proposés aux familles afin que le domicile puisse répondre aux exigences minima pour offrir des soins dans des conditions de sécurité.

- **Les soins physiques de base**

Ces soins de base sont ceux du paquet minimum d'activités (PMA) de santé à savoir (Prévention, hygiène, soins curatifs de bases, pansements, nursing, rééducation fonctionnelle)

- **Le soutien psychologique**
- **Le soutien social,**
- **Le soutien spirituel**

- **La mise en place d'un réseau pour un continuum de soins**

Le continuum de soins implique/ associe un réseau de ressources et de services qui fournit un soutien continu et ininterrompu réaliste et holistique, aux personnes

malades, aux familles et aux soignants. Le but est de mettre en place une gamme de services abordables, allant de l'hôpital au domicile et inversement.

Le continuum de soins doit être caractérisé par :

- Une accessibilité des structures et services
- Une continuité des soins
- Une connaissance des ressources communautaires
- Un accès à d'autres formes de soins communautaires
- Une coordination communautaire
- Un système de gestion de l'information sur le malade et sa famille

- **L'éducation**

Les malades et leurs familles, les prestataires de soins ont besoin de formations adéquates en matière de prévention et de traitement. Des stratégies de formation doivent être développées pour les malades, leurs familles et les agents communautaires analphabètes.

L'éducation contribue aussi au changement de comportements pour une amélioration de la santé des communautés. Il s'agira essentiellement de donner des conseils d'hygiène et de prévention des maladies.

- **L'approvisionnement en médicaments et matériel de soins**

Les médicaments, fournitures et équipements doivent être disponibles au niveau national, dans les structures sanitaires locales ou dans les ONG pour constituer les kits de soins à domicile.

- **La gestion du personnel (Ressources humaines)**

La gestion du personnel doit mettre l'accent sur

- le recrutement
- la description des postes, des tâches et des normes de prestation,
- la supervision et la coordination des activités des soins à domicile
- la rétention du personnel.

Une politique de recrutement et de rétention du personnel praticable et financièrement gérable, doit être élaborée.

- **Le financement et la pérennisation (Ressource financière)**

Le soutien et le financement sont un véritable défi pour les communautés et les structures. Les projets de soins à domicile sont souvent vulnérables du fait de l'inconsistance et de l'inconstance des ressources. Chaque structure doit pouvoir trouver d'autres stratégies de financement pour assurer la pérennisation de ses activités.

- **Le suivi et l'évaluation des activités**

L'évaluation peut être aussi bien interne qu'externe.

L'équipe de soins à domicile est responsable du suivi et de l'évaluation interne des activités de soins et de l'assurance qualité. L'évaluation externe est assurée par le niveau central.

L'élaboration de guides de soins à domicile, de normes, d'outils de suivi évaluation, d'indicateurs est importante pour atteindre une meilleure qualité des soins

6.- ETAPES DE LA MISE EN PLACE D'UN SERVICE DE SOINS A DOMICILE

L'établissement de services de soins à domicile ou le renforcement de programme existants requiert un processus systématique de développement. Ce processus systématique inclut :

- 1- Une phase initiale d'évaluation de la communauté
- 2- Une phase d'évaluation des besoins, des malades, familles, volontaires, agents communautaires, agents de santé et de la communauté
- 3- Une phase de planification des activités
- 4- Une phase de mise en œuvre des activités
- 5- Une phase de renouvellement / suivi – évaluation et réajustement

Le développement de projet de soins à domicile suivra les phases dans cet ordre.

6.1. Une phase initiale d'évaluation de la communauté

L'évaluation de la communauté inclus la connaissance des structures de santé, du système social, de l'existence d'agences et d'organisation, de l'histoire de la communauté, de ses caractères physiques, de sa population, de son économie et la capacité des structures.

6.2. Une phase d'évaluation des besoins, des malades, familles, volontaires, agents communautaires, agents de santé et de la communauté

Cette phase consiste en plusieurs étapes :

- Evaluation des besoins au sein d'une large frange de la communauté
- Accord de la communauté pour le projet de SAD
- Evaluation des besoins de santé des malades, de leurs familles et de l'équipe de soins ;

6.3. Une phase de planification des activités

Il y a quatre aspects de planification d'un nouveau projet ou pour le renforcement d'un service de soins à domicile :

- décider qui pourra être impliqué dans le processus du projet
- identifier et assigner des tâches à entreprendre
- développer les buts et objectifs du programme
- décrire les activités de mise en oeuvre

6.4. Une phase de mise en œuvre des activités

C'est la mise en œuvre des activités planifiées dans la phase précédente.

6.5. Une phase de suivi – évaluation et réajustement

Entre chaque étape des actions dans le processus de développement des soins à domicile, il est important de s'arrêter et d'évaluer ce qui a été fait, comment il a été fait et procéder à des réajustements.

CONCLUSION

- Les soins à domicile sont des soins et soutien donnés à des personnes malades à leur domicile.
- Les malades se sentent mieux chez eux, dans leur communauté, entourés de leurs familles et de leurs amis
- Il est moins onéreux pour les familles de soigner quelqu'un à domicile, évitant ainsi de payer les frais d'hospitalisation et de transport entre le domicile et l'hôpital
- les membres de la famille peuvent facilement assumer d'autres responsabilités,
- Les soins à domicile permettent aux hôpitaux d'être moins surchargés,
- Les soins à domicile comprennent des activités de soins physiques, psychosociaux, spirituels et d'aménagement de l'environnement.
- Les soins à domicile de qualité sont de même valeur que les soins en milieu hospitalier.
- Les soins à domicile nécessitent la mise en place d'une organisation faisant intervenir, les ressources familiales, communautaires et nationales.
- Les règles d'éthiques relatives aux soins s'appliquent également à domicile.

UNITE : 7 DEMARCHE DE PRISE EN CHARGE EN SOINS PALLIATIFS

Introduction

Pour offrir des soins palliatifs de qualité, les soignants doivent établir une relation d'aide avec le malade et sa famille et suivre une démarche thérapeutique dont les principes et les normes de pratique sont décrites dans cette unité de module.

Objectifs éducationnels

A l'issue de la formation, les participants seront capables de:

1. Expliquer la notion de relation d'aide
2. Citer dans l'ordre chronologique les étapes de la démarche de prise en charge en soins palliatifs
3. Expliquer chaque étape dans la démarche de prise en charge
4. Décrire pour chaque étape les procédures de la démarche de prise en charge
5. Evaluer les besoins et les attentes du malade
6. Partager les informations avec les malades et leurs familles oralement et par écrit.
7. Expliquer le traitement prescrit
8. Vérifier la compréhension et l'acceptation du traitement par le malade et son entourage
9. Elaborer un plan de soins
10. Dispenser les soins
11. Evaluer les soins

Plan de l'unité

1. Relation d'aide en soins palliatifs
2. Etapes de la prise en charge

1.- RELATION D'AIDE EN SOINS PALLIATIFS

1.1. La notion de 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 entre le malade et le soignant est appelée relation d'aide. Il s'agit d'une relation thérapeutique.

La relation d'aide engage un processus circulaire où chacun interagit avec l'autre. Dans cette interaction, l'aidé (le malade) envoie des messages par l'expression ou la manifestation de ses besoins.

Le soignant agit comme une caisse de résonance empathique, interprète (ou analyse) les besoins du malade et apporte une réponse appropriée.

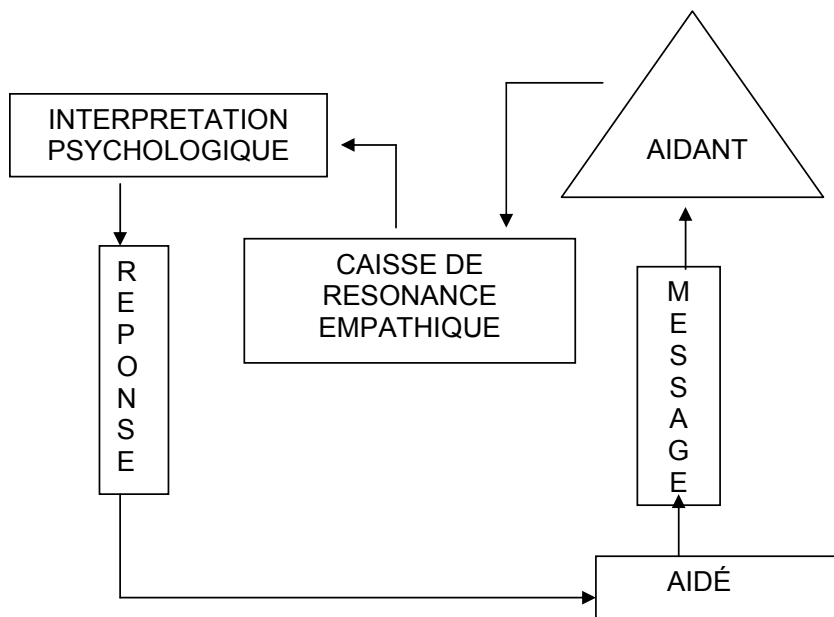


Fig n° 2- Schéma du processus circulaire intervenant dans la relation d'aide (; référence)

1.2. L'établissement d'une relation d'aide

Les soins palliatifs sont fondés sur l'établissement d'une relation d'aide entre des intervenants qualifiés d'une part, le malade et ses proches d'autre part. C'est un processus créatif destiné à modifier, chez le malade et ses proches, l'expérience (le vécu) de la maladie et du deuil. Il allie l'art et la science de la prestation des soins au savoir et aux habiletés nécessaires pour une gamme d'interventions thérapeutiques.

Chaque relation d'aide s'établit par une série de rencontres thérapeutiques. Les rencontres thérapeutiques individuelles doivent être suffisamment fréquentes pour suivre les changements dans la situation du malade et des proches, et fournir les traitements choisis. Pour certains malades, les rencontres peuvent être prolongées, ou se tenir parallèlement pour permettre des soins continus.

Une relation d'aide efficace dépend des qualités suivantes des intervenants :

- ils sont qualifiés pour une communication efficace;
- ils sont qualifiés pour faciliter la formation et le fonctionnement de l'équipe de soins;
- ce sont des agents de changement efficaces.

Il ne saurait y avoir de bonne relation d'aide sans continuité des intervenants et des soignants naturels pendant tout le processus. Chaque fois qu'il y a des changements, il faut repartir à zéro et franchir à nouveau les étapes de formation du

groupe jusqu'à ce que le malade, ses proches ainsi que les intervenants travaillent ensemble avec efficacité.

Les intervenants de première ligne (niveau sanitaire primaire) et les experts en soins palliatifs pourront s'inspirer des six étapes essentielles (développées dans l'unité 7 de ce module) pour leurs rencontres thérapeutiques.

2. ETAPES DE LA PRISE EN CHARGE

Toute prise en charge d'un malade en situation palliative (soutien psychologique, soutien spirituel, soutien social ou soins physiques) doit se faire dans un ordre chronologique d'intervention et selon les étapes suivantes

- Etape 1 : Evaluation initiale ou diagnostique
- Etape 2 : Partage de l'information
- Etape 3 : Prise de décision thérapeutique
- Etape 4 : Planification des soins
- Etape 5 : Prestation des soins
- Etape 6 : Evaluation des soins

2.1.- Evaluation initiale (ou diagnostique)

2.1.1. De quoi s'agit-il ?

L'évaluation a pour objectif d'aider les soignants à identifier et à comprendre la perception de la maladie et du deuil par le malade et ses proches, les problèmes, les risques et les opportunités liées à la maladie

L'évaluation permet de recueillir des informations fiables et pertinentes sur la situation du malade et de ses proches avec la permission du malade.

Il faut noter que l'absence de problèmes est tout aussi importante que leur présence.

2.1.2.-Comment faire cette évaluation ?

- **Utiliser une fiche ou un cahier standardisé** au niveau institutionnel ou national pour faire l'évaluation.
- **Vérifier tous les domaines des soins** afin de mettre en évidence les problèmes actuels (non résolus ou nouveaux) ou potentiels ainsi que les opportunités importantes pour le malade, les proches et les intervenants.
- **Recueillir des informations détaillées par un entretien/interrogatoire** avec le malade et ses proches sur les points suivants :
 - 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,
- **Recueillir des informations par les examens et investigations** complémentaires (un examen physique, des échelles d'évaluation, des examens de laboratoire, des examens radiologiques et diverses investigations).

2.1.3. Ce qu'il ne faut pas faire

- Utiliser des techniques d'examen qui ne sont pas susceptibles de fournir des informations utiles,
- Utiliser des techniques d'examen qui présentent des inconvénients ou des risques pour le malade.

2.2. Partage de l'information

2.2.1.-De quoi s'agit-il ?

- Le malade et ses proches ont le droit d'être informés sur les soins palliatifs et sur leur rôle durant toute la maladie et le deuil.
- Le malade a le droit d'être informé sur sa maladie ou son état, sur sa signification et ses répercussions, sur l'éventail des choix thérapeutiques, leurs avantages, leurs risques et leurs inconvénients possibles.
- Le malade doit être informé dans le respect de son droit à la confidentialité.
- Les proches peuvent être informés sur la maladie ou l'état du malade, l'éventail des choix thérapeutiques, leurs avantages, leurs risques et leurs inconvénients possibles.
- Les intervenants peuvent recevoir les informations nécessaires pour être efficaces.
- Toutes les communications respectent les limites de la confidentialité telles qu'elles sont définies par le malade.

2.2.2.-Comment se fait le partage de l'information avec le malade et sa famille ?

- **Etablir les limites de la confidentialité** avec le malade avant de communiquer l'information,
- **Déterminer** ce que le malade et ses proches savent déjà, ce qu'ils voudraient savoir et ce qu'ils sont prêts à entendre avant de communiquer l'information.
- **Donner l'information** aussi exacte que possible et
 - en temps voulu,
 - à mesure qu'on en prend connaissance;
 - dans un endroit qui permet le respect de la vie privée;
 - dans un langage compréhensible et d'une manière acceptable pour le malade et ses proches. Lorsque la langue est un obstacle, des interprètes qui comprennent bien la terminologie et les concepts médicaux facilitent la communication.
- **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 de ses conséquences par le malade et ses proches.

- **Vérifier régulièrement et prendre en compte** le désir d'information supplémentaire du malade et de ses proches.

2.2.3.- Ce qu'il ne faut pas faire

- Retenir une information capitale que le malade risque de découvrir tôt ou tard.
- Ne pas tenir compte de la confidentialité
- Ne pas se préoccuper des réactions physiques et émotionnelles à l'annonce d'une information.

2.3 - Prise de décisions

2.3.1.-De quoi s'agit-il ?

- Le malade a le droit de:
 - prendre des décisions éclairées (après une large information) et de déterminer le but des soins.
 - établir des priorités de traitement à partir des choix thérapeutiques appropriés à sa disposition;
 - changer d'idée à n'importe quel moment.
- Le malade :
 - doit toujours donner librement son consentement avant de recevoir le traitement;
 - peut toujours demander l'arrêt d'un traitement;
 - peut désigner un décideur substitut (mandataire, tuteur), et préciser quand cette personne aura autorité pour les décisions le concernant (conformément aux lois en vigueur).
- Toutes les prises de décision doivent respecter les limites de la confidentialité telles que définies par le malade. Quand c'est possible, les proches sont associés aux prises de décisions.

2.3.2. Comment se fait la prise de décision ?

- **S'assurer de la capacité** du malade à prendre des décisions. Cette capacité doit être évaluée régulièrement.
- **Expliquer au malade** le but des soins
- **Expliquer au malade les choix (options) thérapeutiques** disponibles pour traiter la maladie, soulager la souffrance et améliorer la qualité de vie.
- **S'assurer que les choix thérapeutiques proposés** :
 - sont appropriés à l'état et au pronostic du malade
 - peuvent être bénéfiques pour le malade;
 - ne présentent pas de risques ou d'inconvénients inacceptables.
- **Aider le malade et ses proches pour la détermination des** priorités de traitement parmi les choix thérapeutiques offerts.
- **Obtenir le consentement éclairé** (après une large information) du malade avant de démarrer le traitement.
- **Discuter** ouvertement avec le malade. des demandes d'arrêt ou d'abstention de traitements, des demandes de soins inutiles, des demandes visant à hâter

la mort (euthanasie ou suicide assisté) et des facteurs motivant ces demandes,

- **Dans le cas d'un malade inapte**, les modalités de prise de décisions reposent sur la législation et la réglementation ayant trait à la représentation du malade.
- **Mettre en place une méthode de résolution des conflits** acceptable pour le malade, ses proches et les intervenants.
- **Revoir régulièrement les traitements**, les choix thérapeutiques et les décisions du malade et de ses proches pour adapter les prises de décision.

2.3.3.-Ce qu'il ne faut pas faire

- 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 l'avis de l'enfant malade et de sa famille pour la prise de décision
- Ne pas tenir compte de la culture, la religion, la personnalité, l'état émotionnel, les modes d'adaptation, le niveau de développement intellectuel dans la prise de décision.
- Ne pas tenir compte de la décision du malade de refuser ou d'arrêter toute intervention thérapeutique.

2.4 - Planification des soins

2.4.1.-De quoi s'agit-il ?

- Le plan de soins et de traitements est l'ensemble des stratégies mises en place par l'équipe de soins, en collaboration avec le malade et sa famille, pour prendre en compte l'ensemble des besoins.
- Le plan de soins vise à :
 - reconnaître l'importance, la signification et le rôle de toutes les personnes entourant le malade et les proches;
 - assurer la continuité des soins et des traitements, de l'information et des intervenants ;
 - soutenir le désir de contrôle, d'autonomie et d'intimité du malade et de ses proches ainsi que leur sentiment de dignité;
- Le plan de soins est personnalisé et souple

2.4.2. Comment se fait la planification des soins ?

- **Choisir un milieu de soins approprié.** Il faut aider le malade et ses proches à choisir le milieu de soins qui convient le mieux à leurs aspirations, tout en offrant les moyens de prendre en charge leurs besoins.
- **Etablir le plan de soins et de traitements** en collaboration avec le malade, ses proches et les coordonnateurs de l'équipe de soins.
- Le plan de soins et de traitements doit comporter des stratégies pour :

- aborder les problèmes ou les opportunités, les attentes, les besoins, les espoirs et les craintes du malade et des proches, et offrir les traitements choisis;
- s'occuper des personnes à charge ;
- prévoir des mesures de rechange si les soignants naturels ne peuvent pas remplir leur rôle prévu dans le plan de soins et de traitements;
- fournir un répit aux soignants naturels ;
- s'adapter aux situations d'urgence;
- planifier la sortie d'institution ;
- dispenser des soins aux personnes endeuillées.
- Le plan de soins et de traitements, et le milieu de soins doivent être revus régulièrement par l'équipe de soins et adaptés pour refléter les changements dans la situation et les choix du malade et des proches.

2.4.3 Ce qu'il ne faut pas faire

- Ne pas associer le malade et la famille

2.5. - Prestation des soins

2.5.1.-De quoi s'agit-il?

C'est l'application des soins et soutiens contenus dans le plan de soins selon les valeurs et principes des soins palliatifs

2.5.2.-Comment se fait la prestation de soins?

- **Les soins doivent être dispensés** par une équipe interdisciplinaire formée pour prendre en charge chaque entité de soins (malade et proches) avec les ressources nécessaires pour administrer les soins.
- **La prestation des soins doit :**
 - être comprise et acceptée par le malade et ses proches
 - respecter le malade et ses proches ainsi que leurs choix;
 - préserver la dignité du malade et de ses proches;
 - respecter la vie privée du malade et des proches;
 - fournir suffisamment d'intimité au malade et à ses proches.
- **Assurer la continuité du plan** de soins, de traitements de l'information, dans tous les milieux de soins entre les intervenants et les organisations associés 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.
- Les milieux de soins doivent offrir une atmosphère familiale et permettre d'aller à l'extérieur.
- Classer tous les aspects des soins par ordre de priorité et les dispenser de façon sécuritaire et au moment approprié,
- Dispenser toutes les interventions thérapeutiques dans un délai opportun et de façon sécuritaire :
 - conformément aux lignes directrices, aux politiques et aux procédures de l'organisation relatives à une bonne pratique;

- en optimisant leurs avantages possibles; d'une manière acceptable pour le malade et ses proches.
- **Les médicaments, le matériel et les fournitures** doivent être entreposés et entretenus de manière à maintenir leur stabilité et sécuritaires.
 - Toutes les matières potentiellement dangereuses, y compris les médicaments toxiques ou les drogues doivent être contrôlées, les substances biologiques, le matériel et les fournitures (exemple d'objets pointus et tranchants), doivent être entreposées, manipulées et éliminées de manière sécuritaire
 - Aucun médicament n'est mélangé à un autre sans qu'on n'en connaisse la compatibilité conformément aux instructions du fabricant ou du fournisseur;
 - Minimiser les risques d'interactions médicamenteuses, d'effets indésirables et d'inconvénients;
 - Les antidotes appropriés doivent être disponibles et administrés sans tarder, si indiqué.
 - Aucun médicament ou fourniture endommagés , périmés ne doit être utilisé.
 - Aucun matériel défectueux ou désuet ne doit être utilisé.
 - Faire un enseignement sur l'utilisation appropriée des médicaments, des traitements, du matériel et des fournitures aux parents afin qu'ils comprennent ce qui se passe et pourquoi;
- Mettre en place un programme de prévention des infections.
- Toute erreur dans la prestation des soins doit être signalée immédiatement aux superviseurs.
 - Les erreurs doivent être discutées ouvertement avec le malade ou avec le décideur substitut et les proches concernés.
 - Les erreurs doivent être consignées de manière appropriée.
- Tous les aspects de la prestation des soins doivent être revus régulièrement et le plan de soins et de traitements est adapté pour refléter les changements dans la situation et les choix du malade et de ses proches.

2.5.3.-Ce qu'il ne faut pas faire

- Dispenser les soins dans un lieu inadapté.
- Etre seul à dispenser les soins palliatifs.

2.6 - Evaluation des soins ?

2.6.1.-De quoi s'agit-il ?

- L'évaluation des soins est répétée 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.

2.6.2.-Comment se fait l'évaluation des soins?

- À chaque rencontre thérapeutique, l'intervenant évalue et renforce les connaissances du malade, des proches et des soignants naturels en ce qui a trait aux éléments suivants :
 - la situation du malade;
 - le plan de soins et de traitements;
 - l'utilisation appropriée des médicaments, des traitements, du matériel et des fournitures.
- À chaque rencontre thérapeutique, l'intervenant évalue le malade, les proches et les soignants naturels et les intervenants en ce qui a trait aux éléments suivants :
 - leur satisfaction à l'égard des modalités des soins et de leur situation globale;
 - leur perception de la complexité de la situation;
 - leur perception du niveau de stress;
 - leurs préoccupations, leurs questions et leur désir d'information supplémentaire.
 - leur capacité de participer au plan de soins et de traitements.

2.6.3.-Ce qu'il ne faut pas faire

- Se contenter d'une seule évaluation des soins.

Conclusion

(Cf guide formateur Unité 7)

Les étapes d'une bonne pratique en soins palliatifs sont les suivantes :

- la relation d'aide est un processus circulaire d'interaction entre le malade et le soignant
- Dans le processus de relation d'aide, l'aidé envoie des messages, le soignant agit comme une caisse de résonance empathique, interprète les besoins du malade et apporte une réponse appropriée.
- une relation d'aide en soins palliatifs est un processus créatif destiné à modifier, chez le patient et ses proches, l'expérience (le vécu) de la maladie et du deuil. Il allie l'art et la science de la prestation des soins au savoir et aux habiletés nécessaires pour une gamme d'interventions thérapeutiques
- Faire une évaluation diagnostique physique, psychologique, sociale et spirituelle de la maladie, du malade et de sa famille pour recueillir les besoins et les attentes ainsi que les opportunités.
- Faire un partage efficace des informations utiles et souhaitées dans le respect de la confidentialité
- Associer le malade et sa famille à la prise de décision thérapeutique et obtenir leur consentement éclairé
- Établir un plan de soins en collaboration avec le malade et sa famille
- Dispenser les soins dans le respect des normes, des procédures nationales et internationales
- Évaluer continuellement la qualité des soins.

CONCLUSION GENERALE DU MODULE

Les soins palliatifs permettent d'améliorer la qualité de vie des malades et de leurs familles confrontés aux problèmes liés à la maladie qui menace leur vie. Il se matérialise par la prévention, le soulagement de leur souffrance grâce à une identification précoce, une évaluation impeccable, le traitement de la douleur, et d'autres problèmes physiques, psychosociaux, nutritionnels et spirituels.

L'histoire des soins palliatifs dans le monde et en CI est très récente.

Ces soins sont dispensés à travers des composantes spécifiques qui mettent l'accent sur des valeurs et des principes que tout soignant doit connaître et respecter.

La nécessité des soins palliatifs s'impose malgré l'existence d'obstacles ou contraintes. .

L'épidémie du VIH/SIDA et le Cancer ont permis de développer en Afrique de nouveaux modèles de soins palliatifs. L'organisation des soins palliatifs ne peut se faire sans l'équipe de soins interdisciplinaire incluant le malade et sa famille et se faisant à divers niveaux tant dans les institutions que dans la communauté et à domicile.

Une bonne pratique de soins palliatifs n'est possible qu'à travers une démarche thérapeutique incluant plusieurs étapes et tenant toujours compte de l'avis et des besoins du malade et de sa famille

DOCUMENTS CONSULTÉS

1. ONUSIDA. Rapport sur l'épidémie mondiale de SIDA 2004
2. Banque Mondiale. Côte d'Ivoire VIH/SIDA Multi – Sector Response Project Vol.1
3. Echimane, A., Ahnoux, A., Adoubi, I., Hien, S., M'Bra, K., D'Horpock, A., Diomandé, M., Anongba, D., Mensah-Adoh, I. et Parkin, D. 2000. Cancer Incidence in Abidjan, Ivory Coast. First results from the Cancer registry, 1995-1997. Cancer August 1, 2000.
4. Vol. 89. No. 3:653-662
5. Association canadienne des soins palliatifs. Modèle de guide des soins palliatifs : Fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux. 2002.
6. Banque Mondiale. Côte d'Ivoire VIH/SIDA Multi – Sector Response Project Vol.1
7. COUGHLAN Marie. Evaluation rapide des soins palliatifs, soins communautaires et à domicile à Abidjan Côte d'Ivoire, 2004.
8. Echimane, A., Ahnoux, A., Adoubi, I., Hien, S., M'Bra, K., D'Horpock, A., Diomandé, M., Anongba, D., Mensah-Adoh, I. et Parkin, D. 2000. Cancer Incidence in Abidjan, Ivory Coast. First results from the Cancer registry, 1995-1997. Cancer August 1, 2000.Vol. 89. No. 3: 653-662
9. Ministère Délégué auprès du Ministre de la solidarité chargé de la santé. Côte d'Ivoire. Rapport sur la situation sanitaire des années 1999 et 2000.
10. Ministère Délégué auprès du Premier Ministre, chargé de la lutte contre le SIDA. Côte d'Ivoire. Plan national de lutte contre le VIH/SIDA 2002-2004.
11. Ministère d'Etat, Ministère de la Santé et de la Population. Côte d'Ivoire. Décret No. 2003-194 du Juillet 2003 portant organisation du Ministère d'Etat, Ministère de la santé et de la population.
12. Ministère d'Etat, Ministère de la Santé et de la Population. Côte d'Ivoire Arrête N°004 /CAB/MEMSP du 06 janvier 2005-09-23 Modifiant l'arrête N°411 du 28 décembre 2001 portant création organisation et fonctionnement du Programme National de Prise en Charge Médicale des Personnes vivant avec le VIH.
13. Ministère d'Etat, Ministère de la Santé et de la Population. Côte d'Ivoire Arrête N° 226/MEMSP/CAB du 04 août 05, Portant liste des districts sanitaires.
14. Ministère d'Etat, Ministère de la Santé et de la Population. Côte d'Ivoire. Décret N°96-876 du 25 octobre 1996. Portant classification des établissements sanitaires publics et de leurs plateaux techniques.
15. Ministère d'Etat, Ministère de la santé et de la population. Côte d'Ivoire. Plan d'action de lutte contre le VIH/SIDA dans le secteur de la santé 2004-2006.
16. Ministère de la Santé, de la Solidarité et de la Sécurité Sociale. Guide national de prise en charge communautaire des personnes vivant avec le VIH/SIDA
17. Ministre de la Solidarité, chargé de la Santé. Liste nationale de médicaments essentiels et de matériel biomédical. 2003.
18. Ministère de la Santé Publique. Plan National de Développement Sanitaire 1996 – 2005
19. Ministère de la Santé, de la Solidarité et de la Sécurité Sociale. Guide National de Prise en Charge des Personnes Vivant avec le VIH/SIDA. 2002
20. Ministère d'Etat, Ministère de la Santé et de la Population /UNICEF. Enquête nutritionnelle et mortalité en Côte d'Ivoire 2004

21. OMS. A community Health Approach to palliative care for HIV/AIDS and Cancer Malades. 2000.
22. ONUSIDA. SIDA : soins palliatifs. Collections Meilleures Pratiques. Février 2001
23. ONUSIDA. Rapport sur l'épidémie mondiale de SIDA 2004
24. Organe international de contrôle des stupéfiants. Narcotic Drugs. Estimated World Requirements for 2004. Statistics for 2002
25. Programme national de Lutte contre le Cancer. Plan d'Action 2005
26. PERRIER M. FONDRAS J.C. Soins Palliatifs. Collection conduite. 2004
27. Santé Familiale et Prévention du SIDA. Family Health International. Analyse situationnelle des soins et prise en charge du VIH/SIDA et des infections sexuellement transmissibles. Burkina Faso, Cameroun, Côte d'Ivoire, Togo. Avril 2001
28. Secrétariat des soins palliatifs et en fin de vie de Santé Canada. Rapport d'Atelier de planification d'action nationale sur les soins en fin de vie. 2002
29. Matériels de formation PEC-VIH/SIDA
30. Matériels de formation ISTVIH/SIDA
31. Matériels de formation VIH/SIDA
32. Matériels de formation VIH/SIDA
33. Les femmes et les soins à domicile.
34. Comité coordonnateur des femmes et la réforme en santé. Revue. 2002
35. Community Home-Based care in resource-limited settings :A framework for action
36. OMS. 2002
37. Programme mondial de lutte contre le SIDA: Guide de prise en charge à domicile.
38. OMS. 1994
39. Jean Marie GOMAS.
40. Organisation des soins palliatifs a domicile. exercice médical.
41. La revue du praticien - médecine générale tome 12 – N° 431 du 28 septembre 1998
42. Leana Uys and Sue Cameron. Home-Based HIV/AIDS. OXFORD University press Southern Africa 2003

MODULE 2 : REPRESENTATIONS DE LA MALADIE ET RITUELS DE LA MORT

INTRODUCTION

Les soins palliatifs visent à assurer une meilleure qualité de vie aux malades atteints de maladies chroniques et incurables qui menacent la vie ainsi qu'à leurs proches.

Lorsqu'on qu'un malade est condamné à mourir d'une maladie incurable, certains parents et même des soignants ont tendance à croire que ce malade n'a plus droit aux soins. Dans ce cas, la mort prochaine sert d'alibi pour justifier la privation le droit à la santé qui est une émanation du droit à la vie.

Les équipes élargies chargées des soins palliatifs doivent prendre en compte dans la prise en charge du malade la diversité des représentations et du sens de la maladie et de la mort.

Le but visé est d'amener tous les apprenants à considérer la mort comme un fait normal dont on peut parler sans danger ou tabou, dans le respect des croyances et pratiques des autres. Il importe d'offrir les soins essentiels même à un malade qui ne va plus guérir.

Pour ce faire, il est utile de rappeler dans ce module les différentes définitions de la maladie et de la mort, ses causes et ses conséquences ainsi que les représentations et les rituels qui l'entourent ailleurs dans le monde et en Côte d'Ivoire.

OBJECTIFS EDUCATIONNELS DU MODULE

Objectif éducationnel général

A la fin de cette formation, le participant sera capable d'intégrer la représentation de la maladie et de la mort du malade dans la prise en charge en Soins Palliatifs.

Objectifs éducationnels spécifiques

Les objectifs éducationnels spécifiques de la formation sont les suivants :

1. Définir la maladie et la mort
2. Connaître les différentes causes et les conséquences de la mort
3. Connaître les différentes représentations et les rituels de la mort
4. Admettre le processus de la mort comme un phénomène naturel et en tenir compte.
5. Expliquer l'impact des différentes représentations et rituels de la mort sur la prise en charge des malades nécessitant les soins palliatifs.

PLAN DU MODULE

Le plan du module est le suivant :

Unité 1 : Définitions de la maladie et de la mort

1. Définitions générales et spécialisées de la maladie et de la mort
2. Définitions socioculturelles

Unité 2. : Causes et conséquences de la maladie et de la mort

1. Les causes de la maladie et de la mort
2. Les conséquences de la maladie et de la mort

Unité 3. Représentations de la maladie et rituels de la mort

1. Représentations de la maladie
2. Représentations et rituels de la mort.
3. Impact des représentations des maladies et des rituels mortuaires sur les soins palliatifs

ORGANISATION PEDAGOGIQUE DU MODULE

Le module 2 est organisé en cinq séances de formation ainsi définies

Unité 1 : Définitions de la maladie et de la mort

- Séance 1 : définitions générales et socioculturelles.

Unité 2 : Causes et conséquences de la mort

- Séance 1 : Causes et conséquences de la mort

Unité 3 : Représentations de la maladie et rituels de la mort

- Séance 1 : Représentations de la maladie et rituels de la mort dans le monde
- Séance 2 : Représentations de la maladie et rituels de la mort en CI

UNITE 1 : DEFINITIONS DE LA MALADIE ET DE LA MORT

INTRODUCTION

La maladie et la mort sont des concepts polysémiques (a plusieurs sens) du fait que les différentes cultures (académiques, croyances) leur donnent des contenus spécifiques. Ainsi, on distingue des définitions générales, spécialisées et socioculturelles de ces mots.

OBJECTIFS EDUCATIONNELS

1. A la fin de la formation, l'apprenant sera capable de définir la maladie et la mort

PLAN DE L'UNITE

1. Définitions étymologiques de la maladie et de la mort
2. Définitions biomédicales de la maladie et de la mort
3. Définition juridique de la mort
4. Définition religieuse de la mort
5. Définition socio-culturelle de la mort

1. DEFINITION ETYMOLOGIQUE DE LA MALADIE ET DE LA MORT.

Les définitions dites générales désignent l'étymologie des mots.

Le mot *malade* vient de l'expression latine *Male Bitum*. Il est formé de l'adverbe *Male* (qui veut dire *Mal*) et d'*Habitus*, participe passé du verbe *Habere* (qui veut dire *se trouver dans tel ou tel état*). Donc, littéralement, le *malade* est celui qui est en mauvais état de santé. La santé est définie par l'Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S.) comme "un état complet de bien être physique, mental et social qui ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité"¹.

(Définition de la maladie à compléter)

On retient alors que le *malade* est celui qui n'est pas en parfait état de bien- être physique, social, psychologique.

Au sens étymologique, la mort est un mot qui renvoie à l'idée de:

- Fin de vie,
- Cessation définitive de toutes les fonctions de la vie corporelle.

Mais au delà de ces définitions générales, certaines disciplines et certaines religions ont leurs définitions propres soit de la maladie, soit de la mort.

¹ Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19-22 juin 1946; signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 Etats. 1946: (Actes officiels de l'Organisation mondiale de la Santé, n°. 2, p. 100) et entré en vigueur le 7 avril 1948.

2. Définitions biomédicales de la maladie et de la mort.

5.1. Définitions biomédicales de la maladie

Mis en forme : Justifié

La « maladie » se définit par une altération de l'état de santé. De façon générale le terme maladie désigne un état morbide dont on connaît le plus souvent la cause. Ce terme doit être différencié du terme syndrome qui définit un ensemble de symptômes. Pour de nombreuses personnes les deux termes sont similaires.

Le terme de maladie s'applique à un corps organisé qui n'est pas dans son état initial normal et qui, sous l'influence de perturbations diverses, subit une crise à phases variées.

La « Maladie », c'est également toute anomalie de la structure ou de la fonction de l'organisme, autre que celle qui découle directement d'une blessure.

La « Maladie », c'est encore la "Cessation ou perturbation des fonctions, systèmes ou organes corporels. Entité caractérisée généralement par au moins deux des critères suivants:

- 1) agent étiologique connu;
- 2) groupe identifiable de signes et symptômes;
- 3) modifications anatomiques conséquemment compatibles."²

Très souvent, c'est la maladie qui entraîne la mort. Comment cette dernière est – elle définit par la médecine ?

2.2. Définitions biomédicales de la mort.

Du point de vue de la biologie et de la médecine, la vie est caractérisée par l'ensemble des fonctions qui résistent à la mort. Mais quels sont alors les signes de la mort ? On peut les classer en deux grands groupes :

- les signes négatifs de la vie (arrêt des grandes fonctions : arrêt cardiaque ; arrêt respiratoire ; abolition de toute conscience, toute sensibilité, aréflexie ; perte du tonus musculaire et mydriase ; pâleur dite cadavérique ; refroidissement).
- les signes positifs de la mort (Refroidissement cadavérique ; la rigidité cadavérique ; les lividités ; la déshydratation cadavérique ; la putréfaction).

Ici, l'on s'accorde pour considérer la mort comme l'arrêt des fonctions vitales. En conséquence, on distingue les critères suivants :

- la mort cellulaire
- la mort de l'organe
- la mort de l'organisme

²

Source: Terminologie de neuropsychologie et de neurologie du comportement. Recherche et réd. Louise Bérubé., c1991., 176 p. Reproduit avec la permission de Les Éditions de la Chenelière Inc., p. 125

Dans la littérature médicale actuelle, on semble s'accorder sur le fait que le diagnostic de la mort est porté en cas d'association des trois critères suivants :

- Absence totale de conscience et d'activité motrice spontanée,
- Abolition de tous les réflexes du tronc cérébral,
- Absence totale de ventilation spontanée vérifiée par une épreuve d'hypercapnie.

Les signes cliniques à rechercher étant :

- un coma profond aréactif et hypotonique
- l'absence de tout mouvement spontané ou déclenché par des stimuli douloureux
- l'absence de réactions lors des stimulations des paires de nerfs crâniens.

Viendront ensuite les signes d'apparition tardive comme la lividité, la froideur cadavérique, etc.

3. DEFINITION JURIDIQUE DE LA MORT

Au regard du droit, la mort est un événement dont la portée juridique est fondamentale puisqu'elle marque la fin du statut juridique de personne et par conséquent, la fin de la protection constitutionnelle, civile, et pénale de la vie individuelle.

Dans la loi Suisse du 8 octobre 2004, on doit considérer une personne morte quand tout retour à la vie est totalement et définitivement exclu dans l'état actuel des connaissances. Dès lors, la mort peut être définie comme la cessation totale et irréversible de l'ensemble des fonctions cérébrales.

Actuellement, en Côte d'Ivoire, le législateur s'appuie sur les documents médicaux et administratifs pour confirmer la mort. Cependant, la définition juridique de la mort mérite d'être connue.

4. DEFINITION RELIGIEUSE DE LA MORT

Il existe diverses définitions religieuses de la mort.

Par exemple, la liturgie des défunts **chez les catholiques** note que, pour tous les catholiques, même si la mort physique les afflige, elle ne détruit pas la vie, mais la transforme. C'est pourquoi la mort est pour eux l'arrêt de la communion avec Dieu ou le prix du (ou causée par le) péché. Car, lorsque prend fin leur séjour sur la terre, ils ont déjà une demeure éternelle dans les cieux.

La mort est une ouverture sur la lumière (ou la vie) éternelle. Par conséquent, la mort n'existe que pour celui qui a péché. En d'autres termes, celui qui n'a pas péché ne meurt pas.

En Islam, la mort est un retour de l'être humain vers son créateur, Dieu qui le fait mourir et le ressuscite pour le jugement dernier.

Il semble d'ailleurs que le message du Prophète Mohammad se centre sur le rappel aux hommes de la venue de la fin des temps, de la résurrection (ou retour à la vie) et du jugement dernier.

Dans le chamanisme, la mort est un départ définitif de l'âme pendant que la maladie est un départ momentané. Il faut donc ramener au plus vite l'âme vagabonde, laquelle erre dans un domaine invisible peuplé de forces qui veulent s'en emparer.

5. DEFINITIONS SOCIOCULTURELLES DE LA MORT

En Europe, notamment **chez les Français** d'avant la première guerre mondiale, la mort faisait partie de la vie et était un aboutissement. Aujourd'hui, c'est un sujet plus tabou que la sexualité.

Chez les Sulawesi, en pays TORAJA d'Indonésie, la mort est une période d'épreuves, d'incertitudes qui prend fin à la célébration des rites funéraires qui peuvent durer une dizaine et des dizaines d'années. La mort physique n'est pas la vraie mort, mais plutôt la maladie.

Chez les Asiatiques du sud-est de traditions Bouddhistes et indiennes, la mort est une étape de la transmigration sur le chemin de la perfection, l'arrivée à l'autre rive qui précède la renaissance.

Dans la plupart des sociétés d'Afrique de l'Ouest et en particulier **chez les Sénoufo de Côte d'Ivoire**, la mort est l'événement le plus important de la vie provoquée par une faute rituelle (souillure, sacrilège) ou par une agression du sorcier. C'est aussi une dette de la vie, le bout du souffle.

Chez les Bété, la mort est un voyage sans retour dans l'autre monde, le monde des ancêtres et des aïeux ou encore un sommeil sans fin.

Comme on le voit, il y a des peuples qui croient en la résurrection, d'autres dans la réincarnation, d'autres encore dans la fin de tout, etc. Mais ces différences définitionnelles ou conceptuelles sont la manifestation des différences culturelles (cultures académiques, religieuses ou croyances) et permettent de comprendre que les diverses pratiques rituelles face à la mort ont des sens différents.

CONCLUSION.

Des différentes définitions qui précèdent, il faut retenir que :

-
- Il existe une variété de définitions de la maladie et de la mort selon les disciplines scientifiques, les croyances et les peuples ;
- En biomédecine, c'est l'absence ou la présence d'un ensemble de critères et de signes qui est synonyme de mort ;
- Les juristes appréhendent la mort sous l'angle du statut juridique et de la protection (constitutionnelle, civile, et pénale) qui prennent fin ;

- Des religieux définissent la mort soit comme une perturbation de la communion avec Dieu, soit comme le retour chez le créateur pour le jugement dernier, soit comme un départ définitif de l'âme de la terre ;
- En Afrique de l'ouest, notamment en Côte d'Ivoire, la mort est une dette de la vie, le bout du souffle, un voyage sans retour, un sommeil sans fin.
- les différents groupes socioculturels à travers le monde ont aussi des définitions diverses de la maladie et de la mort.

Il n'y a donc pas une définition unique et universelle de la maladie et de la mort, mais des définitions qui traduisent des représentations diverses et des significations différentes.

UNITE 2. CAUSES ET CONSEQUENCES DE LA MORT

INTRODUCTION

Un des objectifs de la constatation du décès est d'établir la cause de la mort et d'analyser les facteurs ayant abouti au décès. Quant aux conséquences de la mort, elles sont certes connues par tous, toutefois, les rappeler permet aux apprenants de s'imprégner à nouveau de ces notions en vue d'assurer un soutien adéquat aux malades en situation palliatives. Par conséquent, la présente unité de module décrit les diverses causes et conséquences de la mort.

OBJECTIFS EDUCATIONNELS

A l'issue de cette formation, les participants seront capables de :

1. Décrire les diverses causes de la mort.
2. Décrire les conséquences de la mort.

PLAN DE L'UNITE

1. Les causes de la mort
2. Les conséquences de la mort

1. LES CAUSES DE LA MORT

1.1. Les catégories de mort

La thanatologie est la science de la description clinique de la mort et de la recherche des mécanismes et des causes aboutissant à la mort. Elle distingue :

- la mort naturelle
- la mort suspecte
- la mort criminelle

Mais dans l'opinion générale, la vision officielle influencée par le langage des juristes (qui recherchent les causes en vue de sanctionner ou de ne pas sanctionner l'auteur éventuel du décès) distingue :

- la « mort naturelle » (par opposition à la mort provoquée ou accidentelle) et
- la « mort violente », qui renvoie à la mort par suicide, par crime, par accident, etc.

Sous l'angle de ces classifications qui précèdent, la mort dans le cas de l'euthanasie est elle une mort naturelle, suspecte, criminelle ou une mort violente ? (Exercice/discussion de groupe)

L'euthanasie est le fait de provoquer volontairement la mort chez une personne en vue de mettre fin à ses souffrances, soit sur sa demande, soit sur la demande d'autrui.

1.2. Causes objectives de la mort

Les causes de la mort sont multiples

La mort peut avoir des causes objectives, connues, identifiées ou non : ce sont les maladies, les accidents, etc. Dans ce cas, ce sont les spécialistes qui déterminent les causes qui ont entraîné la mort.

Différentes maladies peuvent entraîner le décès. Les plus fréquentes dans les pays développés sont les maladies cardiaques, respiratoires, neurologiques, cancéreuses, etc.

Dans les PED, les principales causes sont le paludisme, le VIH/SIDA, la tuberculose, la malnutrition, etc.

Mais il existe également des causes subjectives de la mort.

1.3. Causes subjectives de la mort

Ce sont des causes qui relèvent plus de la croyance que d'observation de faits réels. Dans ce cas, la mort est souvent attribuée à des personnes, à des divinités, au diable ou mauvais esprit, etc. sans que l'accusation repose sur une vérification des faits.

2. LES CONSEQUENCES DE LA MORT

La mort d'un malade a de multiples conséquences. Elle affecte certains soignants, des parents proches, des amis, des conjoints, etc.

La mort entraîne également un ensemble de conséquences sociales, économiques et juridiques.

2.1. Conséquences sociales de la mort

La mort d'une personne entraîne souvent des problèmes sociaux de :

- orphelins
- chefferie/gouvernance (succession et conflits qui en découlent)
- destruction de l'union conjugale (veufs/veuves)
- déstructuration de la famille
- lévirat
- de sorarat

2.2. Conséquences économiques de la mort

- problèmes de sources de revenus en moins
- problèmes de dépenses funéraires

- problèmes de partage des biens matériels et financiers du défunt (entre le conjoint et ses parents)

2.3. Conséquences juridiques de la mort

2.3.1. Problèmes d'héritage

Au décès du malade se pose le problème d'héritage aux ayants droits (épouse et époux, enfants, autres parents). La coexistence du droit coutumier et du droit moderne (ou positif) rend complexe la résolution des problèmes d'héritage. Souvent, l'application du droit coutumier prive les ayants droits des biens devant leur revenir dans la mesure où ce sont les frères, sœurs oncles ou tantes du défunt qui ont droit à l'héritage. Par contre, l'application du droit moderne exclut les ayants droits coutumiers du bénéfice de l'héritage. De ce fait, les bénéficiaires de l'héritage se retrouvent en situation de conflit avec leurs familles d'origine : si la conjointe prend l'héritage de son époux les frères et sœurs de ce dernier ne se sentent pas concernés par les problèmes de la veuve et de ses enfants. De plus, la veuve et les enfants ne sont plus les bienvenus dans le village du défunt qui est, pourtant, leur village. Ils sont donc coupés de leur racine et deviennent des « apatrides ».

2.3.2. Problèmes de déclaration

Le code civil qui traite des droits des personnes et de la famille, dispose que :

- les décès doivent être déclarés dans les quinze jours qui suivent la date à laquelle ils se sont produits.
- l'acte de décès énonce :
 - l'année, le mois, le jour, l'heure et le lieu du décès ;
 - les prénoms, nom, date et lieu de naissance, profession et domicile de la personne décédée ;
 - les prénoms et nom de l'autre époux si la personne décédée était mariée, veuve ou divorcée ;
 - les prénoms, nom, âge, profession et domicile du déclarant et, il s'il y a lieu, son degré de parenté avec la personne décédée

2.3.3. Problèmes de tenue du registre spécial des hôpitaux

Le code civil ivoirien précise qu'il est tenu dans les hôpitaux, maternités ou formations sanitaires, publics ou privés, un registre spécial sur lequel sont immédiatement inscrits les décès qui y surviennent.

La présentation dudit registre peut être exigée à tout moment par l'officier ou l'agent de l'Etat civil du lieu où est situé l'établissement, ainsi que par les autorités administratives et judiciaires.

Toutes ces conséquences dont la liste n'est qu'indicative impliquent un soutien et une prise en charge des personnes affectées au plan affectif, social, économique et juridique.

Conclusion

- Les causes de la mort sont considérées par certains comme uniquement objectives et part d'autre plutôt subjectives, difficilement vérifiables et qui relèvent de la croyance.
- Les conséquences de la mort sont à la fois d'ordre social, économique et juridiques et les familles du défunt doivent y faire face, y compris les soignants et les bénévoles chargés de la prise en charge des malades en situation palliative.

UNITE 3. REPRESENTATIONS DE LA MALADIE, ET RITUELS DE LA MORT

INTRODUCTION

Les représentations et les rites de la mort sont en rapport avec les croyances des peuples. Les rituels qui entourent la mort ont un sens qui n'est pas toujours apparent. Ils sont souvent jugés à tort trop coûteux, extravagant, voire inutiles ou même nuisibles. Ne pas respecter le droit du malade en situation palliative à se comporter envers la mort conformément aux prescriptions de sa culture est une manière de nier son existence. La présente unité expose les différentes pratiques rituelles en rapport avec la mort.

OBJECTIFS EDUCATIONNELS

A l'issue de cette formation, les participants seront capables de :

1. Définir les termes de représentation de la maladie et rituel de la mort.
2. Reconnaître l'implication de la diversité des représentations de la maladie et des rituels de la mort sur les soins palliatifs.

PLAN DE L'UNITE

1. Représentations de la maladie
 - 1.1. Représentations de la maladie et de la santé dans les sociétés occidentales
 - 1.2. Représentation de la maladie et de la santé dans les sociétés dites traditionnelles en Côte d'Ivoire
2. Représentations et rituels de la mort.
 - 2.1. Définitions
 - 2.2. Représentations et rituels mortuaires dans le monde
 - 2.3. Représentations et rituels mortuaires en Côte d'Ivoire
 - 2.4. Représentations et rituels mortuaires selon les religions
3. Impact des représentations des maladies et des rituels mortuaires sur les soins palliatifs

1. REPRESENTATIONS DE LA MALADIE

1.1. Représentations de la maladie et de la santé dans les sociétés occidentales.

Le terme maladie, du point de vue de l'anthropologie sociale, est soumis à la variabilité des interprétations et des acceptations culturelles (Marc AUGÉ, 1983, p 36). La représentation de la maladie et de son antonyme, la santé, ont fait l'objet de divers écrits.

S'agissant de la maladie et de la santé en occident, E. M'Bokolo nous apprend ceci : «On considère qu'à la différence des sociétés occidentales plus préoccupées par la santé que par les maladies, les sociétés "traditionnelles" d'Afrique se soucient davantage des maladies, des interprétations à en donner et des moyens de les combattre» (E. M'Bokolo, 1983)

Cette affirmation montre que dans les pays occidentaux, l'on n'est pas très préoccupé par la maladie mais plutôt par la santé.

Pourquoi donc n'est-on pas très préoccupé par la maladie en occident? La réponse à cette question se trouve dans "l'histoire de la médecine" (Jean-Charles Sournia, 1992)

L'auteur soutient que "l'évolution technique de la médecine a été si rapide et si fructueuse que la mauvaise santé a cessé d'apparaître à l'homme des pays industrialisés comme une fatalité.

La science met désormais à sa disposition les moyens de soigner, parfois même d'éviter la maladie. De leur côté, de nombreux gouvernements se sont enfin pénétrés de cette idée, née à l'époque des lumières : la santé est un bien social et le pouvoir a l'obligation de la préserver".

On retient donc que les occidentaux sont très peu préoccupés par les maladies parce qu'ils ont les moyens de les soigner, de les éviter. De ce fait, ils s'acharnent à conserver la bonne santé.

A travers ce qui précède, on peut soutenir que le contexte social, l'industrialisation et le développement de la médecine conventionnelle ont entraîné des perceptions de la maladie, de la santé propres à l'Occident. Qu'en est-il dans les sociétés traditionnelles ?

1.2. Représentation de la maladie et de la santé dans les sociétés dites traditionnelles comme la Côte d'Ivoire

Une multitude de travaux de recherches et de réflexions ont été réalisés sur les représentations de la maladie dans les sociétés traditionnelles. Parmi ces travaux, il y a l'écrit traitant de la « perception de la maladie et de la santé en Afrique de l'ouest » (Marc Augé. 1983).

Ici, l'auteur reconnaît l'importance de la société dans l'interprétation de la maladie et du malheur en Afrique. Il constate que "la maladie est à la fois la plus individuelle et la plus sociale des choses" parce que, soutient-il, chacun d'entre nous l'éprouve dans son corps et parce qu'un certain nombre d'institutions la prennent en charge.

La constatation faite en zone lagunaire de Côte-d'Ivoire l'a amené à dire que "les systèmes d'interprétation... font, en effet, de tout désordre biologique le signe d'un désordre sociologique tel que l'agression en sorcellerie, l'adultère et ses conséquences sanitaires présumées, la rupture d'un interdit, etc."

Ce travail révèle que la maladie est perçue (surtout en Afrique de l'ouest) comme une "régression", une "menace de mort", l'épreuve par excellence et l'occasion d'une forte mobilisation sociale.

La maladie, forme élémentaire de l'événement ne veut rien dire d'autre que ce que l'auteur résume ainsi : "... le sens de la maladie ne se lit plus simplement sur le corps du malade, mais éventuellement sur celui des autres, de l'entourage, de ceux qui, à leur tour, naissent, rêvent, tombent malades ou meurent".

Enfin, l'analyse de la littérature scientifique sur la perception de la maladie et de la santé dans les sociétés traditionnelles révèle que la perception de la maladie et de la santé prend en compte à la fois la nature physique, organique et les dimensions sociales et spirituelles s'agissant de la cause de la maladie et de sa thérapeutique.

A partir de ce qui précède, on peut dire que la représentation de la maladie en Afrique, notamment en Côte d'Ivoire est multiforme. La maladie est perçue comme une perturbation physique, sociale, psychologique, etc.

Au sujet de la mort, il existe une diversité de représentations et de rituels en CI. Mais à titre d'exemple, les cas des Sénoufo et des Bété ont été retenus.

2. REPRESENTATIONS ET RITUELS DE LA MORT

2.1. Définitions

- **Définition de la représentation de la mort**

La mort est un phénomène non perceptible, non palpable ; elle est abstraite. Pour se la représenter, l'être humain a besoin de s'en faire une image pour la rendre plus perceptible.

- **Définition du rituel de la mort**

Il est difficile de définir le rituel de façon complète et sans équivoque. Cependant, on peut dire qu'un rituel est un ensemble de pratiques ou d'actes commémoratifs standard qui symbolisent une situation supposée réelle.

2.2. Représentations et rituels mortuaires dans le monde

Toute notre vie est remplie de rites : rite de mariage pour officialiser une relation interpersonnelle, baptême ou visites de convenance chez une veuve, etc.

Le rite apaise notre angoisse vis à vis de ce qui est nouveau pour nous. Dans la société d'autrefois, la veuve savait ce qu'il fallait faire au moment de la mort de son mari, comment s'habiller, comment habiller ses enfants, combien de temps se retirer du monde. Mais, même dans les sociétés 'évoluées', on voit bien qu'à l'occasion d'une maladie, d'une disparition, les rites réapparaissent, les familles et les amis se réunissent et répètent les gestes et les prières qu'ils ont appris de leurs parents.

L'utilisation du rite permet à l'individu malade de prendre possession de sa maladie et de jouer de nouveau un rôle social. L'hôpital moderne a tendance à l'isoler de la société et le malade souffre de sa dépendance, de sa mise à l'écart, de la perspective d'une mort inéluctable, dans son coin, dans un lieu qui abrite le reste de la société de cet échec que constitue la mort. Le rite rend au malade un rôle, lui permet de se préparer à son destin en revêtant les "habits portés par ses aïeux".

Le rite apporte une signification au vécu : la situation est trop nouvelle pour l'individu, il ne sait comment l'appréhender, la comprendre. Grâce à l'imaginaire véhiculé par le rite, la situation nouvelle inconnue et inquiétante prend un sens.

La mort peut être perçue comme un événement à la fois individuel et collectif qui fascine et angoisse chacun des individus qui composent notre société. Pour saisir la réalité, l'être humain qui ne peut se servir de sa raison, va se servir de son imaginaire à travers le rite.

Depuis les égyptiens et même bien avant, de nombreuses 'croyances' ont cherché des explications à la mort et une sorte de prolongement dans l'au-delà dont personne n'est jamais revenu.

Comme la réalité matérielle ne permet pas d'expliquer la mort, l'homme, la société des hommes ont créé des rites. Les croyances façonnent l'imaginaire et vont se servir des rites pour faire supporter la réalité et essayer de l'expliquer.

La représentation populaire de la vie après la mort (le paradis, l'enfer, le purgatoire où l'on purge ses péchés) n'a aucun sens chez le bien portant et ne lui apporte ni réconfort ni ligne de conduite. Elle devient complètement opérante chez le malade dont la vie est menacée : le malade fait siennes les croyances 'ancestrales' vers un avenir qu'il devine ou espère plus qu'il ne connaît. Il espère une reconnaissance de sa vie, de ses efforts, un oubli de ses erreurs. Rares sont les malades dont la Foi est suffisante pour étouffer l'inquiétude, mais les rites lui permettent de passer le cap.

Pour le soignant, même cartésien et incroyant, la connaissance des rites est indispensable pour être à la disposition de ses malades **au moment où l'efficacité thérapeutique n'est plus au premier plan**. Comprendre les rites qui habitent ses malades permet au soignant de l'accompagner, avec discrétion et pudeur.

2.2.1- Représentations et rituels de la mort en Europe occidentale.

Jusqu'à la première guerre mondiale, la mort faisait partie de la vie, même subie à contre cœur, elle était acceptée comme un aboutissement.

Le deuil exprimait l'angoisse de la communauté visitée par la mort, souillée par son passage, affaiblie par la perte d'un de ses membres. La vie sociale s'arrêtait, se ralentissait là, et on prenait son temps pour les funérailles, pour le deuil, pour des choses apparemment inutiles ou improductives. Les visites du deuil refaisait l'unité du groupe, recréait la chaleur humaine des jours de fête ; les cérémonies de l'enterrement devenaient aussi une fête d'où la joie n'était pas absente, où le rite l'emportait souvent sur les pleurs.

Maintenant, un sentiment nouveau, la peur de faire de la peine à celui qui va mourir, insuffle un caractère indécent à tout ce qui permettait au mourant de se préparer. La mort est niée et il devient indécent d'exprimer ses émotions (cris, pleurs). Le deuil doit être discret, modéré ; l'activité professionnelle reprend rapidement. Les rituels se perdent et petit à petit, les membres du groupe fuient le mourant et sa famille, de peur de ne pas pouvoir exprimer leur compassion.

2.2.2. Représentations et rituels de la mort en Asie du sud-est

Dans les sociétés Indonésiennes et en particulier chez les Dayak de Bornéo, la mort d'un individu est un événement social synonyme de renaissance : en rejoignant ses pères, le mort renaît transfiguré, élevé à une puissance et à une dignité supérieure. La mort, à leurs yeux, est une initiation.

A la mort, le défunt est encore chair, voué à la putréfaction, à la dissémination et l'âme instable anxieuse, errant dans la forêt ou fréquentant les lieux qu'elle a habité de son vivant.

La mort elle-même se continue jusqu'à l'accomplissement des derniers rites qui interviennent plusieurs années après la mort ; il faut du temps pour que le mort et sa funèbre impureté s'éloignent des vivants, croient-ils.

Le corps du défunt est tout d'abord considéré comme source de souillure pour les vivants

De même que le mort se trouve séparé du monde des vivants, de même les parents vont être retranchés pendant un temps de la société villageoise : la «contagion funèbre» les atteint. En effet, le mort rejoint les ancêtres, il s'intègre à une autre société, celle de l'au-delà.

En constituant la société des morts, la société des vivants se recrée régulièrement elle-même.

La cérémonie finale, sous forme de fête, va célébrer la libération de l'âme du mort et celle de la famille en deuil.

La fête en question prend toujours des dimensions démesurées : sacrifices d'animaux, dépenses qui réduisent les proches à la misère. Elle a pour objet de «donner aux restes du défunt, la sépulture définitive, assurer à son âme le repos et l'accès au pays des morts et de relever les famille du défunt de l'obligation du deuil.

Certains morts, marginaux, les nouveaux-nés, les vieillards ou les ascètes retranchés du monde ne donnent pas lieu à des rites funéraires développés.

D'autres exceptions au rituel normal concernent les femmes mortes en couches et tous ceux qui meurent de mort violente. Il s'agit de mettre fin au deuil des proches parents du mort, tout en intégrant ce mort dans «la société mythique des âmes que chaque société se construit à l'image d'elle-même».

La durée du deuil, dans les cas les plus simples, coïncide avec la période intermédiaire, c'est-à-dire, avec l'attente de la dissolution physique qui «change le caractère du cadavre, en fait un corps nouveau».

2.2.3.- Représentations et rituels de la mort en Océanie

Chez les TORAJA du sud, avant son inhumation définitive, le mort fait l'objet d'un culte extrêmement complexe qui peut durer des dizaines et des dizaines d'années : pour eux, il faut du temps pour rejoindre le domaine des morts, y être admis, s'y intégrer, et enfin devenir cieu ou ancêtre. Autrement dit, il faut du temps pour mourir.

Le rituel le plus élaboré ici est celui célébré exclusivement dans la haute noblesse. Ce cycle est divisé en trois temps :

- une première fête funéraire qui est célébrée le lendemain ou plusieurs mois après ;
- une période intermédiaire durant laquelle certains rites sont accomplis ;
- une seconde cérémonie qui s'achève par la mise en sépulture et un rituel de clôture des rites de la mort.

A la première fête, selon les régions, le mort est exposé au centre de la maison, assis sur un mortier à riz et attaché à une petite échelle. Il préside en personne le rituel. Il est entouré de ses parents. Il reçoit des offrandes de viandes attestant l'accomplissement du sacrifice, on le pleure, le loue, le distrait lors des veillées funèbres.

Puis vient la période où les famille du défunt voient se décomposer le corps et même disparaître, sous de multiples étoffes avant d'être temporairement mis en bière.

Chez les Betsileo de Madagascar, l'offrande des linceuls est le moment le plus important qui a lieu quelques années après le décès. C'est une cérémonie analogue au retournement des morts, cérémonie au cours de laquelle les tombes sont ouvertes, les cadavres sont déterrés après plusieurs années pour faire l'objet d'entretien et ils sont de nouveau remis dans les tombes, et ceci périodiquement. Cette cérémonie se justifie par la croyance selon laquelle c'est à ce moment que le mort est intégré au monde des ancêtres et obtient de ce fait son statut définitif d'ancêtre.

Enfin, il y a des peuples où la veuve ou le fils du défunt doit porter de façon visible ou silencieuse des parties séchées du cadavre en signe de deuil.

2.3. Représentations et rituels mortuaires en Côte d'Ivoire

Les représentations et rituels de la mort en Côte d'Ivoire varient selon les groupes ethniques. Ces pratiques traditionnelles ont subi l'influence des religions au fil du temps. Les exemples de pratiques rituels chez les Sénoufo et les Bété rapportés ci-dessous sont une illustration de cette diversité. Les soignants doivent tenir compte de ces pratiques en cas de décès et comprendre leur signification dans le processus d'accompagnement des familles en deuil.

2.3.1. Représentations et rituels de la mort chez les Senoufo

La mort n'est pas seulement la destruction d'un être physique. Elle est aussi et surtout la destruction d'un être social, d'un être en relation, d'un être en situation. Elle affecte non seulement le défunt, les proches, mais aussi la communauté, la société globale dans son existence.

Chez les Senoufo, l'inégalité devant la vie traduit une inégalité devant la mort. Les nourrissons, les enfants, les jeunes hommes et les jeunes filles, les victimes d'accidents, les morts par suicide, les captifs, etc. sont vite enterrés sans autres manifestation que la tristesse qui frappe la proche famille ou le lignage.

Seul l'adulte (pour l'homme initié, notamment au Poro et pour la femme ayant eu un premier enfant) est susceptible d'être entouré des soins rituels qui lui permettront d'entrer dans le monde des morts et d'accéder au statut d'ancêtre.

La mort du vieillard est une mort valorisée, rassurante et même souhaitée : on dira qu'il est mort de sa belle mort. Si le nom du défunt ne s'oublie pas, il ne peut être évoqué par les familles du défunt.

Dans les cas de mort accidentelle, volontaire, criminelle, mort causée par des sorciers, mort d'une femme en couche, mort d'enfant en bas âge, les obsèques sont simplifiées parce que ces décès sont jugés inquiétants, dangereux pour la communauté. Il s'agit ici de se protéger de ces morts dont l'âme, le double, restera errant et agressif.

- **Cérémonial à la phase agonique**

Les senoufo veillent tout malade et en particulier tout adulte parce que l'agonisant ne doit pas mourir sans avoir parlé à un proche et au besoin dicté ses dernières volontés ou communiqué les causes (possibles) de sa mort.

Dès l'agonie, on éloigne tout le monde y compris la famille pour laisser le mourant en compagnie d'un ancien, qui est souvent un camarade de classe d'âge. C'est lui qui entendra ses accusations, ses confessions et lui fermera les yeux dès que le dernier soupir aura été rendu et qui préviendra les proches en leur disant : il a rendu le dernier souffle.

Le souffle est pour les senoufo la manifestation de la vie que seule donne la mère : alors que l'homme dit de son enfant qu'il est son sang et son urine (représentant le corps, le physique, la carcasse), une mère dit qu'il est son souffle à elle, souffle qui anime le corps du vivant et qui est rendu à la mort laissant le cadavre inanimé.

- **Cérémonial après la mort**

L'interrogation du cadavre ou la divination manifeste une volonté de savoir les causes immédiates (quelles soient symboliques ou biologiques), et traduit le trouble, l'inquiétude, voire la détresse humaine devant la mort.

L'orchestre des balafons est composé pour accompagner la première toilette du défunt.

La première toilette consiste à le raser entièrement (la tête, la barbe, les aisselles, le pubis), à le laver et l'enduire de beurre de karité. Le conjoint est également rasé et isolé en signe de deuil.

Il est alors exposé dans un vestibule ou une case à double entrée, là où tous les proches et visiteurs viendront le veiller et le voir pour la dernière fois, avant l'inhumation.

Cette toilette se fait dans un endroit clos avec de l'eau tiède et le corps est étendu sur un lit en bois.

Quelquefois, le corps est mis en position assise sur un escabeau, appuyé sur un parent proche.

Pendant ce temps d'exposition, les filles du défunt viennent à tour de rôle et par ordre décroissant d'âge lui faire leurs adieux. Ces adieux consistent en des complaintes récitatives où chacune dit sa peine, relate la vie du mort, demande le pardon de ses fautes envers lui et dénonce les torts du lignage ou de la société à l'égard du défunt. Ce sont des poèmes tristes et poignants qui souvent, font pleurer l'assistance.

C'est l'unique façon pour le défunt d'accuser et de se défendre sans ménager personne, cela par la voie de ses filles qui deviennent ainsi les gardiennes des secrets de la vie de leur père ou mère ; secrets qui ne peuvent être dévoilés qu'en cette occasion, et qui, aussitôt chantés, seront oubliés.

La seconde toilette du cadavre est longue et minutieuse, du fait de l'état de décomposition souvent avancée du cadavre. Elle débute toujours par des prestations de balafonistes et se fait par des personnes initiées (Porobélé).

Avant de toucher le cadavre, les spécialistes de la seconde toilette s'enduisent les pieds et les mains de bouse de vache afin de se protéger des souillures éventuelles des humeurs du cadavre.

La tombe d'un adulte est creusée au cimetière situé dans une forêt-galerie à l'extérieur du village. Celle d'un nourrisson, d'un enfant est faite aux abords immédiats du village.

2.3.2. Représentations et rituels de la mort chez les Bété

En Côte d'Ivoire, les funérailles et le deuil relèvent de la sphère publique. Pour les citadins surtout, les funérailles et le deuil institutionnalisent une mise en scène générale des relations de pouvoir et de dépendance, les luttes symboliques entre les individus et les groupes en concurrence qui dépendent très directement des richesses mises en jeu.

Les bété n'admettent la mort naturelle : selon leur croyance, la mort est toujours provoquée par les maléfices de sorciers qui « mangent » l'âme du défunt ou qui l'empoisonnent soit au moyen de substances toxiques, soit au moyen d'opérations occultes de magie noire.

A l'occasion d'un décès, la coutume exige qu'une indemnité soit versée d'une famille à une autre. C'est le cas de l'indemnité que la famille paternelle du défunt verse à la famille maternelle du défunt.

Quand la fiancée décède chez les bété de Gagnoa et d'Issia, la responsabilité incombe à la famille où la fiancée a trouvé la mort.

Si elle a trouvé la mort chez le fiancé, un mandataire est aussitôt envoyé chez le chef de la famille de la défunte pour lui apporter la nouvelle. Le chef arrive aussitôt sur les lieux du décès avec quelques proches parents de la défunte et apporte deux ou trois pagnes et un ou deux cabris. Quelques jours après les obsèques, le chef fait réclamer une indemnité de décès à la famille du fiancé. Cette indemnité peut-être normale (par exemple 25F CFA et 2 cabris) ou forte (par exemple. 600F CFA, 4 cabris, deux pagnes).

Lorsque l'indemnité de mort est normale, cela signifie que la famille de la défunte a l'intention de donner une autre jeune fille de sa famille en remplacement de la défunte au fiancé. Si cette forte indemnité a été payée, cela veut dire que la famille du fiancé a accepté l'offre. Quelques jours après, une nouvelle fiancée est envoyée chez le fiancé avec le cérémonial accoutumé.

Si l'indemnité a été déclarée excessive par la famille du fiancé, le chef de famille de la défunte comprend que son offre est déclinée et demande alors l'indemnité normale qui est versée sans nouvelles difficultés.

Lorsque l'indemnité de mort est forte, cela signifie que la famille de la défunte n'a pas l'intention de donner une autre jeune fille de sa famille en remplacement de la défunte. Cette indemnité payée, les deux familles ne se doivent plus rien.

Les bêtes conçoivent dans l'homme la réunion de plusieurs êtres différents :

- le corps matériel
- le double « *Djoudjou, Zouzou, ou Zouzouko* » comparable au *kû* des Égyptiens qui est une reproduction presque immatérielle, pouvant se dédoubler du corps pendant la vie, se séparer définitivement du corps à la mort (l'inhumation terminée) pour se rendre dans le village des morts situé très loin, dans le souterrain.
- L'âme (*Kouho*) rappelant le *Khou* égyptien qui peut se manifester visuellement sous forme d'une apparition ou revenant, généralement inoffensif mais qui peut effrayer les vivants.

2.4. Représentations et rituels mortuaires selon les religions

2.4.1. Les rites mortuaires chez les chrétiens

La façon d'obtenir le salut varie quelque peu sur différentes confessions chrétiennes à une autre. Les confessions protestantes s'orientent plus vers la prédestination.

Les Catholiques sont persuadés de la force du pardon de Dieu. Et pour d'autres c'est la fois la prédestination et le pardon de DIEU qui assure le salut. Dans tous ces cas, le salut est personnel.

Pour les chrétiens, l'être humain est composé de trois entités qui sont le corps, l'âme et l'esprit. **1 Thessaloniens 5v23.**

Bien que ces trois entités soient sujettes à la mort, la mort elle-même est le salaire du péché. **Romains 6v23.** La mort physique est donc la séparation de notre corps d'avec les autres entités et son retour à la poussière. **Genèse 3v19.**

C'est pour cette raison que le malade chrétien est invité à confesser ses fautes pour obtenir le pardon, puis à recevoir le sacrement des malades (catholique), sorte de thérapie de l'âme qui lui permet de mieux assimiler le sens de ses souffrances, parce que le Christ a souffert de la mort sur la croix, chaque chrétien peut participer par sa souffrance à la rédemption du monde et à la sienne. La communion du malade renforce cette identification avec le Christ sauveur du monde.

Aussi, l'espérance de la résurrection des morts comme l'a été Christ lui-même, est un sujet de grande consolation pour les chrétiens **1 Thessaloniens 4v16-18.**

Malgré cette espérance, les chrétiens ne sont pas indifférents à la mort. Le chrétien peut participer donc un jour à cette résurrection après avoir été jugé par le créateur, c'est la pâques.

Sur les rites ? à compléter (voir chez les communautaires)

2.4.2. Les rites mortuaires chez les musulmans.

La personne musulmane hospitalisée ne peut satisfaire à toutes les **obligations de purification** par les ablutions rituelles : il en résulte un sentiment de malaise appelé **pudeur** par les musulmans, qui peut gêner les relations entre soignants et musulmans.

Pour la religion musulmane, Dieu est présent, vivant, mais son mystère reste entier. La distance entre l'homme et Dieu reste infranchissable. L'existence de l'humanité est bornée par deux événements : le **pacte de prééternité** entre Dieu et la race des hommes issus d'Adam et la **résurrection des corps** qui précédera le jugement.

Du fait du pacte de prééternité, chaque être humain, dès son stade embryonnaire, est musulman, ce qui s'exprime par l'expression : 'Il n'y a de dieu que Dieu et Mohammed est son prophète'. L'existence humaine est le moment de l'action pour répondre à cette vocation. **Après la mort, survient la rétribution** donnée par Dieu en fonction de nos actions. La mort marque ainsi le temps donné à chacun pour effectuer les bonnes actions.

Ainsi, pour le musulman pieux, la mort correspond au moment de se mettre en conformité avec sa foi. Lors de l'agonie, les mondes inconnus de l'au-delà se dévoilent au mourant : le Paradis ou l'Enfer, c'est le moment de la **Conviction**, au cours duquel un répit est accordé par Dieu pour permettre à l'homme de se décider en faveur du bien et de la reconnaissance de Dieu. **L'agonie est un temps de grâce.**

La maladie est le temps de l'épreuve et le musulman vit cette épreuve sous le regard de Dieu. La famille, les proches sont autour du malades et récitent la **formule de profession de la Foi** à la place du mourant qui ne peut pas toujours la réciter. Les rites post-mortem sont très importants. Les bras sont croisés sur la poitrine en position de prière, puis la **toilette mortuaire**, qui est une cérémonie assez complexe, est effectuée par un membre important de la famille ou un musulman. Le corps est placé en direction de La Mecque, le visage incliné du côté droit, revêtu du vêtement rituel (double pièce de tissu blanc).

En pays musulman, **l'inhumation se fait à même la terre**. En France, cette inhumation à même la terre est interdite, et on utilise un cercueil de bois simple. C'est la famille qui doit disposer le corps dirigé vers La Mecque et qui recouvre la tombe de la terre puis dispose des fleurs. L'imam termine par une prière, à laquelle tous les musulmans participent, les mains ouvertes vers le ciel.

La communauté doit participer à l'enterrement et entourer la famille pour ce jour de deuil, au cimetière.

La famille, dans son sens le plus large, se retrouve régulièrement au cimetière pendant les 40 jours suivant l'enterrement. Au bout de 40 jours, un **repas pris en commun** clôt officiellement le deuil.

Pour les soignants, il existe ainsi un respect particulier à avoir vis à vis du malade musulman. La 'pudeur' ne concerne pas seulement les différences dues au sexe, mais également l'absence de rites de purification pour le malade.

La toilette mortuaire n'est pas l'affaire des soignants, mais d'un membre de la famille. Il convient de favoriser la pratique de cette toilette dans de bonnes conditions d'hygiène et d'intimité.

Il n'est pas possible d'effectuer une **autopsie** (sauf pour raisons légales) d'un mort de religion musulmane.

2.4.3. Les rites mortuaires chez les juifs.

La loi juive comporte à la fois la parole reçue par **Moïse** sur le mont Sinaï et la loi orale du **Talmud**.

Pour le juif, le corps, comme l'âme est sacré. Chaque homme est un être unique et on ne distingue pas de façon habituelle le spirituel du profane. La maladie n'est pas considérée comme une punition imposée à l'homme, et la souffrance n'a pas de signification ou d'utilité particulière (comme par exemple dans certains textes du christianisme).

La loi est une **loi de vie** et tous les traitements reconnus efficaces doivent être mis en route. Par contre, tout traitement prolongeant de façon non naturelle la vie et les souffrances devra être aboli. Tous les traitements de confort (ceux utilisés pour les soins palliatifs) sont recommandés.

La **visite au malades**, l'écoute, l'échange, l'amitié sont des valeurs reconnues depuis longtemps dans la tradition juive et font partie du traitement.

Le mourant est considéré comme un vivant et participe au retour sur lui-même ou au pardon ('techouva') : mais c'est une flamme chancelante dont il faut respecter la vie jusqu'au bout. Il est important de ne pas laisser le mourant seul, car l'âme souffre au moment de quitter le corps.

Au moment de la mort, on récite la prière '**Ecoute Israel**, le Seigneur est notre Dieu, le Seigneur est un'. Les yeux et la bouche du défunt sont alors fermés.

Il existe une **toilette mortuaire importante** à effectuer, à l'eau vive, pour purifier le corps, par la sainte confrérie 'hevra kadicha' (groupe d'hommes pour les hommes, groupe de femmes pour les femmes), dans un endroit approprié. On recouvre le mort d'un vêtement de toile blanche, et les hommes du châle de prière. Le mort ne reste jamais seul et est veillé par la famille.

Du fait du respect dû au corps, l'autopsie est interdite sauf cas légaux. L'incinération est interdite.

Le corps est placé dans un **cercueil** avec un peu de terre (si possible d'Israel) sous la tête.

Les obsèques doivent être pratiqués le plus rapidement possible et le corps est conduit directement au cimetière sans passage à la synagogue. L'oraison funèbre et la prière, prononcées par le rabbin (ou à défaut un ancien) invitent à la soumission à Dieu.

Le cercueil est déposé en terre et chaque participant jète trois pelletées de terre : 'poussière tu fus et poussière tu retourneras'.

Les proches vont déchirer leurs vêtements en signe de deuil et récitent la prière des morts, le '**kadich**'.

On se lave les mains en quittant le cimetière.

Le deuil est très organisé : période de 7 jours de vie intra-familiale très intense. Au bout de 30 jours, une cérémonie souvenir a lieu. Le deuil se poursuit ensuite, de façon plus réduite, jusqu'à la date anniversaire, avec la prière régulière du 'kadich'. La pierre tombale n'est mise en place qu'au bout d'un an.

Pour les soignants, la période des soins ne présente pas de particularités. Seule **l'alimentation** doit être surveillée pour respecter les prescriptions de la Loi. De même, pour le juif pratiquant, seuls les examens ou les traitements absolument indispensables à la survie doivent être entrepris le jour du Sabbat. La période, qui entoure la mort, nécessite une certaine réserve de la part des soignants et la toilette mortuaire n'est pas (habituellement) l'affaire des soignants.

2.4.4. Les rites mortuaires chez les « athées ».

Un certain nombre de personnes se définissent comme athées : **l'athée est une 'personne qui ne croit pas en Dieu'**, d'autres assortissent cette non croyance d'un refus du phénomène religieux (tout au moins pour eux-mêmes), d'autres (les existentialistes) ajoutent que même si Dieu existait, cela ne changerait pas grand chose.

Rares sont les athées prosélytes voulant absolument convaincre les autres de la justesse de leur vue. La plupart des personnes non croyantes admettent parfaitement le phénomène religieux, mais elles souhaitent en rester éloignées et désirent que l'on respecte leur indépendance tout à fait légitime.

La famille, les amis entourent le malade mourant, souvent très conscient de sa fin proche. Les 'affaires' sont le plus souvent bien réglées entre les famille du défunt (héritage, partage, etc.). Lorsque la mort survient, c'est plutôt le caractère **'fin de souffrance'** qui est mis en avant.

Puisqu'il n'y a pas de signification de l'au-delà, ces personnes sont parfois favorables à une forme d'**euthanasie** demandée, mais elles comprennent souvent bien la réticence des soignants.

Il est rare que les soignants soient dans l'embarras en rapport avec le côté 'laïc' d'un décès. Parfois, une famille absolument athée pourra exprimer un **désespoir** paraissant encore plus profond que pour les croyants. Mais l'expérience montre que, pour les mourants comme pour les croyants, **la foi dans l'au-delà ne prémunit pas contre le désespoir et l'angoisse de la mort**, et quel que soit leur degré de croyance, tous les hommes sont assez égaux dans la mort.

En pratique, pour les soignants, ces malades ne posent pas de difficultés particulières. L'absence de référence à l'au-delà n'est pas équivalente à l'absence de besoins spirituels (cf. la feuille correspondante), et des discussions profondes peuvent avoir lieu sur la rectitude de la vie, ce qu'il faudrait faire, les difficultés du monde extérieur (notion très fréquente de **'saint laïc'**).

Le corps du décédé est entouré avec l'affection qu'on portait au vivant. Peut-être y a t il plus fréquemment une tendance à vouloir se faire incinérer chez les personnes

non croyantes ? La cérémonie funèbre est le plus souvent très sobre, mais **il existe pratiquement toujours un rite** : discours sur l'ami disparu, poèmes des enfants, minute de silence, dépôt de fleurs.

Une fois le corps laissé en terre ou brûlé, la famille, les amis se retrouvent souvent pour un **repas de funérailles**, un goûter de forme variée où la personne décédée est évoquée, mais où les vivants revivent loin du mort. Cette nécessité de se retrouver entre vivants après s'être 'séparer' du mort se retrouve dans pratiquement tous les rites, religieux ou pas.

Ces **retrouvailles** sont le plus souvent assez joyeuses (sauf pour la disparition d'un être jeune) : une sorte de contrecoup vis à vis de l'émotion ressentie au cimetière ou au funérarium où même les plus proches du défunt retrouvent un rôle social par l'organisation qu'ils doivent mettre en place. Paradoxalement, si le rite funéraire laïc peut paraître pauvre par rapport aux cérémonies religieuses, la célébration en commun autour d'un repas (quelle qu'en soit la forme) constitue en lui-même un rite dont l'absence paraît encore plus redoutable pour les proches.

Comme pour les croyants, mais sous une autre forme, les '**dates anniversaires**' sont l'occasion de souvenir et de cérémonie (un repas pour retrouver les amis ou les parents, une visite à l'équipe hospitalière). Les tombes des athées ne sont pas moins fleuries que celles des croyants. Ces rites paraissent déborder largement le caractère religieux.

3. IMPACT DES REPRESENTATIONS DE LA MALADIE ET DES RITUELS MORTUAIRES SUR LES SOINS PALLIATIFS

3.1. Respect de la diversité culturelle en soins palliatifs

Les exemples précités nous montrent l'importance du respect de la diversité culturelle en soins palliatifs.

Il existe une variété de définitions de la maladie et de la mort selon les disciplines scientifiques, les croyances et les peuples. Il n'y a donc pas une définition unique et universelle de la maladie et de la mort, mais des définitions qui traduisent des représentations diverses et des significations différentes.

3.2. Respect des rites devant la maladie et la mort

La société humaine réagit devant la mort d'un de ses membres par un ensemble de phénomènes appelés rites. Ceux-ci expriment la réaction de la société vis à vis de la perte subie, mais aussi du mystère de la mort.

Tous ces rites ont pour but de bien **séparer le monde des vivants et le monde des morts** qui ne communiquent pas mais ne doivent plus communiquer. Le disparu en mer, le mort abandonné dans la montagne, le fantôme sont autant d'épouvantes pour l'inconscient collectif : quel intérêt y aurait-il à retrouver les corps des accidentés, de dépenser autant d'argent, si ce n'est pour bien séparer les morts des vivants.

Pour un soignant, **rédiger les papiers de décès** n'est pas seulement une formalité administrative : c'est un moyen concret, 'rituel' de séparer une personne du monde des vivants. Le 'papier bleu' témoigne de façon concrète de la réalité de la mort (d'où les difficultés majeures lorsqu'il a été rédigé trop rapidement - ce qui est heureusement rare et anecdotique). Cette rédaction du certificat constitue pour le médecin un acte concret de démarrer son deuil vis à vis du malade qu'il soignait.

Le mort est bien décédé quand le **registre d'état civil l'atteste**. Les difficultés administratives considérables rencontrées par les vivants lorsqu'ils ne peuvent fournir un acte de décès (comme un acte de naissance du reste), témoignent bien de l'importance de l'officialisation de la mort. Le livret familial est modifié : la personne restante devient 'veuve de ' ou 'veuf de', et cet état sera signifié en cas de remariage sur l'acte civil. Pour certaines démarches, on demandera un extrait d'état civil avec la mention 'non décédé(e)'. On voit donc la signification considérable de ce rite d'écriture officielle, qui n'ajoute rien de spécial pour le mort.

Le 'mort officiel' a le **droit d'être enterré ou incinéré**.

Le soignant en soins palliatifs, dans cette période critique de la mort et lors du dialogue avec la famille, doit tenir compte de cette diversité culturelle pour ne pas apporter une souffrance supplémentaire par sa méconnaissance grossière des rites des différents malades

CONCLUSION

- La maladie et la mort ont des significations qui changent selon les religions, les cultures. Ce sont ces significations qui déterminent en partie les rituels mortuaires.
- Le débat sur la définition de la maladie, de la mort n'est pas clos et les interprétations varient d'un pays à un autre, d'une culture à une autre. C'est pourquoi il est important de tolérer les représentations et les rituels de la mort qui ne sont pas les nôtres.

CONCLUSION GENERALE DU MODULE :

L'anthropologie sociale et culturelle nous apprend que tous les êtres humains aspirent à une jeunesse éternelle et cherchent à survivre symboliquement à la mort.

Selon Marcel Mauss, la dramatisation de tout ce qui touche à la mort fait partie de ce qui est appelé l'expression « obligatoire des sentiments ». Elle comporte spectacles, chants, pleurs, plaintes et toujours une communion sous forme de banquets, de participation financière, de destruction de biens.

Ce module nous rappelle que tout ce qui vie s'altère et meurt : mort physique ou mort métaphysique, la mort apparaît dans tous ces cas comme un aboutissement naturel, normal.

Il faut donc intégrer la représentation de la maladie et des rituels de la mort dans la prise en charge en Soins Palliatifs en parlant sans tabou mais avec tact dans le respect de l'autre, de ses traditions, de sa culture, de sa religion.

DOCUMENTS CONSULTÉS

1. Blibolo AD. Ecologie sociale d'une maladie : réponses de prévention et de prise en charge thérapeutique et psychosociale de l'infection à VIH/SIDA en Côte d'Ivoire. Thèse de Doctorat 3^e cycle de socio anthropologie médicale. IES. Université d'Abidjan. 1998.
2. Zeno BIANU. Les religions et la mort. Editions Ramsay. Paris. 1881. 282 pages.
3. E Dounglas. Dans la forêt de Côte d'Ivoire. Coutumes et Mœurs des Bété. Larose. Paris 1939
4. Rougeron Claude. La dimension spirituelle de l'accompagnement des malades en fin de vie. 2000
5. FHI/MEMSP. Politique des soins palliatifs en Côte d'Ivoire. Abidjan. 2005.
6. Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie. Doc n°63 du 27 janvier 2000.
7. P. Aries. La mort ensauvagée. Edition du seuil. Paris 1997
8. Bonte Izard. Dictionnaire de l'ethnologie et de l'anthropologie. PUF.
9. Lucien Neuwirth. Session ordinaire de 1998-1999. Annexe au procès verbal de la séance du 10 février 1999. Rapport d'information au nom de la commission des Affaires sociales sur les soins palliatifs et l'accompagnement.
10. Académie suisse des sciences médicales, doc des directives médico-éthiques de l'ASSM sur Diagnostic de la mort dans le contexte de la transplantation d'organes du 20 juin 2005.
11. Louis Vincent Thomas. Les sociétés devant la mort. Encyclopédie...N° 15. Page 794 à 800 (Voir IRD).
12. Santé tropicale, le guide de la médecine et de la santé au RWANDA.
13. Funérailles et conflit social en Côte d'Ivoire. In politique africaine N°24. Côte d'Ivoire La société au quotidien. Ed Karthala. Paris, 1986.
14. Jean Guiart. La mort chez nous et ailleurs. In les hommes et la mort. Rituels funéraires à travers le monde. Le Sycomore-Objets et Mondes (Muséum national d'histoire naturelle). Paris. 1979. PP 8-10.
15. Solange Thiery. A propos de l'étude de Robert Hert : la représentation collective de la mort. In les hommes et la mort. Rituels funéraires à travers le monde. Le Sycomore-Objets et Mondes (Muséum national d'histoire naturelle). Paris. 1979. PP 11-14.
16. Jean Jamin et Nabé Vincent Coulibaly. A bout de souffle. La dette de la vie chez les Sénoufo. In les hommes et la mort. Rituels funéraires à travers le monde. Le Sycomore-Objets et Mondes (Muséum national d'histoire naturelle). Paris. 1979. PP 281-292
17. Jeanine Koubi. Le malade, le mort et son double visible en pays TORADJA

MODULE 3

RELATIONS HUMAINES EN SOINS PALLIATIFS

INTRODUCTION DU MODULE

Les soins palliatifs sont une philosophie de soins qui prennent en compte un ensemble de thérapies, dont l'objectif est d'assurer la meilleure qualité de vie possible aux personnes atteintes de maladies chroniques et incurables ainsi qu'à leurs familles. Les relations entre les soignants, le malade et sa famille, sont essentielles pour une prise en charge adéquate et efficace des personnes en situation palliative. La maîtrise des techniques de communication ainsi que le respect des règles d'éthique, les principes et valeurs des cultures et des traditions, contribuent à améliorer la qualité de cette prise en charge.

Le présent module abordera les points suivants :

- Généralités sur la communication
- Communication en soins palliatifs
- Ethique en soins palliatifs

OBJECTIFS EDUCATIONNELS DU MODULE

OBJECTIF EDUCATIONNEL GENERAL

L'apprenant doit être capable de communiquer avec les malades, leurs familles et les soignants en vue d'améliorer les relations humaines en soins palliatifs.

OBJECTIFS EDUCATIONNELS SPECIFIQUES

Les objectifs éducationnels spécifiques de la formation sont les suivants :

1. Enoncer la définition de la communication et les types de communication
2. Citer les éléments de base en communication
3. Décrire les méthodes de communication et les techniques de communication
4. Citer les obstacles dans la communication.
5. Décrire les tâches essentielles dans la communication en soins palliatifs
6. Conduire une séance de partage de l'information
7. Définir l'éthique
8. Décrire les éléments d'éthique
9. Déterminer les aptitudes à respecter les règles d'éthique
10. Enoncer les droits humains à respecter en soins palliatifs
11. Démontrer une aptitude à respecter les droits humains des malades en situation palliative

PLAN DU MODULE

Unité 1 : Généralités sur la communication

1. Définitions
2. Différents types de communication
3. Eléments d'une communication efficace
4. Méthodes et techniques de communication
5. Obstacles à la communication

Unité 2 : Communication en soins palliatifs

1. Conditions de réalisation de la communication en soins palliatifs
2. Comment communiquer en soins palliatifs ?

Unité 3 : Ethique en soins palliatifs

1. Définitions
2. Eléments d'éthique en soins palliatifs
3. Problème d'éthique en soins palliatifs

ORGANISATION PEDAGOGIQUE DU CONTENU DU MODULE

Le module 3 est organisé en 5 séances de formation ainsi définies :

Unité 1 : Généralités sur la communication

Séance 1.1. Définition, méthodes et techniques de communication
Séance 1.2. Eléments d'une communication efficace

Unité 2 : Communication en soins palliatifs

Séance 2. 1 Conditions de réalisation de la communication en soins palliatifs
Séance 2. 2 Comment communiquer en soins palliatifs

Unité 3 : Ethique en soins palliatifs

Séance 3.1. Définition, éléments de l'éthique et droits du malade
Séance 3.2. Problème d'éthique en soins palliatifs

UNITE 1 : GENERALITES SUR LA COMMUNICATION

INTRODUCTION

Cette unité est un aperçu des informations essentielles en communication dans les soins palliatifs. Le but est d'aider les apprenants à mieux appréhender l'importance de la communication dans les relations humaines en soins palliatifs.

OBJECTIFS D'APPRENTISSAGE

1. Définir la communication
2. Définir les types de communication
3. Citer les éléments d'une communication efficace
4. Décrire les obstacles à la communication efficace
5. Décrire les méthodes et techniques de communication

PLAN DE L'UNITE

1. Définition
2. Différents types de communication
3. Eléments d'une communication
4. Méthodes et techniques de communication
5. Obstacles à la communication efficace

1. DEFINITION

La communication est un processus dynamique au cours duquel un émetteur et un récepteur échangent et partagent des informations, des idées, des opinions, des sentiments ou des réactions les rôles étant tour à tour inversés.

2- DIFFERENTS TYPES DE COMMUNICATION

La communication peut être subdivisée en trois types selon les caractéristiques de l'interlocuteur ou de la cible. Ces types de communication sont :

- **Communication intrapersonnelle**

Ce type de communication implique ce qui se passe à l'intérieur des gens quand ils pensent ou ressentent des émotions. Dans ce cas, l'individu s'adresse à lui-même.

Communication interpersonnelle

Elle se fait entre les personnes. Dans ce type de communication, l'interlocuteur est un autre individu ou un groupe réduit de personnes.

- **Communication de masse**

Elle se fait entre un émetteur et un grand groupe ou entre des groupes de personnes.

3. ELEMENTS D'UNE COMMUNICATION EFFICACE

3.1. Processus de la communication

La communication est un processus dont les éléments de base sont les suivants :

- Un émetteur
- Un message
- Un canal
- Un récepteur

Au cours de ce processus, l'émetteur envoie un message au récepteur à travers un canal. Les effets produits par ce message sont évalués par la rétroaction (Feedback) que le récepteur renvoie à l'émetteur.

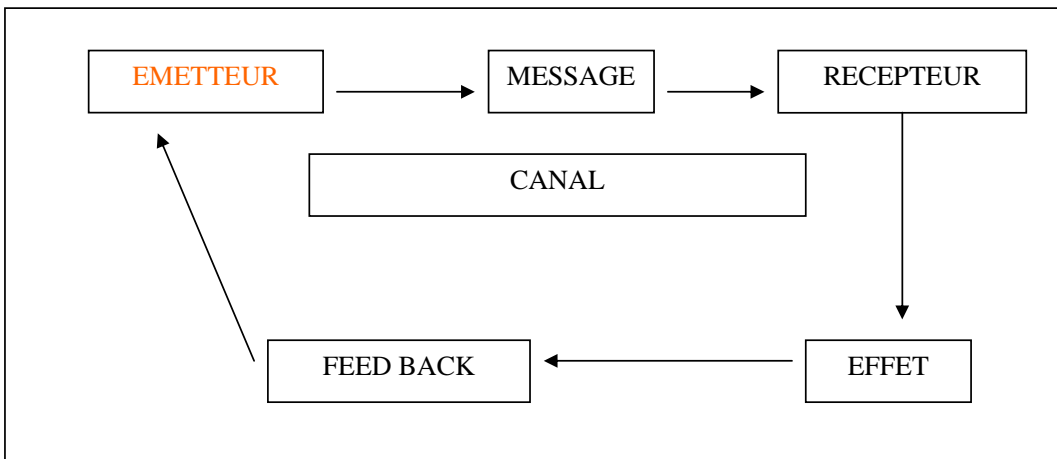


Fig N° 3 : Schéma du processus de la communication

3.2. Eléments de base de la communication

Pour qu'une communication soit efficace, les éléments de base doivent répondre à un minimum de critères.

3.2.1. L'Emetteur

L'émetteur doit avoir des aptitudes et adopter des attitudes pour communiquer clairement.

En effet la communication requiert des dispositions qui sont les suivantes:

- **Au niveau des aptitudes, il faut:**
 - savoir maîtriser le sujet
 - savoir s'exprimer et présenter clairement le message
 - savoir trouver le moment où les gens sont prêts à écouter
 - savoir se servir de mots accessibles à tout le monde
 - savoir se servir du strict nécessaire de mots
 - savoir écouter et prêter attention
 - savoir discuter et clarifier
 - savoir résumer les idées et faire la synthèse des principaux points.
 - savoir faire une rétroaction (feed-back). La rétroaction étant un élément d'évaluation du message, l'émetteur doit démontrer des capacités à faire un feed-back:
 - clair
 - cohérent
 - immédiat
 - pertinent

- **Au niveau des attitudes, il faut :**
 - être courtois
 - être crédible
 - être motivé
 - être discret
 - être ponctuel

3.2.2. Le canal

Le canal est à différencier du support

Trois grands canaux de communication sont utilisés pour diffuser un message.

Il s'agit du canal :

- Institutionnel
- Médiatique
- Socio-traditionnel

Le canal doit être :

- Disponible
- Adapté
- Facile à manipuler
- Fiable
- En bon état
- Accessible
- Efficace

3.2.2.1. Le canal institutionnel

Ce canal comprend : le système administratif, gouvernemental (administration centrale, régionale, départementale, préfectorale, district, etc.).

Le message emprunte le canal des différentes institutions publiques et des organisations non gouvernementales reconnues pour atteindre la population. Ce message est élaboré au niveau central des différentes institutions ensuite, il se diffuse du niveau national vers le niveau régional, pour atteindre le village. Nous pouvons citer entre autres ce qui suit :

- Le système éducatif avec ses ministères techniques, ses inspecteurs, ses conseillers pédagogiques, directeurs d'écoles, enseignants, élèves et étudiants.
- Le réseau de vulgarisation avec ses institutions techniques- (agriculture, santé, développement communautaire, etc.).
- Le système non gouvernemental (ONG, Associations) qui comprend les organismes patronaux, syndicaux, les groupes d'action volontaires, les Associations Religieuses, etc.

Au travers de ces diverses institutions, des messages sont envoyés qui parviennent à la base de la population.

3.2.2.2. Le canal médiatique

Le message n'est plus diffusé par les différents échelons d'institutions gouvernementales ou non gouvernementales mais directement grâce à des moyens audiovisuels modernes.

Le canal médiatique se caractérise par le fait :

- Qu'il touche directement, c'est-à-dire sans intermédiaire un très grand ensemble de population ;
- Qu'il touche une population ciblée,
- Qu'il diffuse un message sans avoir de feed-back immédiat et de contact physique avec le groupe exposé au message
- Qu'il suppose des moyens financiers et techniques importants,
- Qu'il échappe au contrôle (dépasse les frontières politico géographiques, peut être manipulé).

Il comprend :

- la radio, les journaux, la télévision
- le cinéma-les brochures-les expositions

3.2.2.3. Le canal socio traditionnel

Le message n'emprunte plus un circuit institutionnel ni celui des médias de masse mais il se propage par des circuits internes sur lesquels les décideurs, les responsables politico administratifs, les techniciens n'ont en principe aucun contrôle ni aucun pouvoir.

Le circuit socio-traditionnel de communication ne signifie pas qu'il soit inorganisé ou anarchique mais sa logique est interne à une communication donnée et les personnes extérieures ne savent pas en général comment il fonctionne.

Ce canal repose sur l'existence de leaders d'influence et d'opinions

- Chefs de terre
- Chefs de village
- Chefs de lignage
- Notables
- Chefs Coutumier
- Griots
- Matrones
- Guérisseurs
- Commerçants

La circulation d'information et la communication se déroulent dans les espaces de temps rythmant le quotidien des populations.

- Travaux champêtres,
- Veillées,
- Causeries sous l'arbre à palabres
- Cérémonies de baptême, circoncision, mariage, funérailles,
- Déplacements (pirogues, taxi-brousse etc.)

La connaissance de ce canal socio-traditionnel de communication peut permettre de diffuser les messages au niveau d'individus charnières qui contrôlent en milieu rural la circulation de l'information et par voie de conséquence la création de l'opinion, laquelle dicte les comportements socialement acceptables.

Il repose sur l'existence de leaders d'influence et d'opinions (Chefs de terre, notables, chef coutumier, griots, matrones, guérisseurs, commerçants,)

En plus de cet canal socio-traditionnel, nous notons la présence d'un canal informel : La rumeur.

La rumeur est un bruit qui court, nouvelle qui se répand dans le publique dont l'origine et la véracité sont incertaines. On parle alors de « Radio trottoir, Radio Treichville ».

L'intervenant en soins palliatifs doit toujours vérifier la source de son information pour transmettre un message clair pour la cible.

3.2.3- Le support de communication

Le support de communication est l'instrument sur lequel on choisit de fixer le message pour le transmettre à la population.

Le support c'est l'outil qui est créé à partir de la fixation d'un message : un papier, une diapositive, un tissu, une bande vidéo, l'affiche, la brochure, le magazine, les calendriers, les banderoles, les gadgets, le tableau, le flip-chart etc.

3.2.4- Le message

Un message est un ensemble de signes assemblés selon certaines règles pour véhiculer une signification à travers un canal vers un récepteur. Plusieurs éléments sont à considérer dans sa conception :

- **son contenu** : idée précise à communiquer à la cible, ce qu'on veut lui dire ou échanger avec qu'elle, ce qu'on veut qu'elle comprenne et fasse.
- **Sa nature** : iconique (visuelle), orale, audiovisuelle, imprimée etc.
- **Son support** : tissu, bande magnétique, diapositive, affichage, électroniques, etc.
- **Son format** : dramatique (théâtre, sketch), chanson, spots, réunion, conférences, panel, causerie, etc.... le format varie selon les médias.
- **Sa tonalité et son style** : Un message peut adopter une ou plusieurs tonalités, un ou plusieurs styles : ton émotionnel, positif, négatif, humoristique, sérieux, style direct, message répétitif, message unique etc.

Un bon message est pour la cible compréhensible, techniquement correct, simple, attrayant, convainquant, pertinent, culturellement adapté à l'auditoire. Il est clair, concis, précis, cohérent.

3.2.5. Le récepteur (destinataire du message)

Le récepteur est celui qui reçoit le message. A ce titre il doit être :

- disponible
- patient
- attentif
- réceptif
- intéressé

4. METHODES ET TECHNIQUES DE COMMUNICATION

L'intervenant en soins palliatifs doit connaître les techniques et les méthodes de communication pour recueillir les informations ou les partager avec le malade, son entourage et les partenaires du réseau pour une prise en charge efficace.

4.1 Méthodes de communication

4.1.1. La méthode passive

Dans la méthode passive, l'intervenant, l'éducateur communique seul, démontre seul et l'auditoire l'écoute, le public le regarde sans discuter ou pratiquer. La communication est unilatérale. L'intervenant se place au centre de la communication et au devant de l'apprentissage.

4.1.2. La méthode active

Dans la méthode active, la participation de l'auditoire est sollicitée au cours de la communication. Il y a une interaction bilatérale entre la personne qui parle, qui forme et son auditoire.

L'interlocuteur ou l'apprenant est placé au centre de la communication ou de l'apprentissage.

4.1.3. La méthode participative

Dans la méthode participative, la participation de l'interlocuteur, de l'auditoire est sollicitée au début de son déroulement. L'apprenant est placé en début de la communication et de l'apprentissage.

4.2. Techniques de communication

4.2.1 L'écoute active

L'intervenant doit être actif c'est-à-dire :

- Amener la personne à continuer à parler et l'aider à exprimer ses besoins
- Orienter l'entretien
 - Eviter d'interrompre de façon intempestive son interlocuteur
 - Récapituler ce qui a été dit afin de corriger tout malentendu et vérifier s'il a bien compris les besoins exprimés par le malade, sa famille ou les partenaires du réseau.
 - Réconforter le client déprimé, découragé
 - Rassurer l'interlocuteur en s'engageant à apporter dans la mesure du possible les solutions aux besoins qu'il a exprimé.

4.2.2. L'écoute passive

Cette technique permet de communiquer avec respect avec l'interlocuteur et lui accorder toute l'attention nécessaire.

L'intervenant doit dans le cadre des soins palliatifs :

- Proposer un entretien
- Préserver le caractère confidentiel et privé de l'entretien (un endroit calme)
- Capter toutes les émotions du malade afin de réagir convenablement (s'asseoir en face ou en léger retrait s'il tousse.)
- 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.
- Être patient

4.2.3. L'Entretien

L'entretien peut être :

- **Directif** : l'intervenant pose des questions et l'interlocuteur répond.
- **Semi directif** : il s'instaure un dialogue, un échange entre l'intervenant et son interlocuteur.
- **Libre** : il consiste à laisser parler le malade car la parole libère, soulage.

4.2.4. L'observation du malade et son milieu

L'observation attentive de l'interlocuteur et de son milieu, permet de déceler les non dits : à travers le silence, le contact visuel, le langage du corps (signe d'acceptation ou d'évitement)

5. OBSTACLES A LA COMMUNICATION

Les soins palliatifs touchent indifféremment les personnes de tout âge, de tout sexe et de toutes les couches sociales. C'est pourquoi la communication doit être menée efficacement. L'intervenant en soins palliatifs doit connaître et comprendre les obstacles spécifiques liés à l'émetteur, au message, au canal, au récepteur et au feed-back.

5.1. Obstacles liés à l'émetteur

L'émetteur joue un rôle important dans la communication car c'est lui qui déclenche le processus de communication. Il doit éviter les obstacles suivants :

- Etre Distrait
- Ne pas maîtriser le sujet
- Ne pas savoir parler la langue de son public
- Avoir une Voix inaudible
- Etre Indiscret
- Etre Discourtois
- Manquer de motivation
- Ne pas maîtriser les techniques d'animation
- Ne pas être crédible
- Etre Indisponible
- Etre Impatient
- Ne pas savoir accueillir
- Ne pas être souriant

5.2. Obstacles liés au message

Le message doit parvenir à l'interlocuteur sans difficultés ; cela nécessite certaines dispositions.

L'émetteur doit s'assurer que le message n'est pas :

- Confus
- Imprécis
- Trop long
- Incohérent
- Inadapté
- Non attrayant
- Redondant

5.3. Obstacles liés au canal

La disponibilité du canal doit permettre au message de parvenir à la cible ; c'est pourquoi le canal ne doit pas être :

- Inadapté
- Défaillant
- Inefficace
- Indisponible
- Inaccessible

5.4. Obstacles liés au récepteur

La communication étant un partage, il faut une interaction entre l'émetteur et le récepteur. Le récepteur pour participer à la communication ne doit pas être :

- Distract
- Désintéressé
- Impatient
- Non réceptif
- Indisponible
- Handicapé (baisse de la vue, de l'audition...)

5.5. Obstacles liés au Feed-back

Une communication efficace exige une rétroaction ; c'est le retour du message émis dans ce cas (le feed-back) ne doit pas être :

- Tardif
- Non pertinent
- Confus
- Silencieux

La connaissance de ces obstacles, et leur évitement par l'intervenant est gage d'une communication efficace en soins palliatifs.

Il faut noter que cette liste des obstacles n'est pas exhaustive.

Conclusion

Les points suivants sont à retenir :

- La communication implique l'écoute, la participation, l'échange, le partage et l'ouverture.
- La communication est subdivisée en trois types (intra personnelle, interpersonnelle, de masse).
- La communication doit tenir compte des canaux et supports efficaces.
- Quelques obstacles à la communication efficace (émetteur non cultivé, non accueillant, récepteur distract, indisponible etc....)

Communication entre les membres de l'équipe soignantes
Problème posé par l'acharnement thérapeutique

UNITE 2 : COMMUNICATION EN SOINS PALLIATIFS

.....

INTRODUCTION

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 et les partenaires du réseau pour une prise en charge efficace.

OBJECTIFS EDUCATIONNELS

1. Décrire les tâches essentielles de communication en soins palliatifs.
2. Conduire une séance de partage de l'information.

PLAN DE L'UNITE

1. Conditions de réalisation de la communication en soins palliatifs
2. Comment communiquer en soins palliatifs

1. CONDITIONS DE REALISATION DE LA COMMUNICATION EN SOINS PALLIATIFS

1.1. Conditions d'une communication efficace

Comme pour toute communication, une communication efficace implique :

- Un émetteur : C'est le plus souvent le soignant Il doit être crédible, sûr, bien informé, respectable. L'émetteur peut aussi être le malade et sa famille.
- Un destinataire : Il peut s'agir du malade ou du soignant. Il doit savoir écouter, il doit montrer de l'intérêt
- Un message : Il doit être clair, concis, précis, simple.
- Un canal : Il doit être approprié, acceptable, accessible, pratique.
- Un environnement favorable.

1.2. Conditions structurelles

Pour la communication en soins palliatifs dans une institution, on doit avant tout disposer d'un cadre propre, aéré et confortable. Il doit pouvoir assurer la confidentialité qui est une règle fondamentale à l'instauration d'une relation de confiance entre l'intervenant en soins palliatifs, le malade ou sa famille. L'intervenant doit savoir que toute divulgation des renseignements nécessite le consentement préalable du malade. L'intervenant en soins palliatifs doit donc veiller au respect de la confidentialité qui est une obligation pour lui et un droit pour le malade et /ou sa famille.

1.3. Conditions liées à la compétence technique

La communication en soins palliatifs fait appel à deux types de compétences : compétences de base et compétences spécialisées.

1.3.1. Compétences de base en communication

- Compétences pour l'établissement des relations

L'intervenant doit savoir que dans l'établissement des relations, l'observation des gestes, de la posture, de la position, du langage du corps et des silences est essentielle. Il doit accepter le malade en faisant preuve de 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.

- Compétences en collecte d'informations

Toute intervention en soins palliatifs fait recours à la relation d'aide. Pour réussir l'intervenant doit recueillir les informations en posant des questions (ouvertes, fermées). 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.

- Compétences en transmission d'informations

La communication exige le partage, l'ouverture sur l'autre. En soins palliatifs l'intervenant peut apparaître comme un enseignant dont l'action permet la transmission d'informations aux autres soignants, au malade et à sa famille. Il est parfois important d'inverser les rôles, de résumer le contenu de tout ce qui a été dit dans le cadre des échanges. L'intervenant peut utiliser d'autres techniques de communication. Ainsi, il pourra aider à résoudre les problèmes de façon structurée et orienter le malade.

1.3.2. Compétences spécialisées (à utiliser dans des situations spéciales)

La situation palliative met parfois l'intervenant et les autres acteurs dans des situations délicates et complexes. Dans ces cas, il est conseillé de faire appel à d'autres compétences spécialisées dont :

- Compétences en maladies mentales
- Compétences en para-suicide
- Compétences en conseil pour les personnes en deuil
- Compétences en conseil pour le mariage

2. COMMENT COMMUNIQUER EN SOINS PALLIATIFS ?

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

Cette communication va dans le sens d'une amélioration de la qualité de la vie (des malades et de leurs parents confrontés aux problèmes liés à la maladie qui menace leur vie).

2.1. Les tâches essentielles de communication en soins palliatifs

2.1.1. L'accueil

C'est tout ce qui concourt à la réception du malade, et de ses parents.

C'est non seulement le fait de les recevoir, de les saluer, de les installer mais aussi d'accompagner tout cela d'une affection lisible dans les gestes, et l'intonation. L'accueil est très important car il détermine en partie l'attitude ultérieure des interlocuteurs vis-à-vis de l'intervenant en soins palliatifs.

2.1.2. L'entrevue

Elle constitue un élément essentiel du processus d'intervention en soins palliatifs. Elle a pour objet 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.

Deux techniques choses conditionnent l'entrevue : l'observation et l'écoute.

L'intervenant en soins palliatifs dans la dynamique de la communication doit diminuer les barrières de la communication, et diriger l'entrevue de façon à atteindre les objectifs fixés. Les questions qu'il doit poser doivent :

- Traduire les buts précis de la rencontre en termes facilement communicables au bénéficiaire.
 - Susciter et maintenir la motivation du bénéficiaire à communiquer.
 - Aider le bénéficiaire à s'exprimer, préciser une idée, aller au fond des choses.
- Si l'entrevue est effectuée suivant les règles énoncées, il y a de forte chance d'établir de bonnes relations humaines.

2.2. Difficultés rencontrées au cours de la communication en soins palliatifs

2.2.1.- La personne ne dit rien

Si la personne ne dit rien au début de la rencontre, lui faire gentiment remarquer son silence. On peut lui dire : « Je vois qu'il est difficile de parler. Il en est souvent ainsi avec les nouvelles personnes. Peut-être vous sentez-vous un peu mal à l'aise. » Regarder la personne et employer des signes corporels pour lui manifester de la compassion et de l'intérêt. Attendre que la personne réponde.

Pendant 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.

2.2.2.- La personne pleure

La personne peut pleurer pour des raisons différentes : 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 à propos des raisons qui amènent la personne à pleurer.

Attendre un moment et, si les pleurs continuent, dire qu'il n'y a rien de mal, c'est une réaction naturelle. On permet ainsi à la personne d'exprimer les raisons de ses pleurs. On peut lui demander gentiment pourquoi elle pleure.

2.2.3.- 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.

- Exprimer de la compréhension, parfois c'est ce que recherche la personne.
- Proposer aussi d'autres personnes susceptibles de l'aider.

2.2.4.- 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.

2.2.5.- L'Intervenant commet une erreur

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

2.2.6.- 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

2.2.7.- 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. Vous n'avez pas à répondre à des questions personnelles. Les rapports entre la personne et le conseiller sont des rapports professionnels, et non pas des rapports privés. 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. On peut dire par exemple : « je connais ce genre de situation. Donnez-moi plus de détails. »

2.2.8.- Le malade veut que l'intervenant prenne la décision

La personne peut en fait demander de l'aide. On peut lui poser des questions, par exemple ; « vous semblez avoir des difficultés pour prendre une décision. Peut-être n'êtes-vous pas tout à fait prêt. Voudriez-vous qu'on continue de parler ? Avez-vous besoin d'autres informations ? De plus de temps pour réfléchir ? Voudriez-vous parler à quelqu'un d'autre –peut-être votre copain ou vos parents ? »

On peut dire : « je peux répondre à vos questions et vous aider à réfléchir à vos choix, mais vous connaissez mieux que personne votre situation. Les meilleures solutions sont celles que vous prendrez vous-mêmes. »

Dans ce processus, le feed-back doit être positif c'est dire l'intervenant en soins palliatifs doit encourager le malade quand il suit correctement les soins. Il doit exprimer ses besoins sans gêne à travers les questions ouvertes que lui pose l'intervenant.

2.3.- Comment annoncer une mauvaise nouvelle ?

L'Intervenant annoncera de manière claire et simple la nouvelle. Par exemple dans l'annonce d'un résultat positif du test de dépistage à VIH/SIDA, l'intervenant dira ceci : « le résultat de votre test est positif, ce qui veut dire que vous êtes infecté par le VIH. » Il apportera à, son interlocuteur l'information nécessaire. 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 positif. Il 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.

2.4.- Comment communiquer entre soignants ?

Les soins palliatifs reposent idéalement sur le professionnalisme d'une équipe interdisciplinaire et impliquent les parents et la famille.

En effet, les soins palliatifs donnent l'occasion à ceux qui apportent une aide concrète au malade d'exprimer les émotions et le chagrin découlant inévitablement de cette fonction

Ils doivent partager et améliorer les connaissances sur les solutions aux problèmes à résoudre. 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.

Dans les relations entre partenaires, il faut :

- Agir et parler toujours avec tact et respect
- Savoir maîtriser ses propres sentiments et rester calme devant les provocations
- Ne jamais chercher à minimiser le collègue ni l'embarrasser devant les autres
- Utiliser l'écoute attentive, le feed back positif
- Tenir compte des idées des autres collègues
- Exploiter positivement les différends.

Conclusion

- En soins palliatifs la communication consiste à motiver, convaincre un groupe d'individus en prenant en compte sa culture, ses réactions et ses expériences.
- L'accueil est tout ce qui concourt à la réception du malade et de ses parents.
- L'annonce d'une mauvaise nouvelle doit se faire de manière claire, simple et l'intervenant doit prendre des dispositions pour apporter son soutien à l'intéressé.
- Dans les relations humaines en soins palliatifs il faut toujours agir et parler avec tact et respect.
- Les soignants en soins palliatifs doivent s'efforcer de communiquer le mieux possible avec les patients, leur famille, entre eux et les autres personnes impliquées dans les soins.
-

UNITE 3 : ETHIQUE EN SOINS PALLIATIFS

INTRODUCTION

Les soins palliatifs ont pour but de soulager la souffrance et d'améliorer la qualité de vie des patients et de leurs familles. Aussi, quel que soit le stade évolutif de la maladie, quelles que soient la culture, les traditions et la religion du malade, la pratique des soins palliatifs exige, outre la prestation de soins et soutiens de qualité, l'observation des règles d'éthique et le respect des droits humains.

OBJECTIFS EDUCATIONNELS

1. Définir l'éthique
2. Décrire les éléments d'éthique
3. Enoncer les droits humains à respecter en soins palliatifs
4. Enoncer les problèmes d'éthique en soins palliatifs
5. Démontrer les aptitudes à adopter face à une demande d'euthanasie revoir

PLAN DE L'UNITE

1. Définitions
2. Eléments d'éthique en soins palliatifs
3. Problèmes d'éthique en soins palliatifs

1. DEFINITIONS

1.1. L'éthique

« L'éthique est la science des mœurs et de la morale » (Ref. nouveau petit Robert). Elle concerne les règles de conduite en usage dans une société.

L'éthique est l'ensemble des responsabilités et obligations spécifiques basées sur des principes juridiques et moraux généralement compris et acceptés par tous.

- **Ethique professionnelle :**

C'est l'énoncé des responsabilités et obligations en rapport avec une profession spécifique.

- **Code de l'éthique :**

C'est la déclaration écrite des responsabilités et obligations – sert d'instrument d'auto-définition de la profession.

1.2 Les droits du malade

La santé est un droit pour tout individu comme le stipule la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme (Art. 25 paragraphe 1) et la Charte Africaine des droits de l'Homme et des Peuples (Art. 16 alinéa 1). On en déduit pour le malade les droits suivants :

- droit au respect
- droit d'être écouté
- droit à la confidentialité
- droit au confort
- droit de poser des questions
- droit aux informations sur son état de santé
- droit de chercher des solutions à son problème de santé
- droit de bénéficier de soins de qualité
- droit de se protéger contre les infections
- droit à la continuité des soins
- droit d'être référé à un centre de santé

2. Eléments d'éthique en soins palliatifs

L'approche palliative prend en compte les besoins holistiques des patients et des soignants notamment la prise en charge de la douleur et des problèmes physiques psychologiques, sociaux et spirituels. La mise en œuvre d'une telle approche repose sur les éléments d'éthique.

Les éléments d'éthique en soins palliatifs comprennent :

- **La bienfaisance** : c'est faire du bien. Ce que l'on fait, doit être fait pour améliorer la situation du malade.
- **La non malfaisance** : c'est ne pas faire de mal. Ce que l'on fait ne doit pas nuire au malade.
- **Dire la vérité et tenir ses promesses** : cela a des implications pour les questions de consentement éclairé. C'est la diligence à donner des informations justes, à les actualiser, et à éviter d'en omettre.
- **L'autonomie du malade** : le malade est acteur de sa prise en charge. Ses relations avec les prestataires de soins sont un partenariat.

3. Problèmes d'éthique en soins palliatifs

En soins palliatifs on est confronté aux problèmes d'éthique. Cela est souvent lié à la souffrance du malade et des parents. Ils peuvent se présenter sous la forme de demande d'euthanasie ou d'aide au suicide.

3. 1 Problèmes d'éthique posés par l'euthanasie ou l'aide au suicide

L'euthanasie ou l'aide au suicide est la mort provoquée dans le dessein d'abrèger les souffrances d'un malade incurable. Elle peut- être demandée par la famille ou le malade lui-même. Or, la vie est sacrée, et nul n'a le droit de la supprimer chez autrui quelles que soient les raisons avancées. En soins palliatifs on fait l'effort d'accompagner le malade, jusqu'à sa mort "cette mort ne doit pas être anticipée".

Le malade en situation palliative est différent des autres patients. Son asthénie de plus en plus invalidante rend les soins chaque jour plus pénibles. Sa souffrance morale, toujours présente amplifie les symptômes.

3-2 Que faire en face à d'une demande d'euthanasie ?

Lorsque l'état du patient se dégrade doucement, la famille supporte de moins en moins d'assister impuissante, à l'évolution inexorable de la maladie. Les parents se réunissent loin du malade. Ils mettent en commun leur angoisse et le malade est laissé souvent à sa solitude. Ce sont là les prémices d'une crise qui peut engendrer une demande d'en finir. Il ne sera question ici que d'une demande d'euthanasie souhaitée par les proches. Monique TAVERNIER, dans les soins palliatifs, signale que après quatorze années de soins palliatifs à domicile, aucun malade n'a formulé la demande d'euthanasie pour lui-même (Ref. à préciser)

Trois exemples sous forme de questions des proches illustrent la demande d'euthanasie :

- Première question : « Docteur, ma femme souffre, c'est intolérable » Le non contrôle de la douleur prend dans cette affirmation sa vraie dimension. (Elle est une faute, une erreur car on peut maîtriser 95 % des souffrances physiques de fin de vie ; les 5 % rebelles peuvent de plus en plus être rendues supportables)
- Deuxième question : « Docteur, vous êtes fier de vous, vous supprimez la douleur physique mais la douleur morale, vous la comptez pour rien ? »
- Troisième question : « Docteur, vous ne vous rendez pas compte, mais dans cet état, ce n'est plus ma mère »

L'une ou l'autre de ces questions va conduire à la demande d'euthanasie. Devant pareille situation, il faut demander à recevoir le proche loin du patient. L'intervenant doit reparler du malade avec les parents. Il faut essayer de répondre dans l'honnêteté aux questions suivantes :

- Avons-nous supprimé les douleurs physiques ?
- Avons-nous entouré ce malade avec sollicitude et tendresse ?;
- n'a t-il pas été mis à l'écart de sa famille ?
- Nous, intervenants en soins palliatifs avons-nous été attentifs aux angoisses de tous ? Avons-nous expliqué, dédramatisé les symptômes ? Avons-nous essayé d'enlever à ces dernières semaines leurs caractères insoutenables) ?
- sommes nous sûrs que cette personne proche de la mort, a eu le temps d'accomplir librement toute sa tâche humaine, qu'elle a refermé satisfaite, un dernier dossier?

- Sommes nous sûrs que cette main qui se rapproche du bord du lit ne manifeste pas sa tendresse, qu'elle ne sait plus en recevoir ? Dans le doute l'amour ne doit-il pas l'emporter ?

Ces questions volontairement schématiques, sont seulement des jalons sur le chemin qu'il faut accepter de suivre à côté de ces hommes et de ces femmes angoissés par l'approche de la mort, désespérés de perdre un être cher. Aussi la seule alternative à l'euthanasie, c'est l'application à la maladie terminale d'une thérapeutique palliative efficace.

Ressorti l'euthanasie sur le point de vue des soignants.

CONCLUSION

- L'éthique est la science des mœurs et de la morale.
- Le malade a droit à la dignité et à la qualité des soins
- La thérapeutique palliative reste la seule alternative à la demande d'euthanasie.

CONCLUSION DU MODULE

En soins palliatifs, la communication joue un rôle essentiel dans les relations humaines. Elle prend en compte un certain nombre d'éléments dont les principaux sont :

- Les droits du malade
- Les méthodes et techniques de communication
- Les éléments d'éthique.

La connaissance et la maîtrise de ces éléments permettent d'améliorer la relation entre les soignants, le malade et sa famille.

DOCUMENTS CONSULTÉS

1. Politique générale de soins palliatifs
2. MANUEL de référence : compétences en communication interpersonnelle et counseling IST/VIH/SIDA octobre 2002
3. Manuel de référence PU-PEC : Formation en conseil et en dépistage volontaire du VIH/SIDA/ avril 2005
4. MSHP MLS, Cercle National de prise en charge communautaire des personnes vivant avec le VIH/SIDA
5. KONE Hugues, Jacques HABIB SY, la communication pour le développement en Afrique, Abidjan, Puci, 1995.
6. UNESCO, essais sur les mass medias et la culture, Paris 1971.

MODULE 4 : SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE, SOCIAL ET SPIRITUEL

INTRODUCTION

Les malades en situation palliative doivent bénéficier de soins holistiques. Aussi, outre les soins physiques, les intervenants doivent être capables de leur proposer un soutien psychologique, social et spirituel qui commence dès l'annonce du diagnostic.

La nécessité pour ces malades d'avoir un soutien psychologique découle de la fréquence élevée de troubles psychologiques, tels que la dépression, l'angoisse, l'anxiété dont souffrent ces malades et leurs familles mais aussi les soignants. La détresse sociale est fréquente et souvent au premier plan dans les pays en voie de développement. Le soutien apporté aux malades et à leurs familles pour faire face à cette détresse, peut prendre plusieurs aspects: aides alimentaires, vestimentaires, scolaires, activités génératrices de revenus (AGR) etc. Le soutien spirituel s'impose lorsque face à la maladie chronique et incurable, apparaissent chez le malade, des doutes quant à son existence et son devenir.

Il est donc important d'offrir un système de soutien pour aider les patients à vivre positivement jusqu'à leur décès et à apporter aux soignants une aide.

Ce module expose les différents troubles psychologiques, sociaux et spirituels observés en soins palliatifs et les méthodes de leur prise en charge.

OBJECTIFS EDUCATIONNELS DU MODULE

OBJECTIFS EDUCATIONNELS GENERAUX

1. Assurer le soutien psychologique au malade, à sa famille et aux soignants
2. Assurer le soutien social du malade et de sa famille
3. Assurer le soutien spirituel du malade, de sa famille et des soignants

OBJECTIFS EDUCATIONNELS SPECIFIQUES

Objectif général. 1 : Soutien psychologique

1. définir la psychologie en général et dans les soins palliatifs;
2. expliquer la psychologie du malade, de sa famille et des soignants ;
3. décrire le soutien psychologique ;
4. identifier les qualités requises pour assurer le soutien psychologique ;
5. réaliser une séance de soutien psychologique.

Objectif général 2 : Soutien social

1. définir le soutien social en soins palliatifs
2. citer les besoins de base et les besoins complémentaires du malade et de sa famille
3. conduire une séance de soutien social pour les besoins de base du malade et de sa famille
4. conduire une séance de soutien social pour les besoins complémentaires du malade et de sa famille

Objectif général 3 : Soutien spirituel

1. définir le terme « spirituel »
2. définir le soutien spirituel en soins palliatifs
3. reconnaître les troubles spirituels
4. identifier ce qu'il faut faire pour proposer un soutien spirituel
5. relever ce qu'il ne faut pas faire quand on assure un soutien spirituel
6. conduire un soutien spirituel en soins palliatifs

PLAN DU MODULE

Unité 1 : Soutien psychologique

1. Introduction à la psychologie et au soutien psychologique
2. Psychologie du malade et de la famille
3. Soutien psychologique au malade et à la famille
4. Psychologie du soignant
5. Soutien psychologique au soignant

Unité 2 : Soutien social

1. Définitions
2. Besoins sociaux de base du malade et de la famille
3. Soutien social complémentaire du malade et de sa famille

Unité 3 : Soutien spirituel

1. Définitions
2. Troubles spirituels
3. Soutien spirituel au malade, à la famille et aux soignants

ORGANISATION PEDAGOGIQUE DU MODULE

Le module 4 est organisé en 10 séances ainsi définies

Unité 1 : Soutien psychologique

- Séance 1 : introduction à la psychologie et au soutien psychologique
- Séance 2 : psychologie du malade et de la famille
- Séance 3 : soutien psychologique au malade et à la famille
- Séance 4 : psychologie du soignant
- Séance 5 : soutien psychologique au soignant

Unité 2 : Soutien social

- Séance 1 : définition, besoins sociaux du malade et de la famille
- Séance 2 : Soutien social pour les besoins de base
- Séance 3 : Soutien social pour les besoins complémentaires

Unité 3 : Soutien spirituel

- Séance 1 : Définitions ; description des troubles spirituels
- Séance 2 : Soutien spirituel ?

UNITE 1 : SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

INTRODUCTION

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 brève échéance. Le malade connaît une souffrance psychologique qui traduit la réaction de l'être sensible à l'information ou à la perception de la mort prochaine.

Les besoins du patient exigent donc une démarche prenant en compte entre autres, la spécificité psychologique du malade et de son entourage (famille, amis, soignants) afin de cerner au plus près leurs désirs. Aussi, parmi les différentes mesures de soins ou de soutiens proposés au malade, le soutien psychologique occupe une place importante compte tenu de l'impact du psychisme sur le vécu de la maladie chez le patient. Cette unité de module décrit le soutien psychologique en soins palliatifs.

OBJECTIFS EDUCATIONNELS

A la fin de la formation, les participants seront capables de :

1. définir la psychologie en général et dans les soins palliatifs;
2. expliquer la psychologie du malade, de sa famille et des soignants ;
3. décrire le soutien psychologique ;
4. identifier les qualités requises pour assurer le soutien psychologique
5. réaliser une séance de soutien psychologique.

Plan de l'unité

1. Introduction à la psychologie
2. Psychologie du malade et de la famille
3. Soutien psychologique au malade et à la famille
4. Psychologie du soignant
5. Soutien psychologique au soignant

1.-GENERALITES SUR LA PSYCHOLOGIE ET LE SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

1.1. Définition de la psychologie

La psychologie est l'étude des conduites et des comportements de l'homme pour en formuler les lois, en expliquer la genèse afin de pouvoir éventuellement les modifier.

Il existe plusieurs spécialités de la psychologie selon l'objet spécifique auquel elle se réfère par exemple : psychologie sociale, psychologie génétique, psychologie de l'enfant, psychologie clinique etc.

La psychologie clinique de façon spécifique selon Huber (1987) 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, l'indication et 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.

1.2. Fonctionnement psychologique général de l'être humain

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 la 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 (Cf. Figure N°4).

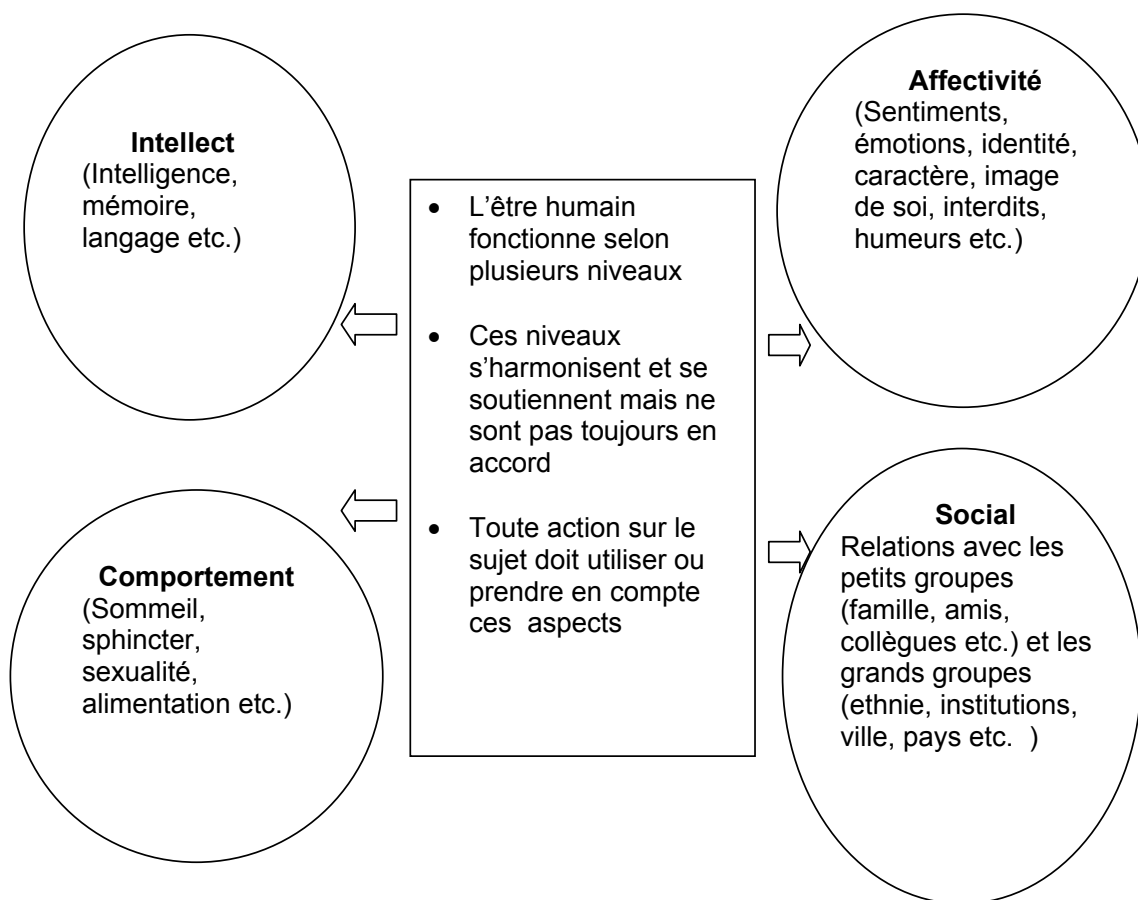


Figure N° 4 : Schéma du fonctionnement général de l'être humain

Face aux difficultés que peut rencontrer le sujet, de nombreuses pathologies liées au fonctionnement psychique se développent parfois. La figure N°5 présente des pathologies possibles. (Ref. Bergeret et al, 1993)

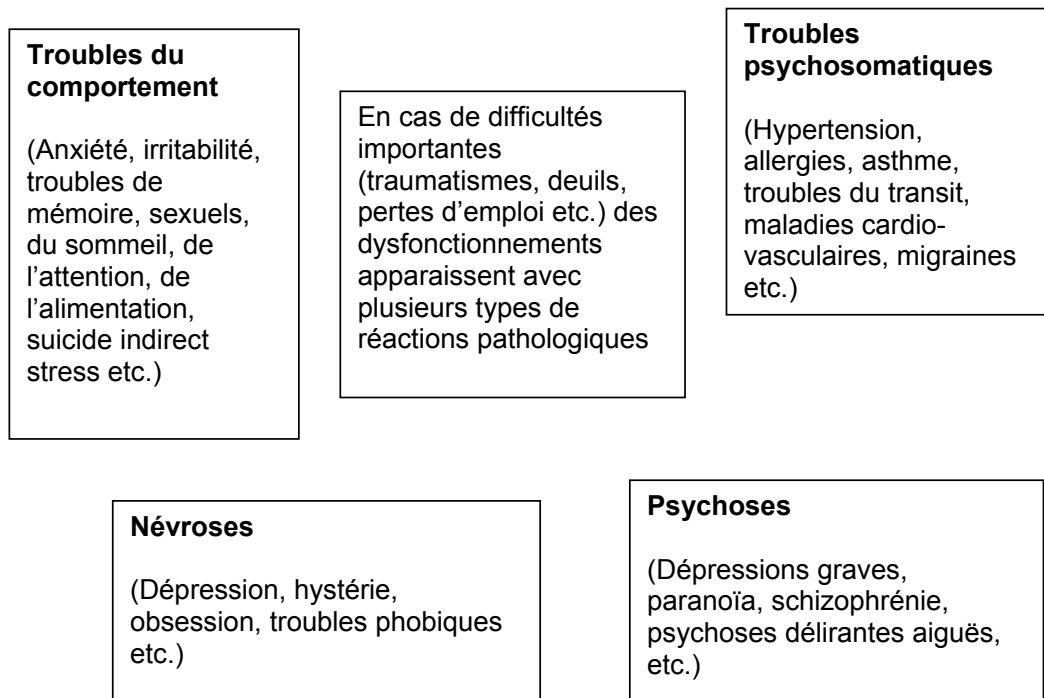


Figure N°5 : Pathologies courantes en cas de difficultés psychologiques

1.3. Soutien psychologique

1.3.1. Définition du soutien psychologique

Le soutien psychologique est la mise en oeuvre 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, 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 le soutien indispensable en termes de confort, de relation. Il comprend la relation d'aide 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.

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 de la question.

1.3.2. 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.

1.3.3. Eléments de base du soutien psychologique

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

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

1.3.4. Qui peut assurer le soutien psychologique ?

D'un point de vue général, toutes les personnes qui interviennent auprès du malade peuvent faire ce type de soutien mais, elles doivent y être formées et présenter des qualités humaines.

1.3.5. Qualités requises pour assurer un soutien psychologique

Pour assurer le soutien psychologique il est important d'avoir les qualités suivantes :

- Se connaître soi-même
- Avoir une motivation personnelle
- Etre disponible
- Faire preuve de compassion et de patience
- Faire preuve d'empathie et de « bonne distance » qui permet 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.

1.3.6. Quand référer au spécialiste ?

Le malade sera référé au psychologue ou au psychiatre entre autre dans les cas suivants :

- Persistance des signes pathologiques malgré un soutien psychologique de base bien mené
- Idées suicidaires
- Dépression
- Troubles psychiatriques

1.3.7. Modes du soutien psychologique

Le soutien psychologique qui a pour objectif de promouvoir la capacité d'adaptation du malade peut se faire de deux manières :

- **Sur le plan individuel**, il s'agit de la relation entre le soignant qui assure ce soutien et le malade.
Avec l'enfant, ce soutien peut se faire en dehors des parents quand il a la maturité psychologique nécessaire et s'il le demande.
- **Au niveau du groupe**, il s'agit de personnes volontaires ayant un intérêt commun (par exemple un état diagnostiqué de dépression), qui se réunissent régulièrement afin d'échanger des renseignements sur les ressources personnelles et communautaires disponibles. C'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.

1.3.8. Méthodes et techniques du soutien psychologique

1.3.8.1. Méthodes

Le soutien psychologique va consister à :

- Evaluer le bien-être psychologique du malade ou de sa famille. Le soignant se renseigne sur les pensées, sentiments, espoirs, désirs et craintes. Il se sensibilise aux attentes et besoins psychologiques du malade ainsi qu'à sa personnalité, son état émotionnel, ses stratégies d'adaptation, ses expériences passées et tout problème psychologique préexistant.
- 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 et doit permettre de promouvoir la capacité d'adaptation du malade et de la famille
- Soutenir l'atteinte des objectifs personnels du malade et de son entourage pour optimiser leur qualité de vie.

1.3.8.2. Techniques

Pour permettre l'expression de ce qui est latent et fait souffrir psychologiquement le malade, le soignant utilisera des techniques spécifiques :

- **Dans tous les cas**, le soutien psychologique au malade est basé sur :
 - la parole,
 - l'écoute
 - l'observation
 - de façon plus spécifique, la psychothérapie de soutien (spécialiste).

- **Avec l'enfant**, le soignant fera aussi usage de techniques et d'activités adaptées à son niveau de développement comme le :
 - dessin
 - conte
 - jeu

- **Chez le mourant, le soignant favorisera** :
 - des visites régulières pour ne pas l'abandonner à sa solitude
 - une écoute attentive de ce qu'il souhaite
 - une meilleure implication de la famille dans son quotidien.

Pour optimiser le soutien psychologique, le soignant doit viser :

- **Une écoute** sans jugement des difficultés vécues physiquement et psychologiquement par le malade ou la 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 à travers les non-dits (posture, gestes, etc.)
- **L'expression émotionnelle** du patient par la verbalisation, les pleurs (prévoir des mouchoirs pour qu'il sente qu'il peut se laisser aller), le silence, etc.
- **Le toucher** du patient car cela permet le rapprochement et celui-ci se sent accepté tel qu'il est (exemple : personne vivant avec le VIH(PVVIH))
- **Le réconfort et le soutien moral** qui rassure 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 réciproque, la discrétion, la compréhension, l'esprit de recherche qui fait rejeter toute idée préconçue.

2. PSYCHOLOGIE DU MALADE

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

Le vécu psychologique du malade est en relation avec sa représentation de la maladie, de la mort, son expérience et son histoire personnelle. La relation intime du malade avec sa maladie qui peut se traduire par « la complicité », s'organisera en

fonction de sa personnalité et des représentations 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'interprétation de la maladie peut revêtir des formes particulières multiples telles que la punition divine ou l'agression d'un ennemi.

La compréhension de la psychologie du malade va permettre de prendre en compte l'homme global en interaction dans son milieu. Cette psychologie du malade va varier en fonction du stade de la maladie.

2.1. Effets psychologiques de la maladie et réactions du malade aux différentes étapes de la maladie

Dans la maladie, la douleur morale est liée à la douleur physique. C'est un phénomène subjectif qu'on ne peut dissocier de la perception de celui qui souffre. Cela explique que les conséquences psychiques soient importantes comme le démontrent les émotions et les comportements du malade. Ainsi tout au long de la maladie, on notera chez le malade une oscillation 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...). Ces sentiments peuvent être permanents ou transitoires selon le vécu du moment par le malade. On observera des réactions inconscientes mais aussi des réactions conscientes.

2.1.1. Mécanismes de défense psychologiques inconscients

Chez le malade, 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.

Cette dépression est souvent masquée par des attitudes réactionnelles ou de défense du malade (plaintes exagérées et sans fin par exemple). On parle alors de mécanismes de défense inconscients qui permettent l'adaptation du malade.

L'adaptation est un processus normal qui aide le malade à maîtriser la situation de maladie et donc à surmonter la phase de dépression. Il s'agit d'une attitude souple et équilibrée du malade qui lui permet de changer son mode de fonctionnement habituel sans pour autant se désorganiser. On parle ainsi de bonne adaptation. Selon la personnalité, les difficultés d'adaptation peuvent aggraver la maladie.

D'un point de vue général, le psychisme du patient va mettre en place d'autres mécanismes de défense inconscients pour lutter contre l'angoisse liée au fait d'être malade chronique ou proche de la mort. Ces mécanismes sont les suivants :

- **La régression :**

Le malade ne s'assume plus et n'endosse plus la moindre responsabilité. Il se replie dans le statut d'enfant. Ce mécanisme apparaît souvent dans les phases de

découragement massif. Le malade ne supporte pas l'attente, il est égocentrique, il dépend de l'entourage, il a un mode de pensée magique (croit en la toute puissance du médecin, des médicaments ou de la maladie).

- **L'annulation :**

Le patient s'accroche au seul climat de confiance instauré par le médecin et refuse tout autre discours.

- **La dénégation :**

Le patient conteste, dénie la maladie, la repousse pour tenter d'annuler la traumatisante réalité. On remarque la persistance des habitudes proscrites, le refus de se plier aux exigences du traitement.

- **La réaction persécutive :**

Le malade 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. La douloureuse réalité a été intégrée et le patient fait front par une agressivité violente.

- **L'isolation :**

Le malade reconnaît la gravité de son mal mais il l'évoque avec une certaine sérénité. On a une absence apparente d'affects, d'émotions accompagnant la prise de conscience de la maladie. Le patient parle de sa maladie en termes scientifiques, se documente abondamment et semble trop bien prendre le fait. Les affects qui ne sont pas exprimés par des mots ne sont pas rendus communicables et ne peuvent être maîtrisés.

- **La rationalisation :**

C'est un mécanisme par lequel 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.

2.1.2. Réactions du malade

Les dysfonctionnements psychologiques qui apparaissent chez le malade selon son adaptation à la maladie sont liés à l'angoisse et à la dépression pratiquement inévitables lors des maladies graves.

- **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

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 ponctuel. C'est une émotion banale et toute personne la ressent dans la vie courante. Mais, elle prend une ampleur significative lors des maladies graves et atteint le malade et sa famille.

L'angoisse peut être handicapante sur le plan psychologique. Le sujet n'arrive pas à prendre de décisions et se plaint de divers symptômes physiques qui peuvent s'apparenter aux effets secondaires des médicaments. La sémiologie comprend :

- Sécheresse de la bouche, boule dans la gorge,
- troubles digestifs (diarrhées, vomissement, constipation), sensation de tension interne (sensation d'oppression, souffle court),
- paresthésies,
- palpitations et maux de tête,
- sensation d'être continuellement énervé et inquiet,
- changements d'humeur, hostilité à l'égard des soignants et des autres,
- repli sur soi, sidération,
- obsession des signes corporels (par exemples la cicatrice de zona, des taches cutanées),
- pleurs et appréhension,
- sueurs,
- vertiges, perte de connaissance...
- douleurs diverses

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.

- **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.

La symptomatologie dépressive est classique et peu spécifique :

- troubles de l'attention, les troubles de la concentration
- Asthénie, voire apathie,
- Anorexie, insomnie
- Péjoration de l'avenir, perte d'espoir
- Faiblesse, apathie,
- Repli sur soi, inhibition, isolement,
- Idées suicidaires,
- Tentatives de suicide

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 :**

Ce sentiment est très lié à l'annonce du diagnostic. Cette information inattendue, modifie sur le coup la vie du malade : il est apathique, troublé, désespéré ou émotionnellement instable. Il pense que c'est la fin de sa vie et de ses projets.

- **Le déni :**

C'est le refus d'admettre son résultat ainsi que les implications de son statut de malade par exemple « être séropositif ». Le patient est persuadé que sa maladie a pour cause la sorcellerie, la méchanceté des personnes de son entourage.

- **La peur :**

La peur est le sentiment qui assaille le plus les patients en situation palliative. Ils craignent beaucoup les effets de la maladie sur leurs facultés physiques. Ils ont peur :

- de mourir,
- d'être rejetés,
- de laisser leur famille et leurs enfants sans ressources,
- de perdre le contrôle
- de contaminer les autres,
- de mourir sans pouvoir réaliser ses projets de société.
- d'être défiguré,
- de l'abandon et de l'isolement,

- **La colère, l'agressivité :**

Le malade peut manifester une violente irritation qu'il laisse éclater : il devient agressif dans ses propos et dans ses actes vis-à-vis des autres et /ou vis-à-vis de lui-même. Ainsi il peut aussi adopter une attitude suicidaire ou chercher à nuire aux autres. La colère peut apparaître aussi quand le patient est fatigué de la maladie et de tous les efforts faits pour rester en bonne santé.

- **Le sentiment de culpabilité :**

Le malade se sent responsable de sa maladie et s'en veut de l'avoir ; Il devient critique et acerbe vis-à-vis de lui-même et se juge sans concession. Il peut également se sentir coupable d'avoir pu infecter d'autres personnes dans le cas de maladie transmissible (par exemple : le VIH). Il peut se sentir responsable de la souffrance que sa maladie inflige à sa famille ou à ses proches.

- **Le sentiment de dépossesion :**

Le patient a parfois l'impression d'avoir tout perdu : sa santé, son travail, ses ambitions, ses relations.

- **Les idées suicidaires, le suicide :**

Le malade est obnubilé par ce que la mort peut lui apporter comme délivrance à la douleur psychique et physique qu'il vit à cause de la maladie. Les idées suicidaires sont souvent accompagnées de tentatives de suicide pour mettre à exécution ce désir. Le malade en situation palliative notamment les PVVIH considère le suicide comme une solution à leurs problèmes.

- **Le deuil anticipé :**

Le malade se vit comme étant déjà mort et ne s'accroche plus aux moyens qui lui permettrait de vivre positivement la maladie.

- **Les plaintes somatiques :**

Le malade témoigne de manifestations pathologiques purement fonctionnelles sans lésion organique sous jacente, résultant de certaines fonctions vitales (par exemple : constipations chroniques ou certaines hypertensions artérielles).

- **L'ambivalence :**

Le malade se retrouve pris entre le désir de mourir et celui de vivre encore car finalement la vie n'a pas de prix.

- **La résignation :**

C'est l'attitude du malade qui « se laisse mourir », reconnaissant qu'il ne peut plus lutter contre la maladie. Elle est souvent consécutive à la perte d'espoir.

- **La dépendance :**

Elle peut être en relation avec la situation de faiblesse du malade ou adoptée par lui en raison de sa difficulté à s'adapter sur le plan psychologique à son état de malade. C'est une attitude du malade qui est liée à la régression. Le patient se comporte comme un enfant et est dépendant de son entourage (famille, soignants) pour tout ce qui le concerne (alimentation, prise de médicament, soins, etc.) Il ne fait plus d'effort par lui-même alors qu'il en a encore les moyens devenant parfois exigeant et agressif.

Les sentiments exprimés ou les comportements présentés par le malade tels que la peur, l'angoisse, les crises de colère fréquentes, les attitudes de méfiance, les sentiments d'isolement, le choc, les crises d'hystérie fréquentes, la dépossession, la perte de l'estime de soi, doivent faire rechercher des troubles psychiques. L'existence des troubles psychiques et spirituels doit être prise en considération pour de multiples raisons. Ces troubles peuvent être à l'origine de souffrances et avoir des conséquences multiples : diminution du soin porté à soi-même (diminution de l'hygiène de vie, mauvaise observance) et augmentation des conduites destructives (conduites suicidaires).

Il faut également être attentif aux manifestations de type psychotique.

• **Les manifestations psychotiques :**

Les troubles psychologiques peuvent aboutir à des maladies psychiatriques graves avec troubles de la pensée (maladies psychotiques) Il existe deux types :

- La survenue de manifestations psychotiques de type maniaque chez des malades sans antécédents psychotiques.
- et la survenue de maladies graves et incurables chez les malades psychotiques chroniques
- Les principaux désordres psychiatriques sont les suivants :
 - ✓ Dépendance,
 - ✓ Comportements impulsifs,
 - ✓ Aliénation,
 - ✓ Détérioration, déclin intellectuel
 - ✓ Ambivalence,
 - ✓ Désintérêt,
 - ✓ Résignation

Ces émotions et comportements décrits peuvent être observables selon l'étape de la crise. Une étude (Flaskerud et Ungvarski, 1995) en a été faite pour l'infection à VIH mais elle peut s'étendre à toute maladie chronique, incurable qui menace la vie. Voir **Tableau N° 1 : Emotions et comportements selon les étapes de la crise**

ETAPES DE LA CRISE	EMOTIONS ET COMPORTEMENTS
Diagnostic d'une maladie incurable qui menace la vie (Ex annonce d'une séropositivité au VIH)	Choc, anxiété, panique, perte d'espoir, culpabilité, colère, idées suicidaires, tentatives de suicide, plaintes somatiques
Mise sous traitement	Dépression, faiblesse, aliénation, malaise, peur d'être défigurés, maladresse, douleur
Arrêt du traitement	Anxiété, peur
Récurrence et rechutes	Dépression, dépendance, apathie, isolement, idées suicidaires, malaise peur
Stade avancé de la maladie (Ex diagnostic de sida)	Anxiété intense, peur de l'abandon, colère, culpabilité, comportements impulsifs, idées suicidaires, tentative de suicide, perte, deuil anticipé
Phase terminale	Détérioration, déclin, ambivalence, dépendance, désintérêt, résignation.

Tableau N° 1 : Emotions et comportements selon les étapes de la crise

2.2. Cas particuliers

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).

2.2.1 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 ont différentes compétences et différents besoins sur les plans psychologique, comportemental et physique. Ils communiquent de manières différentes et leur compréhension de la mort dépend de leur étape du développement. Selon Beaulieu, (1997) Mazet et al, (1988) :

- Jusqu'à deux ans, il existe une incompréhension totale : la notion de mort n'existe pas. Cependant, l'enfant peut-être touché par la mort d'un proche et faire l'expérience du deuil (père, mère, frère, sœur). Des perturbations se manifestent et il change de comportement par rapport à la nourriture, au jeu, etc.
- Jusqu'à quatre ou six ans, l'enfant a une perception mythique de la mort, elle ressemble pour lui à un jeu. Il l'imagine comme quelque chose de réversible, de temporaire : vie et mort ne sont pas contradictoires.
- Jusqu'à dix ans, l'enfant est dans une phase de réalisme : il comprend les choses et a besoin de représentation dans l'espace et dans le temps. Il parle sans angoisse et trouve les mots : cadavre, cimetière, squelette. C'est le passage du temporaire au définitif et du particulier à l'universel : tout le monde meurt.
- La pré-adolescence : L'enfant entre dans la phase abstraite, il s'initie aux idées, réfléchit sur le sens de la vie, sur la mort surtout par rapport à ses parents, parfois vis-à-vis de son devenir.
- L'adolescence : l'adolescent vit une période de crise qui le pousse parfois au désir de mort. Certaines tentatives de suicide (fréquentes chez l'adolescent) sont l'expression d'un désir de vivre autrement selon un idéal : c'est un appel au secours.

Les enfants qui sont malades chroniques ne sont donc pas toujours en mesure d'exprimer leurs besoins et compte 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 de prendre des 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.

Les enfants utilisent aussi des mécanismes de défense : régression, dénégation, agressivité, isolement, etc.

En effet, ils connaissent une véritable régression et se sentent coupables d'apporter tant de chagrin à leurs parents. On note une révolte qui se manifeste par de l'agressivité vis-à-vis de la mère lorsque celle-ci est perçue par l'enfant de moins de cinq ans comme « toute puissante » et qu'elle ne peut le guérir.

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 (enfant alité, ayant peu d'accès aux jeux moteurs. L'enfant privilégie la réflexion et la compréhension de ce qui l'entoure).

D'un point de vue général, 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.

2.2.2. La personne âgée

La personne âgée connaît une modification de son corps propre et de sa relation avec l'environnement : la mort est en toile de fond.

Du fait de son grand âge, le malade se trouve dans une phase régressive. De plus, il est particulièrement sensible à la maladie en raison des « crises de la vie » vécues (passage de la quarantaine, ménopause, retraite, départ des enfants, etc.) qui concrétisent la marche vers la vieillesse et le deuil d'une partie de ses désirs.

Le vieillissement en lui-même ne métamorphose pas radicalement le mode de vie et la personnalité mais selon l'histoire de la personne, la vieillesse pourra ou non être intégrée psychiquement. La prise de conscience de la vieillesse peut-être un traumatisme désorganisateur.

La maladie chronique rajoute à cette désorganisation : elle sera vécue douloureusement car elle augure l'avancée du vieillissement et la mort proche. Elle ravive les douleurs vécues lors de la perte d'êtres chers.

La personne âgée est plus que d'autres familiarisée avec la mort. Elle a expérimentée ses limites en tant qu'être humain et elle est moins dépourvue que d'autres quand elle tombe malade. Et pourtant, si elle s'est déjà posée des questions sur le sens de l'existence, il ne faut pas conclure que mourir est aisée pour elle : la personne âgée est assaillie par les mêmes inquiétudes que tout être humain. Elle tentera de s'adapter à la maladie avec les moyens que lui permet son grand âge.

On constatera que chez la personne âgée, la **régression** va jusqu'à la **grabatisation** : elle demande de plus en plus d'aide face aux actes de la vie quotidienne et assez rapidement, elle ne peut plus rien faire et perd ses capacités motrices en négligeant de s'en servir. Son psychisme suit la même évolution et on note une disparition de sa maturité affective et intellectuelle.

3. PSYCHOLOGIE DE LA FAMILLE

La famille joue un rôle particulier auprès du malade :

- Elle est le soutien naturel du malade, connaît ses habitudes, ses goûts ; elle est très attentive à ses souhaits et les devance
- Elle est le témoin et narrateur de son passé éloigné ou récent et peut aider le malade à l'exprimer et se remémorer
- 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

Une famille 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.

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.

La famille a également 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 son remplacement avant sa mort dans les activités, les responsabilités qu'elle exerçait : c'est le deuil anticipé. Cela entraîne des relations conflictuelles car le malade 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.

Même les enfants de jeune âge ont des besoins spécifiques pendant et après la mort de l'être cher car ils sont angoissés par cette perte et éprouvent souvent une grande culpabilité.

Quelque fois, 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 protester contre les pratiques de soins.

On retrouve chez les membres de la famille les mécanismes de défense inconscients vus chez le malade. Tous ces éléments perturbateurs fragilisent la famille qui ne peut plus jouer son rôle de soutien au malade.

Lorsqu'il s'agit de la maladie chronique de l'enfant, la famille considère sa souffrance comme ce qu'il y a de plus difficile à supporter. L'enfant est vu comme un être innocent, sans défense qui n'a fait de mal à personne, ce qui accroît la culpabilité parentale.

4. SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE AU MALADE ET A SA FAMILLE

Pour assurer une prise en charge psychologique en soins palliatifs qui soit efficiente, il faut remplir les conditions suivantes :

- S'enquérir de l'origine de l'objet et de la nature de la demande
- Choisir un cadre approprié
- Déterminer le moment opportun
- Choisir le mode de soutien approprié
- Choisir les méthodes et techniques appropriées
- Faire une évaluation des risques psychologiques
- Conduire la séance de soutien psychologique

4.1. Origine et objet de la demande de soutien psychologique

Le soutien psychologique fera toujours l'objet d'une demande (du malade, de la famille, des membres de l'équipe soignante). Cependant s'il est proposé, il devra être accepté par le malade pour qu'il s'implique véritablement.

4.2. Choix du cadre du soutien psychologique

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

4.3. Quand faire le soutien psychologique ?

Le soutien psychologique 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 (visite).
- 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.

4.4. Choix du mode de soutien psychologique

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

Quelque soit l'approche, si l'organisation pratique diffère, les éléments de base requis pour le soutien psychologique sont les mêmes. Il est indispensable pour mener à bien le soutien psychologique d'évaluer les risques du malade.

4.5. Evaluation des risques psychologiques du malade en soins palliatifs

Pour repérer le besoin de soutien psychologique du malade, le soignant devra évaluer ses risques psychologiques en faisant une collecte des données informatives qui sera présentée sous la forme d'une fiche personnalisée. Elle précisera les points suivants :

- Identification du malade
- Trajet thérapeutique (gestion de la maladie dans le cadre de la médecine moderne et traditionnelle, appel à des services religieux -soins, jeûnes, prières)
- Antécédents psychosociaux
- L'environnement familial, amical, social
- Niveau actuel de détresse et les facteurs psychologiques de stress (réels, ressentis)
- Les épisodes de crise liés aux différentes phases de la maladie
- Les pertes et deuils anciens en cours ou anticipé
- La façon d'affronter la maladie (coping) par le passé et actuellement
- L'évaluation des risques suicidaires

- L'existence d'une affection mentale préexistante ou associée à la maladie actuelle
- Altération de l'image du corps
- Altération des capacités et des réponses psychologiques (difficultés à assumer émotionnellement ce qu'il vit (pleurs continuels, etc.).
- Cas particuliers

❖ **Chez l'enfant**

Le soutien psychologique de l'enfant portera sur les mêmes aspects mais le soignant prendra en compte également sa :

- Spécificité d'être en développement,
- Conception de la souffrance, de la mort
- Capacité à faire face à la mort.

❖ **Chez la personne âgée**

Le soutien psychologique n'est également pas différent chez la personne âgée. Cependant, le soignant devra :

- Examiner sa maturité psychologique
- Etre attentif aux troubles intellectuels et de mémoire
- L'encourager dans sa volonté d'être indépendante
- L'écouter sur sa conception de la mort.

4.6. Evaluation des risques psychologiques de la famille en soins palliatifs

Le soutien psychologique de la famille vise deux aspects : la fragilité psychologique de la famille et le rôle de soutien qu'elle doit jouer vis-à-vis du malade. Il s'agit d'écouter l'expression de leur peine et leurs interrogations et inquiétudes.

- Concernant la fragilité psychologique de la famille, les éléments vus pour le malade sont valables pour les membres de la famille. Le soignant insistera sur le fait que :
 - Lorsque l'espoir et la détresse sont éprouvés simultanément, il s'agit d'aider le proche à ne pas occulter son sentiment d'impuissance à faire face à l'impossible retour à la santé de l'être aimé.
 - 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.
- Concernant le rôle de soutien de la famille auprès du malade, le soignant devra:
 - Reconnaître son rôle de soutien au malade et d'interface avec l'équipe soignante : maintenir l'équilibre relationnel.
 - Aider les proches dans l'accompagnement du malade et les préparer à la perte imminente

- Rassurer la famille qu'elle a tout fait aussi bien et aussi longtemps que possible et l'aider à ne rien se reprocher

Lorsqu'il s'agit de soutenir un enfant qui souffre à cause d'une personne proche (parent, fratrie) malade et de sa perte probable, le soignant devra :

- Repérer l'étendue de la relation affective aux parents
- L'aider à exprimer sa douleur à l'aide de mots, de dessins ou de jeux
- Répondre à ses questions en évitant le mensonge souvent utilisée pour éviter de le faire souffrir

4.7. Etapes d'une séance de soutien psychologique sur le mode individuel

Le soutien psychologique individuel est basé sur la confidentialité. Il s'organise autour de trois grandes étapes :

Avant, pendant et après la séance de soutien psychologique.

- **Avant la séance de soutien psychologique**
 - **Se renseigner sur la demande de soutien** : Il s'agit de la connaissance préalable du dossier du malade, des informations apportées par celui qui a référé, par l'anamnèse ;
 - **Choisir un cadre adapté**
- **Pendant la séance de soutien psychologique**
 - **Saluer de façon nominative et introduire** la séance
 - **Conduire l'entretien proprement dit en rassurant sur** le caractère confidentiel de la rencontre
 - Ecouter le malade parler de ses difficultés,
 - L'observer au-delà des paroles
 - Repérer à travers l'écoute, l'observation, le recoupement avec des informations antérieures, les difficultés du malade
 - Repérer dans son discours la gestion des conflits par des explications culturelles faisant appel à des références traditionnelles (sorcellerie), religieuses.
 - Entendre ce qu'il dit de l'interprétation de la maladie et des incidences sur son équilibre physique
 - **Intervenir** selon les problèmes repérés (relationnels, observance, estime de soi, etc.) pour aider le malade à élaborer une solution permettant un mieux être
 - **Savoir ramener l'échange** à l'instant présent : parler des éléments positifs dans l'entourage par exemple,
 - **Conclure** la rencontre du moment en ouvrant sur l'éventualité d'une autre. Souvent le malade fait des promesses pour la prochaine séance comme pour maîtriser son avenir.
- **Après la séance de soutien psychologique** il est indispensable pour le soignant :
 - **D'échanger** avec la personne à l'origine de la demande (soignant, famille, malade...) et les membres de l'équipe soignante en n'oubliant

pas de maintenir la confidentialité sur les aspects précisés par le malade

- De **référer** à l'équipe soignante élargie afin que les spécialistes (travailleurs sociaux, religieux, etc.) puissent s'impliquer en connaissance de cause pour le bien-être du malade.
- **D'impliquer les membres** de sa famille (aînés, enfants) et sa communauté (leaders) dans la résolution des problèmes domestiques (prise en charge des enfants, les finances et le transport)
- **De favoriser des rencontres avec une association** ou des groupes de paroles (ex PVVIH), des services de prise en charge psychosociale, d'autres groupes de soutien communautaire

4.8. Etapes du soutien psychologique sur le mode groupal (groupe de parole)

Ce type de soutien est fait en présence d'un psychologue ou d'une personne formée à l'organisation du groupe. Les membres du groupe se retrouvent à des moments différents de la gestion de la maladie ou de la mort du malade. Ils échangent sur leurs expériences personnelles permettant ainsi l'auto-soutien et le soutien des autres qui ne se vivent plus isolés.

Le responsable fera attention à ce qui a été repéré plus haut et devra de façon spécifique:

- permettre aux membres du groupe de se connaître
- permettre au groupe d'exprimer un objet d'échange ou en proposer (annonce du diagnostic, soutien au malade, comportement déroutant du malade, gestion des réactions du malade, dépression des familles face à la chronicité ou aux crises de la maladie, relations avec les soignants, aux pensées suicidaires ou aux appels à l'euthanasie, deuil et fin de vie, etc.)
- Echanger dans le groupe les expériences des uns et des autres (auto-soutien)
- Permettre l'expression dans le groupe des sentiments de chacun et des repères d'interprétations culturelles
- **Recentrer** ce qui a été dit
- **Ouvrir sur des réflexions** concernant le bien-être du malade, de la famille et des soignants

4.9. Ce qu'il ne faut pas faire

- Etre pressé et ne pas savoir organiser le soutien psychologique, ce qui donne au malade le sentiment de prendre le temps du soignant.
- Donner le sentiment au patient qu'on ne le connaît pas : ne pas le nommer ainsi que certains membres de la famille...
- banaliser les dires et les sentiments, juger, culpabiliser le malade et/ou la 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 ses propres références
- Se fermer dans le discours scientifique

- Ne pas aborder les éléments positifs de la vie du malade (réussite des enfants...)
- Etre directif et avoir une attitude rigide
- 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)

5. PSYCHOLOGIE DU SOIGNANT

5.1. Genèse des troubles psychologiques des soignants

Dans sa pratique, le soignant est confronté à la chronicité des maladies, à la déchéance de la vie et à la mort. Cela peut avoir chez lui des répercussions psychologiques sous la forme de comportements instinctifs et inconscients. Ces troubles sont la conséquence de la représentation qu'il se fait de la maladie, des personnes malades, de son expérience professionnelle, de son histoire personnelle.

Par ailleurs, le soignant est souvent malgré lui pris dans la crainte des risques physiques (dont les possibilités de contamination), psychiques et sociaux liés à sa profession. Cette crainte a une incidence sur la vie personnelle, familiale, et sociale.

Une autre dimension qui influence parfois négativement le soignant est la difficile reconnaissance de ses limites en rapport à l'idéal de soin et à son idéal social. Or il doit pouvoir faire le deuil de son idéal professionnel de guérison et accepter les fréquents échecs thérapeutiques.

Tous ces facteurs vont entraîner chez le soignant des réactions particulières.

5.2. Mécanismes de défense inconscients du soignant

Des mécanismes de défense inconscients seront élaborés par le psychisme du soignant pour lutter contre l'angoisse que suscitent les maladies chroniques, la mort, le deuil et permettre une fonction adaptative à la situation.

Ces mécanismes sont nombreux mais on peut repérer quelques uns dans leur spécificité. Ainsi :

- **La banalisation :**

Le soignant se limite à prendre en charge une partie du sujet. Il ne se préoccupe que de la souffrance physique, occultant la souffrance psychique du patient. Le soin qu'il prodigue n'est qu'une partie de la réponse à la plainte du malade.

- **L'évitement :**

Le soignant nie la présence physique et effective du patient en le réduisant à un numéro, un dossier. Tout contact ou échange est relégué à d'autres (psychologue, assistant social, autre collègue...). Le malade est seulement un objet de soin et il disparaît en tant que sujet.

- **La rationalisation :**

Le soignant utilise un discours hermétique et incompréhensible basé sur le langage purement médical, scientifique pour répondre aux questions embarrassantes du malade. Il n'est pas prêt à abandonner son registre traditionnel pour s'engager dans le domaine émotionnel du patient.

- **La dérision :**

C'est une attitude d'ironisation du soignant par une non reconnaissance d'une souffrance.

- **La fuite en avant :**

Le soignant répond directement de façon concise et lapidaire. « Il dit tout et tout de suite » alors que le malade aspire au partage de la souffrance.

- **L'identification projective :**

Le soignant fait corps avec son malade. Il attribue à l'autre certains aspects de sa personnalité, ses propres pensées et émotions. Il dissout totalement la distance qui existe entre lui et le patient par une prise en charge globale et active de la souffrance du malade.

Ces mécanismes de défense témoignent de la stratégie d'adaptation que le soignant développe face à la situation angoissante que suscite sa capacité à prendre en charge le malade.

Lorsque les personnes souffrant de la pathologie sont elles même impliquées dans les soins (par exemple les personnes vivant avec le VIH) auprès d'autres malades, il faut tenir compte de leur propre fragilité de personne malade, du stress occasionné par les identifications au patient.

Tous ces éléments par l'accroissement des stress psychosociaux peuvent entraîner chez le soignant des troubles divers dont le plus fréquent est le burnout ou le Syndrome d'Épuisement Professionnel des Soignants (SEPS).

5.3. Le Syndrome d'Épuisement Professionnel des Soignants (SEPS).

5.3.1. Définition

Longtemps assimilé à la notion de stress, le Syndrome d'Épuisement Professionnel des Soignants (SEPS) se construit sur la base du stress chronique lié à la fonction et au lieu d'exercice. Il est secondaire à une accumulation de stress au niveau de la personne. On l'a souvent confondu à l'anxiété qui est une maladie. Or le SEPS est un processus ; il est le résultat de troubles progressivement acquis, un trouble d'adaptation (Canouï P., Mauranges A., 1998).

Il touche en particulier les personnes engagées dans une relation d'aide dont les soignants, les « aidants » naturels (parents, amis...qui deviennent des auxiliaires de soins), les travailleurs sociaux. L'atteinte de la relation à l'autre fait la spécificité du SEPS car l'objet du travail est l'être humain malade, cet autre moi-même dans la souffrance.

Le SEPS est également conçu comme un syndrome dépressif capable d'entraîner une réelle crise d'identité professionnelle tout en réactivant parfois des difficultés personnelles.

Il est repérable chez le soignant à partir de trois dimensions fondamentales que sont :

- L'épuisement émotionnel
- La déshumanisation de la relation interpersonnelle
- La diminution de l'accomplissement personnel

5.3.2. Les facteurs favorisant le SEPS

5.3.2.1. Variables personnelles

- *Les variables socio démographiques* : L'âge est un facteur de vulnérabilité. Or c'est dans les services réputés difficiles et exigeants que l'on retrouve des soignants jeunes et volontaires.
- *Les variables relatives à la personnalité* du soignant : Les soignants ayant des traits de personnalité tels que l'endurance, la solidité, la robustesse psychique résistent au SEPS. Ils ont une attitude active de responsabilité et l'aptitude à relever les défis et l'attrait pour la nouveauté. Ces traits ont une influence sur les processus d'adaptation et un effet modérateur en situation de stress.
- *Les variables professionnelles* : il existe un lien entre l'aspect émotionnel, psychologique et les conditions de travail du soignant

5.3.2.2. L'organisation du travail

- *L'interruption imprévue des tâches planifiées* des soignants est un facteur de perturbation. Elle entraîne un effort supplémentaire de concentration pour la nouvelle tâche, une mauvaise qualité relationnelle avec les malades, une absence d'organisation autonome du soignant.
- *Le décalage entre l'effort dans le travail et le rendement bas* est source d'insatisfaction
- *L'ambiguïté des rôles* entraîne une confusion des tâches et un épuisement professionnel.

5.3.2.3. Les conditions du travail

- *La relation d'aide* c'est le soutien moral, base de la profession des soignants (écouter, comprendre, soutenir...) qui vise chez la personne aidée à traverser une épreuve, à résoudre une situation de vie problématique, à trouver un fonctionnement personnel plus satisfaisant. La bonne distance est nécessaire chez le soignant car la *confrontation à la souffrance et à la mort* inévitable, doit être prise en compte et non niée.

- *Le manque de soutien* : le soignant ne se sent pas reconnu et ne peut exprimer ouvertement ce qu'il ressent dans le cadre institutionnel. Les raisons sont nombreuses :
 - l'urgence qui empêche de réfléchir, d'échanger sur la pratique
 - les liens hiérarchiques qui cloisonnent et isolent chacun
 - la loi du silence qui s'impose au soignant. il ne peut remettre en cause le caractère technique, idéologique de la profession. Seul le malade doit parler
 - les situations conflictuelles
 - le manque d'échange

- *Le cadre de travail, la spécificité et la technologie* : L'impact des pathologies pousse à l'épuisement (services des urgences, des maladies infectieuses...) et les limites de la technologie lors des soins aux malades, sont particulièrement culpabilisantes.

5-3-2-4 L'environnement professionnel

- *Le milieu* : doit être de qualité, les matières premières (éther, sérum, coton...) doivent être facilement accessibles pour les soins ;

- *Le matériel de travail* : lorsqu'il est non conforme ou dangereux est angoissant du fait des risques pris par le soignant et par le patient (ex les accidents d'exposition au sang –AES-)

- *Les méthodes de travail* : innovantes lorsqu'elles sont imposées trop rapidement, ne permettant pas l'adaptation ;

- Le manque de qualification de la main d'œuvre : il peut entraîner le SEPS

5.3.3. Les effets du SEPS

5.3.3.1. Sur la vie personnelle

- *Au niveau psychique* :
Dépression, irritabilité, colère, isolement, rejet, agressivité, négativisme, difficulté de concentration, pensée pessimiste, doute...

- *Au plan somatique* :
Insomnie, inappétence, douleurs physiques diverses (migraine, rhumatisme, mal de dos, gastralgie, ...)

- *Au plan relationnel* :
Troubles familiaux voire conjugaux, moral bas, valeurs personnelles ébranlées

- *Au plan comportemental* :
Abus de médicaments, d'alcool, de tabac...

5.3.3.2 Sur la vie professionnelle

- Doute de sa motivation
- Idéal de soins remis en cause
- Difficulté relationnelle avec les patients

5.3.3.3 Sur la vie du service

Absentéisme, démotivation, abandon de poste, manque d'ardeur au travail, mouvance au niveau du personnel, sentiment d'échec, absence d'échange au sein de l'équipe, manque de communication

6. SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE AU SOIGNANT

Les difficultés psychologiques du soignant sont en relation avec l'objet de travail et visibles à travers le SEPS. Aussi, le soutien consistera en la prise en charge de ce syndrome et sa prévention sur les plans individuel et groupal. Il s'agit d'orienter les actions d'une part vers la diminution des stressseurs de l'environnement et d'autre part vers le développement de stratégies d'adaptation permettant au soignant de faire face. Ce soutien relève de la compétence de spécialistes en la matière.

La prévention et la prise en charge du SEPS font appel aux mêmes techniques. Elles peuvent être faites individuellement ou en groupe.

6.1. L'approche individuelle

Le SEPS est un phénomène vécu de l'intérieur car il met en évidence le poids émotionnel de la fonction soignante et sa spécificité. Il s'agit d'un processus individuel qui a des retentissements sur le malade et sa famille, sur le groupe social (équipe, service), sur la qualité et la rigueur du travail. Le SEPS est donc également un processus social. Il est important de reconnaître que dans le cadre des soins palliatifs, la confrontation du soignant à la souffrance et à la mort est inévitable. Or la relation d'aide c'est le soutien moral, base de la profession des soignants (écouter, comprendre, soutenir...).

L'approche individuelle touche le soignant dans sa singularité et porte sur les modérateurs de stress (« Prendre soin de soi pour prendre soin des autres »). Il doit :

- Se représenter au niveau mental les réussites, les attentes positives par rapport à des problèmes posés et éviter les attitudes défaitistes
- Bénéficier de l'effet vacances- jours de repos, de la mobilité, des changements de postes, de services
- Avoir des comportements de santé susceptibles de préserver ou d'améliorer son état de santé (alimentation adaptée, activité physique régulière, contrôle de prise d'alcool, de tabac...)
- Privilégier les loisirs ne rappelant pas les activités professionnelles (sports arts, engagement social...)

- Développer des relations sociales avec des amitiés génératrices de soutien personnel
- Bénéficier si nécessaire de l'approche psycho dynamique qui comprend la psychothérapie

6.2. L'approche collective ou institutionnelle

Elle est proposée par la structure hospitalière et nécessite l'implication de la direction, du médecin du travail, du psychologue et de toute personne formée au soutien psychologique des soignants.

Une analyse de l'état des lieux élaboré dans le cadre d'un groupe de travail permet de rendre compte de l'ampleur des difficultés au sein de la population soignante.

- Faire un projet d'équipe

Il s'agit d'analyser les besoins du service et d'élaborer un projet de renforcement du service, avec les moyens d'application et les outils d'évaluation. Il faut procéder avec les intéressés (membres de l'équipe de soins) à l'exploration de pistes de solution

- Développer la qualité de la communication
 - au sein de l'équipe soignante en encourageant les soignants à s'ouvrir spontanément les uns aux autres de façon informelle, sur des situations professionnelles particulières.
 - avec le malade et son entourage
- Adopter une gestion du temps de travail qui prévoit des temps de repos pour les soignants par roulement en dehors des congés admis par la structure.
- Créer des espaces de parole :

Le chef de service devra manifester un réel soutien à l'organisation des espaces de parole qui font partie du temps de travail, en reconnaissant leur intérêt. Cela empêchera certains soignants d'en contester l'utilité. La présence du chef de service légitime les espaces de parole. Il doit favoriser l'expression de chacun dans un climat de confiance.

Les espaces de paroles comprennent :

- des réunions de discussions de cas cliniques : les problèmes médicaux, psychologiques et éthiques de chaque malade sont abordés en présence de tous les membres de l'équipe.
- des réunions des membres de l'équipe programmées selon une périodicité à définir dans chaque structure, doivent se tenir dans un lieu ordinaire au sein du service pour favoriser la parole et la communication en évitant le poids de la hiérarchie : c'est le groupe de parole de l'équipe soignante

- les réunions de service permettent de discuter l'organisation et le fonctionnement du service et de gérer les problèmes d'ordre institutionnel

- Mettre en place des structures d'aide à la prise en charge des malades chroniques et de leurs familles en créant :
 - Une consultation de soutien psychologique et sociale
 - Des groupes de parole des malades et des familles favorisant l'auto support.
- Organiser les formations collectives

Les formations visent une mise à niveau des soignants et un apport d'expertise plus technique. Elles peuvent être internes ou externes au service. Elles peuvent porter sur les soins palliatifs, le soutien psychologique, des aspects médicaux, la gestion du SEPS, etc.

Les formations internes au service de soins permettent au plus grand nombre de soignants d'y assister mais surtout de progresser au même rythme.

Les *formations externes* qui permettent de s'éloigner des lieux de stress quotidien et d'établir des relations non chargées affectivement avec d'autres personnes.

CONCLUSION

- La psychologie est l'étude des conduites et des comportements de l'homme
- Le soutien psychologique en soins palliatifs consiste en l'accompagnement du malade, de la famille et des soignants afin de leur permettre de s'adapter aux difficultés liées à la maladie.

Il est donc nécessaire de :

- Se former personnellement à l'écoute
- Connaître la psychologie du malade, de l'entourage et des soignants
- Savoir repérer les moments de crises chez les acteurs qui nécessitent un soutien spécifique
- Préserver la confidentialité et l'intimité du malade et des familles
- Faire appel aux spécialistes (psychologue ou psychiatre) pour coordonner les actions pour le malade et son entourage.

BIBLIOGRAPHIE (Soutien psychologique)

1. Beaulieu M.-B. (1997) *L'accompagnement au quotidien*, Masson, Paris, 103p.
2. Bergeret J. et coll. (1993) *Psychologie pathologique théorique et clinique*, Coll Abrégés de Médecine, Masson, Paris, 5^{ème} édition complétée, 344p.
3. Canouï P., Mauranges A. (1998) *Le syndrome d'épuisement professionnel des soignants*, Masson, Paris, 211p.
4. Dictionnaire Le Nouveau Petit Robert, juin 1996.
5. Freud A. (1962) *Le normal et le pathologique chez l'enfant*, Gallimard, Paris.
6. Freud S (1968) *Inhibition, symptôme et angoisse* (trad M. Tort) PUF, Paris, 2^e édition.
7. Haak Flaskerud, J. & Ungvarski, P.J. (1994). *HIV/ SIDA. Le guide de l'équipe soignante*. Bayard, Paris.
8. Huber W. (1987) *La psychologie clinique aujourd'hui*. Mardaga, Bruxelles, 326p.
9. Jeammet PH., Reynaud M., Consoli S.M. (1996) *Psychologie médicale*, Masson, Paris, 2^{ème} édition, 394p.
10. Mazet P., Stoleru S. (1988) *Psychopathologie du nourrisson et du jeune enfant*, Masson, Paris, 278p.
11. Ruzniewski M. (1995). *Face à la maladie grave. Patients, familles, soignants*. Dunod, Paris

UNITE 2 : SOUTIEN SOCIAL

INTRODUCTION

Un malade en situation palliative a des besoins sociaux, des actions doivent donc être entreprises en vue de prendre en charge cette personne de façon holistique. Se fondant sur les principes des soins palliatifs, une prise en charge sociale s'avère nécessaire.

Objectifs éducationnels

A la fin de la formation, le participant sera capable de :

1. définir le soutien social en soins palliatifs ;
2. citer les besoins de base et les besoins complémentaires du malade et de sa famille;
3. conduire une séance de soutien social pour les besoins de base du malade et de sa famille
4. conduire une séance de soutien social pour les besoins complémentaires du malade et de sa famille

Plan de l'unité

- 1: Définitions
- 2: Besoins sociaux du malade et de la famille
3. Soutien social au malade et à sa famille

1. DEFINITIONS

1.1. Définition du besoin social

Le besoin social se définit comme l'absence de tout ce qui est nécessaire à un individu ou à une collectivité pour satisfaire ses conditions d'existence. Il apparaît comme une aspiration inhérente à tout individu ou à une collectivité.

Il existe deux types de besoins :

- Les besoins **objectifs ou réels** (reconnus par les intervenants)
- Les besoins **subjectifs ou ressentis** (reconnus par les populations) qui peuvent être exprimés ou non.

Les besoins sociaux augmentent avec le niveau de vie et changent avec le temps. Pour être pris en compte, le besoin doit être identifiable et justifiable d'une action efficace.

1.2. Définition du soutien social

Le soutien social consiste à évaluer les besoins sociaux du malade et de ses proches et à réduire les écarts sur la base des besoins minima vitaux (habitudes, désirs, finances, distractions, etc).

2. BESOINS SOCIAUX DU MALADE ET DE LA FAMILLE EN SOINS PALLIATIFS

2.1. Besoins fondamentaux selon Virginia Henderson

Il existe différentes approches pour définir les besoins sociaux du malade et de sa famille. Selon le modèle de Virginia Henderson (XXX), l'on distingue 14 besoins fondamentaux de tout être humain. Ces besoins à la fois physiologiques et sociaux sont les suivants :

- respirer,
- boire et manger,
- éliminer,
- se mouvoir et maintenir une bonne posture,
- dormir et se reposer,
- se vêtir et se dévêtir,
- maintenir la température du corps dans les limites de la normale,
- être propre et protégé par ses vêtements,
- éviter les dangers,
- communiquer,
- agir selon ses croyances et ses valeurs,
- s'occuper en vue de se réaliser,
- se divertir
- apprendre.

2.2. Besoins sociaux en soins palliatifs

Les besoins sociaux en soins palliatifs découlent du respect de ces principes minimums. Cependant ils diffèrent selon les pays et les époques, le degré d'évolution ou le niveau économique des pays.

En Côte d'Ivoire, la politique définie dans le cadre du développement des soins palliatifs a retenu à partir des besoins de Virginia Henderson des besoins élémentaires ou de base et des besoins complémentaires.

2.2.1.- Besoins élémentaires

- Se loger, dormir et se reposer, éviter les dangers
- Boire et manger
- Etre propre et protégé par ses vêtements
- Maintenir la température du corps dans les limites de la normale

2.2.2.- Besoins complémentaires

- S'occuper en vue de se réaliser
- Se divertir
- Apprendre
- Agir selon ses croyances et ses valeurs

3. SOUTIEN SOCIAL AU MALADE ET A SA FAMILLE EN SOINS PALLIATIFS

3.1. Soutien social de base

BESOINS ELEMENTAIRES	SOUTIEN SOCIAL DE BASE
<ul style="list-style-type: none">• Se loger, dormir et se reposer, éviter les dangers• Boire et manger• Etre propre et protégé par ses vêtements• Maintenir la température du corps dans les limites de la normale	<ul style="list-style-type: none">• Hébergement des sans- abri• Assistance alimentaire• Aides financières• Fourniture de kit d'hygiène

3.2. Soutien social complémentaire

BESOINS ELEMENTAIRES	SOUTIEN SOCIAL COMPLEMENTAIRE
<ul style="list-style-type: none">• S'occuper en vue de se réaliser• Se divertir• Apprendre• Agir selon ses croyances et ses valeurs	<ul style="list-style-type: none">• Aides vestimentaires• Aides juridiques• Aides administratives• Aides scolaires• Soutien aux AGR• Aide aux activités récréatives

3.3. Comment mener le soutien social de base en soins palliatifs ?

3.3.1. Hébergement des sans-abri

3.3.1.1. Définition

Est considérée comme une personne sans abri, toute personne exclue ou partie d'elle même d'un domicile, d'un centre d'accueil et étant dans l'impossibilité de prendre en charge un hébergement.

Dans le cadre des soins palliatifs pour bénéficier de l'hébergement, cette personne doit présenter les caractéristiques suivantes :

- être en situation palliative ;
- être en rupture avec son milieu familial ou social ;
- ne disposer d'aucune source de revenu susceptible de l'aider à se loger ;
- ne bénéficier d'aucune assistance publique, privée ou associative (ONG, OBC) ;

3.3.1.2. Ressources disponibles

De manière générale, des structures de prise en charge de la population cible dans un cadre d'accueil, existent mais elles sont le plus souvent, le fait des OBC et des ONG d'obédience religieuse telles que le Centre Oasis de Koumassi, le Centre Espoir de Port-Bouët, les centres de l'ONG Amepouh, de l'ONG Chigata sis à Yopougon, le Centre Ebener à la Riviera, etc. Ces centres sont situés, en majorité, dans le district d'Abidjan.

La prise en charge des enfants, se fait en général à travers des structures publiques (orphelinats et pouponnières) qui sont les suivantes :

- deux orphelinats publics (Grand-Bassam, Bingerville);
- quatre pouponnières (Abidjan (2), Bouaké, Dabou);
- deux villages d'enfants SOS (Abidjan, Aboisso).

Le secteur communautaire intervient fortement dans la mise en place de structures d'accueil pour les enfants. L'on peut citer, entre autres, les centres d'accueil du Bureau International Catholique pour l'Enfance (BICE), par exemple, etc. Toutefois, la faiblesse de la capacité d'accueil de ces structures ne permettra pas d'accueillir tous les enfants en situation de détresse.

C'est pourquoi, il serait utile d'envisager un soutien à la création et la diversification des centres d'accueil.

Dans le cas spécifique de la prise en charge d'une famille, la priorité devait être donnée à la réinsertion familiale dans la famille d'origine du requérant car cet endroit est le lieu par excellence de la socialisation. A défaut, l'on pourrait se contenter d'une famille d'accueil.

3.3.1.3.. Ce qu'il faut faire

Pour l'hébergement des sans-abri, les membres de l'équipe de soins palliatifs et les structures d'accueil doivent respecter la procédure suivante :

- **Tenir à jour** la liste des différentes ressources disponibles en matière d'accueil.
- **Accueillir le malade et s'entretenir avec lui** en vue de statuer sur son cas en équipe.
- **Recueillir les données** suivantes :
 - **identité** : nom et prénoms, âge, provenance, lieu d'habitation
 - **situation sociale** : activité exercée ou non, ressources disponibles, habitudes, désirs, réseau de soutien
 - **attentes** : durée du séjour, actions menées ou à entreprendre
 - **besoins** : motif de la visite ou du séjour à la structure d'accueil
- **Consigner dans un registre le point de la situation** en rapport avec les données recueillies au cours de l'entretien
- **Organiser une visite sur le terrain (VAD)** si nécessaire pour la vérification des données recueillies (cf. annexe)

- **Statuer sur le cas et décider de la conduite à tenir** (accord ou refus après une étude de cas) ; (voir annexe)
 - **en cas d'accord avec le malade**, préciser la durée de séjour à mettre à contribution pour favoriser une réinsertion familiale ;

- **en cas de difficulté au niveau de la réinsertion sociale**, poursuivre les démarches pour la réinsertion sociale ou référer
- **Développer des relations d'aide sociale** par le recensement des ressources disponibles dans son environnement (familial, professionnel...); cette action pouvant être le résultat tiré de la VAD ;
- mettre à contribution cette période de prise en charge pour rétablir tout lien du malade avec la famille, la communauté si possible ;
- **Prendre en charge le coût de la location** d'un logement pour le malade et sa famille pour une période déterminée et en accord avec les soignants naturels ;
- **Référer le malade en cas de nécessité** à une structure de prise en charge médicale ;

3.3.1.4. Ce qu'il ne faut pas faire

- accueillir avec préjugés le malade («c'est toujours tel groupe social ou telle ethnie qui reste le plus longtemps dans ce centre. Ils pensent être les plus malheureux sur cette terre des hommes ! ») ;
- ne pas entreprendre de démarches pour la résolution de la situation du malade ou de la famille ;
- donner de faux espoirs au malade si des difficultés au niveau de sa prise en charge existent (le Centre pourra te prendre en charge, toi et ta famille pour le restant de tes jours, nous avons tout ce qu'il vous faut) ;
- se débarrasser du malade face aux difficultés rencontrées.
- omettre de rendre compte de l'activité dans le cahier de permanence

3.3.2. Assistance alimentaire

3.3.2.1. Définition

L'assistance alimentaire est une opération par laquelle un kit alimentaire ou des aliments de toute nature (corbeille d'aliments) est mis à la disposition d'un malade ou d'une famille en situation palliative en vue de faire face à ses difficultés d'ordre alimentaire.

La situation de l'enfant (orphelin ou non) malade mérite une attention toute particulière à cause de sa vulnérabilité. Avec la paupérisation croissante de la population et face à l'accroissement des charges des ménages consécutif à l'accueil des OEV, le besoin d'une aide alimentaire mérite d'être pris en compte. En effet, l'intégration de ces enfants dans les familles d'accueil augmente la taille du ménage et par voie de conséquence, les charges en général alors que les ressources matérielles et financières se raréfient.

L'assistance alimentaire n'est pas le soutien nutritionnel. Elle permet d'assurer la disponibilité des aliments en cas de :

- difficultés du malade ou de la famille à pouvoir se nourrir correctement et à développer de meilleures habitudes alimentaires
- insuffisance des repas en qualité et/ou en quantité

3.3.2.2. Sources de l'aide alimentaire

L'aide alimentaire peut provenir de dons ponctuels de structures publiques (ministères, collectivités territoriales, etc.), ou privées (entreprises, institutions, personnes de bonne volonté, etc.)

Chaque structure d'accueil des malades et familles peut composer son kit alimentaire en fonction de la situation sociale du malade et des aliments disponibles. Ce kit doit comporter des aliments riches en protéines, glucides, lipides. Vitamines et oligo-éléments. Certaines structures caritatives adjoignent à ce kit des produits d'entretien comme du savon et des produits détergents.

- **Kit alimentaire**

Le contenu du kit ou de la corbeille d'aliments proposé dans ce document l'est à titre indicatif. Les aliments proposés ne doivent souffrir d'aucune contre indication médicale.

ELEMENTS NUTRITIFS	EXEMPLE D'ALIMENTS POUR UN KIT
Protéines	Conserves de protéines (sardine, thon ...)
Glucides	Riz, Pâtes alimentaires, biscuits
Lipides	Huile
Vitamines et oligo-éléments et autres	Lait, bouillons en cube et autres aliments en fonction des disponibilités de la structure d'accueil

Pour les enfants les kits seront fonction de l'âge ;

En zone rurale, les kit seront constitués à partir de produits locaux.

Dans les structures de prise en charge hospitalière ou autres centres d'accueil recevant un patient ou pour un malade suivi à domicile, il faudra veiller à ce que ce dernier puisse bénéficier des rations alimentaires quotidiennes offertes par la structure d'accueil ou par l'agent de santé lors de ses visites de terrain.

Ces kits sont de coût élevé et les rations distribuées ne peuvent être quotidiennes ce qui en réduit l'utilité. La tendance actuelle est de proposer des rations nutritives en sachet moins onéreux et dont la valeur nutritive est plus équilibrée.

3.3.2.3. Ce qu'il faut faire

- Accueillir le malade
- S'entretenir avec lui
- Recueillir au cours de l'entretien les données suivantes:
 - identité : nom et prénoms, âge, provenance, lieu d'habitation
 - situation sociale : activité exercée ou non, ressources disponibles, habitudes, désirs, réseau de soutien
 - attentes : durée du séjour, actions menées ou à entreprendre
 - besoins : motif de la visite ou du séjour à la structure d'accueil
- évaluer les ressources de l'individu en vue de convenir de la conduite à tenir,

- consigner dans le registre de permanence les renseignements recueillis sur le malade ;
- profiter de l'occasion pour prodiguer des conseils et un enseignement a propos de l'éducation alimentaire :
 - encourager un régime sain qui soit adapté en énergie, protéines, graisses et nutriments essentiels
 - donner des informations sur les aliments et régimes disponibles localement qui répondront aux exigences probables compte tenu de l'âge, du sexe et de l'état physiologique du demandeur
 - encourager les malades, si possible, à maintenir leur niveau d'activité physique et d'exercice
 - prodiguer des conseils en matière d'hygiène et de manipulation et préparation saines des aliments
- statuer sur son cas en équipe
- remettre au malade les aliments dont il a besoin
- consigner dans un registre les dons remis ;
- référer le malade à une structure de prise en charge en cas de nécessité.
- déterminer les ressources existantes dans la communauté (famille élargie, structures caritatives, restaurants de la structure de prise en charge...);

3.3.2.4. Ce qu'il ne faut pas faire

- accueillir sans respect les requérants ;
- procéder à la distribution de façon inéquitable;
- s'approprier à des fins personnelles les dons reçus.

3.3.3. Fourniture de kit d'hygiène

La fourniture d'un kit d'hygiène dans le cadre du soutien social est un moyen de renforcer l'action sur le terrain de l'équipe de soins et, ainsi d'assurer le continuum de soins. Ce kit est fourni aux différentes cibles identifiées.

3.3.4. Aide financière

3.3.4.1. Définition

L'aide financière est l'acte de donner ou de mettre à la disposition d'un malade ou d'une famille en détresse, sans contrepartie ou obligation de remboursement, des ressources financières.

Dans le cas spécifique de l'enfant, Il reviendra à l'équipe de soins de vérifier auprès de la famille, le bien fondé de la demande et de veiller à la bonne utilisation de cette aide.

L'aide financière a pour objectif de faire face à des besoins d'ordre ponctuel, à savoir :

- des frais pour des examens médicaux de l'intéressé,
- des frais pour l'achat de ses médicaments,
- des frais occasionnés pour son déplacement (transport à assurer lors des rendez vous pour des consultations médicales et autres),
- des frais pour un soutien alimentaire,

- des frais pour les problèmes d'hébergement (menaces d'expulsion, loyer en retard, impossibilité de s'acquitter des frais de loyer),
- et toute autre situation contraignant le requérant à solliciter toute aide financière, etc.

3.3.4.2. Sources des aides financières

Ces aides proviennent généralement :

- de l'Etat,
- des collectivités territoriales
- des ONG et des OBC
- des personnes physiques ou morales .

Au niveau de l'Etat, deux ministères sont concernés :

- Le Ministère en charge des Affaires Sociales qui octroie des aides aux personnes nécessiteuses à travers ses structures de base que sont les centres sociaux. L'attribution de cette aide, appelée « secours financier » obéit à une démarche identique et unifiée dans lesdites structures.
- Le Ministère chargé de la Lutte contre le SIDA (à la Direction des Appuis Techniques), octroie une aide qualifiée d' « aide aux personnes indigentes vivant avec le VIH/SIDA » qui permet d'apporter une solution aux nombreuses sollicitations de PVVIH en difficulté.

Il convient de faire remarquer que les aides sont le plus souvent ponctuelles. Aussi, l'équipe de soins palliatifs doit envisager des solutions pérennes notamment les activités génératrices de revenus

3.3.4.3. Ce qu'il faut faire

Dans tous les cas contraire suivre la procédure suivante :

- accueillir le requérant et l'identifier,
- évaluer ses besoins
- inscrire les données recueillies dans le registre de permanence
- effectuer les démarches nécessaires en collaboration avec le malade
- suivre la procédure de décaissement et les moyens de contrôle de cette activité si le cas où la structure d'accueil dispose de fonds pour l'aide financière
- référer le malade à une structure de prise en charge en cas de nécessité si la structure d'accueil ne dispose pas de fonds pour l'aide financière

3.3.4.4. Ce qu'il ne faut pas faire

- accueillir sans respect le requérant,
- donner de faux espoirs au demandeur,
- omettre de mentionner les actions menées dans le registre
- omettre de rendre compte à l'équipe des difficultés rencontrées.

3.4. Comment mener le soutien social complémentaire en soins palliatifs ?

3.4.1. Le soutien juridique

3.4.1.1. Définitions

L'aide ou le soutien juridique est l'acte d'apporter conseil et assistance aux malades et aux familles pour leur permettre de résoudre les problèmes de Droit et de Justice tels que la rédaction d'un testament, les problèmes de succession, d'euthanasie, de violations des droits du malade, etc.

3.4.1.2. Cas de violation des droits du malade

Les droits de l'homme sont inhérents aux individus. Ils s'appliquent à tous partout dans le monde. Le droit d'être à l'abri de la discrimination est un droit humain fondamental qui s'appuie sur des principes universels et perpétuels de justice naturelle.

Des cas de violation des droits du malade peuvent avoir lieu au sein de l'entreprise ou à l'hôpital. Ils relèvent pour la plupart de la discrimination et de la stigmatisation à l'égard des certaines maladies chroniques et incurables (SIDA, cancer...).

Les conséquences pour le malade sont multiples :

- Perte d'emploi par licenciement abusif au niveau de l'entreprise. Un licenciement ou un refus d'embauche en raison de l'état de santé du malade est discriminatoire et donc interdit, sauf :
 - si le salarié est inapte à continuer son travail et si cette inaptitude a été médicalement constatée,
 - si le salarié justifie d'un arrêt de travail dépassant la période pendant laquelle la convention collective interdit le licenciement.
Conformément à l'article 15 . 8 de la loi N° 95 – 15 du 12 janvier 1995 portant code du travail et à l'article 1 du décret 96 -198 du 07 mars 1966 relatif aux conditions de suspension du contrat pour maladie du travailleur, cette période ne devra pas excéder 6 mois en Côte d'Ivoire.
 - Si les absences fréquentes du salarié entraînent une perturbation dans la bonne marche de l'entreprise
- Refus de visa de voyage
- Refus d'assurance
- Refus de soins....

La discrimination est le rejet d'un individu par les membres de sa famille ou par d'autres personnes voire la communauté. Elle se produit lorsque l'on fait une distinction entre des personnes, avec pour effet que ces individus soient traités de manière inégale et injuste parce qu'ils appartiennent ou sont considérés comme membre d'un groupe particulier.

La stigmatisation se définit comme une caractéristique qui « discrédite significativement » un individu aux yeux des autres. C'est la non-considération d'un individu comme membre à part entière de la communauté. Elle s'appuie sur des préjugés défavorables.

La stigmatisation se réfère à une disposition mentale alors que la discrimination est un acte ou un comportement.

Le principe de la non-discrimination est au cœur de la notion et de la pratique des droits de la personne. Les instruments internationaux relatifs aux droits de la personne interdisent la discrimination fondée sur la race, la couleur, le sexe, la langue, la religion, l'opinion politique ou autres, l'origine nationale ou sociale, la propriété, la naissance, ou tout autre statut.

La commission des droits de l'homme des Nations Unies, dans ses résolutions, a déclaré que le terme « ou tout autre statut » figurant dans les divers instruments internationaux relatifs aux droits humains devrait être interprété comme couvrant également l'état de santé, y compris le VIH/SIDA. La commission des droits de l'homme des Nations Unies a en outre confirmé que la discrimination fondée sur une séropositivité au VIH (réelle ou présumée) est prohibée par les normes existantes des droits de l'homme.

Au niveau national, il importe que chaque pays adopte des textes de lois conformes aux résolutions prises par les instances internationales relatives aux droits des PVVIH.

En Côte d'Ivoire le principe de la non discrimination en matière d'emploi est prévu par l'article 4 de la loi N° 95 – 15 du 12 janvier 1995 portant code du travail.

Il s'agit en effet d'une disposition que l'on qualifierait d'incomplète. En effet, hormis les cas dans lesquels la discrimination est interdite, les autres statuts pouvant se présenter tels que par exemple le statut sérologique, ne sont pas pris en compte.

Ce qu'il faut faire

- Devant un licenciement pour motif de santé, si le salarié juge ce licenciement abusif il peut agir contre son employeur:
 - Référer le salarié à l'Inspection du travail qui tente dans un premier temps une conciliation
 - En cas d'échec de la conciliation, le salarié saisit le Tribunal du travail
- Devant un cas de discrimination :
 - référer le salarié à un conseil. Cela peut se faire à titre onéreux mais il existe des structures d'aide (avocat commis d'office, ONG, organisations de défense de droits de l'homme...)

3.4.1.3. Cas de nécessité de protection des biens du malade

Le malade en situation palliative va perdre progressivement son autonomie tant sur le plan physique (cachexie, paralysie, incapacité à écrire...) que sur la plan de sa capacité à prendre des décisions (troubles de la conscience, troubles psychiatriques....) Il peut alors s'avérer nécessaire de mettre ses biens sous protection judiciaire.

3.4.1.4. Cas de nécessité de rédaction du testament

Au décès du malade se pose le problème d'héritage aux ayants droits (épouse et époux, enfants, autres parents). La coexistence du droit coutumier et du droit moderne (ou positif) complexifie la résolution des problèmes d'héritage. Souvent, l'application du droit coutumier prive les ayants droits des biens devant leur revenir dans la mesure où ce sont les frères, sœurs ou oncles, tantes qui ont droit à l'héritage.

Par contre, l'application du droit moderne exclue les ayants droits coutumiers du bénéfice de l'héritage. De ce fait, les bénéficiaires de l'héritage se retrouvent en situation de conflit avec leurs familles d'origine : si la conjointe prend l'héritage de son époux les frères et sœurs de ce dernier ne se sentent pas concernés par les problèmes de la veuve et de ses enfants. De plus, la veuve et les enfants ne sont plus les bienvenus dans le village du défunt qui est, pourtant, leur village. Ils sont donc coupés de leur racine et deviennent des « apatrides ». Dans le cas où la femme est d'un village voisin ou d'une autre culture, cette mésentente est source potentielle de conflits entre villages ou communautés. :

Dans le souci de mettre fin ou de minimiser de telles situations, des chefs de famille ont de plus en plus recours aux testaments. Ce document se définit comme un acte juridique unilatéral par lequel une personne, le testateur exprime ses dernières volontés et dispose de ses biens pour le temps qui suivra.

3.4.1.4. Problèmes de succession

La succession peut être définie comme la transmission à une personne vivante de l'ensemble des obligations qui était mis à la charge du défunt des droits qu'il exerçait ainsi que des biens qu'il détenait.

De plus en plus, l'on constate qu'à l'occasion du décès du chef de famille, de l'un ou des deux parents d'un enfant, de nombreux problèmes se posent parmi lesquels celui de la succession.

Les problèmes de succession les plus fréquents sont les suivants :

- la lésion (ou déséquilibre) dans le partage des biens du parent décédé : entre ses héritiers,
- le non-respect des obligations du tuteur légal (mauvaise gestion du patrimoine par le tuteur légal qui ouvre l'action en révocation du tuteur).

Ce qu'il faut faire :

Les voies de recours s'offrant aux héritiers (le plus souvent la veuve et les orphelins)

- Saisir le juge des tutelles
- Saisir le tribunal de première instance..

Avant toute chose, les documents à faire établir sont les suivants :

- L'acte de décès du défunt, seul document, valable à l'ouverture et à l'exercice du droit successoral.
- Ensuite l'acte d'hérédité pour déterminer le nombre d'héritiers
- Enfin l'acte d'administration légale ou l'acte de délégation volontaire de la puissance paternelle pour désigner le tuteur légal du mineur.
- En cas du décès du père et de la mère, il faut procéder à l'ouverture de la tutelle et désigner le tuteur légal par le juge de tutelle.

En vue d'éviter la survenue de telles situations, il convient de:

- faire de la prévention et de la sensibilisation sur les droits successoraux,
- vulgariser la pratique testamentaire,
- inciter et de montrer les avantages du mariage civil pour la sécurité des enfants et de la veuve ou du veuf.
- déclarer les naissances.
- veiller à la sécurisation des transactions par acte notarié ou dans les formes prévues
- favoriser la sensibilisation par les médias des personnes vulnérables sur leurs droits et de les inciter à saisir le juge de tutelle, les travailleurs sociaux.

Ce qu'il ne faut pas faire

- ne pas suivre ces différentes voies de recours
- vouloir se faire justice soi même
- développer ou provoquer la rupture familiale

Ce qu'il faut faire :

Les voies de recours s'offrant aux héritiers (le plus souvent les orphelins et la veuve)

- Saisir le juge des tutelles : Le juge des tutelles est saisi soit par requête qui se fait par écrit, ou oralement soit d'office.
- Saisir le tribunal de première instance (où siège le juge de la famille et de l'état civil) par voie de requête écrite ou par assignation (l'assignation se fait par voie d'huissier de justice). Il nomme le notaire de la succession.

Avant toute chose, il faut établir l'acte de décès du défunt, seul document, valable à l'ouverture et à l'exercice du droit successoral. Ensuite il y a lieu d'établir l'acte d'hérédité pour déterminer le nombre d'héritiers et enfin l'acte d'administration légale ou l'acte de délégation volontaire de la puissance paternelle pour désigner le tuteur légal du mineur.

En cas du décès du père et de la mère, si les héritiers sont mineurs, il faut procéder à l'ouverture de la tutelle et faire désigner le tuteur légal par le juge de tutelle.

En dépit de l'existence des textes et des recours judiciaires qui s'offrent aux orphelins et aux veuves, les violations de leurs droits perdurent. Il convient donc de proposer des axes de réflexions et des recommandations pour une meilleure prise en charge de ces derniers. Il convient donc :

- de faire de la prévention et de la sensibilisation sur les droits successoraux,
- de vulgariser la pratique testamentaire,
- d'inciter et de montrer les avantages du mariage civil pour la sécurité des enfants et de la veuve ou du veuf.
- de déclarer les naissances.
- de veiller à la sécurisation des transactions par acte notarié ou dans les formes prévues
- de favoriser la sensibilisation par les médias des personnes vulnérables sur leurs droits et de les inciter à saisir le juge de tutelle, les travailleurs sociaux, le juge de tutelle.

Ce qu'il ne faut pas faire

- ne pas suivre ces différentes voies de recours
- vouloir se faire justice soi-même
- développer ou provoquer la rupture familiale

3.4.1.5. Problème de l'euthanasie

L'euthanasie veut dire étymologiquement (du grec "eu" : bien et "qanatos" : la mort, donc : bonne mort, mort douce et sans souffrance). C'est donc un acte qui consiste à administrer volontairement une drogue ou un produit toxique qui met rapidement fin à la vie.

L'euthanasie est donc un acte qui consiste à administrer volontairement une drogue ou un produit toxique qui met rapidement fin à la vie.

L'on distingue généralement :

- **l'euthanasie active ou volontaire** : employé par les auteurs anglophones quand cet acte est réalisé à la demande du patient. Elle suppose le geste d'un tiers qui administre à un mourant une substance létale ou la lui fournit ou encore le tue par tous moyens ;
- **l'euthanasie passive** ou involontaire est plutôt l'acte d'euthanasie non volontaire pratiquée sur une personne ni informée, ni consentante ou comme l'arrêt des traitements de réanimation, ou celui du traitement de la maladie fatale, à partir du moment où l'on est convaincu que le cas est désespéré.

La législation dans la grande majorité des pays considère l'euthanasie comme un crime ou un délit. Toutefois, certains pays ont admis une euthanasie réglementée (Pays Bas, Australie, etc.).

L'euthanasie pose les problèmes suivants :

- la qualification de l'acte : elle peut constituer un meurtre, un homicide involontaire, un délit de non assistance à personne en péril, un empoisonnement, une provocation au suicide,
- le principe de l'indisponibilité du corps humain.

En Côte d'Ivoire la pratique de l'euthanasie est prohibée par la loi.

Comme on peut le constater, un élément essentiel dans cette pratique est que la mort qui le plus souvent en résulte est demandée soit par le malade lui-même, soit par sa famille. Or en droit ivoirien, le consentement de la victime ou celui de ses proches n'est pas un fait justificatif général. De plus la justification de l'homicide intervenu au cours d'acte médical ne peut être interprétée ou comprise comme une légitimation de l'euthanasie, dans la mesure la condition relative au consentement du patient, n'est valable que lorsqu'elle autorise l'acte médical et non l'acte de provoquer la mort (cf art 350 du code pénal ivoirien).

3.6. Le soutien administratif

3.6 .1. Définitions

Le soutien administratif est l'assistance aux malades et aux familles pour les aider à résoudre des problèmes divers tels que : l'emploi, les démarches administratives en cas de décès, de pension, de retraite, d'arrêt de travail, de congés maladie, etc.

3.6.2. Le congé de maladie

Les soignants doivent s'enquérir de la profession de leur malade, du secteur d'activité (public, privé, associatif, informel) ainsi que de l'entreprise d'embauche en vue de leur établir les certificats médicaux dont ils ont besoins en fonction de leur état de santé.

Il peut s'agir de

- Certificat de travail à temps partiel (mi-temps)
- Certificat d'arrêt de travail (de courte durée)
- Certificat de congé de maladie (de longue durée)

Si cette précaution n'est pas prise systématiquement, le malade en situation palliative peut perdre son emploi.

En cas de maladie chronique le malade peut bénéficier de congés de maladie de longue durée dont les modalités varient selon le régime et le contrat de travail qui le lie à son employeur.

3.6.2.1. Cas du fonctionnaire

Des dispositions sont prévues pour les cas de maladie et décès notamment le paragraphe II de la section II du Statut Général de la Fonction Publique et le chapitre 5 du décret n° 93-607 du 2 juillet 1993, portant modalités communes d'application dudit statut (des articles 68 à 78).

Il existe, pour ainsi dire, trois cas pour le fonctionnaire malade :

- **Le congé de maladie de longue durée**

C'est un congé d'une durée 6 mois maximum pendant une période de 12 mois consécutifs. Pendant cette période de 6 mois, le fonctionnaire garde la totalité de son traitement.

Le congé de maladie de longue durée est prononcé suite à une proposition du Conseil de santé en relation avec l'état de santé du fonctionnaire pour une période ne pouvant excéder trente six mois y compris la première période de congé maladie. A ces niveaux, le fonctionnaire perçoit pendant la seconde période des six mois la totalité de son traitement.

Après cette période, le fonctionnaire percevra la moitié de son traitement y compris l'entièreté de ses allocations familiales;

Si après le délai des 36 mois, l'état du fonctionnaire n'a pas connu d'amélioration et sur avis du Conseil de Santé, il est déclaré invalide et admis d'office à la retraite.

- **Le congé exceptionnel de maladie**

Il concerne les accidentés de travail, les victimes des maladies professionnelles survenues dans l'exercice ou à l'occasion de l'exercice de leurs fonctions.

Ce congé exceptionnel a une durée de soixante mois et l'intéressé perçoit pendant cette période, l'intégralité de sa rémunération et le remboursement des honoraires et des frais médicaux entraînés par la maladie ou l'accident.

Au cas où l'état général du malade ne s'améliore, il est admis à faire valoir ses droits à la retraite après avis du Conseil de Santé et de la Commission de Réforme.

La règle de prescription des certificats médicaux est la suivante :

- **Si le malade n'est pas hospitalisé :**

Le médecin traitant est autorisé à prescrire un arrêt de travail de sept jours maximum, renouvelable une seule fois (soit quatorze jours continus d'arrêt de travail au maximum) Si l'état de santé du travailleur ne s'améliore pas, il est proposé

- Soit une hospitalisation
- Soit un congé maladie de longue durée. Dans ce cas, le médecin traitant établit un rapport médical sur l'état de santé du malade et l'adresse au conseil de santé pour obtenir un congé maladie de longue durée.

- **En cas d'hospitalisation :**

Etablir dès l'hospitalisation un certificat d'hospitalisation avec la durée prévue du séjour. A la sortie du malade, le médecin traitant établit un certificat médical d'arrêt de travail qui précise la durée de l'hospitalisation et la durée d'arrêt de travail pour convalescence. (Cet arrêt de travail ne peut excéder trois mois au total). En cas d'incapacité à reprendre les activités professionnelles, le médecin traitant établit un rapport médical sur l'état de santé du malade et l'adresse au conseil de santé pour obtenir un congé maladie de longue durée.

3.6.2.2. Cas du travailleur de secteur privé

Ce secteur étant réglementé par la loi N° 95 – 15 du 12 janvier 1995 portant code du travail. C'est un décret en occurrence celui du 12 mars 1996 relatif aux conditions de suspension du contrat pour maladie du travailleur qu'il est revenu de régler cette question. En dehors des cas de maladies professionnelles et des accidents de travail, la maladie ordinaire du travailleur lui ouvre droit à des congés

Le travailleur malade doit faire constater son état soit par un médecin d'entreprise, soit par un médecin agréé qui lui délivrera un certificat médical.

Il devra par la suite informer obligatoirement son employeur de son état.

De façon générale, le congé maladie est sans incident sur le contrat de travail encore moins sur la rémunération. Cependant lorsque cette maladie, entraîne une incapacité prolongée du travailleur à assumer ses obligations nées de son contrat de travail, l'on assiste à la suspension de ce contrat. Cette suspension peut durer 6 mois et être prorogée jusqu'au remplacement du travailleur.

En general , le travailleur faisant l'objet d'une mesure de suspension de son contrat, retrouve son poste si avant la période de 6 mois ou la prorogation qui s'en est suivie , il retrouve la santé. Dans ce cas son employeur est tenu de le reprendre , mais passé cette période il a été remplacé, l'employeur est en droit de le licencier . le travailleur percevra des lors des indemnités de licenciement prévues à cet effet. Notons toutefois que pendant toute la période de suspension du contrat de travail pour maladie , le travailleur perçoit en lieu et place de son salaire , une indemnité dite compensatrice de préavis.

4.7.1.1. Cas du travailleur du secteur informel

En Côte d'Ivoire, le secteur informel n'étant pas un secteur réglementé, aucune disposition ne règle la situation des travailleurs qui en font partie.

3.6.3. Les certificats de décès et d'inhumation

En cas de décès l'inhumation ne sera possible que si un certain nombre de documents sont réunis. Ce sont :

- **Le certificat de décès**

Il est établi en un exemplaire unique (Il ne faut donc pas le perdre) par un médecin.

Lorsque le décès survient dans un hôpital ou une structure sanitaire agréée, le médecin de l'équipe de soins de cette structure établit le certificat de décès. La pièce à fournir est le document d'identification nationale (CNI) du défunt.

Lorsque le décès survient à domicile, la famille du défunt doit avertir le poste de police ou de gendarmerie le plus proche pour obtenir une autorisation (appelée communément « le de par la loi ») d'enlever le corps du domicile, après un constat du décès fait par un médecin requis par la police. Dans ce cas, le certificat médical est délivré par un médecin légiste car tout décès en dehors du cadre hospitalier est suspect. Une autopsie peut donc être requise avant l'établissement du certificat du décès si la mort paraît suspecte. L'équipe de soins doit pouvoir établir les preuves que la personne est décédée d'une mort naturelle après une longue épreuve de maladie (Cahier de soins à domiciles, certificats d'hospitalisation etc...)

- **Les certificats de non contagion**

Le certificat de non contagion est délivré par le médecin qui établit le certificat de décès sur demande de la famille. Il est indispensable pour le transfert du corps d'une ville à une autre ville et a pour but de limiter la propagation des maladies contagieuses

- **L'acte de décès**

De même qu'à la naissance tout nouveau né doit être déclaré dans une mairie qui lui établit un acte de naissance, de même en cas de décès il est obligatoire de déclarer le décès à la mairie et d'établir un acte de décès. Les pièces à fournir à la mairie pour obtenir l'acte de décès sont les suivants

- Le certificat de décès délivré par le médecin
- La pièce d'identité du défunt

- La pièce d'identité du déclarant

Le délai pour établir cet acte est de 15 jours. Passé ce délai, la mairie n'est plus compétente pour établir l'acte de décès. Les parents doivent alors suivre une procédure judiciaire pour obtenir un jugement (supplétif) tenant lieu d'acte de décès.

- **Le certificat d'inhumation**

Il est établi par la mairie après l'enregistrement du décès. Il est en principe exigé au cimetière avant toute inhumation.

- **L'autorisation de transfert**

Il est établi par **les services préfectoraux** après l'enregistrement du décès. Il est en principe exigé pour tout transfert en dehors de la ville de décès.

- **Le certificat de genre de mort**

Il est établi par le médecin de l'équipe de soins à partir des informations contenues dans le dossier médical. Ce certificat est exigé par la justice, les établissements bancaires et assurances pour le règlement des droits de succession. Il est peut être demandé à la structure médicale qui a eu la charge de soigner le malade plusieurs années après le décès d'où la nécessité de la bonne tenue des archives et de la documentation.

3.6.4. Les pensions

- **Cas du fonctionnaire décédé**

L'analyse de la situation du fonctionnaire décédé permet de faire la distinction entre la situation du fonctionnaire décédé en étant en activité et donc éligible à la pension d'ancienneté ou proportionnelle ou à la situation du fonctionnaire qui ne doit bénéficier que du remboursement de ses cotisations au titre de la pension. Si le temps d'activité du fonctionnaire est inférieur à 15 ans, ses ayants droits bénéficieront du remboursement de l'entièreté de ses cotisations au titre de la pension. Si la durée de l'activité excède 15 ans, la veuve en particulier jouit immédiatement de la pension de réversion.

En cas de décès en activité, les ayants droits bénéficieront d'un capital décès équivalent à 18 mois du traitement, à la prise en charge par l'Etat du cercueil et du transfert des restes mortels au lieu de l'inhumation en conformité des directives de la famille et d'une pension de réversion.

N.B : Il faut faire remarquer que le fonctionnaire décédé après avoir bénéficié de son droit à une retraite bien méritée ne bénéficie en aucun cas de ces dispositions.

- **Cas du travailleur du secteur privé décédé**

le travailleur affilié, c'est-à-dire qui a été déclaré à la Caisse Nationale de Prévoyance sociale (CNPS), bénéficie en cas de retraite, d'une pension de retraite. Lorsqu'il décède, ses ayants-droits bénéficient d'une pension qui varie selon les cas

- La veuve

Elle a droit à une pension dite de reversion, qui est égale à la moitié de la pension à laquelle avait ou aurait eu droit le travailleur défunt.

La condition pour en bénéficier est que le mariage ait été célébré au moins deux ans avant le décès du travailleur.

- Les enfants de moins de 16 ans

Les enfants de moins de 16 ans à la charge de l'affilié au moment du décès ont également droit à une pension dite pension d'orphelin.

Le montant de cette pension est de 20% de celle à laquelle avait ou aurait eu droit le travailleur défunt.

3.7. : Aides vestimentaires

3.7.1. Définition

L'aide vestimentaire en soins palliatifs peut être considérée comme l'acte de donner sans contrepartie financière des effets vestimentaires à une personne dans le besoin. Cet acte peut être l'œuvre de l'équipe de soins ou de toute autre personne physique ou morale.

Par effets vestimentaires, il faut entendre ici des habits, des chaussures, des serviettes, des draps, des sous vêtements, des chaussettes, des accessoires (cravates, foulards, mouchoirs, etc.).

3.7.2. Sources des aides vestimentaires

Ces aides proviennent dans la plupart des cas, des organisations caritatives, des ONG, des OBC. Le secteur public intervient aussi dans cette distribution.

L'aide vestimentaire peut aussi provenir de la solidarité collective, nationale par des collectes organisées auprès des ménages, des entreprises et autres donateurs (Agences de coopération bilatérale/ multilatérale, Ambassades et autres organisations internationales.

3.7.3. Ce qu'il faut faire

A titre indicatif, suivre la procédure ci-dessous :

- accueillir le patient et établir une relation de confiance
- recueillir son identité
- évaluer les besoins du requérant ;
- le servir en fonction de la disponibilité ;
- mentionner dans le registre l'identité du bénéficiaire et la dotation reçue,
- référer le malade à une structure de prise en charge en cas de nécessité.

3.7.4.. Ce qu'il ne faut pas faire :

- s'approprier les dons;
- servir de façon inéquitable les bénéficiaires ;
- ne pas le mettre en confiance.

3.8. Aides scolaires et à la formation

3.8.1. Définitions

L'aide scolaire est le soutien que l'on apporte aux enfants pour leur permettre de poursuivre leurs études.

L'aide à la formation est le soutien que l'on apporte aux enfants non scolarisés pour leur permettre de bénéficier ou poursuivre une formation qualifiante.

La loi n°95-669 du 07 septembre 1995 relative à l'enseignement dispose : « le droit à l'éducation est garanti à chaque citoyen afin de lui permettre d'acquérir le savoir, de développer sa personnalité, d'élever son niveau de vie, de formation, de s'intégrer dans la vie sociale, culturelle et professionnelle et d'exercer sa citoyenneté ».

Les personnes en situations palliatives et leurs enfants doivent pouvoir bénéficier de cette aide.

3.8.2. Contenu de l'aide scolaire

Le contenu de cette aide se présente, en général, sous quatre formes :

1. la remise de fournitures scolaires au demandeur : des livres, des cahiers, des bics, crayons, etc.
2. des tickets de réduction des frais d'écolage et de formation ;
3. la prise en charge des frais d'inscription, des frais d'examen ;
4. des bourses d'étude.

3.8.3. Sources de l'aide scolaire

Ces sources, de deux ordres, sont généralement le fait des collectivités décentralisées (communes et conseils généraux) qui, à travers des partenariats avec des établissements d'enseignement privé notamment sur la réduction du coût de la scolarité.

En dehors de ces structures, des initiatives privées viennent en soutien notamment les clubs services comme la Jeune Chambre Economique, le Rotary club.

3.8.4. Ce qu'il faut faire

Pour entrer en possession de cette aide, une procédure est nécessaire. Les étapes sont les suivantes : A titre indicatif, suivre la procédure ci-dessous :

- accueillir le patient et établir une relation de confiance
- recueillir son identité
- évaluer les besoins du requérant ;
- demander selon le cas de fournir le dossier comportant les documents suivants :
 - une demande manuscrite d'aide scolaire ou de formation à déposer dans une structure d'aide sociale en général, en fin d'année scolaire,
 - une pièce d'identité,
 - ses relevés ou bulletins scolaires de l'année en cours ou de la dernière année écoulée

- mentionner dans le registre l'identité du bénéficiaire et la dotation reçue,
- référer le malade à une structure de prise en charge en cas de nécessité (le dossier est soumis pour avis à la structure d'aide sociale où après analyse une réponse est donnée au requérant)
- consigner dans le registre

3.8.5. Ce qu'il ne faut pas faire ?????

3.9.. Soutien aux Activités Génératrices de Revenus

3.9.1. Définitions, objectifs et caractéristiques du soutien aux AGR

L'on peut définir le soutien à une activité génératrice de revenus comme une aide apportée à un groupe ou à un individu dans le but principal de l'amener à exercer une activité génératrice d'un revenu suffisant, régulier et durable. Cette aide est un moyen efficace de lutter contre la paupérisation croissante de la population.

Les cibles des activités génératrices de revenus sont en général les populations rurales ; cette cible n'a souvent pas accès au système financier classique (banques et autres établissements financiers). Au niveau des populations démunies des zones urbaines, ces activités permettront de prendre en compte les cibles victimes de rejet et de stigmatisation telles que les femmes des bidonvilles, les victimes du VIH et certains grands malades, etc.

Ces activités génératrices de revenus ont donc pour objectif de :

- réduire la pauvreté en général dans le milieu de vie de l'individu ;
- procurer des revenus aux bénéficiaires en vue d'une autonomie financière leur permettant ainsi de faire face aux multiples besoins quotidiens;
- améliorer les conditions de vie socio-économiques des populations ;
- faciliter ainsi la réinsertion socio-économique de ces acteurs par leurs contributions aux besoins de la famille et de la société,
- valoriser l'image de soi du bénéficiaire.

Les caractéristiques essentielles d'un programme/projet d' AGR sont :

- l'octroi d'un capital même minime pour le démarrage d'une activité,
- sa bonne vitesse de rotation,
- l'effet multiplicateur de cette activité,
- la pérennisation.

3.9.2. Sources et types de financement des AGR

Diverses sources de financement des AGR existent :

- financements publics,
- ONG, OBC,
- structures de financement des micros crédits,
- ménages.

L'Etat est le régulateur de cette activité par la mise en place de la politique, des outils de contrôle.

Les types de financement des AGR sont:

- les prêts en nature
- les prêts en espèces
- Les dons.

Les conditions d'accès à ces aides sont laissées à l'appréciation de chaque structure d'octroi.

3.9.3. Ce qu'il faut faire

Il faut :

- accueillir et s'entretenir avec le malade à travers une anamnèse en vue de statuer sur son cas en équipe (point de la situation à consigner dans le registre de permanence : en rapport avec les données recueillies au cours de l'entretien :
 - identité : noms et prénoms, age, provenance, lieu d'habitation
 - situation sociale : activité exercée ou non, ressources disponibles,
 - habitudes, désirs, réseau de soutien
 - attentes : mise en place d'une AGR
- prendre en compte la demande du requérant au niveau de l'équipe en conformité de la procédure mise en place,
- effectuer les démarches nécessaires à la satisfaction du besoin du patient en collaboration avec le malade en cas de difficulté à la prise en charge par l'équipe de soins
- référer le malade à une structure de prise en charge en cas de nécessité.

3.9.4. Ce qu'il ne faut pas faire

- Fournir l'aide sans prendre en compte les critères de sélection,
- Détourner à des fins personnelles les ressources destinées au malade ou à sa famille,
- Biaisier les résultats du suivi et évaluation.

3.10.. Soutien aux Activités récréatives

3.10.1. Définitions, objectifs et caractéristiques du soutien aux AGR

C'est une aide apportée à un groupe ou à un individu dans le but principal de l'amener à exercer une activité génératrice d'un revenu suffisant, régulier et durable. Elle a pour but de lutter contre la paupérisation croissante de la population.

Les objectifs poursuivis sont les suivants :

- réduire la pauvreté en général dans le milieu de vie de l'individu ;
- faciliter ainsi la réinsertion socio-économique de ces acteurs par leurs contributions aux besoins de la famille et de la société,

- valoriser l'image de soi du bénéficiaire.

Les caractéristiques essentielles d'un programme/projet d'AGR sont :

- l'octroi d'un capital même minime pour le démarrage d'une activité,
- sa bonne vitesse de rotation,
- l'effet multiplicateur de cette activité,
- la pérennisation.

3.10.2. Sources et types de financement des AGR

Diverses sources de financement des AGR existent :

- financements publics,
- ONG, OBC,
- structures de financement des micros crédits,
- ménages.

L'Etat est le régulateur de cette activité par la mise en place de la politique, des outils de contrôle.

Les conditions d'accès à ces aides sont laissées à l'appréciation de chaque structure d'octroi.

3.10.3. Ce qu'il faut faire

Il faut :

- accueillir et s'entretenir avec le malade à travers une anamnèse en vue de statuer sur son cas en équipe. Les données recueillies sont :
 - identité : noms et prénoms, age, provenance, lieu d'habitation
 - situation sociale : activité exercée ou non, ressources disponibles,
 - habitudes, désirs, réseau de soutien
 - attentes : mise en place d'une AGR
- prendre en compte la demande du requérant au niveau de l'équipe en conformité de la procédure mise en place,
- effectuer les démarches nécessaires à la satisfaction du besoin du patient en collaboration avec le malade en cas de difficulté à la prise en charge par l'équipe de soins
- référer le malade à une structure de prise en charge en cas de nécessité.

3.10.4. Ce qu'il ne faut pas faire

- Fournir l'aide sans prendre en compte les critères de sélection,
- Détourner à des fins personnelles les ressources destinées au malade ou à sa famille,
- Biaisier les résultats du suivi et évaluation.

Conclusion de l'unité soutien social

- des structures de prise en charge des malades sans abri existent et sont l'apanage des OBC et des ONG ;
- chaque structure d'accueil a sa procédure et celle proposée dans ce document l'est à titre indicatif ;
- des procédures d'aides financières aux malades et aux familles existent aussi bien au niveau des structures publiques que des ONG et des OBC ;
- l'accès à ces aides est lié au respect de la procédure d'octroi mise en place par la structure d'accueil ;
- cette aide est souvent ponctuelle.

L'Etat a pris des dispositions pour assurer un encadrement juridique aux fonctionnaires et travailleurs du secteur privé en cas de maladie, de courte ou de longue durée,

- ces dispositions sont spécifiques à chaque situation,
- ces dispositions ne prennent pas en compte une partie de la population et dans ce cas, il revient à l'équipe de soins de se référer vers les différents réseaux de soutien,
- Les sources des aides vestimentaires sont multiples mais sont la plupart du temps l'œuvre des associations caritatives ;
- des structures de prise en charge scolaire et d'aide à la formation existent,
- une procédure à connaître et à mettre en œuvre, est nécessaire pour obtenir ce soutien,
- ce soutien scolaire est essentiellement l'œuvre des collectivités décentralisées et des œuvres caritatives.

Les activités génératrices de revenus ont pour objectifs de :

- procurer des revenus à ces acteurs en vue d'une autonomie financière leur permettant ainsi de faire face aux multiples besoins quotidiens;
- améliorer les conditions de vie socio-économiques des populations ;
- faciliter ainsi la réinsertion socio-économique de ces acteurs par leurs contributions aux besoins de la famille et de la société,
- valoriser l'image de soi du bénéficiaire

UNITE 4 : SOUTIEN SPIRITUEL

INTRODUCTION

Les soins palliatifs étant destinés à atténuer autant que possible les souffrances de tout l'homme, dans le but de lui assurer une vie assez confortable, malgré son état de santé qui se dégrade, les résultats escomptés ne pourraient être obtenus si l'on faisait l'économie d'une prise en charge spirituelle pour ne se contenter que de la prise en charge des souffrances physiques du malade. Cela est d'autant plus vrai qu'en général, lorsque le corps ne peut plus par lui-même se prendre en charge, l'homme développe une intense activité de son esprit qui conditionne et gère toute son existence.

Le soutien spirituel en soins palliatifs, c'est donc la prise en charge de tous les besoins spirituels, d'une part de l'homme gravement malade ou mourant et d'autre part, de tous ceux qui l'entourent dont la famille et les soignants.

Objectifs éducationnels spécifiques

A l'issue de la formation, le participant sera capable de :

1. définir le terme « spirituel »
2. définir le soutien spirituel en soins palliatifs
3. reconnaître les troubles spirituels
4. identifier ce qu'il faut faire pour proposer un soutien spirituel
5. relever ce qu'il ne faut pas faire quand on assure un soutien spirituel
6. conduire un soutien spirituel en soins palliatifs

Plan de l'unité

1. Définitions
2. Les troubles spirituels
3. Le soutien spirituel

1. DEFINITIONS

1.1. Définition des termes « spirituel » et « spiritualité »

Dans le langage courant, le mot spirituel est utilisé pour désigner ou décrire des réalités immatérielles et dépasse le monde de l'expérience. En ce sens, le spirituel désigne ce qui a rapport avec l'esprit et/ou avec Dieu et donc ne relève pas que de la sphère de la religion.

Sans être adepte d'une religion, et même s'il ne croit pas en Dieu, l'homme a une spiritualité qui le pousse à avoir des idées et à développer une réflexion sur son origine, son existence et sa destinée.

1.2. Définition et importance du soutien spirituel en soins palliatifs

Actuellement, il existe plusieurs documents qui mentionnent l'importance du soutien spirituel des malades du sida. Mais le soutien spirituel est rarement défini. On peut dire à titre indicatif que dans le domaine des soins palliatifs, quand on parle de soutien spirituel, il est question de soutien à l'esprit par opposition au soutien au corps. Aussi, en soins palliatifs, le soutien spirituel, c'est tout ce qui est pris en compte et mis en œuvre pour amener l'homme à admettre sa condition mortelle comme normale et à ouvrir les cœurs à une authentique compassion qui grandit l'humain.

Les besoins des malades exigeant un engagement important de leurs familles, tant au plan matériel que spirituel, celles-ci vont être amenées à fournir des efforts inhabituels et à se poser de nombreuses questions qui vont finir par avoir une influence sur leur vie, et partant perturber leur équilibre spirituel.

Quant aux soignants, appelés à agir en spécialiste de la maladie qu'ils doivent s'efforcer d'éliminer, ils courent le risque de ne tenir compte que des corps malades. Négligeant la dimension spirituelle des hommes qu'ils soignent d'une part et d'autre part, face à leur incapacité à faire disparaître la maladie, ils peuvent être tentés de tout abandonner s'ils ne se lancent pas dans un acharnement thérapeutique préjudiciable aux malades. Par ailleurs, lorsque les soignants considèrent la mort de leurs malades comme un échec, ils se découragent et peuvent finir par déprimer et connaître des troubles spirituels qu'il faut prendre en charge.

Portant essentiellement sur ses hypothèses, ses questions, ses doutes, ses peurs, ses inquiétudes, ses angoisses... au sujet de sa naissance (origine), de sa vie (existence) et de sa mort (destinée), les besoins spirituels de l'homme ne sont pas des besoins spécifiques. Ils sont liés aux autres besoins (psychologique, social, juridique) qu'ils sous-tendent en ce sens qu'ils englobent l'être humain dans son entièreté. C'est pourquoi, tout ce qui est fait en soins palliatifs doit inclure un soutien spirituel.

2. Les troubles spirituels

2.1. Pourquoi et comment s'installent les troubles spirituels ?

Bien que l'être humain soit composé d'un corps et d'un esprit qui sont inséparables en réalité, pour des raisons pédagogiques, nous les considérons séparément ici. En

effet, le corps et l'esprit d'un homme sont reliés à des niveaux qu'on ne peut préciser, tant ils sont interdépendants. Lorsque nous regardons les maladies qui perturbent le fonctionnement de l'être humain, nous pouvons considérer d'une part les maladies corporelles ou physiques et d'autre part, les maladies de l'esprit ou spirituelles.

Lorsque l'homme est malade au niveau de l'une des composantes de son être, il y a des répercussions sur l'autre qui finit par être perturbée à son tour. Ainsi, si un homme est frappé par une maladie corporelle grave, il développe des pertes successives et des peurs variées qui perturbent sa quiétude et le poussent à un questionnement spirituel. Cette quête de la spiritualité va se faire de plus en plus importante et accélérer la détérioration de l'état de santé spirituel du malade. A ce stade, même une excellente prise en charge thérapeutique ne saurait procurer au malade tout le bien dont il a besoin.

En effet, la personne atteinte d'une maladie qui la met en phase palliative, (l'homme qu'il ait ou non une religion) va ressentir des troubles spirituels de par le fait même qu'elle sent que sa vie est menacée. La perte de ses fonctions physiques et de sa force qui la rend dépendante, ajoutée à la peur de mourir par exemple, vont provoquer et installer en elle des troubles spirituels.

Pleinement engagé dans l'assistance quasi permanente à apporter aux malades, pour deviner, prévenir et satisfaire leurs besoins, les familles des malades s'obligent à de longues et épuisantes veilles. De plus, les nombreuses difficultés financières et matérielles que les familles rencontrent pour assumer leur part dans la prise en charge des besoins des malades les angoissent, les inquiètent et les dépriment. Enfin, les questions souvent sans réponses que les familles des malades se posent pour s'expliquer pourquoi le destin s'acharne contre elles et comment cela a pu leur arriver, finissent par les perturber. Incapable de résoudre tous les problèmes qui se posent à elles, les familles vont elles aussi avoir des troubles spirituels tout aussi importants que ceux des malades.

Les soignants qui n'ont pas intégré la dimension spirituelle des malades ne comprennent pas toujours que ceux-ci n'acceptent pas de faire ce que eux trouvent évident et indispensable pour assurer un mieux être aux malades. Ne voyant dans les malades que des corps à soigner, il leur arrive soit de se livrer à un acharnement thérapeutique réduisant l'homme à un objet d'expérimentation scientifique, soit de tout abandonner parce que le pronostic de la maladie est péjoratif. Si en plus les soignants considèrent la mort de leurs malades comme un échec sans plus, ils développent des sentiments de culpabilité ou d'incapacité qui les découragent, les dépriment, et provoquent en eux des questionnements qui finissent par leur créer des troubles de spiritualité.

2.2. Comment se manifestent les troubles spirituels ?

Lorsque l'homme voit sa santé se dégrader de façon inquiétante et qu'il sent sa vie menacée, son incapacité à vaincre son mal le conduit à développer des perturbations spirituelles. Elles se manifestent par la perte de tout espoir et par des peurs dont la liste qui suit n'est pas exhaustive.

D'une part, il a

- peur d'être responsable de ce qui lui arrive (culpabilité)
- peur de se savoir jugé, condamné, rejeté (stigmatisation et discrimination)
- peur de ne plus pouvoir assumer ses responsabilités (invalidité)
- peur de voir ses projets s'arrêter (incapacité)
- peur de l'avenir (que va-t-il devenir ? que vont devenir les siens ?)
- peur de devenir un bon à rien (inutilité)
- peur de demeurer un fardeau pour les autres (dépendance)
- peur de se sentir couper de ceux qu'il aime (solitude)
- peur de ne plus jouir des plaisirs de la vie (souffrance)
- peur des sorciers et des génies (superstition)
- peur de mourir (la mort et après ?).

D'autre part, il va connaître la

- perte de ses fonctions physiques
- perte des ses forces
- perte de son image (ne plus se reconnaître)
- perte de son indépendance
- perte de sa dignité
- perte du respect qu'on lui doit
- perte de ses pouvoirs
- perte des ses espoirs
- perte de son intimité
- perte du sommeil
- perte de toutes sécurités.

Chez les familles des malades, les troubles spirituels peuvent se manifester par :

- Une très grande fatigue physique (épuisement)
- Les nerfs à fleur de peau (nerveux)
- Les insomnies
- Les inquiétudes, les angoisses, la déprime
- La désolation, la lacrymation (pleurs)
- La multiplication des exercices de piété
- La peur du silence de Dieu
- Les changements de religion (foi instable)
- La peur de voir survenir la mort.

Chez les soignants, les troubles spirituels peuvent se manifester par :

- Le surmenage
- Le sentiment très fort de n'avoir pas fait assez
- L'absence de tout sentiment affectif pour les malades
- L'excessif attachement affectif avec les malades
- Le refus de laisser mourir le malade
- L'envie de tout abandonner.

2.3. Comment reconnaître les troubles spirituels ?

Il est important de bien identifier les troubles de spiritualité que développent le malade, les soignants et les familles des malades pour leur apporter le soutien spirituel dont ils ont besoin. Pour cela, l'attitude principale à adopter est le discernement. Il faut être attentif à ces situations nouvelles, pénibles et imprévues, face auxquelles aucune réponse immédiate n'est satisfaisante.

Face au malade, ce n'est pas à sa condition de santé physique qu'il faut faire attention, mais à son histoire et au sens qu'il donne à sa vie.

Pour connaître les troubles spirituels que développent les familles des malades, il faut être attentif à leur présence, aux propos qu'ils tiennent et aux attitudes qu'ils adoptent, tout en notant leurs actions et réactions.

De même, pour les soignants, c'est en les rencontrant pour échanger avec eux et en les observant que l'on va reconnaître les troubles spirituels qu'ils présentent.

Pour reconnaître donc les troubles de la spiritualité que développent les hommes, il faut les écouter et leur poser des questions qui les amènent à extérioriser les sentiments qui les animent et à passer en revue, ce qu'ils ressentent et vivent avec les personnes qui composent leur réseau relationnel sans omettre leurs croyances religieuses.

Chaque individu a une spiritualité propre qui est fonction de sa personnalité et de tout ce qui le caractérise. Cependant, on peut systématiser les troubles qui affectent la spiritualité de l'homme.

2.3.1. Comment explorer les sentiments ?

- Garantir la confidentialité des entretiens
- Poser des questions et écouter la personne pour connaître :
 - Quelle conscience la personne a de sa situation et comment la vit-elle ? (connaît-elle la gravité de sa situation ? L'accepte-t-elle ou est-elle indifférente ?)
 - Quels sentiments l'anime ? (accepte-t-elle ou non qu'on aborde le sujet de sa situation ?)
 - Désire-t-elle ou non connaître sa situation ?
 - Quels sont ses peurs, ses angoisses, ses inquiétudes, ses doutes, ses espoirs ?
 - Se sent-elle coupable ou non ? (A qui en veut-elle ? Qui accuse-t-elle ?...)
 - Comment voit-elle la mort ? (signification, sentiments en face de la mort)
- Observer le comportement et les attitudes de la personne pour découvrir :
 - Quelles impressions affiche-t-elle, lorsqu'on aborde le sujet et lorsqu'elle se trouve en présence de telle ou telle personne ? (joyeuse, sereine, absente, rêveuse, découragée, triste, muette ou bavarde, excitée ou calme)

Il faut leur garantir la confidentialité des entretiens.

2.3.2. Comment explorer le réseau relationnel ?

Il faut poser des questions comme ci-dessus en notant les nuances dans les réponses que la personne donne tout en observant ses changements de comportements et d'attitudes quand il s'agit de tel ou tel autre membre de son réseau relationnel, à savoir :

- Pour le malade : les soignants, les bénévoles, les familles, les autres (amis, voisins...)
- Pour les familles : le malade, les soignants, les bénévoles, les autres (amis, voisins...)

- Pour les soignants : le malade, les familles, les amis du malade, les collègues...

2.3.3. Comment explorer les croyances religieuses ?

- Poser des questions et écouter la personne pour savoir :
 - Quelle est sa foi religieuse ? (religion)
 - Sa foi ou non en l'existence de Dieu ? (croyant, animiste, athée)
 - Quelle est sa relation avec Dieu ? (pratiquant ou non)
 - Que dit sa religion sur la destinée de l'homme ?
 - Comment se sent-elle par rapport à sa religion et à Dieu ? (fidèle, apostat)
 - Qu'est ce qu'il y a après la mort ? (ce que dit sa religion, ce qu'elle croit, et comment vit-elle l'idée de sa mort ?)

3. LE SOUTIEN SPIRITUEL

3.1. But du soutien spirituel

Le soutien spirituel vise à apporter la paix intérieure à tout homme, afin de lui redonner goût à la vie en l'aidant à ne pas sombrer dans le désespoir, même s'il est en fin de vie. Il doit faire disparaître les peurs et assurer la personne qui en bénéficie que demain sera meilleur pour elle qu'aujourd'hui.

3.2. Comment faire le soutien spirituel ?

Toute personne voulant faire des soins palliatifs doit y intégrer un soutien spirituel. C'est pourquoi, nul ne peut assurer correctement des soins palliatifs s'il n'est pas doué d'une très bonne capacité de communication et s'il ne peut manifester de l'empathie.

Avant toute action, il faut savoir si de façon générale, la personne qui doit bénéficier du soutien spirituel est ouverte, ou si elle a tendance à se replier sur elle-même. Puis, une fois qu'on a bien identifié à chaque niveau, ce que ressent et vit la personne, pour lui assurer un soutien spirituel, il faut s'engager dans les réalités que vit la personne qu'on veut aider. Il est indispensable de tenir compte des choix spirituels de cette personne et de se mettre à sa place afin de ne rien lui imposer. Ce qui exige un esprit de tolérance totale.

3.2.1. Méthode du soutien

3.2.1.1. Entrer en communication avec la personne

L'objectif recherché est de :

- l'aider à accepter sa situation en lui expliquant les troubles qu'on a relevés
- lui présenter l'assistance et l'aide qu'on peut lui apporter (soins palliatifs)
- lui dire qu'elle peut sortir de cette situation de troubles spirituels
- lui présenter des personnes susceptibles de l'aider
- obtenir son consentement pour organiser sa prise en charge
- exiger sa contribution dans la mise en œuvre du soutien spirituel
- tenir compte de ses choix spirituels.

3.2.1.2. Prendre pour base de soutien les troubles spirituels que développe la personne :

L'objectif recherché est de :

- la rassurer et la déculpabiliser tout en étant sincère avec elle
- l'aider à mieux connaître l'enseignement de sa religion sur les questions qui la préoccupe
- l'amener à estimer et à accepter les personnes qui composent son réseau relationnel

3.2.2. Techniques utilisées pour le soutien

Tout en garantissant la confidentialité de l'entretien, la technique du soutien spirituel se déroule de la manière suivante :

- **Ecouter la personne**
 - savoir se taire et être patient pour laisser parler la personne
 - être prêt à accueillir l'imprévisible sans se montrer choqué
 - être attentif aux peurs et aux appels de la personne
 - laisser la personne aller aussi loin qu'elle veut et qu'elle peut dans l'expression de ce qu'elle ressent et vit
- **Parler à la personne**
 - pendant l'écoute, aider la personne à poursuivre son récit ou à préciser son idée par une question
 - montrer à la personne qu'on l'a comprise
 - sans la juger, ni la culpabiliser, lui dire les efforts qu'elle doit accepter de faire
 - lui exposer brièvement les besoins spirituels qu'elle a
 - si elle a une religion, lui montrer la nécessité d'y demeurer ou lui indiquer la possibilité de retrouver la communion avec cette communauté.
 - l'aider à mieux connaître l'enseignement de sa religion sur les questions qui la préoccupent.
 - l'aider à comprendre et à accepter le comportement des personnes qui composent son réseau relationnel
 - lui garantir la confidentialité des entretiens
- **Réconcilier**
 - L'aider à demander pardon et à donner son pardon
 - Lui enlever l'idée que quelqu'un qui est absent (même mort) ne lui a pas pardonné
 - L'amener à retrouver l'harmonie avec son dieu
- **Organiser des rencontres**
 - lui proposer de rencontrer des personnes avec qui il a des différends
 - lui suggérer de recevoir des hommes religieux

- la mettre en contact avec des personnes susceptibles de lui apporter de l'aide

En tenant compte de la religion ou de la foi de la personne, lui proposer ce qui suit :

- **Lire des textes**

- lui proposer de lire des passages de livres saints (bible, coran, etc.)
- l'inviter à lire des livres traitants de la foi en Dieu
- lui indiquer des lectures à faire pour se détendre

- **Prier**

- Il faut l'inviter à prier son dieu en lui précisant les bienfaits de la prière
- Lui proposer de prier avec elle et pour elle
- Lui redonner le goût d'être en relation avec Dieu en lui enlevant toute idée de l'existence de prières efficaces pour obtenir ce qu'on veut. (Aucune prière ne saurait obliger Dieu à faire notre volonté.)

- **Administrer Les sacrements**

- L'aider à recevoir des sacrements ou à renouer avec la fréquentation des sacrements

3.3. Ce qu'il ne faut pas faire

- condamner et culpabiliser la personne
- lui dire qu'il n'y a plus rien à faire pour la sauver
- lui donner de faux espoirs
- lui imposer des exercices de piété épuisants et dangereux (postures pénibles, jeûnes, veillées de prières, etc.)
- lui demander de se convertir à une religion
- lui faire croire qu'une pratique religieuse ou l'adhésion à une religion peut la sauver.

CONCLUSION

Pour arriver à conduire une séance de soutien spirituel, il importe de savoir que :

- La spiritualité est tout ce qui pousse l'homme à avoir des idées et à développer une réflexion sur son origine, son existence et sa destinée
- tout homme même incroyant est spirituel
- toute personne en phase palliative développe une intense activité de son esprit. C'est ce qui provoque des troubles spirituels qu'il faut prendre en charge
- en soins palliatifs, le soutien spirituel est la prise en charge de tous les besoins de l'homme dans le but de l'amener à admettre sa condition mortelle comme normale.
- Il faut identifier les troubles spirituels que présentent les personnes et entrer en communication avec elles pour leur proposer un soutien spirituel
- Le soutien spirituel aide une personne à retrouver la sérénité par l'écoute, la parole, la réconciliation, des rencontres, des lectures, la prière et l'administration de sacrements
- Il ne faut pas culpabiliser la personne, lui donner de faux espoirs, lui imposer une religion et des exercices de piété épuisants.

CONCLUSION MODULE 4

En situation palliative, le malade peut être confronté à des difficultés psychologiques, sociales et spirituelles. La maladie étant un évènement bio psycho sociale, met en synergie plusieurs acteurs : malade, famille et soignant.

Ces différents acteurs doivent pouvoir bénéficier de soutien psychologique, social et spirituel en cas de besoin.

Références bibliographiques du module 4

BIBLIOGRAPHIE (Soutien psychologique)

12. Beaulieu M.-B. (1997) *L'accompagnement au quotidien*, Masson, Paris, 103p.
13. Bergeret J. et coll. (1993) *Psychologie pathologique théorique et clinique*, Coll Abrégés de Médecine, Masson, Paris, 5^{ème} édition complétée, 344p.
14. Canouï P., Mauranges A. (1998) *Le syndrome d'épuisement professionnel des soignants*, Masson, Paris, 211p.
15. Dictionnaire Le Nouveau Petit Robert, juin 1996.
16. Freud A. (1962) *Le normal et le pathologique chez l'enfant*, Gallimard, Paris.
17. Freud S (1968) *Inhibition, symptôme et angoisse* (trad M. Tort) PUF, Paris, 2^e édition.
18. Haak Flaskerud, J. & Ungvarski, P.J. (1994). *HIV/ SIDA. Le guide de l'équipe soignante*. Bayard, Paris.
19. Huber W. (1987) *La psychologie clinique aujourd'hui*. Mardaga, Bruxelles, 326p.
20. Jeammet PH., Reynaud M., Consoli S.M. (1996) *Psychologie médicale*, Masson, Paris, 2^{ème} édition, 394p.
21. Mazet P., Stoleru S. (1988) *Psychopathologie du nourrisson et du jeune enfant*, Masson, Paris, 278p.
22. Ruzniewski M. (1995). *Face à la maladie grave. Patients, familles, soignants*. Dunod, Paris.
23. Organisation Mondiale de la Santé, Programme mondial de lutte contre le SIDA : Guide pour la prise en charge a domicile des malades du SIDA, 1994.
24. Document de Politique
25. Annuaire Officiel du Ministère de l'Emploi, de la Fonction Publique et de la Prévoyance Sociale, 1999-2000
26. Janine Pillot, Aspects psycho relationnels de la fin de vie in *La Revue du Praticien* (Paris), 1999
27. Ministère de la Santé Publique et des Affaires Sociales, Guide de Prise en Charge psychosociale de l'infection à VIH, édition 1998.
28. Guide de prise en charge communautaire des personnes vivant avec le VIH/SIDA.
29. Site de la CNPS : www.cnps.ci
30. Internationale de l'éducation, Organisation mondiale de la santé, Education Development Center, Inc. : Activités d'apprentissage participatif du Manuel de formation et de documentation référence de l'IE et de l'OMS sur l'éducation a la santé et la prévention du VIH/SIDA a l'école, DOCUMENT6.1, OMS, 2004
31. MINISTERE DE LA SOLIDARITE, DE LA SANTE ET DE LA SECURITE SOCIALE : DOCUMENT DE NORMES ET DIRECTIVES NATIONALES DU

- CONSEIL ET DEPISTAGE VOLONTAIRE DU VIH EN COTE D'IVOIRE,
Abidjan, 2002
32. LAROUSSE DE POCHE, Dictionnaire, Noms communs, Noms propres, Précis de Grammaire Larousse, Paris, 1994
 33. Family Health International : Soins et Traitement du VIH/SIDA, Cours à l'intention de ceux qui prennent soin des personnes vivant avec le VIH/SIDA, Guide de l'animateur, 2005.
 34. KONDJO Dago, *Cours de service social*, inédit

MODULE 5

PRISE ENCHARGE DE LA DOULEUR

INTRODUCTION

(Recondenser – Citer tout juste les mdcmts -Trop de pharmaco)

La douleur est un symptôme très fréquemment rencontré dans la pratique des soins palliatifs. La douleur peut être causée par la maladie primitive et ses complications (ex tumeur maligne et ses métastases); elle peut être aussi associée au traitement (exemple traitement des escarres). Elle peut enfin être causée ou aggravée par des difficultés psychosociales ou spirituelles.

En général, les patients et les soignants attendent toujours la dernière limite supportable avant de prendre ou de donner un antalgique pensant que la douleur doit être supportée ou que le fait de prendre des médicaments entraîne une accoutumance. Il n'en est rien, et il n'est pas souhaitable de laisser perdurer une période d'inconfort, d'angoisse, voire de détresse liée à la douleur.

OBJECTIFS DU MODULE

Objectif général :

A la fin de la formation, les participants seront capables de :

Prendre en charge efficacement la douleur aiguë et chronique chez un malade en situation palliative.

Objectifs spécifiques

1. Définir la douleur.
2. Décrire les mécanismes physiopathologiques de la douleur.
3. Identifier les différentes composantes de la douleur.
4. Décrire les différents types de douleur.
5. Décrire les différentes échelles et grilles d'évaluation de la douleur.
6. Evaluer la douleur en utilisant des échelles validées et adaptées aux possibilités du malade.
7. Citer les moyens thérapeutiques médicamenteux et non médicamenteux de la douleur.
8. Décrire les 3 paliers antalgiques de l'OMS.
9. Pour les médecins : prescrire un traitement antalgique adapté à l'état du malade.
10. Pour les médecins : réajuster un traitement antalgique en fonction de l'évolution clinique (efficacité, tolérance).
11. Pour les soignants : utiliser les moyens non médicamenteux susceptibles de soulager la douleur.

12. Décrire les différents types de morphiniques, leurs indications, contre indications, effets secondaires, précautions d'emploi et modalités d'administration.
13. Énoncer les règles de prescription.
14. Prescrire un traitement antalgique adapté au mécanisme de la douleur

PLAN DU MODULE

Le module comprend cinq unités dont les contenus sont les suivants :

Unité 1 : Généralités sur la douleur

1. Définitions
2. Physiopathologie
3. Douleur en soins palliatifs

Unité 2 : Diagnostic et évaluation de la douleur

1. Démarche diagnostique et d'évaluation de la douleur
2. Diagnostic du type de douleur
3. Évaluation de l'intensité de la douleur
4. Diagnostic du mécanisme de la douleur
5. Diagnostic de la cause de la douleur

Unité 3 : Moyens thérapeutiques

1. Antalgiques (non morphiniques)
2. Morphiniques
3. Co-antalgiques
4. Autres moyens thérapeutiques

Unité 4 : Traitement de la douleur

1. Stratégie thérapeutique
2. Traitements des douleurs par excès de nociception
3. Traitements des douleurs par désafférentation
4. Traitement des douleurs psychogènes
5. Cas particuliers
6. Prise en charge des effets secondaires des principaux traitements antalgiques

ORGANISATION PEDAGOGIQUE DU MODULE

Pour chaque unité du contenu du manuel de référence, la formation sera faite en une ou plusieurs séances.

Unité 1 : Généralités sur la douleur

- Séance 1 : Généralités sur la douleur

Unité 2 : Diagnostic et évaluation de la douleur

- Séance 1. Diagnostic et évaluation de la douleur

Unité 3 : Moyens thérapeutiques

- Séance 1. Médicaments antalgiques
- Séance 2. Co-antalgiques et autres moyens thérapeutiques

Unité 4 : Traitement de la douleur

- Séance 1. Traitement de la douleur

UNITE 1 : GENERALITES SUR LA DOULEUR

INTRODUCTION

La définition de la douleur et des différents types de douleur de même que les mécanismes physiopathologiques qui en sont à l'origine sont des notions essentielles à comprendre pour une prise en charge efficace des malades en situation palliative. Ces notions fondamentales sont exposées dans cette unité du module 5.

OBJECTIFS EDUCATIONNELS

- Définir la douleur
- Décrire les mécanismes physiopathologiques de la douleur
- Identifier les différentes composantes de la douleur

PLAN DE L'UNITE

1. Définitions
2. Physiopathologie
3. Douleur en soins palliatifs

1. DEFINITIONS

1.1. Définition de la douleur

Selon l'IASP (association internationale pour l'étude de la douleur) la douleur est définie comme « une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable liée à une lésion tissulaire existante ou potentielle ou décrite en termes d'une telle lésion » ; La douleur est donc à la fois **sensation** (conscience d'un stimulus nocif) et **expérience affective** (sentiment de déplaisir donnant lieu à des comportements). Cela montre toute la difficulté de la compréhension et du traitement de la douleur.

1.2. Définition de la souffrance

La souffrance est l'ensemble des réactions engendrées par la douleur. C'est l'association de phénomènes à la fois physiques, moraux et psychologiques mettant en jeu des mécanismes affectifs, intellectuels et instinctifs. La souffrance varie totalement d'un individu à l'autre, elle est fonction du contexte ou de la signification de la douleur. Ainsi, les douleurs de la cicatrisation post-opératoire sont moins pénibles que celles qui accompagnent la récurrence d'un cancer

1.3. Définition de la douleur induite

C'est la douleur provoquée par un soin douloureux (pansement d'escarre ou de brûlure) ou par un geste invasif; il est recommandé de la prévenir systématiquement (traitement préventif)

1.4. Définition de la douleur totale

La douleur totale prend en compte les multiples composantes de la douleur chronique : physique, psychologique, sociale et spirituelle. (Voir fig N° 6....)

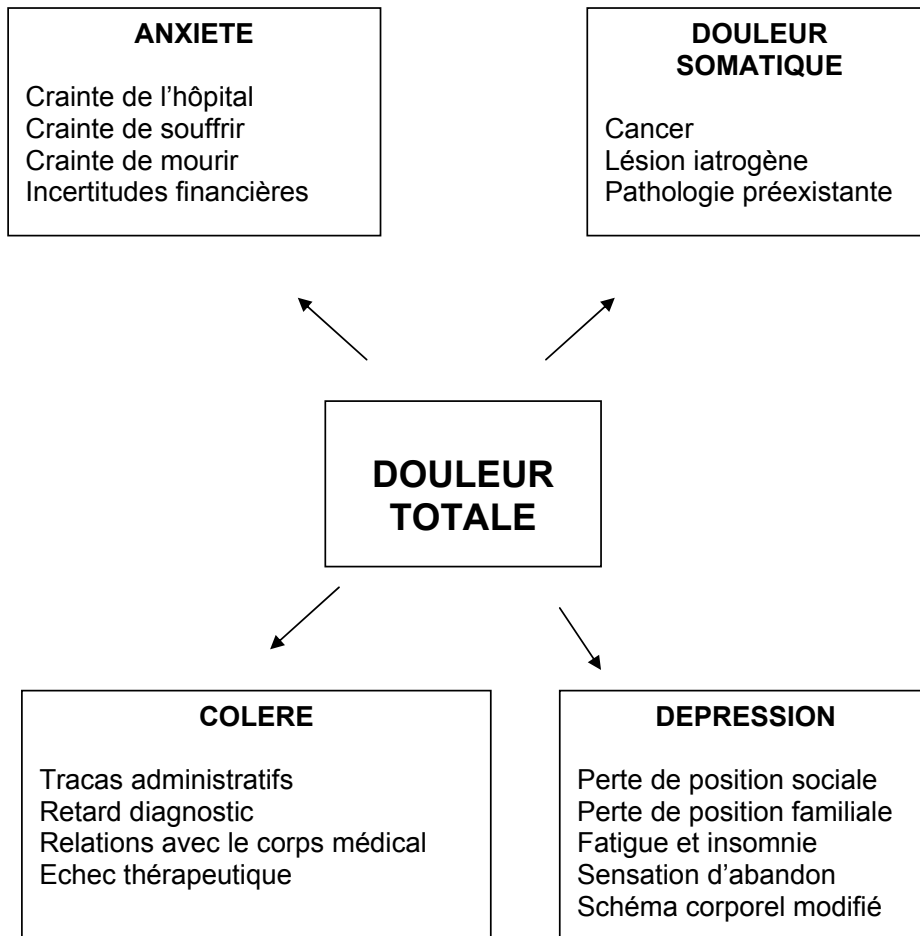


Figure N° 6 : Caractéristiques de la douleur totale selon C. SAUNDERS

2. PHYSIOPATHOLOGIE DE LA DOULEUR

La sensation de douleur est captée au niveau périphérique par des récepteurs (nocicepteurs) puis elle est véhiculée jusqu'au cerveau en suivant un trajet composé de faisceaux de fibres nerveuses. La sensation de douleur ne sera effectivement ressentie comme une douleur que si elle parvient au cerveau dans les centres spécifiques de la douleur (cortex)

2.1.- Récepteurs de la douleur

Les récepteurs de la douleur ou nocicepteurs sont répartis dans le corps (au niveau de la peau, des muscles, des articulations, des parois de viscères). Ce sont des terminaisons nerveuses libres.

Au niveau de ces récepteurs, le message douloureux est déclenché par une stimulation mécanique (coup), thermique (brûlure) ou chimique. La lésion tissulaire est responsable d'une série d'évènements étroitement liés au processus inflammatoire.

Les différentes substances sensibilisantes retrouvées dans cette inflammation sont :

- les ions potassium, hydrogène, et l'ATP (issue des cellules lésées);
- la bradykinine très algogène augmente la perméabilité capillaire ;
- l'histamine prurigineuse puis douloureuse à concentration plus élevée et la sérotonine issues de la dégranulation des mastocytes.
- les prostaglandines et probablement les leucotriènes peu algogènes jouent un rôle de médiateur dans la sensibilisation des nocicepteurs à d'autres substances. Les cytokines et le facteur de croissance (NGF) jouent un rôle essentiel dans la douleur liée à l'inflammation.
- la substance P (sa libération entraîne une vasodilatation, une dégranulation des mastocytes),
- le peptide associé au gène de la calcitonine (CGRP) et la neurokinine a : ces substances sont libérées par les nocicepteurs eux-mêmes et sont capables directement ou indirectement de les sensibiliser.

L'ensemble de ces facteurs est à l'origine de l'activation directe ou indirecte des nocicepteurs qui envoient leurs messages nociceptifs non seulement vers le système nerveux central mais également (via les réflexes d'axone) vers la périphérie.

Ce message nociceptif est un influx nerveux (sorte de courant électrique) généré par les récepteurs de la douleur. Il est ensuite transmis et modulé tout au long de son trajet dans les fibres nerveuses, avant d'être perçu et interprété par le cerveau.

2.2. Voies de la douleur

Les fibres nerveuses qui acheminent le message douloureux au cerveau sont regroupées en faisceaux qui constituent les voies de la douleur.

Il existe 3 sortes de fibres nerveuses dans le corps humain :

- **Les fibres A α (Alpha) et A β (Bêta)** (de gros calibre), entourées de myéline (gaine blanche, qui a un rôle accélérateur dans la transmission de l'influx nerveux). Elles conduisent très rapidement des informations sensorielles **non douloureuses** telles que la sensation de chaud, de froid ou de pression.
- **Les fibres A δ (Delta)** (plus fines), également gainées de myéline, mais dix fois moins rapides que les précédentes. Elles répondent à des stimulations mécaniques (pincements, piqûres) ou thermiques (chaleur) **douloureuses** (douleurs aiguës de courte durée à type de piqûre elles assurent la conduction de la douleur rapide épicritique),
- **fibres C**, très fines et non gainées de myéline. Elles conduisent l'influx nerveux nettement plus lentement. **Elles véhiculent les messages douloureux** (thermiques, mécaniques, chimiques) dans la mesure où ils sont suffisamment intenses, (avec une coloration émotionnelle conduction lente protopathique mal localisée)

L'expérience de stimulation d'un nerf cutané permet de mettre en évidence ces observations :

- Une stimulation de faible intensité met en jeu les fibres **A α** ; **il y a alors apparition de sensation tactile**
- Si l'intensité augmente, les fibres **A δ** **sont excitées, il y a une sensation douloureuse à type piqûre brève, bien localisée**
- Si l'intensité augmente encore, les fibres **C** **sont activées, apparaît alors une douleur intense diffuse.**

Les fibres nerveuses qui conduisent l'information nociceptive au cerveau vont faire **relais (synapse) au niveau de la corne postérieure de la moelle épinière** avec une autre fibre nerveuse qui transporte l'information douloureuse de la corne postérieure de la moelle jusqu'à des structures nerveuses situées à la base et au centre du cerveau (tronc cérébral et thalamus). **Une troisième fibre prend le relais du transfert de l'influx nociceptif, du thalamus vers le cortex cérébral où le message nociceptif va être interprété de façon consciente comme une douleur.**

La convergence viscéro-somatique : De nombreux neurones nociceptifs de la corne postérieure sont activés aussi bien par des stimuli nociceptifs d'origine viscérale que d'origine cutanée - d'autres sont également activés par des stimuli d'origine musculaire ces convergences permettent d'expliquer le phénomène de la douleur projetée .

2.3.- Terminaison des voies de la douleur (Centres de la douleur)

Les voies de la douleur se terminent principalement au niveau du cortex sensitif mais elles émettent aussi des projections dans d'autres structures du cerveau notamment :

- L'hypothalamus ; ce qui explique les réactions végétatives à la douleur.
- Le système limbique ; ce qui explique les réactions émotionnelles et comportementales à la douleur.

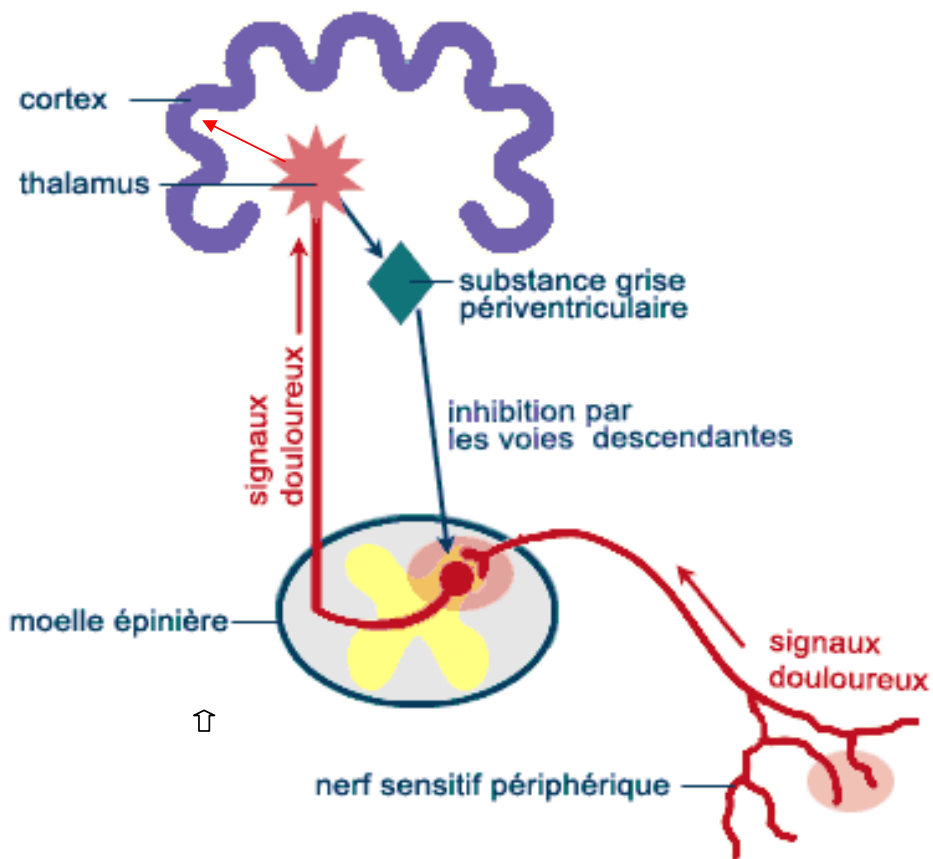


Figure N°7 : Schéma des voies de la douleur

2.4.- Contrôle de la douleur

La stimulation des nocicepteurs n'entraîne de douleurs qu'en cas de stimulation forte. Cela s'explique par l'existence de mécanismes d'inhibition qui freinent en permanence les influx douloureux jusqu'à un certain seuil. Ces mécanismes interviennent à plusieurs niveaux sur le trajet des voies de la douleur.

2.4.1. Contrôle au niveau de la moelle épinière

Les influx douloureux sont bloqués à ce niveau par l'effet des influx non douloureux qui empruntent les fibres **A α et A β** à vitesse de conduction rapide par le phénomène du « Gate control » Faire le schéma du Gate control

La théorie du Gate control repose sur une relation directe entre fibres fines et grosses fibres: les fibres de gros calibre agissent comme une porte au niveau de la corne postérieure de la moelle, elles inhibent la propagation de l'influx (porte fermée)

Au repos la porte est ouverte

Quand un stimulus est de faible intensité au niveau des nocicepteurs : les fibres **A α et A β** véhiculant l'information épicrotique vont par leurs collatérales médullaires exciter un système interneural inhibiteur, mais les premiers influx franchissent rapidement la porte et excitent un peu la voie spino-thalamique, il en résulte une sensation discriminative brève.

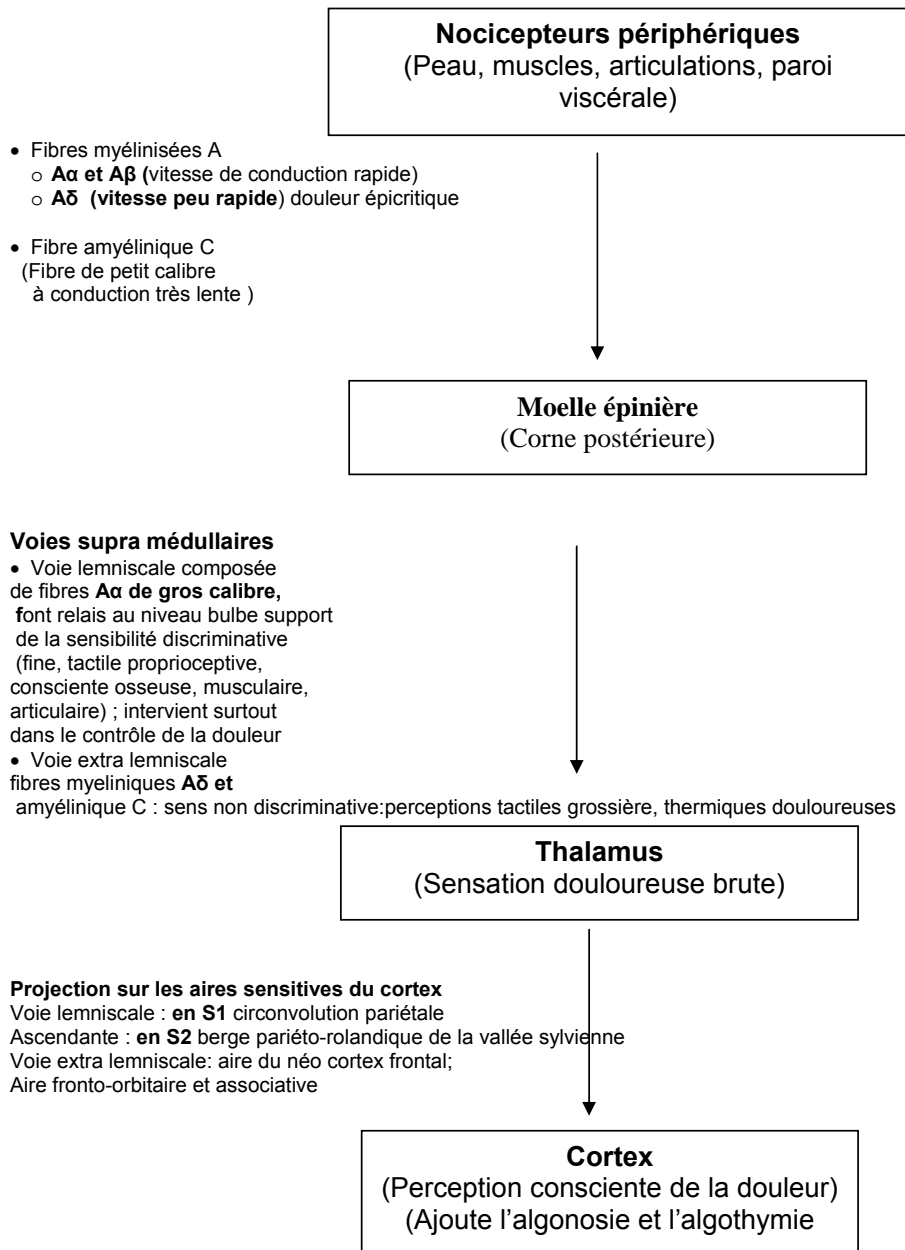
Lorsque l'inhibition engendrée par l'interneurone est suffisante, elle bloque tout passage médullaire de la fibre nociceptive; la porte est fermée, aucune sensation douloureuse n'est perçue

Lorsque la stimulation est forte et prolongée, il y a mise en jeu à la fois des grosses et des petites fibres, l'influx nerveux inhibe l'interneurone de façon importante rendant négligeable le rôle des grosses fibres **A α et A β** , les influx transmis par les grosses fibres s'épuisent et cèdent la place à ceux des petites fibres avec pour résultat une facilitation pré synaptique :le portillon est ouvert la voie spino-thalamique est mise en jeu de façon durable, il en résulte une sensation douloureuse durable ;

La substance P est un peptide de 11 acides aminés synthétisé dans le ganglion rachidien; elle est présente en abondance dans la zone marginale, la substance de Rolando et le tractus de Lissauer la substance P aurait un rôle dans la filtration de la douleur

2.4.2. Contrôle au niveau supramédullaire (thalamus, cerveau)

Ces contrôles sont principalement exercés depuis le tronc cérébral ; les contrôles d'origine thalamique, hypothalamique et corticale sont moins bien connus; Les influx descendants inhibiteurs et les neuromédiateurs antalgiques freinent les messages douloureux.



Algonosie : analyse et connaissance objective et froide de la douleur; discrimination entre sensation, compréhension de la localisation, de la nature, de l'intensité, de la cause de la douleur.

Algothymie : la douleur déborde de son cadre physique et affecte toute la vie affective

Fig. N°8 : Cheminement de la douleur

2.5.- Médiateurs chimiques de la douleur

A chaque relais, interviennent des substances chimiques appelées neurotransmetteurs et neuromédiateurs qui facilitent le passage du message ou le modulent.

Il existe des substances analogues de la morphine fabriquées par notre propre organisme et pouvant agir sur les récepteurs opiacés : ce sont les endorphines ou morphines endogènes qui contribuent au contrôle de la douleur, sauf débordement par un message nociceptif trop intense. Ils sont distribués dans les sites cérébraux (SNC) et extra cérébraux (Périphérie)

Tableau N°II : Principaux médiateurs chimiques de la douleur

CLASSE DES OPIOIDES ENDOGENES	DISTRIBUTION	
	SNC	SITES EXTRA CEREBRAUX
ENDORPHINES	Hypothalamus, hypophyse, cortex olfactif, hippocampe	Intestin grêle placenta plasma
ENKEPHALINES	Très large distribution: système limbique, amygdales, striatum, thalamus, moelle épinière	Tube digestif, système nerveux autonome, surrénales
DYNORPHINES	Hypothalamus, hypophyse, moelle épinière	Tube digestif, sang, LCR

2.6.. Mécanismes de la douleur

Il existe trois mécanismes à l'origine de la douleur

- Excès de stimulation des nocicepteurs (douleur par excès de nociception)
- Lésions nerveuses (douleurs de désafférentation ou douleur neuropathique)
- Dysfonctionnement du psychisme (douleurs psychogènes)

2.6.1. Douleur par excès de nociception

La douleur est produite par la stimulation (excessive) des récepteurs nociceptifs présents dans les tissus.

La stimulation peut être organique ou fonctionnelle (destruction tissulaire, lésion d'un organe, inflammation, ischémie, fracture, distension viscérale soit par une tumeur soit par un épanchement, étirements musculo-ligamentaires...).

2.6.2. Douleur par lésion nerveuse

Elle est secondaire à une lésion nerveuse périphérique (section, amputation, zona..) ou centrale..Le nerf lésé décharge spontanément, réagit anormalement aux stimuli. Le mécanisme est central : la lésion des afférences périphériques perturbe de façon partielle ou totale les systèmes inhibiteurs

La douleur est décrite comme une sensation de brûlure survenant par crise paroxystique sur un fond douloureux permanent, une décharge électrique (douleur fulgurante), des fourmillements, des picotements (dysesthésies). Cette douleur d'apparition inconstante, est difficile à traiter et répond très peu aux antalgiques habituellement utilisés, même à la morphine

2.6.3. Douleur par dysfonctionnement du psychisme :

Elles n'ont pas de base organique, elles sont psychopathologiques. Ces douleurs s'observent dans les troubles psychologiques et les maladies psychiatriques. Elles ne répondent pas aux antalgiques habituellement utilisés.

3.- DOULEUR EN SOINS PALLIATIFS

Les soins palliatifs visent à améliorer le confort de vie des patients en phase avancée d'une maladie, ou parvenus au terme de leur existence. La douleur est souvent présente. La perception de la douleur est une expérience subjective strictement personnelle qui absorbe toute l'attention du patient, la douleur devient prioritaire sur toute activité en cours. Elle s'accompagne d'une émotion désagréable, la souffrance qui envahit sa vie, et affecte ses relations avec son entourage. En soins palliatifs, les causes de douleur sont nombreuses, outre les douleurs liées à la pathologie, toutes les douleurs iatrogènes (transport douloureux, rééducation, incidents d'immobilisation) sont concernées. Il est donc primordial de soulager efficacement et sans délai le symptôme douloureux. La stratégie de prise en charge est clinique et relationnelle.

CONCLUSION

- La douleur est très présente en soins palliatifs
- La douleur totale est une douleur qui englobe toutes les composantes de la douleur chronique a savoir : douleur physique, psychologique, sociale et spirituelle
- La douleur a plusieurs composantes
- La douleur prend naissance dans des récepteurs appelés nocicepteurs
- La douleur est transmise au cerveau par des fibres nerveuses
- Il existe des mécanismes naturels de contrôle au niveau de la moelle et au niveau supramédullaire
- Il existe trois mécanismes de la douleur : douleur par excès de nociception, douleur neurogène et douleur psychogène

UNITE 2 : DIAGNOSTIC ET EVALUATION DE LA DOULEUR

INTRODUCTION

Le diagnostic et l'évaluation sont les préalables à la prise en charge (au traitement) efficace de toute douleur. Ils permettent d'identifier le type de douleur, son caractère aigu ou chronique, de préciser le mécanisme à l'origine de la douleur (douleur nociceptive, neurogène, psychogène), de déterminer l'intensité de la douleur, son retentissement sur la vie sociale, sur l'autonomie, sur le psychisme et de surveiller l'efficacité du traitement institué.

Cette unité du module précise les éléments et les modalités du diagnostic et de l'évaluation de la douleur

OBJECTIFS EDUCATIONNELS

1. Décrire les différentes échelles et grilles d'évaluation de la douleur.
2. Evaluer la douleur en utilisant des échelles validées et adaptées aux possibilités du malade

PLAN DE L'UNITE

1. Démarche diagnostique et d'évaluation de la douleur
2. Caractères de la douleur
3. Mécanismes de la douleur
4. Evaluation de l'intensité de la douleur
5. Diagnostic étiologique de la douleur

1.- DEMARCHE DIAGNOSTIQUE ET D'EVALUATION DE LA DOULEUR

Cette démarche comporte un interrogatoire, un examen clinique et éventuellement des examens para cliniques

1.1.- Interrogatoire

L'interrogatoire est l'étape capitale du diagnostic et de l'évaluation de la douleur. Le soignant dans un climat de confiance doit laisser le patient décrire sa douleur avec ses propres mots puis orienter l'interrogatoire afin de recueillir les informations suivantes :

- Antécédents douloureux et pathologies associées
- Histoire de la douleur actuelle, Ancienneté
- Mode de début et évolution
- Circonstances d'apparition, aggravantes et facteurs ayant apporté un soulagement
- Tentatives thérapeutiques antérieures médicamenteuses ou non médicamenteuses
- Siège, étendue, irradiations,
- Type, retentissement, manifestations associées
- Caractère (aigu, chronique)
- Durée, horaire, périodicité
- Intensité de la douleur

- Retentissement sur la vie domestique, familiale, professionnelle et sociale
- Signification de la douleur pour le patient : Expiation d'une faute, sentiment de culpabilité, rédemption, épreuve spirituelle, passage obligé "c'est la vie ! ", signe ou aggravation de l'affection causale, angoisse ?

1.2. Examen physique complet

Cet examen est minutieux et complet (palpation, mouvements actifs et passifs). Il recherche des troubles de la sensibilité (anesthésie, hypo-esthésie, allodynie), des troubles moteurs, des troubles trophiques, des troubles psychologiques (anxiété, stress, dépression, facteurs d'amplification ou d'entretien de la douleur). Il permet de poser un diagnostic correct et d'évaluer tous les éléments pouvant expliquer l'origine de la douleur ou l'influencer.

1.3. Examens para cliniques

La demande d'examens complémentaires à la recherche d'une cause sera orientée par l'interrogatoire et l'examen physique. **Il ne faut jamais attendre les résultats des examens complémentaires avant d'entreprendre un soulagement de la douleur.**

2. CARACTERES DE LA DOULEUR

On distingue deux sortes de douleurs

- **La douleur aiguë**
 - C'est une douleur signal d'alarme,
 - C'est une douleur symptôme qui attire l'attention sur le territoire agressé
 - Elle s'accompagne d'anxiété.

Elle a un retentissement physique qui s'exprime :

- Au niveau de l'appareil locomoteur par : une attitude antalgique le patient adopte une attitude de protection de son corps comme dans les traumatismes et les brûlures ; un comportement de fuite, une hypermobilité
- Au niveau du système neurovégétatif par: Une accélération de la fréquence cardiaque, une augmentation du débit cardiaque, une élévation de la tension artérielle, une accélération de la fréquence respiratoire, une transpiration abondante, des nausées, des tremblements fins, rapides, prédominant aux extrémités;
- Au niveau cortical, par des projections qui vont être
 - Pariétales : perception et localisation de la douleur;
 - Frontales : identification de l'influx nociceptif comme une sensation désagréable
 - Temporales: mémorisation de la douleur
- Au niveau sous cortical et limbique par :

- des troubles de l'humeur dominés par une anxiété massive d'autant plus accentuée que la signification du phénomène douloureux échappe au sujet
- l'apparition de la composante émotionnelle et de la résolution psycho-affective de la sensation qui de douleur se transforme ainsi en souffrance

La douleur aigue s'exprime par des cris, des pleurs, des plaintes, une mimique douloureuse, des attitudes marquées d'appréhension physique (élévation de la tension musculaire, nerveuse et morale)

- **La douleur chronique**

Elle résulte d'un processus pathologique chronique ;

- Elle est d'une durée égale ou supérieure à trois mois,
- Elle n'a aucune utilité (expérience cognitive positive ou négative) et provoque le plus souvent un syndrome dépressif
- Elle a le plus souvent un retentissement sur la vie sociale, le sommeil, la qualité de vie ;
- c'est la douleur maladie

Elle s'exprime

- Au niveau locomoteur par : un ralentissement global, l'apparition fréquente d'attitudes vicieuses
- Au niveau du système neurovégétatif par : une diminution marquée des réponses sympathiques initiales, une constipation, une anorexie
- Au niveau cortical par :
 - Une diminution de la tolérance à la douleur,
 - Une tendance à affecter d'une connotation douloureuse tout autre stress physique, mental ou moral,
 - Un ralentissement intellectuel (idées),
 - L'apparition d'un comportement anormal vis à vis de la maladie : Le sujet douloureux chronique se laisse glisser peu à peu dans un statut d'handicapé, un rétrécissement du champ de la conscience à son seul problème douloureux auquel il va ramener toutes ses autres préoccupations
- Au niveau thymique : l'humeur est globalement et fondamentalement dépressive, à la dépression, il faut rattacher des troubles du sommeil (endormissement difficile, réveils fréquents, insomnie du petit matin), une irritabilité marquée vis à vis de lui-même et de son impotence

La douleur chronique est caractérisée par l'absence de signes neurovégétatifs, le visage résigné, stoïque révèle la dépression et l'épuisement.

3. MECANISMES DE LA DOULEUR

3.1. Douleurs par excès de nociception

Ce sont les douleurs les plus fréquemment ressenties dans la vie quotidienne. Elles constituent un signal d'alarme utile

En soins palliatifs ces douleurs peuvent être provoquées par l'infiltration tumorale, l'envahissement d'organe creux, d'os, la compression des vaisseaux, de la plèvre, du foie, les ulcérations, les escarres les gestes médicaux etc.

La douleur peut se présenter sous différentes allures (mécaniques, inflammatoire ou mixte)

- Mécaniques,
 - Déclenchée ou augmentée par l'activité physique
 - Calmée par le repos
 - Ne réveillant pas le malade la nuit
- Inflammatoire
 - Permanente
 - Prédominance nocturne
 - Non calmée par le repos
- Mixte
 - Soit douleur permanente et aggravée par l'activité physique
 - Soit douleur variable empruntant l'un ou l'autre mode

L'examen physique par la palpation ou la mobilisation de la zone douloureuse reproduit la douleur et précise l'organe atteint. La présence d'une augmentation de la température locale, d'un érythème, d'un œdème ou d'une hyperesthésie confirme une composante inflammatoire.

Quand la douleur est uniquement d'origine nociceptive, l'examen n'objective aucun déficit sensitif ou moteur dans le territoire algique. Si la douleur coexiste avec un déficit sensitif, il faut rechercher un double mécanisme ; nociceptif et neuropathique.

La topographie de la douleur correspond fréquemment à la localisation de la lésion mais dans certaines pathologies on constate une dissociation entre la topographie de la lésion et le siège de la douleur.

Les caractéristiques de la douleur ainsi que l'examen physique orientent le diagnostic et aident à déterminer les traitements étiologiques et symptomatiques : Ces caractéristiques seront toujours à confronter avec les données paracliniques éventuelles.

3.2. Douleurs neurogènes (Désafférentation) :

Les douleurs neurogènes ou neuropathiques sont secondaires à une lésion nerveuse périphérique ou centrale.

Les douleurs de désafférentation expriment qu'une structure centrale privée de ses afférences est capable d'induire une perception nociceptive (en l'absence de stimulation des nocicepteurs).Elles sont dues à une lésion ou à un dysfonctionnement du système nerveux.

Schématiquement les modifications entraînées par la section totale ou partielle d'un nerf sont de deux types :

- Une perte d'inhibition (due à la désafférentation) qui se traduit par un fond douloureux permanent

- Une hyper sensibilisation des neurones nociceptifs (due à la lésion nerveuse) qui se traduit par des décharges douloureuses fulgurantes, paroxystiques.

Ces douleurs apparaissent quelques jours à quelques semaines après la lésion, elles peuvent s'accompagner d'une perte de sensibilité aux différents modes (tact, piquûre chaud froid ; dans la région douloureuse c'est l'anesthésie douloureuse); d'hyperesthésie sous forme d'une allodynie (sensation douloureuse déclenchée par un stimulus généralement indolore); de troubles trophiques se manifestant par un œdème ou une chaleur locale.

Le bruit, le toucher, l'émotion entraînent une recrudescence douloureuse.

- ***Les douleurs des neuropathies périphériques.***

Elles sont dues à l'atteinte d'un seul nerf (mono névrite), à l'atteinte de plusieurs nerfs dans des régions séparées (multinévrites), à l'atteinte de plusieurs nerfs dans des régions distales des membres (polynévrites).

Ces douleurs sont fréquentes, intenses, diffuses, mal définies et précoces. Exemple : Les douleurs post zostériennes :

- ***Les douleurs des neuropathies par atteinte centrale***

Ces douleurs sont le plus souvent la conséquence d'une lésion du thalamus (douleurs thalamiques). La douleur est permanente à type de lourdeur, de pesanteur, de constriction en étau. Elle est souvent localisée sur un hémicorps.

- **Cas particuliers**

- ***Les douleurs des membres fantômes***

La douleur du membre fantôme est une perception persistante de douleur au niveau d'un membre déjà amputé. Ces douleurs sont rebelles à la quasi-totalité des traitements antalgiques. Avec le temps, elles deviennent moins intenses et moins fréquentes.

- ***La douleur rapportée ;***

La lésion siège au contact des voies nerveuses radiculaires, plexiques ou tronculaires et la douleur est ressentie dans le territoire d'aval ex : sciatique par compression discale avec douleur siégeant dans la jambe.

- ***La douleur référée :***

La zone algique est innervée par un nerf différent de celui du siège de la lésion ex : ischémie myocardique avec douleur ressentie dans le cinquième doigt gauche.

3.3. Douleur psychogène ou sine materia

Ce sont des douleurs que les examens cliniques et para cliniques ne permettent pas de rattacher à une cause évidente.

Elles ont plusieurs points communs :

- Le territoire douloureux ne correspond à aucune topographie nerveuse
- La description de la douleur varie dans le temps
- Le malade qualifie sa douleur d'intense sans manifester d'expression douloureuse
- Le malade montre des signes d'anxiété, d'irritabilité, d'agressivité, de dépression
- L'interrogatoire peut retrouver une notion de drame affectif, de conflit socioprofessionnel ou des antécédents dépressifs.
- L'examen physique est normal

Il faut s'assurer de l'absence de maladie organique avant de conclure à une origine psychogène de la douleur

4. EVALUATION DE L'INTENSITE DE LA DOULEUR

4.1. Les outils de l'évaluation

4.1.1. Echelles unidimensionnelles d'auto-évaluation

- **Echelle visuelle analogique : EVA**

Elle se présente sous la forme d'une réglette graduée de 0 à 10 et munie d'un curseur que le patient déplace selon l'intensité qu'il donne à sa douleur. 0 =Absence de douleur 10= douleur maximale imaginable

- EVA = 0 =Absence de douleur
- EVA 1 à 4 = douleur de faible intensité
- EVA 5 à 7 = douleur d'intensité modérée
- EVA > 7 = Douleur intense

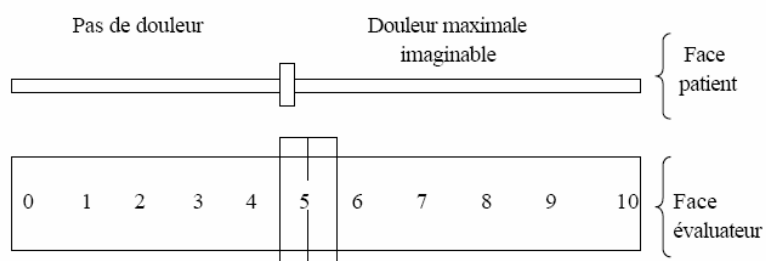
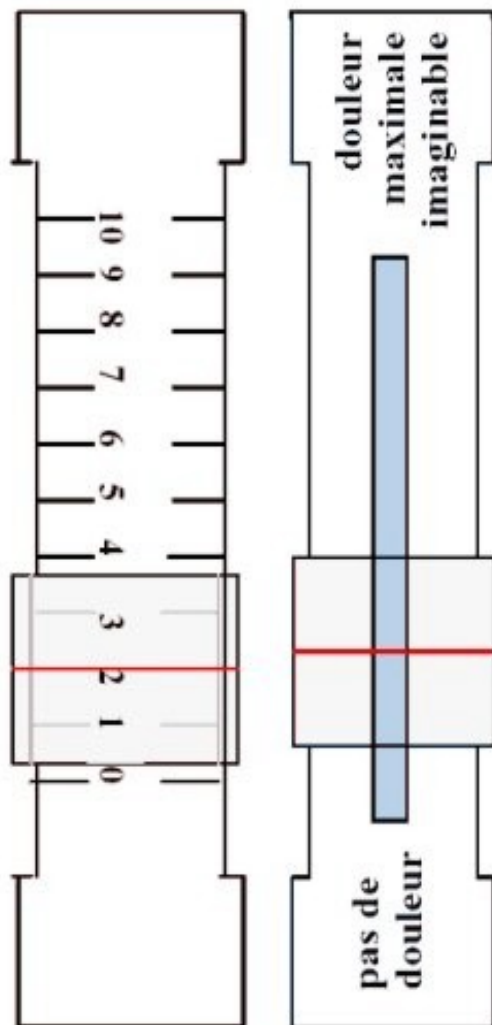


Figure N°9 : Réglette EVA

- Echelle numérique : EN

Elle respecte le même principe que l'EVA. En lieu et place de la réglette, le patient donne un chiffre compris entre 0 et 10 correspondant à l'intensité de sa douleur. 0 = Absence de douleur 10 = douleur maximale imaginable

- **Echelle verbale simple : EVS**

Elle utilise une liste d'adjectifs évoquant une douleur d'intensité croissante : aucune (0), faible (1), modérée (2), intense (3), extrêmement intense (4). Elle est facilement compréhensible par le malade mais peu fiable.

En pratique, ces adjectifs sont souvent mal compris lorsque le sujet ne comprend pas bien ce qu'on veut, ne comprend pas la langue ou a des troubles cognitifs importants.

4.1.2. Echelles d'Hétéro évaluation

Il existe de nombreuses échelles. Exemples.

- L'échelle **Doloplus 2 (en annexes)**
Elle comprend 10 items et elle est cotée de 0 à 30. La douleur est affirmée pour un score supérieur ou égal à 4.
- L'échelle de comportement douloureux chez la personne âgée (**ECPA (en annexes)**).
- Les échelles spécifiques aux enfants (module - 6 unité 1).

5. ETIOLOGIE DE LA DOULEUR

La douleur peut être due à plusieurs causes :

- Le cancer : La douleur due à une tumeur cancéreuse et liée soit à la tumeur elle-même (envahissement tumoral) soit secondaire aux thérapeutiques appliquées: (douleurs post-chirurgicales, douleurs post radiques, post-chimiothérapiques).

- Le VIH/SIDA

La douleur au cours de l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) est fréquente. Elle peut être due à une atteinte neurologique, digestive, musculaire, ostéo-articulaire, en rapport avec la maladie elle-même ou dans certains cas avec le traitement administré. Les principes qui guident l'abord clinique de la douleur au cours du sida et du cancer sont les mêmes : analyse des causes et des mécanismes, évaluation de l'intensité, du retentissement, de la composante émotionnelle de la douleur.

-

Autres affections : Le même malade lorsque la maladie progresse peut souffrir de plusieurs types de douleurs d'origine et de mécanismes différents simultanément ou successivement (les douleurs peuvent changer ou évoluer au cours du temps), d'où l'importance d'une réévaluation périodique.

- Induite par les différents traitements
- Psychiatrique : conversion hystérique, somatisation d'un désordre émotionnel, dépression, etc.

CONCLUSION

- **Le diagnostic de la douleur doit être précis et requiert :**
 - **Un interrogatoire minutieux**
 - **Un examen physique rigoureux et complet évaluant le mécanisme de la douleur**
 - **Une évaluation de l'intensité**
L'évaluation peut être réalisée par l'examen clinique et par des échelles spécifiques dont EVA, EVS, EN, DOLOPLUS.

- La douleur doit être évaluée.
 - L'évaluation de la douleur permet de mieux la traiter.
 - La douleur doit être évaluée avant, pendant et à chaque modification du traitement antalgique.

UNITE 3 : MOYENS THERAPEUTIQUES

INTRODUCTION

Le traitement de la douleur fait appel à plusieurs médicaments et à plusieurs techniques non médicamenteuses dont le maniement requiert une expertise. L'utilisation rationnelle de ces moyens obéit à des règles que doit connaître tout intervenant professionnel en soins palliatifs. Cette unité présente et précise les règles d'utilisation des moyens de traiter la douleur.

OBJECTIFS EDUCATIONNELS

1. Citer les moyens thérapeutiques médicamenteux et non médicamenteux de la douleur
2. Décrire les 3 paliers antalgiques de l'OMS
3. Pour les médecins : prescrire un traitement antalgique adapté à l'état du malade
4. Pour les médecins : réajuster un traitement antalgique en fonction de l'évolution clinique (efficacité, tolérance)
5. Pour les soignants : utiliser les moyens non médicamenteux susceptibles de soulager la douleur
6. Décrire les différents types de morphiniques, leurs indications, contre indications, effets secondaires, précautions d'emploi et modalités d'administration.

PLAN DE L'UNITE

1. Médicaments
2. Autres moyens thérapeutiques

1. LES MEDICAMENTS

Les médicaments utilisés pour le traitement de la douleur comprennent :

- Les antalgiques (médicaments contre la douleur)
- Les co - antalgiques (médicaments qui bien que n'étant pas de vrais antalgiques au sens pharmacologique du terme sont capables de diminuer la douleur en agissant seuls ou en association)

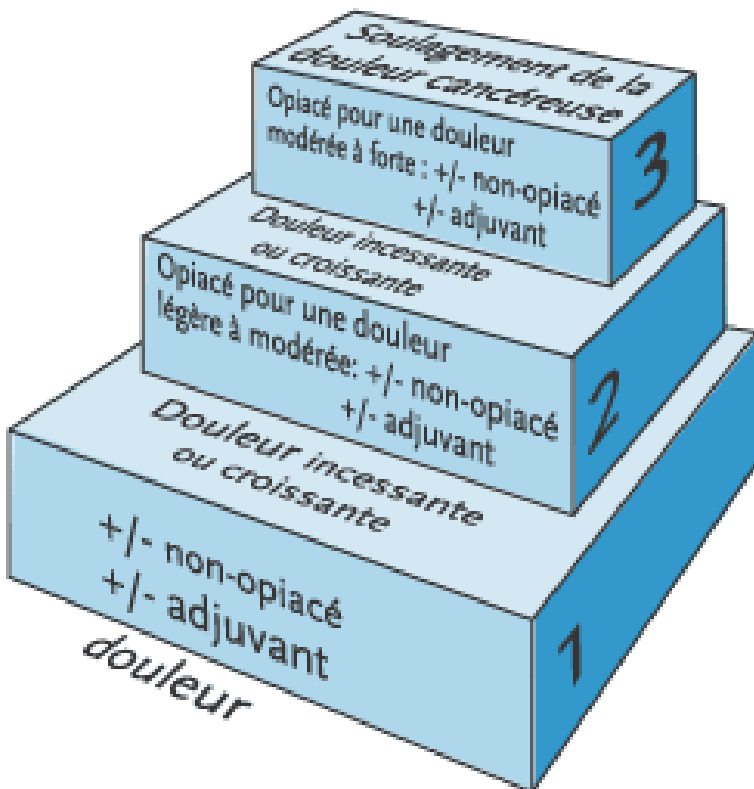
L'O.M.S. a proposé de classer les antalgiques en trois paliers ou niveaux.

Cette échelle permet une hiérarchisation des antalgiques en fonction de leur niveau de puissance et de leurs rapports avantages inconvénients.

Même si cette échelle a été élaborée dans le cadre de la prise en charge des douleurs d'origine cancéreuse, elle permet à tout praticien de se référer à une classification opérationnelle dès lors qu'il doit traiter une douleur sur le plan symptomatique.

Cette échelle se définit ainsi :

- **Palier 1** : Analgésiques non morphiniques, appelés aussi, à tort, analgésiques périphériques ou mineurs. Ils sont représentés par le paracétamol, l'aspirine et les anti-inflammatoires non stéroïdiens (A.I.N.S.).
Analgésiques purs ? Floctafénine Idrac®)
- **Palier 2** : Agonistes morphiniques faibles : Codéine (Dicodin®) Dextropropoxyphène (Antalvic®) Associations entre analgésiques de niveau 1 et analgésiques morphiniques faibles : codéine + paracétamol (Efferalgan codiné®), Dextropropoxyphène+ Paracétamol (Di Antalvic®); Tramadol (Trabar®) Analgésiques purs : Nefopam (Acupan®)
- **Palier 3** : Agonistes morphiniques forts (Morphine, Fentanyl®..) et agonistes antagonistes (Pentazocine et Nalbuphine).



CHERCHER UNE PRESENTATION DE L'ECHELLE DE L'OMS

Figure N° 10 : Paliers de l'OMS

Les principaux médicaments pour chaque palier sont les suivants :

Tableau III : Principaux antalgiques faire precéder par la DCI

PALIER	MOLECULE DE CHOIX	ALTERNATIVE
PALIER 1 les douleurs de faibles à modérées.	AAS	Paracétamol AINS
PALIER 2 douleurs de modérées à intenses	Codéine	Dextropropoxyphène Tramadol
PALIER 3 douleurs intenses à sévères	Morphine	Fentanyl, Buprenorphine

1.1. Les antalgiques de palier 1 de l'OMS

Aussi appelés antalgiques périphériques, ils sont indiqués dans les douleurs de faibles à modérées. Leur action se situe principalement au niveau des nocicepteurs périphériques. La compréhension de leur mécanisme d'action est indissociable de la physiologie des prostaglandines. Souvent banalisés dans l'esprit des malades ils font l'objet d'une automédication parfois sauvage bien qu'ils exposent à de nombreux effets indésirables, prostaglandines dépendants ou non. Ces médicaments sont : le paracétamol, l'aspirine, les AINS et les antalgiques purs.

1.1.1. Le paracétamol

Le paracétamol est un métabolite actif de la phénacétine appartenant à la famille chimique des para-aminophénols. C'est un antalgique antipyrétique dénué de propriétés anti inflammatoires aux doses thérapeutiques. Son association avec des opiacés faibles ou dérivés opioïdes mineurs (codéine ou dextropropoxyphène) est synergique et fait partie du niveau 2 de l' O.M.S.

Tableau IV : Caractéristiques pharmacologiques du paracétamol

Paracétamol	Actions pharmacologiques
Action	Antalgique (activité antalgique équivalente aux salicylés), antipyrétique
Pharmacologie	Absorption par l'intestin grêle (pour les formes orales) ; conjugaison dans le foie ; élimination urinaire
Mécanisme d'action	Inhibition à la fois centrale et périphérique de la synthèse des prostaglandines par inhibition de la cyclo-oxygénase
Indications	Douleurs nociceptives légères à modérées
Contre-indications formelles	Allergies au paracétamol (rare)
Contre-indications relatives	Dysfonctionnement hépatique sévère
Cas de réduction des doses	Sujet âgé
Effets secondaires	Les manifestations cutanés sont rares: rash avec érythème, urticaire, accompagnés ou non de prurit.

	Les manifestations hématologiques sont exceptionnelles: thrombopénie immuno-allergie, anémies hémolytiques. La toxicité hépatique à dose thérapeutique est exceptionnelle et peut survenir en cas d'atteinte hépatique antérieure,
Posologie	3 grammes par 24 heures (500 mg toutes les 4 h ; Cette dose peut être multipliée par 1,5 voire par 2 en l'absence d'insuffisance hépatique et rénale ;)
Formes galéniques	Comprimés, Suppositoires, Formes injectables, Sirop

1.1.2. L'acide acétylsalicylique (aspirine).

Tableau V : Caractéristiques pharmacologiques de l'acide acétylsalicylique

Acide acétyl salicylique	Actions pharmacologiques
Action	Anti inflammatoire, antipyrétique et antalgique
Pharmacologie	Absorption digestive ; action en 30 minutes pour une durée de 4 à 6 heures ; Catabolisme par hydrolyse intestinale et hépatique rapide en dérivés inactifs. Elimination par excrétion rénale (50 pour-cent en 24 heures).
Mécanisme d'action	inhibition des cyclo-oxygénases (Cox) suivie d'une diminution de la synthèse des prostaglandines.
Indications	Douleurs par excès de nociception.(intensité faible à modérée)
Contre-indications formelles	Allergie aux AINS, hémorragies digestives, métrorragies ou ménorragies. Antécédents d'ulcères gastriques ou duodénaux, d'insuffisance rénale, d'asthme.
Cas de réduction des doses	Sujet âgé posologie quotidienne maximale : 2 g en 4 prises
Effets secondaires	Accidents rénaux une insuffisance rénale fonctionnelle Asthme et bronchospasme ; Réactions cutanées ; parfois mortelles (syndromes de Lyell, de Stevens Johnson. Erythème polymorphe, purpura et vascularites urticaire, rash...) ; Réactions hématologiques (thrombopénie, leucopénie, aplasie médullaire) interfèrent avec agrégation plaquettaire; Réactions hépatiques : hépatites ; Néphropathies immunocellulaires : glomérulonéphrite focale ou diffuse. Le syndrome de Reyes : Exceptionnel, il se voit principalement chez l'enfant traité par aspirine au décours d'infections virales (varicelle, influenza). Se traduit par une insuffisance hépatocellulaire grave et une encéphalopathie aiguë d'évolution mortelle une fois sur deux Le salicylisme : symptomatologie ORL avec parfois des surdités.
Posologie	Adultes : 500 mg toutes les 4 h (2 à 3 grammes par 24 heures) dose anti- inflammatoire est de 4 à 6 g par jour
Formes galéniques	, Comprimés, Suppositoires, Formes injectables, Sirop,

1.1.3. Les autres A.I.N.S. utilisés comme antalgiques

Il s'agit essentiellement des dérivés anthraniliques (acide méfénamique, Ponstyl®) et des dérivés propioniques (Ibuprofène: Advil®; Fénoprofène, Nalgésic...). L'emploi d'un A.I.N.S. comme antalgique, fréquent dans les automédications, impose de bien peser le rapport bénéfices risques en raison d'une pharmacovigilance riche.

Tableau VI : Caractéristiques pharmacologiques des autres A.I.N.S

Molécules	A.I.N.S. d'action brève 0.25 à 6.8 heures: kétoprofène, indométacine, Ibuprofène) AINS d'action longue (13 à 68 heures: sulindac, naproxen, piroxicam...).
Action	Antalgique ; anti inflammatoire
Pharmacologie	Malgré certaines spécificités individuelles, on peut retenir plusieurs principes généraux sur la pharmacocinétique des A.I.N.S.: L'absorption digestive est compatible avec une administration orale, la liaison aux protéines plasmatiques est importante, l'élimination est rénale et le métabolisme est hépatique
Mécanisme d'action	l'inhibition des cyclo-oxygénases (Cox) suivie d'une diminution de la synthèse des prostaglandines Les A.I.N.S. actuels sont spécifiques de la Cox1 mais de nouveaux produits spécifiques de la Cox2 sont en développement.
Indications	Anti-inflammatoire antalgique
Contre-indications formelles	ATCD allergie ou asthme 2ndr à la prise AINS, ulcère gastro-duodénal en évolution insuffisance hépato-cellulaire grave insuffisance rénale sévère, Lupus Erythémateux Disséminé grossesse à partir du 6è mois et allaitement
Contre-indications relatives	Anticoagulants oraux, autres AINS, héparine, méthotrexate
Cas de réduction des doses	
Effets secondaires	Troubles gastro-intestinaux: nausée vomissement, gastralgie, dyspepsie hémorragies occultes, intolérance cutanéomuqueuse, éruption,
Posologie	Algifène Gé : 1 à 2 cp 6h (dose max 1200mg
Formes galéniques	Comprimés, Suppositoires, Formes injectables, Sirop

1.1.4 .Les antalgiques purs : Floctafénine Idarac ®): dépourvus de propriétés antipyrétique et anti-inflammatoire ; le pouvoir antalgique est légèrement supérieur à celui de l'aspirine ou du paracétamol ; Effets secondaires réactions allergiques cutanéomuqueuse ou générale pouvant aller jusqu'au choc ; emploi restreint en raison du risque allergique qui interdit les prises épisodiques itératives facteur de sensibilisation

1.2. Les antalgiques de palier 2 de l'OMS

Le passage à ce niveau est légitimé en cas de douleurs de modérées à intenses ou dès lors que les douleurs résistent à un traitement du palier précédant correctement prescrit (2 ou 3 grammes de paracétamol ou d'aspirine).

Les antalgiques de niveau 2 sont : les **dérivés opioïdes faibles** utilisés seuls ou en association avec les antalgiques de niveau 1 L'association permet ainsi de potentialiser l'effet analgésique de chacun des constituants. Le paracétamol est l'antalgique périphérique de choix pour ces associations. **et le Néfopam**

Ces dérivés opioïdes sont :

- la codéine et la dihydrocodéine
- le dextropropoxyphène
- le Tramadol.

Ces dérivés opioïdes sont qualifiés de mineurs en raison d'une faible affinité pour les récepteurs morphiniques. L'effet antalgique est donc moindre que celui de la morphine.

1.2.1. La codéine

Tableau VII : Caractéristiques pharmacologiques de la codéine

Codéine	Actions pharmacologiques
Action	Antalgique sa puissance=1/10 de celle de la morphine
Pharmacologie	Alcaloïde de l'opium, elle est également utilisée comme antitussif et anti diarrhéique. Son effet antalgique est 5 à 10 fois plus faible que celui de la morphine et sa durée d'action est d'environ 5 heures. L'effet dépresseur respiratoire est faible et utilisée aux doses thérapeutiques, elle est assez peu toxicomanogène. Son absorption digestive est rapide, le métabolisme est hépatique (l'action antalgique de la codéine serait dû à sa transformation en morphine au niveau du foie, sous l'action du cytochrome P450), l'élimination est urinaire. La codéine traverse le placenta et passe dans le lait maternel.
Mécanisme d'action	Transformation en morphine par l'intermédiaire du cytochrome p450 (voie perturbée chez 10/100 des sujets d'ou les variations interindividuelles dans l'efficacité)
Indications	Douleur modérée à forte

Contre-indications formelles	Crise d'asthme, insuffisance respiratoire modérée à sévère, association aux agonistes antagonistes, hypertension intracrânienne, la toux productive
Contre-indications relatives	
Cas de réduction des doses	Dans les spécialités associant codéine et paracétamol ou aspirine l'augmentation de la codéine est limitée par les effets indésirables propres et le seuil de toxicité du paracétamol ou de l'aspirine)
Effets secondaires	Les effets indésirables sont ceux des opiacés: somnolence, nausées, constipation, vertiges, Plus rarement: allergies, bronchospasme, dépression respiratoire. Les risques de dépendance et de sevrage à l'arrêt du traitement ne se voient pas aux doses thérapeutiques. Le surdosage réalise un tableau d'intoxication morphinique (troubles de la conscience, dépression respiratoire, myosis, risque de bronchospasme et de laryngospasme) imposant un traitement en milieu spécialisé par réanimation cardio-respiratoire, lavage gastrique, administration de naloxone et le cas échéant, de N acétylcysteine
Posologie	30 à 60 mg toutes les 4 à 6 h (Si la douleur est mal contrôlée, la dose peut être multipliée par 1,5 voire par 2, ou le passage à la morphine peut être envisagé. L'augmentation de dose doit être progressive en fonction de la tolérance. Elle peut être utilisée seule sous la forme d'un dérivé: la dihydrocodéine (Dicodin®: 1cp x 2 par jour) d'une durée d'action plus longue (environ 12 heures).
Formes galéniques	Comprimés
En association	Son association au paracétamol est synergique (Codoliprane® Efferalgan codéiné, ® Oralgan.®..) et s'utilise à la dose d ' 1 à 2 cp 1 à 3 fois par jour chez l'enfant, chez l'adulte les prises sont espacées de 4 à 6h 6 cp max /j, chez le sujet âgé 1/2 dose adulte standard au départ. Elle peut également être associée à l'aspirine (Compralgyl®). Il existe un phosphate de codéine le Codenfan® sirop 1mg de codéine /1ml de sirop (1mlkg par prise x 4 à 5fs jour

1.2.2. Le dextropropoxyphène

Tableau IX : Caractéristiques pharmacologiques du Tramadol

Dextropropoxyphène	Actions pharmacologiques
Action	analgésique opiacé
Pharmacologie	Son absorption digestive est rapide (action par voie orale en 1 h 30 pendant 4h), la métabolisme est hépatique et l'élimination urinaire. La demi-vie d'élimination est de 8 à 10 heures.
Mécanisme d'action	Central puissance 1/10 à 1/15 par rapport à la morphine
Indications	Douleur de modérée à forte

Contre-indications formelles	Insuffisance hépato-cellulaire, insuffisance rénale grave
Contre-indications relatives	Co-prescription d'hypoglycémiant
Cas de réduction des doses	Potentialise la carbamazépine (risque de surdosage)
Effets secondaires	Effets secondaires habituels des opioïdes: Digestifs: nausées vomissements, constipation. céphalées, somnolence, euphorie, vertiges; réactions cutanées allergiques. Possibilité d'hypoglycémie. hépatite cholestatique, confusion. A forte dose peut provoquer convulsions hallucinations collapsus. En cas d'association Il convient d'ajouter les effets indésirables propres du paracétamol ou de l'aspirine Le surdosage survient pour des doses importantes de l'ordre de plusieurs grammes et réalise un tableau d'intoxication morphinique (troubles de la conscience, dépression respiratoire, myosis...) imposant un traitement en milieu spécialisé par réanimation cardio-respiratoire, lavage gastrique, administration de naloxone et le cas échéant, de N acétylcysteine.
Posologie	30 à 60 mg toutes les 4 à 6 h, sans dépasser 6 cp par jour Employé seul (Antalvic® 65mg : 1 cp 3 fois par jour sans dépasser 5 cp).
Formes galéniques	Comprimés, Suppositoires
En association	avec le paracétamol (Di-antalvic®: ®1 à 2 gélules 3 fois par jour, sans dépasser 6 gélules par jours. suppo traitement limité à 10 jours en raison du risque d'anorectite grave et d'ulcérations rectales).2 suppo /24 H avec le paracétamol, à la caféine (Propofan®), substances potentialisant l'effet analgésique

1.2.3. Le Tramadol

Tableau IX : Caractéristiques pharmacologiques du Tramadol

Tramadol	Actions pharmacologiques
Action	Traitement des douleurs de modérées à intenses
Pharmacologie	90% métabolisé au niveau du foie, traverse la barrière placentaire, excrété à 95% rénale
Mécanisme d'action	Analgésique central
Indications	Traitement des douleurs de modérées à intenses de l'adulte
Contre-indications formelles	Hypersensibilité connue au Tramadol ou aux Opiacés, insuffisance rénale (clairance de la créatinine < 10 ml / mn); insuffisance respiratoire sévère, insuffisance hépato cellulaire grave; épilepsie non contrôlée, alcool, allaitement ; buprénorphine, nalbuphine, pentazocine
Contre-indications	Carbamazépine (interactions), grossesse

relatives	
Cas de réduction des doses	sujet âgé > 75 ans, insuffisance hépatique, insuffisance rénale sévère:
Effets secondaires	Effets secondaires habituels des opioïdes: nausées vomissements, constipation .céphalées, somnolence, euphorie, vertiges; hyper sudation, sécheresse buccale réactions cutanées allergiques, œdème de Quincke, choc anaphylactique, convulsions
Posologie	posologie adaptée à l'intensité de la douleur et à la réponse clinique de chaque patient IVL de 2-3 mn ou perfusion. Douleur intense : Voie parentérale au cours de la 1 ^{er} heure dose d'attaque: 100mg (IVL de 2-3 mn ou perfusion.), puis: 50 mg toutes 10 à 20 mn , dose totale inférieure ou égale à 250 mg, entretien 50- 100 mg toutes les 4-6 h dose totale quotidienne 600 mg; Voie orale : dose d'attaque: 100mg,(2 gélules) suivie de 50 ou 100 mg(1 à 2 gélules toutes les 4 à 6 h sans dépasser 400 mg(8 gélules /24 h.), NB sujet âgé > 75 ans: Augmenter l'intervalle entre les doses ; insuffisance hépatique: réduire la dose unitaire de moitié ou augmenter l'intervalle entre les doses (12 h); insuffisance rénale sévère: Augmenter les intervalles (12 h);
Formes galéniques	(Trabar® INJ, gel; Topalgic® : gel cp LI, LP) présentation : Inj amp 2 ml =100 mg /, gel : 50 mg, / cp :LP 100, 150 , 200 mg

1.2.4. Le Nefopam

Tableau X : Caractéristiques pharmacologiques du Nefopam

Néfopam	Actions pharmacologiques
Action	Antalgique pur,
Pharmacologie	Résorbé assez rapidement par voie IM, il diffuse bien dans le SNC est éliminé par voie urinaire sous forme de métabolites inactifs .Demi vie d'élimination de 4 à 8 h sa puissance antalgique est faible par rapport à la morphine (20mg correspondent à 0,5mg de morphine)
Mécanisme d'action	Son mécanisme d'action le rapproche des anti dépresseurs tricycliques ; il est dépourvu d'action dépressive respiratoire et toxicomanogène
Indications	Traitement des douleurs de modérées à intenses de l'adulte Précautions d'emploi: utilisation chez un sujet étendu
Contre-indications formelles	ATCD convulsifs, enfants<15 ans, grossesse Troubles cardiovasculaires, insuffisance hépatique ou rénale, glaucome à angle fermé, adénome prostatique, association avec les sympathomimétiques, les parasympholytiques, les anticoagulants
Contre-indications relatives	
Cas de réduction des doses	
Effets secondaires	Effets 2 nd nausées, vomissements, vertiges sueurs, sécheresse buccale, somnolence et céphalées
Posologie	Posologie: Amp de 2ml dosée à 20mg voie :en IM ou lvi doses : 20 à 40 mg toutes les 4 à 6 h
Formes galéniques	Amp inj de 2ml dosée à 20mg

1.3. Les antalgiques de palier 3 de l'OMS

Les antalgiques du palier 3 sont les antalgiques morphiniques. Ce sont les antalgiques les plus puissants. On les utilise dans les douleurs sévères. Il faut savoir manier ces produits (liste des stupéfiants, carnet à souches...) et surtout, les utiliser au bon moment.

Ils doivent leurs propriétés à la mise en jeu de cinq type de récepteurs morphiniques: Mu, delta, kappa. Epsilon, et sigma les mieux étudiés sont Mu Delta Kappa

Tableau : XI : Caractéristiques des récepteurs morphiniques

Type de récepteur	Action pharmacologique
Mu (μ)	Analgésie supraspinale, dépression respiratoire, euphorie, ++ sédation ,dépendance physique
Delta (δ)	Dysphorie, Hallucinations, stimulation psychomotrice, vasoconstriction
Kappa (κ)	Analgésie spinale, dépression respiratoire, sédation ++, myosis

Les récepteurs Mu correspondent aux endorphines et aux enképhalines, leur meilleur ligand est la morphine

Les récepteurs Delta sont ceux des enképhalines seules

Les récepteurs kappa sont ceux des endorphines

La pluralité fonctionnelle de ces récepteurs et la disparité des interactions ligands - récepteurs font, qu'on distingue 3 catégories de produit :

- Les agonistes purs, exemple la morphine liée aux récepteurs mu, kappa et sigma
- les agonistes mixtes ou agonistes antagonistes qui sont agonistes pour certains récepteurs et antagonistes pour d'autres récepteurs
- Les antagonistes purs. Qui déplacent la morphine des récepteurs mu, kappa et sigma pour les occuper (ils sont antagonistes pour tous les récepteurs)

L'activité intrinsèque d'une substance est sa capacité à entraîner un effet biologique après liaison au récepteur cette notion d'activité intrinsèque de la molécule (dont dépend l'amplitude de l'effet maximal) définit encore mieux ces catégories : Pour les agonistes purs, cette activité est de 1. Elle est comprise entre 0 et 1 pour les agonistes partiels, et égale à 0 pour les antagonistes.

La puissance d'une substance est la mesure de la relation entre le nombre de molécules fixées aux récepteurs par rapport à la quantité totale de molécules administrées

1.3.1. La morphine

Alcaloïde de l'opium, utilisée depuis très longtemps, la morphine est la substance de référence du groupe des antalgiques morphiniques. Elle possède une structure pentacyclique dont la substitution de certains radicaux conduit à des dérivés naturels (codéine) ou à des dérivés synthétiques comme la péthidine, le dextromoramide et le fentanyl. Son risque toxicomanogène ne doit en rien retarder la mise en oeuvre du traitement chez le patient qui souffre. L'effet antalgique est dose dépendant sans effet plafond. La pièce maîtresse du traitement de la douleur en soins palliatifs. La prescription de la morphine est justifiée en cas de douleurs intenses aiguës et en cas de douleurs chroniques non soulagées par les antalgiques de niveau I et II de l'O.M.S. Si l'indication préférentielle de la morphine est la douleur cancéreuse, elle ne doit pas être réservée aux cancéreux en fin de vie.

Tableau XII : Caractéristiques pharmacologiques de la morphine

La morphine	Actions pharmacologiques
Action	Analgésique central
Pharmacologie	
Mécanisme d'action	Action analgésique dose dépendante
Indications	Douleurs intenses et ou rebelles aux antalgiques de niveau I et II la prescription peut être précoce car c'est l'intensité de la douleur et non le stade de la maladie qui fait prescrire la morphine
Contre-indications formelles	Insuffisance respiratoire décompensée en l'absence de ventilation artificielle, Insuffisance hépato-cellulaire sévère, épilepsie non contrôlée, agoniste antagoniste
Contre-indications relatives	Allaitement.
Cas de réduction des doses	. Personnes âgées: les opioïdes sont généralement efficaces à dose plus faible que chez les sujets jeunes La dose initiale est réduite d'environ 50 %, sujets fragiles
Effets secondaires	Constipation, somnolence, nausée vomissements, confusion, sédation, excitation, cauchemars, hallucinations dépression respiratoire apnée
Posologie	0,5 à 1 mg / kg,
Formes galéniques	Libération immédiate injectable et orale Retard forme orale

1.3.1.1.-Mécanisme d'action

La morphine est un antalgique à effet central possédant une action supra spinale et spinale.

- **Au niveau de la corne postérieure de la moelle épinière,**

la morphine a une action pré et post synaptique du fait de son agonisme préférentiel pour les récepteurs m qui sont nombreux dans cette structure. En pré synaptique (au niveau de la terminaison des fibres afférentes primaires **A δ** et C), cette propriété, aboutit à une diminution de la libération des médiateurs impliqués dans la transmission du message nociceptif (substance P) et de la mise en mémoire de ce message (implication des récepteurs NMDA). En post synaptique, au niveau des neurones nociceptifs ascendants, la morphine entraîne une diminution d'activité de ces neurones par hyper polarisation, réduisant ainsi le message nociceptif.

- **Au niveau central,**

Cette action s'exerce en particulier au niveau du tronc cérébral (noyau raphé Magnus, substance grise péri-aqueducule). La morphine est capable d'activer les voies bulbo-spinales inhibitrices qui se projettent au niveau de la corne postérieure de la moelle épinière et qui sont capables de réduire le message nociceptif à ce niveau.

Egalement impliqué dans la genèse de l'analgésie médiée par la morphine, on peut citer son effet psychodysléptique, susceptible d'entraîner un état d'indifférence à la douleur.

1.3.1.2.- Pharmacocinétique

La morphine peut être administrée par voie orale malgré une bio disponibilité faible de l'ordre de 20 à 40% (effet de premier passage hépatique important). Sa fixation aux protéines plasmatiques est de 35%. La morphine est glycuconjuguée au niveau du foie (avec cycle entérohépatique), l'élimination est urinaire (90% en 24 heures). La demi-vie d'élimination est de 4 heures, nécessitant un délai de 4 heures entre les prises afin de garantir une concentration plasmatique stable.

1.3.1.3.- Propriétés pharmacologiques

- **Action antalgique :**

Les douleurs par excès de nociception (douleurs ostéo-articulaires, musculaires, vasculaires...) sont généralement bien soulagées par la morphine à l'inverse des douleurs par désafférentation (douleurs neuropathiques...)

- **Dépression respiratoire :**

Dose dépendante, elle est secondaire à une diminution de la sensibilité des centres respiratoires au CO₂. Cette réalité pharmacologique ne pose pas en pratique de problème clinique majeur car la douleur en elle même constitue un antagonisme physiologique à cet effet de la morphine qui ne doit pas être un frein à la prescription.

- **Effet psychodysléptique :**

Variable d'un malade à l'autre, il se traduit le plus souvent par une sensation d'euphorie et de bien être qui sous tendent le potentiel toxicomanogène. Rappelons le encore, ce potentiel reste exceptionnel chez le patient douloureux chronique et ne doit en rien retarder la mise en œuvre du traitement.

- **Effet sédatif :**

Fréquent, il apparaît surtout en début de traitement et semble résolutif en quelques jours.

- **Action antitussive :**

Elle est mise à profit avec la codéine.

- **Action pro émétisante :**

Par stimulation de la chemoreceptor trigger zone, elle peut nécessiter la prescription de thérapeutiques adaptées (métoclopramide (Primpéran®), métopimazine (Vogalène®); dompéridone (Motilium®)

- **Effets digestifs et urinaires :**

Le péristaltisme est déprimé par la morphine et la tonicité des sphincters lisses est renforcée. Il en résulte une constipation opiniâtre quasi- constante et un retard de la vidange gastrique. Au niveau urinaire, sur des terrains prédisposés (adénome prostatique, sténose urétrale), on peut voir des rétentions urinaires en raison de l'hypertonie du sphincter externe de la vessie et de l'abolition du réflexe mictionnel.

- **Action histamino-libératrice :**

La vasodilatation qui en résulte peut provoquer des hypotensions orthostatiques. La libération d'histamine peut induire également des flushs ou des urticaires accompagnés ou non de prurit.

- **Autres effets :**

La morphine abaisse le seuil convulsif et provoque un myosis.

1.3.1.4. Intolérance :

Il est très rare qu'une intolérance c'est à dire, la survenue d'effets secondaires gênants non contrôlés soient à l'origine de l'arrêt d'un traitement si celui-ci est bien conduit, s'il survient on peut recourir à la rotation des opioïdes qui consiste à remplacer la morphine par un autre opioïde (leurs effets secondaires potentiels sont en théorie les mêmes, mais pour un malade donné ils ne sont pas croisés).

Faire attention aux co-prescriptions (antidépresseurs tri cycliques ...) qui augmentent les effets indésirables confusion, constipation.

1.3.1.5. Précaution d'emploi:

L'arrêt de la morphine (en fonction de la durée du traitement, de la dose administrée), sera réalisée de manière progressive pour éviter un syndrome de sevrage

L'utilisation de la morphine doit s'accompagner d'une surveillance de :

- l'intensité de la douleur: avant l'instauration et au cours du traitement
- la vigilance (la somnolence persistante constitue un signe d'appel de décompensation respiratoire)

- De la fonction respiratoire (recherche d'une bradypnée) .En cas d'Insuffisance respiratoire: fréquence surveillée étroitement ; Harmoniser les doses des autres traitements antalgiques d'action centrale car cela favorise l'apparition brutale d'une insuffisance respiratoire.
- De la volémie à la recherche d'une Hypovolémie : en ce cas la morphine peut induire un collapsus; l'hypovolémie sera corrigée avant administration de morphine
- De la fonction rénale à la recherche d'une Insuffisance rénale : l'élimination rénale de la morphine sous la forme d'un métabolite actif impose de débiter le traitement à posologie réduite puis d'adapter les doses ou la fréquence d'administration à l'état clinique.

- **Les sujets âgés**

Les sujets âgés sont sensibles aux morphiniques car : le métabolisme de la morphine se modifie dans le grand âge. Leur sensibilité particulière aux effets indésirables centraux (confusion), digestifs, doit inciter à la prudence

1.3.1.6. Présentation et utilisation

La morphine existe sous deux formes :

- **Le chlorhydrate de morphine :**

Morphine injectable par voie sous-cutanée, intraveineuse, intramusculaire ou administrable par voie orale (solutions parfumées du type Saint Christopher's hospice, dosage allant de 5 à 150 mg par 10 millilitres), Cooper 0,1; 0,2; 10/0 etc.

Cf annexe

- **Le Sulfate de morphine :**

- Les comprimés à libération immédiate LI :
 - Actiskénan ® (5, 10, 20, 30 mg ;
 - Sevredol ®10, 20 mg Prise: 6prises équivalentes à 4h d'intervalle.
- Les formes à libération prolongées LP
 - Elles permettent une libération prolongée autorisant la réduction du nombre de prises à deux par jours.
 - Elles existent sous forme de comprimés (Moscontin ®: 10, 30, 60, 100, 200 mg) ou de gélules (Skénan® LP 10, 30, 60, 100, 200 mg). Le Kapanol ®LP gel délai d'action 1-3 h durée d'action 24h.

Il existe des dérivés de la morphine dont **l'Hydromorphone et l'Oxycodone**

- **L'Hydromorphone:**

Sophidone ®LP 4, 8, 16, 24 mg; une dose de 4mg d'Hydromorphone présente une activité antalgique approximativement équivalente à 30mg de sulfate de morphine administrée par voie orale.

- **L'Oxycodone :**

Titrer la dose et ne pas dépasser la dose max par jour
Existe sous forme de suppositoire, comprimés et injection.
Exple : Eubine® suppositoire de 20 mg

1.3.1.7.- Effets indésirables

En lien avec les propriétés pharmacologiques de la morphine, ces effets indésirables doivent être réévalués dans le contexte de l'emploi de la morphine à doses analgésiantes. Ils justifient la surveillance stricte.

- **Constipation :**

La constipation est un effet indésirable constant, il est indispensable de faire la recherche d'un fécalome par toucher rectal au 3^e jour de traitement. Toute prescription de morphine doit être accompagnée d'un traitement préventif.

- **Nausées et vomissements :**

Ils surviennent essentiellement en début de traitement, disparaissant en quelques jours. Il n'y a pas d'étude contrôlée permettant de définir la meilleure stratégie d'utilisation des antiémétiques dans les nausées et les vomissements induits par la morphine.

- **Dépression respiratoire:**

Elle peut être sévère en cas de surdosage. Le maximum est une apnée

- **Sédation et psychodyslepsie :**

Elle se traduit par la somnolence ou parfois une agitation. L'effet psychodysleptique induit une sensation de bien être et d'euphorie mais peut provoquer des états confusionnels, des hallucinations notamment chez la personne âgée.

La somnolence survient essentiellement lors de la phase d'adaptation du traitement et disparaît en quelques jours. Sa réapparition ou sa persistance doit faire rechercher, une insuffisance rénale, une potentialisation par des traitements associés, en particulier des psychotropes, ou une cause organique. ,ou encore un surdosage :

- **Autres effets :**

Ce sont les vertiges, l'augmentation de la pression intracrânienne, les épisodes de rétention urinaire sur terrain prédisposé et l'hypotension orthostatique.

1.3.1.8. Syndrome de sevrage :

Il peut survenir quelques heures après l'arrêt brutal d'un traitement prolongé ou après administration d'un antagoniste. Il associe des signes neurovégétatifs et peut être soulagé par la Clonidine et les neuroleptiques. Il est caractérisé par les symptômes

suivants: anxiété, irritabilité, frissons, mydriase, bouffée de chaleur, sudation, larmoiements, rhinorrhée, nausées vomissements, crampes abdominales, diarrhées, arthralgies.

1.3.1.9. Surdosage :

Le tableau associe :

- une dépression respiratoire: bradypnée sévère fr 7-8 cycles/ mn,
- une hypotension,
- une somnolence croissante (signe d'appel précoce de l'apparition d'une décompensation respiratoire) au maximum un coma profond avec myosis extrême. Son traitement en milieu spécialisé impose une réanimation cardio-respiratoire et l'administration d'un antidote antagoniste des récepteurs aux opiacés : **la naloxone** (Narcan®) (Cf.3.3.4)

1.3.2.. Autres agonistes purs complets

1.3.2.1. La péthidine (Dolosal®)

Elle a un effet antalgique un peu moins puissant que celui de la morphine et sa durée d'action est plus courte. C'est le seul morphinique qui possède des propriétés spasmolytiques. Histamino libération importante, lipothymie, vertiges.

1.3.2.2. Le dextromoramide, (Palfium®)

Il a un effet plus puissant que celui de la morphine mais sa courte durée d'action ne permet pas son utilisation dans le traitement des douleurs chroniques.

1.3.2.3. Le fentanyl (Fentanyl®)

Il est un morphinomimétique très puissant (analgésie chirurgicale 50 à 100 fois supérieure à celle de la morphine). La forme injectable est réservée à l'anesthésie. Les autres formes :

- Le patch de fentanyl : Durogésic® : 25 ; 50 ; 75 et 100 µg/h. Patch tous les 3 jours.
- Le fentanyl à application buccale (sucette) Actiq® : 200 ; 400 ; 600 ; 800 ; 1200 et 1600 µg.

1.3.3. Les anti-morphiniques

Ils sont chimiquement voisins des morphinomimétiques.

Chaque antimorphinique dérive d'un morphinomimétique grâce à des substitutions simples. Ils forment 2 groupes distincts :

- les antagonistes-agonistes et les agonistes partiels
- les antagonistes purs.

1.3.3.1.-Agonistes partiels et agonistes antagonistes

A l'inverse de la morphine, ils exposent à l'effet plafond (l'effet antalgique jusqu'à un seuil à partir duquel, l'effet antalgique n'augmente plus avec l'augmentation des doses) et l'administration agonistes antagonistes (encore appelés agonistes mixtes) peut provoquer un syndrome de sevrage chez des patients préalablement traités par la morphine.

- **Agoniste partiel : la buprénorphine**

La buprénorphine,(Temgésic®) est plus puissante que la morphine mais son efficacité thérapeutique est moindre en raison du caractère partiel de l'agonisme mu. Cependant la liaison de la buprénorphine aux récepteurs mu est si forte que la naloxone, en cas de surdosage, est peu efficace. L'effet pharmacologique plafonne à partir d'une certaine dose.

Elle n'est pratiquement pas absorbée par voie orale et subit un important effet de premier passage hépatique ; les comprimés sublinguaux ne doivent donc être ni avalés ni croqués car leur efficacité serait pratiquement nulle ; on les laisse fondre sous la langue ;

La buprénorphine se présente sous forme de comprimés sublinguaux dosés à 0,2 mg ou sous forme d'ampoules injectables (1 ml = 0,3 mg).

La durée d'action de la buprénorphine est de 6 à 8 heures. Il existe un dosage fort réservé à la prise en charge thérapeutique des sevrages chez les toxicomanes (Subutex

- **Les agonistes antagonistes**

La pentazocine (Fortal®) et la **nalbuphine** (Nubain®, Azerty®),

Ils sont agonistes des récepteurs kappa et antagonistes des récepteurs mu. Ces propriétés pharmacologiques imposent donc de respecter un intervalle libre entre l'administration de ces produits et celle des agonistes complets afin d'éviter tout phénomène de compétition. L'association avec des agonistes complets est illogique et à proscrire.

Ces produits agissent rapidement mais ont une durée d'action trop courte pour être utilisés dans les douleurs chroniques.

- **Effets indésirables**

Leurs **effets indésirables** sont les mêmes que ceux des opioïdes forts.

1.3.3.2 Antagonistes purs

La Naloxone (Narcan®) est le type même de **l'antagoniste pur spécifique et compétitif des opiacés**. Elle ne possède aucune propriété agoniste et son indication préférentielle est **le traitement des intoxications aiguës** par des opiacés. Sauf en cas d'intoxication par la buprénorphine où on lui préfère le doxapram. (C'est l'antidote des morphiniques.

Utilisation de la Naloxone:

- Préparation : 0,4 mg ramener à 10 ml dans une seringue avec G 5 ou du sérum physiologique
- injecter IV : 1ml (0,04 mg) du mélange toutes les 2 - 3 minutes jusqu'à l'obtention d'une ventilation suffisante (10 / mn)
- si l'amélioration est jugée insuffisante on renouvelle la dose initiale à des intervalles plus longs
- On peut l'utiliser en perfusion : 0,8mg (2 Amp) de Narcan® dans 250 ml de sérum physiologique ou de sérum glucosé. Le débit de la perfusion sera adapté à la réponse clinique souhaitée : fréquence respiratoire, tout en tenant compte de la durée d'élimination de la molécule ayant entraîné le surdosage; Cette titration vise la disparition de la dépression respiratoire, mais pas celle de l'antalgie.

Dans les autres situations de surdosage, il est proposé une fenêtre thérapeutique adaptée à l'intensité des symptômes. au moindre doute faire appel à l'anesthésiste ou au réanimateur.

1.4. Les médicaments co-antalgiques

1.4.1. Les antidépresseurs

Ce sont les produits de référence, utilisés en première intention dans le traitement des douleurs neurogènes, notamment des douleurs des neuropathies périphériques, Ils agiraient en mettant en jeu la sérotonine et les endorphines; leur effet antalgique est spécifique et indépendant de leur effet thymoanaleptique. L'action antalgique se manifeste beaucoup plus rapidement (48 heures) que l'effet thymique (15 - 21 jours).

Il faut évoquer également ici la douleur morale, intense dans la dépression sévère pouvant être soulagée par les antidépresseurs, et l'approche psychothérapeutique.

Ils ont l'inconvénient d'induire des effets indésirables de nature anti -cholinergique: Constipation, sécheresse buccale, dysurie,rétention urinaire ,tremblements fins des extrémités, troubles de l'accomodation, cardiotoxicité en cas de surdosage; leur tolérance n'est pas satisfaisante mais ils permettent d'améliorer 50 à 70 % des patients indépendamment de leurs causes (douleur de désafférentation).

Les antidépresseurs tricycliques (Amitriptyline, clomipramine, imipramine,...) seraient les plus efficaces, à des doses moyennes de 50 à 75 mg (augmentation progressive des doses).

1.4.2. Les antiépileptiques (anticonvulsivants)

Leur place dans l'arsenal anti douleur est justifiée par leur efficacité sur les douleurs neuropathiques.

Les connaissances actuelles sur la physiopathologie des douleurs neuropathiques permettent d'affirmer l'existence de décharges ectopiques spontanées apparaissant le long des fibres nerveuses périphériques altérées dans les zones de compression d'un nerf, dans le ganglion spinal.

Ces décharges peuvent également être évoquées par des stimulations mécaniques ou chimiques .Une corrélation a été établie entre ces décharges et les douleurs ressenties par les patients neuropathiques; Cette hyper excitabilité périphérique conduit secondairement à une sensibilisation centrale qui participe à l'entretien de ces douleurs ; les anti - épileptiques préviennent la génération des décharges spontanées.

- la **carbamazépine** (Tégréto[®]), dans la prise en charge des douleurs neuropathiques avec accès paroxystiques (composante fulgurante) tel que dans la névralgie du trijumeau.

Les effets indésirables du Tégréto[®] sont nombreux : troubles digestifs et hématologiques associés à un effet d'induction enzymatique source d'interaction médicamenteuse, somnolence particulièrement chez le sujet âgé.

Posologie : CP : LI = 200mg, 400 mg et LP = 200 - 400 mg. Commencer à 200 mg augmenter de 200mg tous les 2 à 5 jours pour atteindre la dose optimale qui se situe autour de 800 mg à 1200 mg.

- Le **Clonazepam Rivotril** [®] posologie moyenne 1/ 4 CP à 2 Mg ou 5 gtttes matin et midi 1/2 cp à 1 cp ou 10 à 20 gtttes le soir on augmente si nécessaire sans dépasser 5 cp / J (1 gttte= 0,1 mg ; 1 cp = 20 gtttes)

Diphenylhydantoïne (posologie moyenne autour 200 à 600mg)

1.4.3. Les myorelaxants

Globalement bien tolérés, mise à part une somnolence induite, les myorelaxants agissent en diminuant les réflexes médullaires polysynaptiques qui génèrent des contractions musculaires réflexes souvent douloureuses. Généralement leur prescription est de courte durée et jamais de manière systématique.

Tableau XIII : Les myorelaxants utilisés dans la douleur REMETTRE EN FORME LE TABLEAU

Molécules	Présentation	Posologie	Effets secondaires	Contre indications
Diazepam (valium [®])	Cp: 2 mg, 5 mg ,10 mg Sol buv 1 ml = 10 mg = 30 gtttes Inj amp 2 ml= 10 mg	2,5,10 mg le soir	Somnolence asthénie,hypotonie musculaire,amnésie antérograde,dépendance, sd de sevrage	Insuffisance resp et hépatique sévères,hypersensib benzodiazépines ,myasthénie,alcool, allaitante
tétrazépam, (Myolastan [®]);	Cp sécable :50 mg	Débuter :1 cp le soir au coucher augmenter d'1/2 cp / j pour atteindre 100 mg (2 cp) répartir ds j avec prise + forte le soir j	Sensations ébrieuses, somnolence, sujet âgé ++ hypotonie musculaire irritabilité , dependance	Hypersenib benzodiaz , insuffisance resp et hépatique sévères myasthénie,alcool, gross et allaitante
Méphénésine (Décontractyl [®])	Cp 250 mg,500 mg	250 mg 2 à 4 cp 3 fs / j 500 mg 1 à 2 3 fs / j	Nausée vomissement Choc anaphylactique, allergie cutanée	Hypersensib au prod; porphyrie; gross et allaitante
thiocolchicoside	Cp 4 mg inj	2 cp / 2 fs /	Troubles digestifs	Hypersensib au

(coltramy®)	amp 2 ml = 4 mg	j 1 amp x 2 / j	excitation , obnubilation passagère allergie cutanée	prod; troubles de l'hémostase gross et allaitante
baclofène (lioresal®)	Cp sécable 10 mg	5 mg 3 fs / j augmenter tous les 3 j de 5 mg x 3 / j dose quotidienne= 30 à 75 mg /j en 3 prises	somnolence,dépression respiratoire hypotonie musculaire abaissement seuil épileptogène trbles c v digestifs, urogénitaux cutanés,	Hypersensib au prod; gross et allaitante
dantrolène (dantrium ®)	Gél 25 mg, 100 mg inj 20 mg / 70 ml	Début 25 mg / j augmenter progr fraction de 25 mg chaq palier maintenu qq j max 400 mg / j	Hépatotoxicité dose dépendante	Insuffisance hépato cellulaire graves

1.4.4. Les anxiolytiques

Dénués d'activité antalgique, ils sont néanmoins utiles pour traiter des effets indirects de la douleur. Leur effet amnésiant peut être bénéfique en soins palliatifs.

1.4.5. Les corticoïdes

Ils ont une activité anti inflammatoire : Ils réduisent l'œdème et l'inflammation péri tumorale et par conséquent la compression exercée sur les structures voisines ; leur action anti inflammatoire est moins efficace que celle les AINS sur la douleur osseuse; ils stimulent l'appétit et produisent une impression de bien être , parfois d'euphorie.

Ils sont indiqués en rhumatologie et dans les cancers avancés, principalement en cas de compression médullaire, obstruction de la veine cave, des voies respiratoires, nerveuse, ; de l'Hypertension intracrânienne, d'hépatomégalie,...

Ils sont prescrits à forte dose, pendant une durée courte

La voie d'administration peut être locale : transdermique, percutanée, ou en infiltration.

Tableau XIV : Corticoïdes utilisés dans la douleur

Molécules (dci)	Spécialité	Pouvoir anti inflammatoire	Doses anti inflammatoires équivalentes	Demi-vie biologique : effet anti-inflammatoire (heures)	Demi-vie plasmatique (heures)
Prednisone et prednisolone	Cortancyl Solupred	1 4	20mg 5mg	8 a 12 18 a 36	- 2,5 a 3,5
Methylprednisolone	Solumédrol	5	4mg	18 a 36	3,3
Dexamethasone	Soludécadron	30	0,75mg	36 a 54	>5
Betamethasone	Celestene	25	0,75mg	36 a 54	5

1.4.6. Les antispasmodiques

Indiqués dans les coliques hépatiques et les coliques néphrétiques, dans les douleurs spasmodiques digestives, urinaires ou utérines, les antispasmodiques se divisent en deux grandes classes pharmacologiques.

Les antispasmodiques musculotropes, dénués de propriétés anticholinergiques, agissent directement sur les fibres musculaires lisses. On citera le phloroglucinol, (Spasfon®); la trimébutine, (Débridat®.)

Les antispasmodiques anticholinergiques. Ils agissent en antagonisant les effets muscariniques de l'acétylcholine, entraînant un effet antispasmodique sur les fibres musculaires lisses. On citera la butylhyoscine, (Bucospan®); la dihexyvérine, (Spasmodex®)

Tableau XV : Antispasmodiques utilisés dans la douleur

MOLECULES	PRESENTATION	POSOLOGIE	EFFETS SECONDAIRES	CONTRE-INDICATIONS
Les antispasmodiques musculotropes				
Phloroglucinol, (Spasfon®);	Cp 80 mg suppo 150 mg amp inj 40 mg / 4 ml	3 à 6 cp / j 3 suppo / j 40- 120 mg / j im ou iv	cutanés allergiques	Hyper sensibilité au produit
Trimébutine, (Débridat®)..	Cp, suppo 100 mg susp buv 24mg/5 ml granule 74,4 mg /sachet, amp inj 50 mg /5 ml	100- 300mg susp buv 15 ml x 3 / j 1 sach 3 fs /j 1 à 2 suppo / j	cutanés allergiques lipothymies	Phénylcétonurie galactosémie
Les antispasmodiques anticholinergiques				
Bromure de N-butylhyoscine,	Cp, suppo :10 mg	30 - 60 mg	Sécheresse buccale,	Troubles uréthroprostatique,

(Bucospan®)	Amp inj 20 mg / ml	20 - 60 mg	épaississement sécrétion bronchique, tachycardie, palpitations, constipation, rétention urinaire, confusion mentale chez sujet agé	rétention urinaire, risque de glaucome par fermeture de l'angle
Dihexyvérine, (Spasmodex®)...	Cp 10 mg suppo 50 mg amp inj 10 mg / 2 ml	1 à 2 cp 2 à 3 fs / j 1 à 3 suppo / j 1 à 3 amp / j im	Hypertrophie prostatique, insff rénale, hépatique, coronarienne iléus paralytique, bronchite chronique	Glaucome rétention urinaire femme allaitante

1.4.7 Les biphosphonates

Leurs indications sont les douleurs osseuses métastatiques et l'hypercalcémie néoplasique.

Tableau XVI : Biphosphonates

DCI	Nom commercial	Forme pharmaceutique
Clodronate	Clastoban®	Solution injectable à 300 mg/5 mL
	Bondronat®	Gélules à 40 mg Solution injectable, Comprimés
	Lytos®	Cp pelliculé à 520 mg Solution injectable pour perfusion 300 mg/10 mL
Etidronate	Didronel®	Comprimés à 200 mg et 400 mg
Pamidronate	Aredia®	Lyophilisat et solution pour perfusion 15 mg/5 mL, 60 mg/10mL et 90 mg/10ml
Zolédronate	Zométa®	Poudre et solvant pour perfusion à 4mg

1.4.8. Autres médicaments co-antalgiques

Les anesthésiques locaux :

Les anesthésiques locaux non injectables sont les seuls utilisés en soins palliatifs.

La xylocaïne en spray ou en gel est indiquée a titre préventif avant un geste endoscopique ou dans le traitement symptomatique de certains états douloureux par l'anesthésie de surface qu'elle entraîne (stomatites, gingivites...).

Les anesthésiques généraux :

La Kétamine peut être utilisée pour certains pansements très douloureux.

2. Autres moyens thérapeutiques

2.1 Méthodes physiques

Ces méthodes physiques comprennent :

- des techniques de masso-kinésithérapie
- des agents physiques naturels : eau, chaleur, froid
- le courant électrique et des produits dérivés de l'électricité

2.1.1 Massages

Il s'agit de différentes techniques de massage (effleurage, pression, friction, percussion, vibration). Ils ont un effet direct (extinction temporaire des récepteurs superficiels à la douleur, épuisement synaptique des récepteurs périphériques, effet « gate control ») ou indirect sur la douleur (par exemple la levée d'une contracture musculaire interrompant ainsi le cercle vicieux douleur – contracture – douleur ; effet psychologique de relaxation).

2.1.2 Agents physiques naturels

- **Thermothérapie** : utilisation de chaleur sous différentes formes.
 - rayonnement lumineux (lampes à infrarouges)
 - eau chaude (30 à 36°C)
 - hot packs : gelée ou compresses réchauffés par immersion dans l'eau chaude ou dans une cuve spéciale
 - fangothérapie : utilisation thérapeutique de boues volcaniques ou végétales dans le but de soulager la douleur (fango = boue)
 - Paraffine : 62 à 65°C et parafangothérapie : mélange de fango et de paraffine (t° de ± 47° à ± 52°C).

*Indications : douleurs post traumatiques, douleurs en rhumatologie (**douleurs non inflammatoires**), contractures musculaires douloureuses.*

Contre indications :

- *Etats inflammatoires aigus*
- *Troubles de la sensibilité*
- *Lésions dermatologiques*
- *Processus néoplasiques*
- *Situations à risque hémorragique (hémophilie, fragilité capillaire, traitement anticoagulant)*

Durée d'application moyenne : 15 à 20 mn

- **Cryothérapie** : utilisation du froid à des fins thérapeutiques
 - vessie de glace ou glace utilisée directement ou emballée dans un linge

- cold Pack (gelée réfrigérée)
- mélange eau + glace (3/4 volume d'eau + 1/4 volume glace)
- sprays réfrigérants à base de liquide volatil : "bombe magique" (Fluorométhane, Nitrate d'Ammonium, Chlorure de Méthyle, Acide carbonique neigeux)

Indications : douleurs et œdème post traumatiques, douleurs en rhumatologie (douleurs inflammatoires).

Contre indications :

- *Troubles de la sensibilité*
- *Troubles circulatoires (artériopathies, syndrome de Raynaud)*
- *Hypersensibilité au froid*
- *Processus néoplasiques*

Durée moyenne d'application : 20 à 30 mn (3 à 4x/jour) à adapter selon la tolérance individuelle.

- Crénothérapie (eaux et boues thermales : cures thermales) et Thalassothérapie (produits marins : eau de mer, climat marin, etc.)

2.1.3 Electricité et dérivés

- Courants électriques

L'électrothérapie antalgique fait appel à 2 types de courant :

- Courant continu ou galvanique qui permet surtout de faire pénétrer des substances chimiques, notamment des AINS (Phénylbutazone, Kétoprofène, Diclofenac) sous forme de gel ou de solutions dans les tissus (ionisation ou ionophorèse ou diélectrolyse médicamenteuse).

Indications : douleurs articulaires (état inflammatoire), tendinites en général

- Courant à l'état variable ou alternatif qui présente plusieurs modalités de stimulation selon la fréquence utilisée. Nous citerons à titre d'exemple:

- la neurostimulation transcutanée de type conventionnel ou TENS (Transdermal ElectroNeuroStimulation) : courant de basse fréquence (70 – 100 Hz) agissant par stimulation des fibres sensibles de gros calibres (A β) exerçant une inhibition du message nociceptif au niveau de la moelle (renforcement de l'effet "gate control") ; la stimulation est ressentie comme un fourmillement.

Indications : douleurs aiguës et localisées (phénomènes inflammatoires, traumatologie fraîche, douleurs neurologiques, etc.)

- la stimulation transcutanée électro-acupuncture : courant de très basse fréquence (1 – 5 Hz) agissant par libération intra-thécale d'endorphines (stimulation des fibres A δ et C); la stimulation entraîne en général une légère contraction musculaire ; son effet antalgique est retardée d'une vingtaine de minutes mais sa durée est prolongée de plusieurs heures après l'arrêt de la stimulation.

Indications : douleurs chroniques et diffuses (lombalgies et lombosciatiques chroniques, arthroses, Névralgies cervico-brachiales, séquelles traumatiques, etc.)

La miniaturisation des générateurs, sous forme d'un petit boîtier pouvant être fixé à la ceinture ou placé dans une poche, permet de délivrer ces stimulations de façon ambulatoire, permettant ainsi des traitements plus longs (stimulations de plusieurs heures) et à domicile.

- Ondes électromagnétiques : elles sont le produit de la combinaison d'un champ électrique et d'un champ magnétique.

- Les rayonnements infrarouges

Leur utilisation est très répandue. Ils ont une action superficielle et brève. Leurs indications sont représentées essentiellement par les contractures musculaires, les douleurs rachidiennes et les séquelles traumatiques douloureuses sans risque hémorragique.

- Les ondes courtes et les ondes centimétriques

Elles permettent une action antalgique plus en profondeur, surtout au niveau musculaire et articulaire. Elles sont indiquées dans les incidents musculaires sans lésion anatomique (myalgies, courbatures, crampes, fatigue musculaire), les séquelles fibreuses de lésions musculaires, l'arthrose, les raideurs articulaires et rétractions musculo-tendineuses.

- Ondes mécaniques

Ce sont des vibrations qui engendrent des ondes mécaniques longitudinales. En fonction de la fréquence de vibration, on distingue :

- les vibrations sonores (audibles pour l'oreille humaine) : 20 Hz à 20 000 Hz
- les infrasons (inaudibles pour l'oreille humaine) : < 20 Hz
- les ultrasons (inaudibles pour l'oreille humaine) : > 20 000 Hz.

Comme thérapeutiques antalgiques, seront utilisés essentiellement les ultrasons et les infrasons.

- Les ultrasons

Ils ont une action antalgique, fibrolytique et cicatrisante. Ils sont principalement indiqués dans le traitement des tendinopathies, des séquelles fibreuses et douloureuses des lésions ligamentaires et musculaires et les cicatrices fibreuses et douloureuses.

- Les infrasons ou vibrations infrasonores

Leur action antalgique est utilisée dans le traitement des troubles de la sensibilité (dysesthésies, névrome douloureux) dans le cadre d'une désensibilisation.

Contre-indications générales de l'électrothérapie

- *pathologies évolutives ou aiguës : phlébites, foyers tumoraux ou infectieux*
- *région abdominale chez la femme enceinte*
- *pacemaker*
- *zones anesthésiques ou hypoesthésiques*
- *lésions cutanées*
- *pièces métalliques incluses dans les environs de la zone traitée (ex : agrafes, pièces d'ostéosynthèse, prothèses, stérilets en cuivre, etc...) **uniquement pour les courants continus !***

- 2.2 Les autres méthodes

- Nursing et soins de confort : toucher, caresses, installation confortable
- Assistance psychologique, émotionnelle, sociale et spirituelle : la douleur peut être plus difficile à supporter si elle s'accompagne de culpabilité, de peur de la mort, de solitude, d'anxiété, de dépression. Le soignant doit répondre aux questions, expliquer ce qui se passe car cela est important pour calmer la peur et l'anxiété.
- Méthodes cognitives : distraction, radio, télévision, musique, relaxation
- Médecines alternatives (mésothérapie, acupuncture, hypnose, ...)

-

CONCLUSION

- Les médicaments antalgiques sont classés en 3 paliers selon l'OMS
- intensité de douleurs correspond
- Les antalgiques du palier 1 sont indiqués dans les douleurs faibles à modérée, ceux du palier 2 dans les douleurs modérées à intenses et ceux du palier 3 dans les douleurs intenses à sévères.
 - Le Paracétamol est le chef de file des antalgiques du palier 1
 - La Codéine est le chef de file des antalgiques du palier 2
 - La morphine est le chef de file des antalgiques du palier 3
- La morphine est l'antalgique de choix utilisé pour traiter la douleur en soins palliatifs
- Les autres moyens du traitement de la douleur sont représentés par les co antalgiques et les traitements non médicamenteux
- les principaux co antalgiques sont les antidépresseurs, les antiépileptiques, les anxiolytiques, les myorelaxants les corticoïdes, les antispasmodiques, les biphosphonates, les anesthésiques locaux, les anesthésiques généraux etc.
- les autres moyens de traitement de la douleur sont basés sur des méthodes physiques telles que la masso-kinésithérapie, les agents physiques naturels(eau, chaleur, froid),le courant électrique, les méthodes cognitives et les médecines alternatives (mésothérapie, acupuncture, hypnose, homéopathie).etc.

UNITE 4 : TRAITEMENT DE LA DOULEUR

Introduction

Le traitement de la douleur obéit à une stratégie, à des règles et principes d'utilisation des médicaments et autres moyens thérapeutiques

Objectifs éducationnels

1. Enoncer les règles de prescription d'un antalgique
2. Prescrire un traitement antalgique adapté au mécanisme de la douleur

Plan de l'unité

1. Stratégie thérapeutique
2. Traitements des douleurs par excès de nociception
3. Traitements des douleurs par désafférentation
4. Traitement des douleurs psychogènes
5. Cas particuliers
6. Prise en charge des effets secondaires des principaux traitements antalgiques

1. STRATEGIE THERAPEUTIQUE

1.1. Principes du traitement de la douleur et recommandations de l'OMS.

- Les traitements antalgiques doivent en permanence être adaptés aux situations cliniques :
- prescription par voie orale préférentielle après s'être assuré que le malade peut avaler
- prescription à intervalles réguliers (ne pas faire de prescription à la demande)
- prescription en respectant la stratégie de l'échelle à 3 niveaux de l'OMS
- prescription personnalisée
- Prescription avec un constant souci du détail : elle doit être écrite et expliquée, elle doit anticiper les accès douloureux spontanés ou provoqués et les effets indésirables (exemple : prévenir systématiquement la constipation induite par les produits des paliers 2 et 3), et être réévaluée régulièrement.
- Le délai d'évaluation et de changement de niveau doit être absolument adapté à la durée d'action de l'antalgique et à l'intensité de la douleur.
- Il ne faut pas utiliser simultanément 2 produits de la même cinétique (ex : 2 opioïdes à libération prolongée).
- L'utilisation de co-antalgiques doit être envisagée systématiquement à chaque niveau de l'échelle antalgique OMS
- La prescription d'opioïdes forts d'emblée est une possibilité en cas de douleur très intenses

1.2. Règles de prescription des morphiniques

Tout médecin prescripteur de morphiniques doit posséder un carnet à souche disponible en toutes circonstances. Ce carnet, peut être obtenu sur simple demande écrite auprès du Conseil départemental de l'Ordre des médecins. L'ordonnance du carnet à souche doit être remplie en toutes lettres. Bien qu'elle ne soit pas obligatoire, une ordonnance ordinaire est souhaitable pour l'information du patient. Il n'est pas obligatoire de rédiger en toutes lettres cette ordonnance complémentaire.

Ne sont délivrés par le pharmacien que les stupéfiants devant être consommés jusqu'à la fin de la durée prévue de prescription. Par exemple, si un patient se présente chez le pharmacien trois jours après la consultation médicale avec une prescription de sept jours, il ne pourra recevoir un traitement de morphine orale que pour quatre jours

La coordination entre le médecin et le pharmacien est nécessaire pour faciliter le traitement.

Les doses maximales quotidiennes de chlorhydrate de morphine autorisées par la Pharmacopée ne correspondent à aucune réalité clinique et peuvent être dépassées si nécessaire. Il est conseillé d'utiliser la formulation " je dis " en début d'ordonnance. Cette mention devient obligatoire pour des posologies dépassant 180 mg de morphine orale ou 80 mg de morphine parentérale par 24 heures.

Prescrire de façon personnalisée sur une ordonnance sécurisée, bien expliquer les doses, les modalités, les effets secondaires en précisant les intervalles (réguliers) avec un constant souci du détail

En Côte d'Ivoire, la durée de prescription des morphiniques respecte la règle des 7 jours. et se fait sur un carnet à souches délivré par l'Ordre National des Médecins de Côte d'Ivoire

Exemple 1 :

Moscontin dix milligrammes comprimés : trois comprimés toutes les douze heures (huit heures - vingt heures) soit soixante milligrammes par jour QSP sept jours.

Exemple 2 :

Morphine buvable : dix milligrammes en cas de douleur malgré le Moscontin, avec un intervalle d'au moins une heure entre deux prises sans dépasser six prises de dix milligrammes par jour QSP sept jours

Figure NN Exemples d'ordonnance de morphine orale

2. TRAITEMENT DES DOULEURS PAR EXCES DE NOCICEPTION

Il faut prescrire selon les paliers stratégiques de l'OMS. L'évaluation de l'intensité de la douleur selon l'EVA permet de proposer la CAT.

2.1. En Cas de douleurs d'intensité faible à modérée (EVA<4)

Il faut prescrire les antalgiques du palier 1 jusqu'aux doses maximum conseillées

- **Paracétamol.** Il sera proposé comme médicament de première intention en raison de sa bonne tolérance.

2.2. En Cas de douleurs d'intensité modérées à intenses (EVA 4-6)

Il s'agit de douleurs partiellement soulagées ou non soulagées par les antalgiques du palier 1.

Ou de douleurs estimées d'emblée d'intensité modérée à intense

Il faut prescrire les médicaments du palier 2 : codéine, dextropropoxyphène, dihydrocodéine, tramadol, néfopam ? et associations à la dose conseillée.

2.3. En Cas de douleurs intenses (EVA 7-10)

Il s'agit des douleurs non soulagées par les antalgiques du palier 2 (seuls ou en association) aux doses maximales:

Il faut prescrire les médicaments du palier 3 ou morphiniques forts.

2.3.1. Quand prescrire les morphiniques ?

La prescription doit être précoce en cas de résistance aux paliers 1 et 2.

2.3.2. Précautions à prendre avant de prescrire les morphiniques

Avant de prescrire la morphine ou un autre opioïde, il est nécessaire d'examiner le malade, d'évaluer précisément : les fonctions cognitives, le degré de vigilance, le transit intestinal, la fréquence respiratoire, et les difficultés respiratoires éventuelles, les fonctions rénale et hépatique

Il faut expliquer aux parents et au malade les effets secondaires (nausées, vomissements, constipation, somnolence) et prévoir un traitement adapté pour les soulager.

2.3.3. Quel morphinique choisir ?

Sauf situation particulière, la morphine orale est l'opioïde de niveau 3 OMS de 1ère intention en soins palliatifs.

2.3.4. Posologie de départ

On débute le traitement par la morphine à libération immédiate

- Délai d'action 20- 60 mn ;
- Durée d'action 4 h;
- On observe l'efficacité et la durée d'action de la 1ere dose pour déterminer les doses et intervalles ultérieurs.

Dose de départ adulte (0,5 - 1 mg / Kg / j : 60 mg dose standard / 6 prises quotidienne = 10 mg / prise toutes les 4 h)

- Sujets âgés fragiles, ayant des troubles métaboliques et une insuffisance rénale : diminuer la posologie de 24 heures de 50% et / ou augmenter les intervalles

2.3.6. La titration

La titration est le fait d'augmenter progressivement les doses pour atteindre la dose réellement efficace pour le malade..... Elle permet la meilleure adaptation possible du traitement.

Morphine en solution buvable 10 - 20 mg

- En cas de non-sédation de la douleur, augmenter de 30 à 50% la dose initiale à chaque prise jusqu'à atteindre la dose qui calme la douleur.
- Respecter un palier de 8 h entre 2 majorations de posologie
- Pour éviter de réveiller le malade la nuit on peut lui donner 1 fois 1/2 à 2 fois sa dose à minuit
- La dernière dose efficace sera multipliée par 6 pour donner la dose totale sur 24 h;
- Lorsque la dose quotidienne efficace est établie et stable, remplacer la morphine à action immédiate par une morphine à libération prolongée (LP)
- Répartir la dose totale en 2 prises espacées de 12 h (Skénan, Moscontin) ou 1 prise par 24 h (Kapanol)
- En Cote d'Ivoire, seul le Moscontin est disponible ;

Exemple de titration dans un encadré a) La Titration

On débute le traitement par la morphine à libération immédiate : délai d'action 20- 60 mn ; durée d'action 4 h; on observe l'efficacité et la durée d'action de la 1ere dose pour déterminer les doses et intervalles ultérieurs.

Morphine en solution buvable 10 - 20 mg

Dose de départ adulte (0,5 - 1 mg / Kg / j):

Sujet adulte de 60 kg Dose totale = 1 mg / Kg / j = 60 mg

60 mg / 6 prises quotidienne = 10 mg / prise toutes les 4 h

Première dose analgésie insuffisante : Augmenter de 30 à 50 % la dose. Jusqu'à atteindre la dose qui calme la douleur.

2è dose = 10mg x 30 à 50 % = soit 13 à 15 mg

La dose de 15 mg est efficace EVA = 0 les doses suivantes : 15 x 6 = 90 mg / j

La dernière dose efficace 15 mg sera multipliée par 6 pour donner la dose totale 90 mg sur 24 h; Lorsque la dose quotidienne efficace est établie et stable, remplacer la

morphine à action immédiate par une morphine à libération prolongée (LP) 90 mg divisé / 2 = 45 mg x 2 / j

2.3.7.. Les interdoses

Ce sont des doses supplémentaires qu'on donne en cas d'accès douloureux aigu spontané ou en prévision d'un soin potentiellement douloureux. Elles viennent en complément d'un traitement antalgique au long cours.

Exemple: La douleur cancéreuse est composée d'une douleur de fond (stable) et de pic douloureux survenant de temps en temps.

La composante stable de la douleur est prévisible et est traitée par la morphine LP.(.)

La composante instable (les pics douloureux) est traitée par des interdoses de morphine LI ; Si on administre plus de 4 interdoses / 24 h de façon systématique, réadapter le traitement de fond

Pour que l'interdose soit efficace, le malade doit la prendre lorsqu'il sent la douleur arriver et non attendre d'abord qu'elle arrive à son maximum. Ces mentions doivent obligatoirement figurer sur l'ordonnance.

Interdose = dose journalière de morphine LP divisée par 6 ou 10.

En prévision d'un soin douloureux on administre aussi une interdose, respecter un délai moyen de :

45 minutes entre l'administration et le soin pour la morphine orale,
20 minutes entre l'administration et le soin pour la morphine sous cutanée,
5 minutes pour la morphine intraveineuse.

2.3.8.. Equivalences des doses :

Lorsqu'on passe d'une voie d'administration de la morphine à une autre il faut appliquer un coefficient de conversion des doses en vue de conserver une équianalgésie sans potentialiser les effets indésirables. Le calcul doit être fait à partir de la morphine base

- Le passage de la morphine orale à la morphine injectable en sous-cutanée nécessite de diviser par 2 la dose de morphine orale base.
- Le passage de la morphine orale à la morphine injectable intraveineuse nécessite de diviser par 3 la dose de morphine orale base
- Les interdoses sont toujours possibles soit par voie orale si le malade peut avaler, soit par voie sous cutanée si le patient est en sub occlusion.
- Les interdoses par voie IV ne sont pas recommandées car agissent comme des bolus et peuvent entraîner de nombreux effets indésirables.
- Le calcul des interdoses par voie injectable : diviser l'interdose orale (correspondant à la dose de morphine orale LP) par 2 ou par 3 selon la voie choisie SC ou IV.

2.3.9. Rotation des opioïdes

La rotation des opioïdes est le changement d'un morphinique pour un autre. Cela se justifie lorsque la morphine est efficace mais que les effets secondaires sont trop importants. On prescrit alors un autre opioïde qui conserve la même efficacité (ratio équianalgésique) mais qui a moins d'effets indésirables.

Il est possible de réaliser une rotation entre tous les agonistes purs ; il n'existe pas de critère de choix validé permettant de privilégier l'ordre ou le choix en dehors des précautions d'emploi et contre indications de chacun des produits.

Le tableau N° ... présente les produits disponibles et les doses équianalgésiques :

MOLECULE	PRESENTATION	DOSE EQUIANALGESIQUE	REMARQUE
Fentanyl	Durogésic® patch (dispositif transdermique)	1 patch de 25 Gamma/ 72h équivaut à 60 mg de sulfate de morphine/24 h.	intéressant quand la voie orale est impossible (nausée et vomissements rebelles au traitement,
Hydromorphone	Sophidone® LP 16 et 24 mg	LP4 mg équivaut à 30 mg de sulfate de morphine	Le pic apparaît en 2 h et se maintient 12 h
Buprénorphine	: Temgésic®	2 cp = 0,4mg équivaut à 3 mg Temgésic inject, 10 mg morph inj 20 mg morph buv, 75 mg péthidine inj 60 mg dihydrocodéine cp	Cp doivent fondre sous la langue Augmentation progressive des doses
Oxycodone :	Eubine®	suppo à 20 mg action sur 6 h équivaut à 10 mg de morphine orale	

Le tableau N° Produits disponibles et doses équianalgésiques

- **Fentanyl en patch transdermique (Durogésic®)**

Exemple de passage de la voie orale au Durogésic

- **H0** : poser le patch et donner la moitié de la dose de 24 h car le Durogésic est retard. Ex : Patch + 30 mg de Moscontin (si le malade en reçoit 60 mg /j)
- **H12** : ½ dose de 12 heures (15 mg de morphine orale car l'effet du patch n'est pas à son maximum).
- **H24** : arrêt des prises orales de morphine LP car l'effet du patch est à son maximum.

Le patch doit être changé toutes les 72 heures. L'augmentation des doses se fait par palier de 25 gamma / h. Une fièvre non contrôlée provoque une augmentation du passage transdermique du fentanyl et peut être responsable d'un surdosage. Les interdoses sont calculées selon l'équivalence de dose de morphine orale. Il s'agit d'une prescription difficilement réalisable à cause de l'absence d'un grand choix de morphiniques en cote d'Ivoire.

Exemple du passage du patch de Durogésic à la voie orale

- **H0** : Retrait du patch
 - **H12** : ½ dose de morphine orale (calculée sur l'équivalence en morphine orale sur 12 heures) (25 Microgrammes de Durogésic=60mg de morphine per os /24 heures. La dose sur 12 heures est donc = 30mg. On donnera donc 15mg à H12)
 - **H24** : Dose entière calculée sur 12 heures (30mg). Puis dose entière toutes les 12 heures
- **Hydromorphone : Sophidone®**
 - LP 4 mg équivaut à 30 mg de sulfate de morphine
 - Il existe les dosages 16 et 24 mg ; le pic apparaît en 2 h et se maintient 12 h
 - **Buprénorphine : Temgésic®**
 - glossette à 0,2 mg équivaut à 10mg de morphine orale, action sur 8 h
NB : ne peut pas être associé à un morphinique, il a un effet plafond à 1 mg / prise = 5 glossettes
 - solution injectable ;
 - **Oxycodone : Eubine®**
 - suppo à 20 mg action sur 6 h équivaut à 10 mg de morphine orale

2.3.10. Ce qu'il ne faut pas faire :

- Utiliser une voie autre que la voie orale quand le malade peut avaler.
- Ne pas faire de titration.
- Commencer par un patch si le malade peut avaler
- Ne pas respecter les règles d'augmentation à savoir 30 à 50% de la dose.
- Ne pas surveiller régulièrement l'efficacité (Evaluation) et la tolérance en vue d'adapter les doses.
- Avoir peur d'augmenter les doses si le malade en a besoin.

2.3.11 Surveillance et prise en charge des principaux effets secondaires des morphiniques :

- Sécheresse buccale : soins de bouche

N.B : Pour arrêter les morphiniques, il faut toujours réduire progressivement les doses pour éviter un syndrome de sevrage

Inévitables, Il faut prévenir le malade, prévenir leur survenue quand c'est possible, les traiter s'ils surviennent.

- **Nausées et vomissements :**

Ils surviennent essentiellement en début de traitement, disparaissant en quelques jours. Il n'y a pas d'étude contrôlée permettant de définir la meilleure stratégie d'utilisation des antiémétiques dans les nausées et les vomissements induits par la morphine.

En général il n'y a pas de nausées si le traitement est progressif.

En cas de nausées et de vomissements les antiémétiques courants sont efficaces :

- Métopimazine
 - Primpéran® Comp 10 mg, sol buv 0,1 % suppo 10 mg, 20 mg inject 10 mg et 100 mg / Amp posologie : 0,5 mg / KG / prise) ou
 - Anausin ® LP 15 mg/ comp, = 15 à 30 mg / J. ou 0,5 mg /kg /6 h per os;
 - ou Prokinil LP ®) 15 mg x 2 / j
- métopimazine
 - Vogalène®.Gelule 15 mg (15 à 30 mg / j) sol buv à 0,1 % et 0,4% sol inj 10 mg / ml, (3à 6 cuill / j) ; suppo à 5 mg (15 à 30 mg / j)
- dompéridone (Motilium ®, Peridys ®) = 10 à 20 mg / 6 h per os
- neuroleptiques: d'action centrale
 - halopéridol (Haldol ®) = 1,5 à 5 mg / 6 à 8 h per os

chlorpromazine (Largactil ®) = 25 à 100 mg / 6 à 8 h per os

- **Somnolence**

Elle est assez fréquente en début de traitement 24- 48 h et souvent due à la fatigue; le malade est facilement réveillable. Elle doit disparaître en quelques jours

Il faut diminuer soit les traitements adjuvants, soit les morphiniques.

- **Constipation**

C'est le plus fréquent des effets secondaires à prévenir impérativement (Duphalac par exemple)

NB : pas de laxatifs huileux (huile de paraffine par exemple) avec les morphiniques au long cours

Si la constipation persiste malgré toutes les dispositions prises (voir chapitre « constipation »), faire la « rotation des opioïdes ».

► **Des mesures hygiéno-diététiques :**

- encouragement au maintien d'une activité physique,
- augmentation des apports liquidiens,
- apport alimentaire équilibré,
- conditions confortables et respect de l'intimité du malade pour aller à la selle

► La prescription de laxatifs par voie orale

Il n'y a pas d'étude contrôlée permettant de définir la meilleure stratégie d'utilisation des laxatifs dans la constipation induite par la morphine.

On utilise seul ou en association:

- Lactulose : Duphalac® 3 cuillères à soupe / j
- Extrait de cascara: Péristaltine® 2 comp au coucher
- Tensioactifs : Docusate de sodium : Jamlène®, (Mécanisme d'action: Favorisent la pénétration de l'eau et des graisses dans la masse fécale, ramollissant et augmentant leur volume. Dose initiale 100 à 300 mg/j Délai d'action 1 à 3 j)

En général les laxatifs sont prescrits au long cours

► Les laxatifs par voie rectale

La nécessité d'utiliser les laxatifs par voie rectale résulte généralement d'une insuffisance du traitement laxatif par voie orale.

Le choix du laxatif rectal dépend du contenu rectal. Il est orienté par le toucher rectal.

Si l'ampoule rectale contient :

- des selles dures, un fécalome :
 - prescrire un laxatif de type osmotique ou tensioactif Microlax®, Normacol® ,
 - en cas d'échec, il peut être nécessaire d'administrer un lavement à l'huile d'olive ou d'arachide, à l'eau, à garder quelques heures, avant de procéder à l'évacuation digitale du rectum. Une augmentation de la dose d'antalgiques peut être justifiée avant cette manœuvre
- des selles molles:
 - donner un laxatif augmentant la pression intra rectale

Exemple

Si l'ampoule rectale est vide, il n'y a pas d'indication à un laxatif par voie rectale

• Sueurs

Socialement insupportables, elles répondent bien aux corticoïdes à petites doses : 1 mg/kg/jour; Penser à changer les draps (qualité de vie)

Si elles persistent, « rotation des opioïdes »

• Confusion, cauchemar ou hallucination

Il faut éliminer les autres causes possibles: psychotropes, anticholinergiques, déshydratation

Surtout chez les personnes âgées, ils réagissent bien à l'Haldol

- **Accoutumance :**

Exceptionnelle, ne doit pas être considérée comme un frein au traitement. La dépendance est également rare.

- **Rétention urinaire**

Elle peut être prévenue par le respect des modalités d'augmentation des doses des morphiniques. En cas de survenue, poser une sonde urinaire et diminuer les doses de morphiniques ou faire la « rotation des opioïdes ».

- **Le prurit**

Les antihistaminiques associés à une hydratation correcte de la peau apportent le soulagement

- Myosis : il est un signe d'imprégnation morphinique, pas une complication;

- **Surdosage:**

Recherche de signes de surdosage:

- Myoclonies : un des premiers signes de surdosage
- Somnolence prolongée et croissante, coma

Dépression respiratoire : bradypnée (fréquence respiratoire à 7- 8 par minute), apnée on peut l'éviter en augmentant les doses progressivement, et en sachant faire les adaptations.

Lorsqu'elle survient Arrêter ou diminuer les doses

Traitement symptomatique:

- réanimation cardio-respiratoire,
- hydratation.
- Prescription d'un antagoniste (NARCAN), lorsque la bradypnée est sévère ou si le malade est en apnée.

Cas des sujets âgés

en :

- Réduisant la posologie de moitié et
- En adaptant la Posologie :
 - Titrer la dose efficace avec une morphine à action immédiate,
 - Administrer toutes les 4 h afin d'adapter la posologie à la réponse thérapeutique
 - Respecter un palier de 8 h entre 2 majorations de posologie (20 à 50 0/0 de la dose antérieure)
 - Pour éviter de réveiller le malade la nuit on peut prévoir de donner une fois et demi à deux fois la dose habituelle à minuit.
 - Lorsque la dose quotidienne efficace est établie et stable, on peut remplacer la morphine à libération immédiate par une morphine à libération prolongée en répartissant la dose journalière en 2 prises espacées de 12 h (Skénan, Moscontin) ou par une prise de 24 h (Kapanol); les comprimés

de Moscontin ne doivent pas être écrasés, en cas de difficultés à déglutir, le contenu des gélules de Skénan peut être mélangé à l'alimentation; il n'existe pas de dose maximum à ne pas dépasser, c'est l'intensité de la douleur et la tolérance qui guident la prescription.

3. Traitement des douleurs par désafférentation (douleurs neurogènes)

Il existe 2 composantes à la douleur : la composante permanente, continue et la composante paroxystique (fulgurante)

La composante continue répond aux antidépresseurs tricycliques:

- **Amitriptylline** (Laroxyl®),

Les doses efficaces se situent en moyenne entre 50 et 75 mg/24 heures

Commencer à 10 gtttes le soir (1 goutte = 1 mg)

Augmenter de 1 gttte /soir jusqu'à atteindre 50 gtttes ou 75 gtttes le soir si besoin l'efficacité du traitement ne peut être évaluée qu'après plusieurs semaines

- **Clomipramine** (Anafranil®)

Les doses efficaces se situent en moyenne entre 50 et 75 mg/24 heures

Commencer à 10 mg le soir ou le matin

Augmenter de 10 mg tous les 2-3 j jusqu'à atteindre 50 ou 75 mg/j

Ces 2 médicaments ont des effets antalgiques propres

Principes du traitement :

- Débuter à faibles doses : augmenter progressivement jusqu'à la dose efficace.
- Prévenir le patient des effets secondaires (sécheresse de la bouche, hypotension artérielle orthostatique, baisse de la libido).
- Prévenir le malade de l'effet retard (15 jours à 3 semaines).
- Respecter les contre indications (glaucome, hypotrophie de la prostate).

La composante paroxystique: répond aux anticonvulsivants

- **Carbamazepine** (Tegretol®)
 - Présentation: Cp, Qtte
 - Posologie : Commencer à 200mg / j augmenter de 200 mg tous les 3 jours jusqu'à atteindre la dose optimale supprimant la douleur du malade en 2 à 3 prises par jour.
- **Clonazepam** (Rivotril®) :
 - Présentation:Cp, Qtte
 - Posologie : Commencer a 5 gtttes le soir. Augmenter de 1 goutte chaque soir jusqu'a atteindre la dose efficace 20gtttes=1 comprimé .
Dose max = 6 mg /j
 - Effet secondaire : somnolence+++

- **Phénytoïne:**(Dihydantoin®)
 - Présentation: comp dosées à 100mg
 - Posologie : début 300 mg / 24 H dose maximale / 24 h= 600 mg
 - Effets secondaires :

Dans la pratique, ces deux classes de médicaments ont un certain degré d'efficacité quel que soit le type de douleur neuropathique.

4. Traitement des douleurs psychogènes

Les douleurs psychogènes sont une somatisation de troubles psychiatriques. Certaines somatisations peuvent engendrer des manifestations douloureuses : viscérales (gastriques, coliques) musculaires (tension voire contracture au niveau des muscles paravertébraux de la région cervicale ou dorsale), cutanées (algoparésies au niveau du cuir chevelu ou autres parties du corps).

Le traitement fait appel à différents moyens :

- l'écoute (prolongée et attentive)
- les conseils d'hygiène de vie (activités physiques, massages, détente)
- une psychothérapie de soutien
- les médicaments, non systématiques mais souvent utiles en cas d'anxiété ou de dépression : Benzodiazépines (Diazepam, Lorazepam), Amitryptiline, Clomipramine.
- dans les cas rebelles, l'hospitalisation en milieu spécialisé est nécessaire.

5. La prise en charge infirmière de la douleur

5.1. Indicateurs de résultats

- Le client est exempt de douleurs
- Il exprime ou démontre une diminution ou une absence de douleur
- Il présente un rythme respiratoire normal
- Il démontre une détente physique.

5.2. Eléments d'intervention

L'infirmier (ère) prend certaines dispositions pour soulager ou aider au soulagement de la douleur du malade:

- Elle évalue, à l'aide d'une échelle de mesure, l'intensité de la douleur chez le client
- Elle identifie les facteurs qui agissent sur la douleur du client: détresse psychologique, position restreinte, mobilité réduite, etc.
- Elle installe le client de façon à réduire la pression ou l'étirement des muscles et à favoriser son bien-être;
- Elle procède, au besoin, au massage des points de pression;
- Elle enseigne au client à changer de position et à bouger ses membres;

- Elle informe le client avant un traitement douloureux et lui apporte un soutien psychologique
- Elle administre, au besoin, les analgésiques ou les relaxants musculaires prescrits
- Elle planifie l'horaire des soins de façon à maximiser le bien-être du client;
- Elle réduit les stimuli
- Elle enseigne au client des techniques de relaxation et d'imagerie mentale.

5.2.3- Éléments de surveillance

- L'organisation du travail favorise le contrôle de la douleur: des outils cliniques servant à mesurer l'intensité de la douleur sont accessibles
- des activités de mise à jour concernant le contrôle de la douleur sont accessibles.

CONCLUSION :

- La morphine n'est pas un indicateur de stade de maladie mais un indicateur d'intensité de douleur.
- Il n'y a pas de dose maximale de morphine à ne pas dépasser, tout est question d'intensité de la douleur.
- Les effets secondaires apparaissent :
 - Si la douleur n'a pas été bien évaluée et que le malade est surdose.
 - Si l'augmentation des doses se fait trop tôt
 - Si l'augmentation des doses se fait de manière trop importante (quantitativement)
 - Si on n'a pas prescrit un laxatif systématiquement
 - Si on n'a pas expliqué l'ordonnance au malade ou à un accompagnant qui peut comprendre
- La prescription des antalgiques doit obéir aux trois paliers de l'OMS.
- La douleur peut être traitée par des moyens médicamenteux et non médicamenteux.
- Les principales classes de médicaments de chaque palier sont :
 - Palier 1 : Aspirine, Paracétamol, AINS
 - Palier 2 : Codéine, Dextropropoxyphène, Tramadol, etc.
 - Palier 3 : Morphiniques et antimorphiniques

Conclusion du module

En terme de stratégie thérapeutique, la potentialité de chacun de ces paliers de puissance progressive sera exploitée au maximum

Le passage d'un palier à l'autre se fera en fonction de l'évolution de la douleur et du degré de soulagement du malade.

On veillera en particulier, avant de changer de niveau, à ce que la posologie soit adaptée et que les co-analgésiques éventuellement nécessaires aient été prescrits.

On s'assurera du respect des intervalles entre les prises, de la prise en charge optimale relationnelle et psychologique du malade et d'une bonne compliance au traitement.

L'association d'antalgiques de même niveau ne se justifie pas, l'association d'antalgique des paliers 2 et 3 ne se justifie pas.

ANNEXE

**EVALUATION COMPORTEMENTALE DE LA DOULEUR
CHEZ LA PERSONNE AGEE
(ECHELLE DOLOPLUS-2)**

Identité du Patient :

RETENTISSEMENT SOMATIQUE		
1- Plaintes somatiques	- Pas de plaintes	0
	- Plaintes uniquement à la sollicitation	1
	- Plaintes spontanées occasionnelles	2
	- Plaintes spontanées continues	3
2 - Positions antalgiques au repos	- Pas de position antalgique	0
	- Evite certaines positions de façon occasionnelle	1
	- Position antalgique permanente et efficace	2
	- Position antalgique permanente et inefficace	3
3 – Protection des zones douloureuses	- Pas de protection	0
	- Protection à la sollicitation n'empêchant pas la poursuite de l'examen ou des soins	1
	- Protection à la sollicitation empêchant tout examen ou soin	2
	- Protection au repos, en l'absence de toute sollicitation	3
4 - Mimique	- Mimique habituelle	0
	- Mimique semblant exprimer la douleur à la sollicitation	1
	- Mimique semblant exprimer la douleur en l'absence de toute sollicitation	2
	- Mimique inexpressive en permanence et de manière habituelle (atone, figée, regard vide)	3
5 - Sommeil	- Sommeil habituel	0
	- Difficultés d'endormissement	1
	- Réveils fréquents (agitation motrice)	2
	- Insomnie avec retentissement sur les phases d'éveil	3
RETENTISSEMENT PSYCHO-MOTEUR		
6 – Toilette et/ou habillage	- Possibilités habituelles inchangées	0
	- Possibilités habituelles peu diminuées (précautionneux mais complet)	1
	- Possibilités habituelles très diminuées (toilette et/ou habillage difficiles et partiels)	2
	- Toilette et/ou habillage impossible, toute mobilisation entraînant une opposition	3
7 - Mouvements	- Possibilités habituelles inchangées	0
	- Possibilités habituelles actives limitées (le malade évite certains mouvements, diminue - son périmètre de marche)	1
	- Possibilités habituelles actives et passives limités (même aidé, le malade diminue ses mouvements)	2
	- Mouvement impossible, toute mobilisation entraînant une opposition	3
RETENTISSEMENT PSYCHOSOCIAL		
8 - Communication	- Inchangée	0
	- Intensifiée (la personne attire l'attention de manière inhabituelle)	1
	- Diminuée (la personne s'isole)	2
	- Absence ou refus de toute communication	3
9 – Vie sociale	- Participation habituelle aux différentes activités (repas, animations,...)	0
	- Participation aux différentes activités uniquement à la sollicitation	1
	- Refus partiel de participation aux différentes activités	2
	- Refus de toute vie sociale	3
10 – Troubles du comportement	- Comportement habituel	0
	- Troubles du comportement à la sollicitation et itératif	1
	- Troubles du comportement à la sollicitation et permanent	2
	- Troubles du comportement permanent (en dehors de toute sollicitation)	3

DATE :**SCORE :****/ 30**

Echelle DOLOPLUS

ECHELLE DOLOPLUS-2 CONSEILS D'UTILISATION

→ L'utilisation nécessite un apprentissage, le temps de cotation diminuant avec l'expérience.

→ Que se soit en structure sanitaire, sociale, ou à domicile, la cotation par plusieurs soignants est préférable. A domicile, on peut intégrer la famille.

→ Ne rien coter en cas d'observation inadaptée au patient. Il n'est pas indispensable d'avoir une réponse à tous les items de l'échelle.

→ Mettre en évidence l'évolution des scores au fil du traitement en le faisant apparaître sur la feuille de soins

→ Ne pas comparer les scores de différents patients, car la douleur est une émotion subjective et personnelle.

→ En cas de doute, ne pas hésiter à faire un test thérapeutique antalgique adapté : si le comportement observé change avec la prise d'antalgiques, la douleur sera incriminée.

→ Ne pas recourir systématiquement à l'Echelle DOLOPLUS-2 : lorsque la personne âgée est communicante et coopérative, utiliser un outil d'auto évaluation.

*

(Echelle comportementale d'Evaluation de la Douleur pour la Personne Agée) **ECPA**

PATIENT

Nom : Prénom : Sexe :

Age (ans) :

Date : Heure :

Service : Nom du cotateur :

I OBSERVATION AVANT LES SOINS	II OBSERVATION PENDANT LES SOINS	
1°) Expression du visage : REGARD et MIMIQUE	5°) Anticipation ANXIEUSE aux soins	
0 : Visage détendu	0 : Le sujet ne montre pas d'anxiété	
1 : Visage soucieux	1 : Angoisse du regard, impression de peur	
2 : Le sujet grimace de temps en temps	2 : Sujet agité	
3 : Regard effrayé et/ou visage crispé	3 : Sujet agressif	
4 : Expression complètement figée	4 : Cris, soupirs, gémissements	
2°) POSITION SPONTANEE au repos (recherche d'une attitude ou position antalgique)	6°) Réactions pendant la MOBILISATION	
0 : Aucune position antalgique	0 : Le sujet se laisse mobiliser ou se mobilise sans y accorder une attention particulière	
1 : Le sujet évite une position	1 : Le sujet a un regard attentif et semble craindre la mobilisation et les soins	
2 : Le sujet choisit une position antalgique	2 : Le sujet retient de la main ou guide les gestes lors de la mobilisation ou des soins	
3 : Le sujet recherche sans succès une position antalgique	3 : Le sujet adopte une position antalgique lors de la mobilisation ou des soins	
4 : Le sujet reste immobile comme cloué par la douleur	4 : Le sujet s'oppose à la mobilisation ou aux soins	
3°) MOUVEMENTS (OU MOBILITE) DU PATIENT (hors et/ou dans le lit)	7°) Réactions pendant les SOINS des ZONES DOULOUREUSES	
0 : Le sujet bouge ou ne bouge pas comme d'habitude*	0 : Aucune réaction pendant les soins	
1 : Le sujet bouge comme d'habitude* mais évite certains mouvements	1 : Réaction pendant les soins, sans plus	
2 : Lenteur, rareté des mouvements contrairement à son habitude*	2 : Réaction au TOUCHER des zones douloureuses	
3 : Immobilité contrairement à son habitude*	3 : Réaction à l'EFFLEUREMENT des zones douloureuses	
4 : Absence de mouvement** ou forte agitation contrairement à son habitude*	4 : L'approche des zones est impossible	
4°) RELATION A AUTRUI Il s'agit de toute relation, quel qu'en soit le type :	8°) PLAINTES exprimées PENDANT le soin	

regard, geste, expression...			
0 : Même type de contact que d'habitude*		0 : Le sujet ne se plaint pas	
1 : Contact plus difficile à établir que d'habitude*		1 : Le sujet se plaint si le soignant s'adresse à lui	
2 : Evite la relation contrairement à l'habitude*		2 : Le sujet se plaint dès la présence du soignant	
3 : Absence de tout contact contrairement à l'habitude*		3 : Le sujet gémit ou pleure silencieusement de façon spontanée	
4 : Indifférence totale contrairement à l'habitude*		4 : Le sujet crie ou se plaint violemment de façon spontanée	
* se référer au(x) jour(s) précédent(s)			
** ou prostration.			

N.B. : les états végétatifs correspondent à des patients ne pouvant être évalués par cette échelle

Comment se servir de l'E.C.P.A. ?

Les études de validation ont montré qu'un seul cotateur suffit car la fidélité de l'E.C.P.A. est très bonne. Le temps de la cotation est court et devient rapidement négligeable; en réalité, tout soignant, avant et pendant les soins, discute et observe son patient : le temps de cotation se réduit à celui nécessaire à entourer les bons degrés sur la feuille de recueil. Dans les services qui utilisent l'E.C.P.A., la moyenne du temps mis varie de 2 à 5 minutes selon l'entraînement.

La seule difficulté est de ne pas coter de mémoire. En effet, il peut y avoir contamination entre l'observation faite avant les soins et celle faite pendant les soins.

On peut répéter la cotation autant de fois que l'on veut évaluer et traiter. L'E.C.P.A. est sensible, de maniement simple et fiable, permettant son usage au quotidien.

VALIDATION SCIENTIFIQUE de l'E.C.P.A. ?

La validation scientifique d'une échelle est une opération complexe et finalement très longue. Huit années de travail et la collaboration de 16 hôpitaux (liste jointe) ont été nécessaires pour pouvoir fournir cet outil.

Cet instrument est validé selon les critères retenus par l'A.P.A. (American Psychological Society)

La validation s'explique en 2 domaines : la FIABILITE et la VALIDITE.

La FIABILITE exprime le rapport entre l'instrument et le domaine que l'instrument prétend explorer. Evidemment, celui-ci doit être le plus étroit possible. Il est mesuré par la cohérence interne, la fidélité inter observateur et la fidélité intra observateur.

L'E.C.P.A. donne les résultats suivants : bonne fiabilité avec coefficient de Cronbach à 0,77 et fidélité inter observateur très bonne (I.C.C. à 83 %).

La VALIDITE exprime la précision de l'instrument avec le but qu'il vise. L'E.C.P.A. a été vérifiée par un collège d'experts (validité de contenu) et les analyses factorielles

qui contrôlent les ébauches élaborées. Ces analyses factorielles ont donc dégagé les 2 dimensions de l'échelle sans aucune manipulation théorique ou statistique.

L'étude de la CONCORDANCE entre cotateurs (test Kappa) est bonne et permet de vérifier à nouveau la FIDELITE entre cotateurs et surtout de s'assurer du niveau logique et croissant des degrés de gravité de chaque item.

La VALIDITE CONVERGENTE a été étudiée sur une sous-population douloureuse capable de s'auto-mesurer et la corrélation est excellente (r de Pearson : 0.58 ; $p < 0.0001$).

La SENSIBILITE est également bonne avec une différence très significative au changement de comportement du patient ($p < 0.001$).

D'autres études scientifiques et cliniques permettront de poursuivre l'étude mathématique mais, d'ores et déjà, nous pouvons donc confier un instrument valide et reproductible aux soignants et aux cliniciens qui en ont besoin.

MODULE 6

PRISE EN CHARGE

DES AUTRES SYMPTOMES PENIBLES

INTRODUCTION

De nombreux patients en situation palliative ou en phase terminale souffrent inutilement faute d'un traitement symptomatique efficace alors que des soins corporels attentifs, des prescriptions adaptées, peuvent adoucir les « conditions du mourir ». Toujours basés sur la clinique, ils sont à la portée de tout médecin généraliste ou spécialiste.

Il est important pour le personnel soignant **de respecter le malade comme sujet, désirent et vivant jusqu'au bout**, porteur d'une histoire qui lui appartient jusqu'à la dernière seconde de sa vie.

La fin de vie est parfois émaillée de symptômes d'inconfort. Ceux-ci sont provoqués :

- par la maladie elle-même, soit directement (exemple une occlusion intestinale due au cancer), soit indirectement (escarres de décubitus dues à l'alitement prolongé)
- par les traitements administrés (exemple effets indésirables des médicaments anticancéreux)
- ou par une affection coexistante (exemple une arthrite) sans rapport avec la maladie préexistante

Le traitement symptomatique présuppose une connaissance des causes des symptômes présentés par les patients en situation palliative et en phase terminale. Le traitement symptomatique est souvent empirique (c'est-à-dire basé sur l'expérience et l'observation) et évolue constamment en fonction des nouvelles recherches. L'ensemble des connaissances actuelles est suffisamment important pour améliorer la qualité de vie des patients en situation palliative et en phase terminale. Le problème est d'appliquer ces connaissances à la pratique clinique quotidienne, d'où l'importance de ce module.

Comment nourrir et hydrater le patient ? Comment administrer les médicaments ? Est-il possible de prévenir les escarres, les fausses routes, le fécalome ou le globe vésical ? Comment soulager la dyspnée terminale, faire face aux urgences ? Quels psychotropes peuvent apaiser l'anxiété, la dépression, la confusion ? Quels repères utiliser pour prendre une décision thérapeutique en fin de vie ? Telles sont quelques une des questions auxquelles cherche à répondre ce module.

OBJECTIFS EDUCATIONNELS DU MODULE

Objectifs éducationnels généraux :

A la fin de la formation, les participants seront capables de :

1. Prendre en charge efficacement les symptômes pénibles autres que la douleur, chez un malade en situation palliative
2. Proposer des soins infirmiers d'hygiène et de confort adaptés aux besoins et attentes du patient

Objectifs éducationnels spécifiques

Pour l'objectif général 1 : «Prendre en charge efficacement les autres symptômes pénibles chez un malade en situation palliative», les objectifs éducationnels spécifiques de la formation sont les suivants:

1. Identifier les symptômes (autres que la douleur) susceptibles d'être rencontrés en soins palliatifs.
2. Aider le patient à identifier le symptôme le plus inconfortable pour lui.
3. Décrire les facteurs susceptibles de favoriser la survenue des différents symptômes.
4. Evaluer le ou les symptômes identifiés.
5. Décrire les mesures préventives et curatives des différents symptômes susceptibles d'être observés.
6. Prescrire le(s) traitement(s) symptomatique(s) requis (médicamenteux ou non).
7. Réajuster le(s) traitement(s) des symptômes autres que la douleur en fonction de l'évolution clinique (efficacité, tolérance) et du contexte.
8. Poser et une perfusion sous cutanée.
9. Surveiller une perfusion sous cutanée.

Pour l'objectif général 2 «Proposer des soins infirmiers d'hygiène et de confort adaptés aux besoins et attentes du patient», les objectifs éducationnels spécifiques de la formation sont les suivants :

1. Intégrer les valeurs de dignité et de pudeur dans la réalisation des soins d'hygiène et de confort.
2. Adapter le soin au malade en priorisant les besoins.
3. Décrire les moyens et les techniques de réalisation des soins d'hygiène et de confort.
4. Proposer les moyens et techniques de soins d'hygiène et de confort.

PLAN DU MODULE

Unité 1 : Confort minimal, besoins élémentaires

1. Besoins fondamentaux d'une personne
2. Ce qu'il en découle

Unité 2 : Symptomatologie digestive

1. Constipation
2. Occlusions intestinales
3. Diarrhée
4. Dysphagie

5. Nausées et vomissements
6. Ictère
7. Ascite
8. Encéphalopathie hépatique

Unité 3 : Symptomatologie respiratoire

1. Toux
2. Dyspnée
3. Hoquet
4. Hémoptysie

Unité 4 : Nutrition

1. Définitions
2. Différentes formes de malnutrition
3. Contexte clinique
4. Micronutriments
5. Evaluation de la nutrition
6. Recommandations pour une assistance et des soins alimentaires

Unité 5 : Symptomatologie cutanée

1. Escarres
2. Ulcérations et plaies cutanées
3. Prurit

Unité.6 : Troubles neuropsychiques

1. Insomnie
2. Anxiété
3. Dépression
4. Syndrome confusionnel
5. Crises comitiales

Unité 7 : Symptômes divers

1. Spasmes musculaires
2. Symptômes urinaires
3. Mauvaises odeurs
4. Transpiration
5. Asthénie

Unité 8 : Phase terminale

1. Définition
2. Evaluation /diagnostic
3. Traitement

Unité 9 : Situations particulières et urgences en soins palliatifs

1. Hypercalcémie maligne
2. hypertension intracrânienne
3. Compression médullaire, épidurite
4. Syndrome cave supérieur
5. Hémorragies (interne et externe)

Unité 10 : médicaments utilisables

1. Anxiolytiques
2. Antidépresseurs
3. Corticoïdes
4. Biphosphonates
- 6- neuroleptiques
5. Scopolamine
6. Progestatifs
7. Antiémétiques
8. Laxatifs

Unité 11 : Perfusion sous cutanée

1. Définition
2. Avantages
3. Contre indications
4. Matériel nécessaire

Unité : 12 soins infirmiers

ORGANISATION PEDAGOGIQUE DU MODULE

Le module 6 est organisé en 12 séances de formation ainsi définies :

Unité 1 : Confort minimal, besoins élémentaires

- Séance 1 : Confort minimal, besoins élémentaires

Unité 2 : Symptomatologie respiratoire

- Séance 1 : Symptomatologie respiratoire

Unité 3 : Symptomatologie digestive

- Séance 1 : Symptomatologie digestive

Unité 4 : Nutrition

- Séance 1 : Nutrition

Unité 5 : Symptomatologie cutanée

- Séance 1 : Symptomatologie cutanée,

Unité 6 : Troubles neuropsychiques

- Séance 1 : Troubles neuropsychiques

Unité 7 : Symptômes divers

- Séance 1 : Symptômes divers

Unité.8 : Phase terminale

- Séance 1 : Phase terminale

Unité 9 : Situations particulières et urgences en soins palliatifs

- Séance 1 : Situations particulières et urgences en soins palliatifs

Unité10 : Médicaments utilisables en soins palliatifs

- Séance 1 : Médicaments utilisables en soins palliatifs

Unité 11 : Perfusion sous-cutanée

- Séance 1 : Perfusion sous-cutanee

Unité 12: Soins infirmiers d'hygiène et de confort en soins palliatifs

- Séance 1 : Soins infirmiers d'hygiene et de confort en soins palliatifs

Unité 12: Soins infirmiers d'hygiène et de confort en soins palliatifs

- Séance 1 : les soins buccaux preventifs
- Séance 2 : la toilette generale du client
- Séance 3: la prevention des escarres
- Séance 4 : la prévention des douleurs, des raideurs, des contractures musculaires
-

UNITE 1 : CONFORT MINIMAL, BESOINS FONDAMENTAUX

INTRODUCTION

Quatre concepts fondamentaux sont à prendre en compte chez le patient en soins palliatifs :

- Ne pas avoir mal (DOULEUR)
- Ne pas avoir faim (ALIMENTATION)
- Ne pas avoir soif (HYDRATATION)
- Ne pas étouffer (CONFORT RESPIRATOIRE)

Si la douleur est souvent au premier plan dans la souffrance des malades en situation palliative et notamment des patients cancéreux en phase terminale, d'autres symptômes, parfois très pénibles, peuvent être présents.

Il importe de les reconnaître, d'en traiter la cause chaque fois que cela est possible et d'utiliser les moyens thérapeutiques adaptés s'accordant aux principes de traitement des soins palliatifs.

OBJECTIF EDUCATIONNEL

A la fin de la formation, les participants seront capables de :

1. Identifier les besoins fondamentaux nécessaires au confort minimal de la personne selon MASLOW et selon Virginia Henderson
2. Satisfaire aux besoins fondamentaux du malade en soins palliatifs

PLAN DE L'UNITE

1. Les besoins fondamentaux d'une personne
2. Ce qui découle des besoins fondamentaux

1. LES BESOINS FONDAMENTAUX D'UNE PERSONNE

1.1. Besoins fondamentaux selon MASLOW

Les besoins fondamentaux de la personne ont été évalués par Maslow, qui définit une pyramide où les besoins sont hiérarchisés.

Le besoin principal est **physiologique** et passe par la satisfaction des besoins :

- de nourriture,
- de sommeil,
- de repos,
- de protection contre les éléments naturels le froid, le chaud...

Puis viennent des besoins de **sécurité**

- économiques,
- psychologiques et physiques,
- des besoins sociaux,
- d'estime des autres et de soi-même,
- des besoins spirituels pour permettre une réalisation de soi.

1.2. Besoins fondamentaux selon VIRGINIA HENDERSON

Virginia Henderson a elle aussi repéré 14 besoins fondamentaux de la personne en les classant :

- respirer,
- boire et manger,
- éliminer,
- se mouvoir et maintenir une bonne posture,
- dormir et se reposer,
- se vêtir et se dévêtir,
- maintenir la température du corps dans les limites de la normale,
- être propre et protégé par ses vêtements,
- éviter les dangers,
- communiquer,
- agir selon ses croyances et ses valeurs,
- s'occuper en vue de se réaliser,
- se divertir
- apprendre.

Dans la pratique courante, en soins palliatifs, même les besoins les plus simples ne sont pas satisfaits. Et pourtant un peu d'attention suffirait.

Le « prendre soin » doit prendre le pas sur le soin et le « *caring* » doit prendre le pas sur une démarche plus ciblée sur les traitements.

2. CE QUI DECOULE DES BESOINS FONDAMENTAUX

2.1. Le patient a besoin d'être bien installé:

- dans son lit
 - utilisation d'oreillers, d'arceaux contre le poids de la literie, de matelas anti-escarres adapté,
 - installation des objets personnels proches et accessibles
- dans son fauteuil :
 - freins efficaces et bloqués,
 - cale-pieds réglés correctement,
 - dossier inclinable si possible,
 - coussins anti-escarres ou chambre à air...
- dans les sanitaires : utiliser un rehausse WC

Le patient a besoin d'être installé, avec sécurité, nécessitant parfois des barrières efficaces.

2.2. Le patient a besoin d'être bien mobilisé:

- doucement,
- patiemment en prenant le temps,
- dans son lit, dans les transferts, dans le déplacement du fauteuil roulant;

- d'être remonté dans son lit, redressé dans son fauteuil.

2.3. Le patient a besoin d'être sécurisé

- Les sonnettes, alarmes, interrupteurs doivent être accessibles et adaptés
- la porte doit pouvoir être ouverte ou fermée selon la convenance;
- le personnel doit passer souvent, même peu de temps, pour que le patient ne redoute pas une attente trop longue après un appel;
- la présence si possible d'une petite veilleuse de nuit est souhaitable
- les soins sont accompagnés de dialogues, de paroles ou d'explications.
- le patient doit se sentir soutenu ou maintenu fermement pendant les soins
- les soins sont donnés avec un rythme horaire régulier afin que le patient puisse gérer sa journée
- il faut favoriser l'orientation dans le temps par un réveil, un calendrier...
- il faut limiter l'anxiété générée par des soins douloureux par l'anticipation en administrant des antalgiques de manière préventive.

2.4. Le patient doit être en mesure de communiquer au mieux

- il dispose dans la mesure du possible des différents appareils et prothèses des organes sensoriels : lunettes, dentiers, appareils auditifs
- il dispose d'un tableau effaçable en cas de surdité ou de problèmes de phonation s'il sait écrire
- on le sollicitera par des questions simples
- on parlera
 - sans crier,
 - en articulant distinctement,
 - le plus souvent en face de lui, à sa hauteur,
 - en sachant faire répéter plutôt que de faire semblant de comprendre,
 - en sachant dire que l'on ne comprend pas.
- on s'identifiera par son nom et sa qualification, en particulier pour les malvoyants, les malentendants ou les patients atteints de pathologie neuromusculaire.

2.5. Le milieu ambiant doit être adapté au confort du patient

- en réduisant les sources de bruits désagréables, surtout la nuit,
- par une utilisation adéquate de la lumière
- par un réglage de l'aération, de la ventilation, en évitant les courants d'air,
- en protégeant d'un ensoleillement trop important,
- en couvrant ou découvrant les patients selon la température ambiante,
- en épongeant le visage,
- en pulvérisant de l'eau des brumisateurs (pour ceux qui en ont)
- ou en favorisant les ventilateurs selon besoins.

2.6. On prévient les sources d'inconfort, même minimes

- en évitant les plis du drap,
- en s'assurant de l'absence de miettes de pain dans le lit,

- en reconnaissant le besoin
 - de se gratter ou d'être gratté,
 - de se moucher,
 - de mettre ses lunettes ou les remonter sur le nez
- en reconnaissant le besoin
 - de changes fréquents,
 - de déplacer les membres inertes dans le lit.
- en veillant à l'hygiène de la peau et en prévenant les escarres
- en prodiguant des soins
 - de bouche et de dentier,
 - des yeux,
 - des oreilles,
 - des ongles
 - et des cheveux;
- en surveillant le transit et en prévenant la survenue d'un fécalome : on favorisera la selle en emmenant régulièrement le patient aux toilettes ou en lui présentant régulièrement le bassin.
- en surveillant les mictions, les urines, l'apparition éventuelle d'un globe vésical : on adaptera les voies d'hydratation et d'administration des médicaments à la situation
- en limitant les actes de surveillance à ce qui est juste nécessaire au confort du patient
- en respectant le sommeil en adaptant les horaires de passage au repos souhaité par le malade.

2.7. L'alimentation sera adaptée aux possibilités du patient

- la nourriture sera de préférence hachée ou mixée, avec des apports fréquents de boissons variées en utilisant selon les cas le verre, la paille ou pipette.
- on fragmentera les repas et on favorisera les collations
- les plats seront à température adaptée
- les horaires des repas seront souples et non pas rigides.

2.8. On favorisera les petits plaisirs de la vie

- en autorisant
 - une boisson sucrée, un gâteau ou de l'alloco a un diabétique en fin de vie qui le demande
 - un repas salé ou un plaisir salé à grignoter à un hypertendu en fin de vie qui le demande
 - un repas contenant des graisses (alloco par exemple) a un malade en fin de vie souffrant d'une hypercholestérolémie.
- en suggérant apéritif ou du vin au repas pour les malades qui en avaient l'habitude (veiller a ce qu'il n'y ait ni abus, ni excès)
- en favorisant,
 - le fait de se maquiller,
 - de se baigner ou se doucher,
 - se parfumer,
 - d'exprimer ses préférences alimentaires,

- d'écrire une lettre...

CONCLUSION

- La prise en compte des besoins physiologiques et de sécurité est importante en soins palliatifs.
- On veillera à assurer au malade le maximum de confort possible dans son installation et à l'occasion de sa mobilisation.
- De même, il faudra satisfaire autant que possible ses plaisirs divers et favoriser ses possibilités de communication.
- Bien que de peu d'importance en apparence, ces petits actes relationnels et techniques rendent la vie du patient plus agréable et témoignent d'une réelle prise en charge respectueuse de son identité et de sa dignité.

UNITE 2 : SYMPTOMATOLOGIE DIGESTIVE

INTRODUCTION

Un grand nombre de symptômes peuvent toucher l'ensemble du tractus digestif. Ils peuvent être perçus comme une simple gêne ou au contraire être la source d'inconfort majeur. Ils atteignent un grand nombre de patients en phase palliative, même quand la maladie ne touche pas le tractus digestif.

OBJECTIFS EDUCATIONNELS

1. Evaluer le ou les symptômes digestifs présentés par le malade
2. Décrire les mesures préventives et curatives des différents symptômes digestifs susceptibles d'être observés.
3. Prescrire le(s) traitement(s) symptomatique(s) requis (médicamenteux ou non)
4. Réajuster le(s) traitement(s) des symptômes digestifs en fonction de l'évolution clinique (efficacité, tolérance) et du contexte

PLAN DE L'UNITE

1. Constipation
2. Occlusions intestinales
3. Diarrhée
4. Dysphagie
5. Nausées et vomissements
6. Ictère
7. Ascite
8. Encéphalopathie hépatique

1. CONSTIPATION

1.1. Définition

C'est une fréquence réduite des défécations (constipation quantitative) et/ou une rareté et une dureté anormale des matières fécales (constipation qualitative).

Il existe une grande variation interindividuelle et il convient donc de tenir compte des « habitudes intestinales » antérieures de la personne.

L'indicateur objectif de constipation est la fréquence des défécations : moins de 3 fois par semaine.

La constipation est fréquente chez les patients en stade terminal d'un cancer. Elle est présente chez près de 65% des patients en soins palliatifs.

1.2. Causes

Les causes les plus importantes à considérer sont :

- **La maladie cancéreuse**

- au stade terminal du cancer
 - effet direct de la tumeur elle-même, par exemple :
 - obstruction intestinale,
 - compression intestinale extrinsèque,
 - troubles neurologiques par compression médullaire,
 - hypercalcémie.
 - effets indirects liés à la tumeur, par exemple :
 - anorexie,
 - diète pauvre en fibres,
 - déshydratation,
 - asthénie, etc....
- **L'inactivité et le décubitus** liés à l'alitement prolongé : la fréquence des mouvements intestinaux est réduite par l'inactivité.
 - **Les causes iatrogènes** (médicamenteuses) :
 - les opiacés ou opioïdes ou morphiniques : ils sont responsables de constipation par suppression du péristaltisme et augmentation du tonus des sphincters et peuvent conduire à une occlusion iatrogène.
 - autres médicaments : anticholinergiques (phénothiazines, antidépresseurs tricycliques, etc.), médicaments à base de fer (contre l'anémie), diurétiques, etc.
 - **Les causes conjoncturelles**
 - manque d'intimité
 - mauvaises positions

1.3. Diagnostic

1.3.1. Interrogatoire

Il faut interroger le malade lorsque c'est possible :

- pour s'enquérir au moins deux fois par semaine de la défécation (fréquence d'élimination et consistance des selles).
- Pour rechercher 2 signes qui peuvent survenir :
 - **les douleurs abdominales** : Les efforts des muscles intestinaux pour propulser le bol fécal sont souvent responsables de douleurs abdominales de nature colique ; Ces douleurs sont parfois traitées à tort par la morphine (ce qui aggrave la constipation), d'où l'importance de la palpation abdominale, du toucher rectal et éventuellement de l'ASP pour visualiser la stase stercorale surtout chez la personne âgée.
 - **l'incontinence urinaire** : un fécalome peut être révélé par une incontinence urinaire particulièrement chez la personne âgée.

1.3.2. Examen clinique

Il faut faire une palpation abdominale et le toucher rectal ce qui permet d'éviter les pièges de la constipation en médecine palliative qui sont le fécalome et l'occlusion intestinale :

- **le fécalome** : peut se manifester (55 % des cas) par une diarrhée avec incontinence anale surtout chez la personne âgée (fausse diarrhée). 99 % des fécalomes siègent au niveau du rectum.

- **l'occlusion intestinale** (tumorale ou par adhérence) : la présence d'une carcinose péritonéale, d'une intervention antérieure, une alternance de diarrhée et de constipation, des coliques abdominales, des nausées et des vomissements doivent faire suspecter une occlusion intestinale. On peut observer des symptômes semblables aux constipations opiniâtres ; il est important de faire la distinction car le traitement est différent. En effet la prescription des laxatifs stimulants en cas d'occlusion peut causer des douleurs sévères.

1.4. Traitement

1.4.1. Mesures préventives :

Il faut, en soins palliatifs, toujours prévenir la constipation.

- **Mesures non médicamenteuses :**

- encourager le malade à se mobiliser et à être actif
- donner à boire suffisamment d'eau (de petites quantités, fréquemment)
- alimentation : fruits, suffisamment de fibres si possible
- éviter au plus l'utilisation d'un bassin qui impose une position inadéquate et une augmentation de l'effet de poussée (préférer une chaise percée)
- demander au malade de se rendre régulièrement aux toilettes même s'il n'en éprouve pas le besoin (conditionnement).

- **Mesures médicamenteuses :**

La main qui prescrit les opiacés au long cours doit aussi prescrire systématiquement un laxatif (sauf contre-indication comme par ex. une diarrhée) pour éviter l'installation d'une constipation.

1.4.2. Mesures curatives

Lorsque la constipation est installée, il faut la traiter.

- **Mesures non médicamenteuses :**

- idem que mesures préventives
- massage abdominal (cadre colique)

- **Traitement médicamenteux :**

- **Le choix du laxatif** dépend du mode d'action et doit être adapté à la fréquence et à la consistance des selles
 - des selles dures relèvent d'un agent émollient ou ramollissant (Huile de paraffine, Lactulose (Duphalac®), Macrogol (Forlax®)...)
 - des selles molles sont une indication de stimulants du péristaltisme (Anthracènes: séné)
- **Avant tout traitement laxatif,**
 - éliminer une occlusion intestinale.

- dans le doute utiliser seulement des laxatifs d'action ramollissante comme le lactulose (Duphalac®) ou le Macrogol (Forlax®).
 - ne pas utiliser d'agent type laxatif de **lest** qui peut **aggraver** le phénomène occlusif. **Les laxatifs de lest (son/mucilages) sont à éviter en soins palliatifs car ils nécessitent un apport hydrique suffisant (200 à 300 ml)**. En effet si la prise hydrique est insuffisante, il se forme une masse visqueuse qui peut précipiter une occlusion latente.
- **Si après le toucher rectal, le rectum contient un fécalome,**
 - une évacuation manuelle associée plus ou moins a une sédation et/ou à des lavements d'eau salée peut être utilisée.
 - en pratique on préfère recourir à l'action ramollissante d'un lavement huileux avec une évacuation manuelle, sous sédation légère si nécessaire (c'est à dire si l'évacuation du fécalome est très douloureuse)
 - la sédation se fera de la manière suivante :Midazolam (Hypnovel®) 1/2 amp. de 5mg en sc. par exemple, 15 a 20 minutes avant l'évacuation du fécalome.
 - le lavement à l'eau oxygénée n'est pas recommandé.
 - un lavement à l'eau salé ou au sérum physiologique ou sérum salé isotonique (9 ‰) de volume important est possible, jusqu'à 8 litres pour traiter un fécalome difficile à évacuer.
 - **Si le rectum contient des matières molles,**
 - utiliser des laxatifs stimulant le péristaltisme comme le séné ou le tamarin.
 - s'il existe un ténésme, les micro-lavements (Microlax®) peuvent aider la défécation.
 - un toucher rectal de surveillance est nécessaire.
 - les laxatifs par voie rectale (suppositoires, lavements ou micro lavements) qui peuvent être utilisé sont par exemple : Microlax®, Normacol®, les suppositoires à la glycérine ou les suppositoires de Bisacodyl (Dulcolax®)
 - **Si le rectum est vide,**
 - un laxatif stimulant (séné, tamarin) est indiqué en association avec un émollient tel que le lactulose
 - **Approches alternatives**
 - La principale difficulté de traitement de la constipation en soins palliatifs est celle de la constipation liée aux morphiniques et ce malgré une prophylaxie bien conduite.
 - On peut utiliser des agents prokinétiques pour accélérer le transit intestinal tels que le **cisapride** (Prépulsid®), le **métoclopramide** (Primperan®) en administration sous-cutanée continue.
 - L'utilisation de **prostigmine** orale ou sous-cutanée peut aider à lutter contre des constipations opiniâtres; son association avec

Bicarbonate de Na et tratre acide de K l'Eductyl® suppositoire est encore couramment utilisée.

- **En cas de constipation opiniâtre :**
 - **Naloxone** (Narcan®) (antagoniste des morphiniques) par voie orale toutes les 6 heures
 - **Neostigmine** : Prostigmine° en sous-cutané.
- De nombreuses plantes médicinales ont des propriétés laxatives connues et sont préférées par les patients.

1.5. Ce qu'il ne faut pas faire

- Ne pas faire d'examen clinique
- Ne pas d'abord penser à éliminer un fécalome ou une occlusion intestinale
- Ignorer les mesures préventives
- Ignorer, face à une constipation avérée, les mesures non médicamenteuses.
- Ne pas prescrire systématiquement un laxatif à un patient que l'on met sous morphiniques pour une longue durée
- Ne pas prescrire de laxatifs huileux en cas de prise de morphiniques par voie orale au long cours car ils perturbent l'absorption digestive des morphiniques.

2. OCCLUSIONS INTESTINALES

2.1. Définition

L'occlusion intestinale est définie comme tout processus empêchant la progression du contenu intestinal.

L'occlusion peut être complète ou partielle, continue ou intermittente. Plus l'occlusion est complète et persistante, plus la symptomatologie est importante et sévère.

2.2. Causes

En soins palliatifs, l'occlusion intestinale est le plus souvent en rapport avec un cancer, particulièrement en cas de cancers du côlon ou de l'ovaire.

Elle peut être due à :

- une compression extrinsèque, liée à une
 - tumeur digestive ou pelvienne extra intestinale
 - ou carcinose péritonéale
- une compression intrinsèque (une tumeur du colon ou du rectum)

2.3. Diagnostic

2.3.1. Diagnostic positif

2.3.1.1. Interrogatoire

Interrogatoire recherche les SF :

- Douleurs abdominales
- Vomissements
- Arrêt des matières et/ou des gaz

Et leurs caractéristiques

2.3.1.2. Examen clinique

- **Inspection :**
 - distension abdominale
 - péristaltisme intestinal visible
- **Examen physique :**
 - Classiquement hypersonorité (tympanisme) à la percussion, bruits hydroaériques à l'auscultation
 - L'examen clinique permet de distinguer
 - *les occlusions à ventre ballonné*, où l'intestin a pu se dilater en amont de l'obstacle, qui peuvent bénéficier d'un geste chirurgical
 - *les occlusions à ventre plat* qui sont les plus graves puisqu'il s'agit soit d'occlusions très hautes complètes, soit d'une carcinose péritonéale très évoluée où les possibilités thérapeutiques sont limitées.
 - *les occlusions de l'iléon distal et du côlon* où les vomissements sont moins fréquents et plus tardifs,
 - *les occlusions hautes* qui entraînent des vomissements répétés, précoces, avec une distension abdominale discrète ou absente

2.3.1.3. Examen complémentaire

- radiologie : Abdomen Sans Préparation (ASP) → présence de niveaux hydroaériques.

2.3.2. Diagnostic différentiel

Il faut d'abord éliminer deux entités cliniques :

- une constipation (antécédents de constipation, prise de médicaments, ampoule rectale pleine, présence de masses abdominales, selles sur les clichés radiologiques)
- un iléus médicalement curable, par exemple, secondaire aux antispasmodiques ou à l'hypercalcémie

2.3.3. Evolution

- L'occlusion en soins palliatifs est rarement brutale et plutôt d'installation progressive succédant à des épisodes répétés et régressifs de sub occlusion.
- Une fois complètement installée, l'occlusion est curieusement longtemps bien supportée. La survie est variable, de 18 jours à 4 mois.
- L'évolution est relativement stable jusqu'aux 24 ou 48 dernières heures qui précèdent la mort, où la situation bascule brusquement.

2.3.4. Répercussions psychologiques

- Le malade vit très mal l'occlusion et les symptômes sont douloureusement ressentis par lui
- Ses proches également vivent très mal la situation car sont confrontés à l'impuissance des médecins.

2.4. Traitement

2.4.1. Traitement non médicamenteux

La démarche d'accompagnement consiste à aider le malade à vivre avec son occlusion, en évitant les situations figées, avec une réalimentation prudente privilégiant le plaisir. L'équipe et la famille doivent adopter la même attitude et accepter sans sentiment d'échec qu'un malade vomisse deux fois par jour.

2.4.2. Traitement médicamenteux

Après avoir éliminé les diagnostics d'iléus et de constipation, on doit envisager la chirurgie chez les patients souffrant d'une occlusion. Cependant, aucune intervention n'est réalisable ou indiquée chez de nombreux patients atteints de maladies en stade avancé, mais les symptômes peuvent être soulagés.

Une démarche thérapeutique est donc à suivre face à une occlusion en soins palliatifs.

- **Y a-t-il une indication chirurgicale?**

- Après avoir établi un dossier complet, un avis spécialisé est indispensable.
- La décision opératoire nécessite ici tout particulièrement une concertation pluridisciplinaire.
- Des facteurs favorables à la chirurgie peuvent être identifiés :
 - occlusion brutale avec symptomatologie bruyante;
 - coliques abdominales nettes
 - occlusion à ventre météorisé
 - peu ou pas de masse tumorale palpable;
 - occlusion segmentaire sur la radio sans préparation avec importante distension aérique d'un segment intestinal
 - occlusion basse;
 - état général relativement conservé
 - malade et famille demandeurs de chirurgie et acceptant l'opération;
 - occlusion d'apparition récente et ne succédant pas à une période prolongée de sub occlusion
- A l'inverse, il existe des facteurs défavorables
 - occlusion chronique progressive sans météorisme important;
 - occlusion à ventre plat;
 - nombreuses masses abdominales palpées;
 - sur la radiographie sans préparation existent de nombreux niveaux répartis sur le grêle et le côlon ou une grisaille abdominale;
 - ascite abondante.
 - les indications chirurgicales sont rares et la mortalité élevée. Si le malade est opéré, le geste chirurgical consistera à lever l'obstacle par des exérèses à le contourner par des stomies ou des anastomoses internes

- **Que faire en dehors de la chirurgie?**

- Il n'y a pas beaucoup d'études qui montrent l'intérêt des corticoïdes, et ni la posologie ni la durée de traitement ne sont clairement établies.

- En pratique, la méthylprednisolone (Solumédrol®) prescrite par voie intraveineuse, à 3 mg/kg/j, est efficace dans les épisodes sub occlusifs ou lorsque l'occlusion est récente et/ou est précédée d'une carcinose péritonéale.
 - En revanche, il paraît sans utilité dans l'occlusion bien installée et complète.
- **Lorsque l'occlusion ne peut être levée, le traitement symptomatique a trois objectifs:**
 - **Il faut soulager la douleur :** Le soulagement de la douleur fait appel aux morphiniques. On peut y associer des antispasmodiques
 - **Il faut diminuer les vomissements, et supprimer les nausées.**
 - **l'halopéridol** (Haldol®) doit être proposé de préférence ; il est administré à la dose de 2 à 5 mg toutes les 8 heures.
 - **Le métoclopramide** (Primpéran®) peut être employé, mais dans les occlusions complètes, il augmente les contractions gastriques et peut ainsi renforcer les douleurs, ce qui en limite l'utilisation.
 - On peut utiliser d'autres anti sécrétoires :
 - **la scopolamine** en SC continu ou discontinu (1 à 2 mg/j),
 - **l'octréotide** (somatostatine synthétique Sandostatine®), dont la posologie habituelle est de 300 à 600 UI en trois injections SC. L'inefficacité après 6 jours de traitement doit conduire à le suspendre, d'autant plus que cette molécule est très coûteuse.
 - Contre les vomissements,
 - *La sonde nasogastrique (SNG)* est rarement nécessaire ; elle représente une telle source d'inconfort que la plupart des malades préfèrent les vomissements s'ils ne dépassent pas 2 ou 3 accès par jour. En revanche si les vomissements restent très abondants elle devient indispensable.
 - *La gastrostomie per endoscopique de vidange (GPE)* a été proposée, mais elle ne permet pas une bonne vidange intestinale et augmente la morbidité avec des douleurs et des fuites autour de la sonde.
 - **Faut-il perfuser ?**
 - L'attitude sera fonction
 - de la pathologie,
 - de son évolution,
 - de l'état général du patient
 - et de ses souhaits.

3. DIARRHÉE

La diarrhée est un problème très fréquent et frustrant rencontré chez les sujets souffrant de maladie chronique telles que le cancer digestif, le VIH/SIDA. Elle s'accompagne souvent de nausées, de perte de poids, de crampes abdominales et

de déshydratation. Il s'agit souvent d'une diarrhée aqueuse intermittente, sans sang ni mucus. Dans un tiers à deux tiers des cas, la cause est inconnue.

3.1. Définition

La diarrhée est une émission de selles (au moins 3 selles/j), de façon continue, permanente ou intermittente.

Elle impose l'anamnèse, l'examen physique du patient, l'examen mycologique, parasitologique, bactériologique des selles.

3.2. Causes

- Causes possibles
 - Infectieuses
 - Médicamenteuses
 - Tumorale
 - Intolérances alimentaires

Les causes principales sont rappelées dans les tableaux N° XXX à XXX

Tableau N° XXX Principales causes bactériennes

Éléments responsables de la diarrhée	Manifestations cliniques	Evolution habituelle de la diarrhée	Relation entre la diarrhée et le taux de CD4	Examens à demander
<i>Salmonella</i> sp <i>Salmonella typhi</i> , <i>salmonella enteridis</i>	Selles souvent glairosanglantes, Douleurs abdominales, fièvre	Aigue	Peu importe	Coproculture Hémoculture
<i>Shigella</i> sp	Selles souvent glairosanglantes, Douleurs abdominales, fièvre	Aigue	Peu importe	Coproculture Hémoculture Rectosigmoidoscopie
<i>Campylobacter</i> sp	Douleur abdominale Epigastralgie et Diarrhée	Aigue	Peu importe	coproculture
<i>Clostridium difficile</i>	Signes de colite pseudomembraneuse Facteurs clindamycinothérapie prolongée, mospitalisations fréquentes	Aigue	Peu importe	Rectosigmoidoscopie (met en évidence la toxine)
<i>Mycobactérium avium</i> <i>intracellulaire</i>	Contexte : AEG + fièvre	Aigue	<100	

Tableau N° XXX Principales causes parasitaires et fongiques

PARASITES				
Éléments responsables de la diarrhée	Manifestations cliniques	Evolution habituelle de la diarrhée	Seuil CD4	Examens à demander
<i>Cryptosporidium sp</i>	Diarrhée abondante, Hydroélectrolytique	chronique	<100	EPS (oocystes de <i>Cryptosporidium</i>) Fibroscopie avec biopsie duodénale
Microsporidium : <i>Enterocytozoon</i> <i>Bieneusi</i>	Diarrhée Hydroélectrolytique, Malabsorption des aliments	chronique	<100	EPS Fibroscopie avec biopsie duodénale
Microsporidium : <i>Enterocytozoon</i> <i>intestinalis</i> Ou <i>encephalitozoon</i>	Diarrhée hydroélectrolytique, Malabsorption des aliments	chronique	<100	Examen parasitologique des selles et des urines Fibroscopie avec biopsie duodénale
<i>Isospora belli</i>	Diarrhée hydroélectrolytique type sécrétoire +/- fièvre	Aigue	<200	EPS
<i>Giardia intestinalis</i> , <i>Entamoeba histolytica</i>	Pas de particularité spécifique au VIH	chronique	Peu importe	EPS
<i>Strongyloide stercoralis</i>		chronique	Peu importe	EPS
CHAMPIGNONS				
Histoplasmose (rare) <i>Histoplasma gondii</i>	Douleurs abdominales fébriles diarrhées			
<i>Candida albicans</i>	Diarrhées associées à une dysphagie	chronique	Peu importe	Examen mycologique des selles

Tableau N° XXX Principales causes virales

Éléments responsables de la diarrhée	Manifestations cliniques	Evolution habituelle de la diarrhée	Seuil CD4	Examens à demander
Cytomégalovirus (CMV)	Diarrhée, douleurs abdominales Fièvre +/- rectorragies	Aigue/ chronique	Peu importe	Rectosigmoidoscopie Avec biopsie
VIH	Signes cliniques au stade 4 OMS	chronique	<100	

Tableau N° XXX Autres causes

Éléments responsables de la diarrhée	Manifestations cliniques	Evolution habituelle de la diarrhée	Seuil CD4	Examens à demander
MEDICAMENTS ARV : IP (Nelfinavir, lopinavir et ritonavir)	Diarrhée modérée	Aigue	Peu importe	Dosages des ARV mais pas nécessaire
Anti cancéreux	Diarrhée hydrique et glaireuse	Aigue ou chronique	Peu importe	
Alimentaires	Diarrhées, ballonnement abdominal, douleur	Aigue	Peu importe	Interrogatoire
Tumeurs	Diarrhée Hémorragie digestive (si localisation digestive)	chronique	Peu importe	Echographie, Rx, Fibroscopie, biopsie et examen histologique

3.3. Diagnostic

La pratique à répétition des examens suivants permet de retrouver un germe et d'adapter le traitement

- Examen parasitologique standard des selles fraîchement émises.
- Examen parasitologique avec colorations spécifiques (Cryptosporidium, Microsporidium)
- Coproculture à la recherche de Salmonelles, shigelles, E. coli.
- Hémocultures en cas de fièvre pour rechercher shigelles, salmonelles et M. avium

- Les premiers examens seront répétés. Mais des bilans supplémentaires seront prescrits :
 - Echographie abdominale, Endoscopie digestive et Biopsie si nécessaire,
 - Examen parasitologique de selles orienté, examen mycologique des selles

3.4. Traitement

3.4.1. Traitement non médicamenteux

- adapter le régime alimentaire, selon le contexte clinique (éviction momentanée des laitages en cas de diarrhée infectieuse, arrêt des compléments nutritifs liquides, réhydratation en privilégiant la voie orale) ;
- les soins d'hygiène, et des changes répétés ainsi qu'une protection de la peau du périnée et de l'anus par des crèmes protectrices ;
- désinfecter la literie, le linge et les autres objets souillées par les selles en utilisant des solutions chlorées (eau de javel ; dosage voir annexe)
- changer constamment la literie et le linge du patient
- donner si pas de contre indication la soupe de carotte qui aide à remplacer les vitamines et les minéraux. La soupe de carotte contient de la pectine. Elle calme les intestins et stimule l'appétit
- donner le riz et les pommes de terre car ils peuvent aider à diminuer les diarrhées
- manger des bananes et des tomates (pour le potassium)
- fractionner les repas (manger 5-6 petits repas plutôt que 3 gros repas)

3.4.2. Traitement médicamenteux

3.4.2.1. Traitement spécifique

Tableau N° XXX Traitement des diarrhées

Eléments responsables de la diarrhée	Traitement
Bactéries	
Salmonella sp (Salmonella typhi, salmonella enteridis)	Fluoroquinolone 500 mg X 2/j pdt 15-21j
Shigella sp	
Campylobacter sp	Erythromycine 1g X 2/j pdt 15 j
Clostridium difficile	Métronidazole 250mg X 4/j pdt 10 j Ou vancomycine 250- 500mg X 2/j pdt 10 j per os
Mycobactérium avium intracellulaire	Association d'au moins 3 antimycobactériens (cyclophosphacine+ Ethambutol+ Clarythromycine)
médicaments	
MEDICAMENTS ARV : IP (Nelfinavir, lopinavir et ritonavir)	Ne pas arrêter le traitement ARV, utiliser les ralentisseurs du transit (lopéramide) ou changer de famille d'ARV (efavirenz)
Anti cancéreux	Amphotericine B+Nystatine+ Polymixine+ Solution de Bicarbonate à 14%+Xylocaïne
Tumeurs	
Tumeurs	Traitement symptomatique associé au traitement de la tumeur
Alimentaires	Charbon végétal en cas de ballonnement, buscopan
PARASITES	
Cryptosporidium sp	Paromomycine 250mg/5kg/j pdt 30 j Nitazoxamide 500mg X2/J pdt 30-45 J
Microsporidium : Enterocytozoon Bieneusi	Fumagiline 20 mg X 3/j pdt 21j
Microsporidium : Enterocytozoon intestinalis Ou encephalitozoon	Albendazole 400mgX2/J pdt 21j
Isospora belli	Cotrimoxazole: 4g/j pdt 10 j
Giardia intestinalis, Entamoeba histolytica	metronidazole 500mg X 3/j 5-10j
Strongyloide stercoralis	Albendazole 400mgX2/J pdt 21j
VIRALES	
Cytomégalovirus (CMV)	Foscavir : 200mg /kg/j en IV 15-21j
VIH	Traitement ARV
mycoses	
Candida albicans	Antifongique (mycostatine)

3.4.2.2. Le traitement symptomatique

Lorsque la diarrhée est sévère le traitement symptomatique visant à l'arrêter est envisagé :

- **Ralentisseurs de transit**
 - Lopéramide (Imodium®) : 4 à 8 gélules/ j à préférer au Diphénylamine (Diarsed®) aux dérivés de la codéine ou aux opiacés (Moscontin®)
- **Pansements et /ou levures** si effets incomplets du Lopéramide
 - Smecta® 12g/j
 - Ultra-levures® 2sachets 3 X /j
- **Antisécrétoires** :
 - Acétorphan (Tiorfan®) utilisé per os en cas d'inefficacité des ralentisseurs du transit et des pansements digestifs
- **Les analogues de la somatostatine** en cas d'inefficacité traitements ci-dessus **utiliser**
 - L'octréotide (Sandostatine®) : dose progressive jusqu'à 500µgx3/j
- **La réhydratation** : la présence de la diarrhée impose de rechercher les signes de déshydratation
 - Déshydratation légère (Plan A) : déficit liquidien < 5 % du poids corporel
 - Déshydratation modérée (Plan B) : déficit liquidien de 5–10 % du poids corporel
 - Déshydratation sévère (Plan C) : déficit liquidien > 10 % du poids corporel
 - La compensation rapide des pertes, par voie orale ou par perfusion IV peut se faire:
 - par voie orale : sels de réhydratation orale (SRO, Resomal) en cas de déshydratation légère (Plan A) ou infra clinique ; en donner beaucoup si le patient en demande.
 - par perfusion : solution de Ringer lactate ou sérum salé (2/3) + bicarbonaté (1/3) en cas de déshydratation modérée (plan B) ou sévère (Plan C).

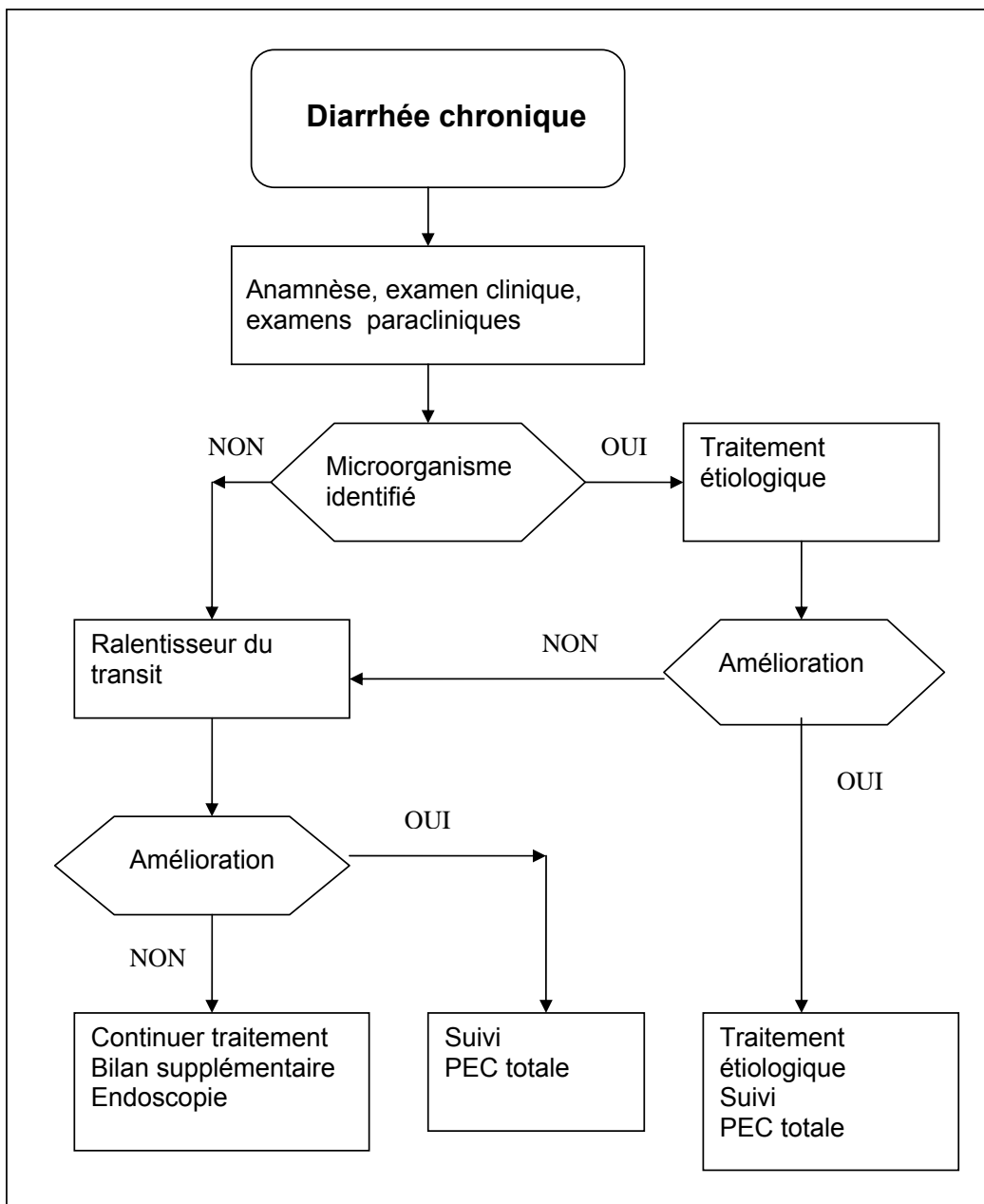


Figure N° XXX Algorithmes de Prise en charge de la diarrhée chronique

4. DYSPHAGIE

4.1. Définition

Une dysphagie est la difficulté de manger, d'avaler avec sensation de gêne ou d'arrêt du transit douloureux ou non. Elle s'accompagne éventuellement de fausses routes lors de la déglutition des aliments, des liquides, de la salive.

La dysphagie est un problème car :

- elle empêche l'alimentation normale d'où retentissement sur
 - l'état nutritionnel
 - l'état d'hydratation
- elle entraîne des fausses routes pulmonaires avec comme conséquences des infections respiratoires
 - elle peut mettre en jeu le pronostic vital

4.2. Causes

La dysphagie peut être :

- secondaires à la pathologie
 - cancer des voies aérodigestives supérieures (ORL, œsophage...)
 - maladies neurologiques évolutives (sclérose en plaques, AVC...)
- iatrogènes : mucite chimio ou radio- induites, chirurgie ORL, traitements médicamenteux responsables d'une sécheresse buccale (opioïdes, neuroleptiques, anticholinergiques, Métoclopramide, Dompéridone)
- fonctionnelle : spasme oesophagien

4.3. Diagnostic

Il se fait devant :

- difficulté ou impossibilité d'avaler
- toux lors de la prise alimentaire

4.4. Traitement

4.4.1. Traitement non médicamenteux

Apports nutritionnels adaptés aux besoins et aux capacités du malade en fonction du mécanisme de la dysphagie :

- texture pâteuse ou gélifiée des aliments
- alimentation froide
- prise des repas en position assise
- surveillance du patient durant le repas
- atmosphère calme en laissant au patient le temps de manger
- rééducation de la déglutition en fonction de l'espérance de vie du patient

4.4.2. Traitement médicamenteux

- soulager la douleur liée à la déglutition
 - AINS
 - Anesthésiques locaux avant les repas

- Sucrafalte en suspension buvable (mucite infectieuse radio ou chimio-induite)
- en cas d'obstruction
 - Corticoïdes à fortes doses
- Alimentation artificielle (entérale)
 - Intérêt évalué en fonction de l'état du patient et de l'espérance de vie
 - Elle est source d'inconfort ou mal tolérée
 - Si on décide de ne pas alimenter – expliquer à la famille

4.4.3. Traitement mécanique (médical)

- Dilatation endoscopique
- Pose d'une endoprothèse oesophagienne
- Désobstruction au laser

5. NAUSEES ET VOMISSEMENTS

Il s'agit d'un symptôme fréquent en soins palliatifs. En effet, 40 – 60 % des patients en fin de vie souffrent de nausées et vomissements.

5.1. Définition

La nausée est une sensation désagréable d'avoir envie de vomir, une crampe épigastrique, un dégoût de l'alimentation et un malaise général souvent accompagnés de symptômes du système nerveux autonome : par ex. pâleur, sueurs froides, salivation, tachycardie et diarrhée.

Le vomissement se définit comme le rejet actif par la bouche du contenu gastro-intestinal. Il résulte d'un effort pénible associant des contractions des muscles abdominaux et du diaphragme avec des spasmes digestifs et ouverture du cardia (rétro péristaltisme).

5.2. Physiopathologie

Le vomissement est un phénomène réflexe qui fait suite à l'excitation d'une zone du cerveau (mésencéphale) qui est appelée " centre du vomissement ". Ce centre du vomissement est stimulé par des informations (afférences) pouvant provenir de différentes parties de l'organisme ; il s'agit notamment :

- de l'otorhinopharynx : « gorge » (sensations tactiles, olfactives, gustatives)
- des bronches (vomissement provoqué par un encombrement bronchique, des quintes de toux)
- du tube digestif (mécanorécepteurs/chimiorécepteurs, sérotonine, dopamine, acétylcholine)
- de certaines structures du cerveau (cortex cérébral : vomissements forcés « volontaires » ; noyaux vestibulaires : mal des transports, vertiges)
- des méninges (membranes enveloppant le cerveau)

Le diencéphale *est un autre centre au niveau du cerveau qui est particulièrement sensible aux médicaments, aux toxiques et aux troubles métaboliques.

5.3. Etiologies

En soins palliatifs, les vomissements relèvent principalement des causes suivantes :

- médicamenteuses : opiacés, AINS, antibiotiques, fer, digoxine
- digestives : stase gastrique, occlusion intestinale (cancer estomac, pancréas, grêle, colon)
- irritation du pharynx : candidose, difficultés à expectorer
- métaboliques : hypercalcémie, insuffisance rénale/hépatique
- toxiques : radiothérapie, chimiothérapie, infection, syndrome paranéoplasique
- maladies neurologiques : hypertension intra crânienne et syndrome méningé : métastases cérébrales, méningite carcinomateuse
- psychologique : anxiété

5.4. Evaluation

Reconnaître un vomissement est facile, mais retrouver la cause et le mécanisme du vomissement nécessite une démarche comportant :

- la détermination des caractères du vomissement (facile, en jet, sans effort / avec effort, difficile, éprouvant / aspect alimentaire, bilieux – jaune, fécaloïde – odeur de selles, etc.)
- la détermination des circonstances du vomissement (le matin au réveil, après des maux de tête, après les repas, après changement de position, vomissement associé à des vertiges, après une quinte de toux, etc.)
- la vérification des effets secondaires des médicaments
- un examen de la cavité buccale et de la gorge (pharynx)
- un examen de l'abdomen : ballonnement, douleur à la palpation, etc.

Si nécessaire, certains examens complémentaires peuvent être demandés :

- examens biologiques appréciant la fonction rénale (urée, créatinine), recherchant des troubles métaboliques (hypercalcémie, etc.)
- radiographie de l'abdomen (recherche de signes d'occlusion intestinale) et échographie (recherche d'une anomalie d'un organe abdominal)

Dans le cadre de l'évaluation, il faut rechercher les conséquences possibles des vomissements sur le malade :

- fausses routes et pneumopathies de déglutition
- déshydratation
- retentissement nutritionnel
- hémorragie digestive haute
- gêne à la prise des médicaments par voie orale
- retentissement sur l'humeur du malade (anxiété) et de ses proches

5.5. Traitement :

Le traitement le plus efficace est le traitement de la cause lorsque c'est possible et réalisable.

Dans tous les cas, des mesures générales et un traitement médical symptomatique seront prescrits.

5.5.1. Traitement non médicamenteux

Mettre le malade en position semi assise ou assise ou en position latérale (couché sur le côté)

- éviter les mauvaises odeurs : aération de la chambre, faire des soins de bouche réguliers
- adapter les repas : petites quantités, alimentation fractionnée avec des collations, plats bien présentés
- ne pas faire de l'alimentation une obsession.

5.5.2. Traitement médicamenteux

- De façon générale, les anti-émétiques suivants pourront être prescrits :
 - **Dompéridone** (Motilium® 10 à 20 mg x 3/jour per os)
 - **Métoclopramide** (Primpéran® 10 mg x 4/jour per os ou 40 à 100 mg/24 h en s/c. continue)
 - **Halopéridol** (Haldol® 0.5 à 2 mg par prise per os 2 à 3 fois /jour ou 5 mg/24 h en s/c. continue)
- **Si l'étiologie du vomissement est identifiée**, le choix de l'anti-émétique peut être plus spécifique
 - **Origine digestive** (et particulièrement avec stase gastrique) :
 - Dompéridone
 - Métoclopramide
 - Anti H2 (Cimétidine : Tagamet®), Inhibiteur de la pompe à protons (Oméprazole : Mopral®)
 - Sonde nasogastrique de préférence souple
 - **Origine centrale** (troubles métaboliques, insuffisance rénale, opioïdes, chimiothérapie anti-cancéreuse, radiothérapie) :
 - Métoclopramide
 - Halopéridol
 - Antihistaminiques : Nautamine, Phénergan
 - Anticholinergiques : Buscopan, Scopolamine
 - Antagonistes des récepteurs 5HT3 : Ondansétron (Zophren®), Granisetron (Kytril®) surtout pour les vomissements liés à la chimiothérapie et à la radiothérapie : l'utilisation de ces produits est limitée par leur coût très élevé.
 - **En cas d'anxiété** :
 - Benzodiazépines : Lorazepam (Temesta®), Bromazepam (Lexomil®)
 - En cas d'échec des médicaments sus-cités, on aura recours à la Levopromazine (Nozinan®).

Eviter la voie orale en cas de vomissements importants, empêchant l'absorption des médicaments (préférer la voie sous-cutanée).

6. ICTERE

6.1. Définition

L'ictère est la coloration jaune de la peau et des muqueuses qui révèle la présence de pigments biliaires dans les tissus, du à une augmentation du taux sanguin de bilirubine.

La présence d'un ictère chez un patient en phase terminale est souvent considérée comme un élément pronostique **très** péjoratif.

L'ictère est par ailleurs souvent vécu par le patient, sa famille et ses amis comme un signe de gravité de la maladie.

6.2. Causes

- Les causes hépatiques: cirrhoses, tumeurs primitives du foie ou métastases hépatiques d'autres cancers.
- Les causes extra-hépatiques (compression de certains organes situés après le foie): cancer du pancréas, cancers des voies biliaires, métastases ganglionnaires lymphatiques comprimant les voies biliaires.
- Les hépatites médicamenteuses : érythromycine, amoxicilline-acide clavulanique, isoniazide, prochlorpromazine, chlorpromazine, effet toxique de nombreuses chimiothérapies....
- En soins palliatifs, les causes les plus fréquentes d'ictère sont tumeur primitive ou secondaire du foie et cancer du pancréas, ampullome vaterien, cholangiocarcinome.

6.3. Diagnostic

- Clinique
 - Ictère Il se traduit par une coloration jaune des yeux essentiellement, mais aussi des ongles, de la paume et de la plante des pieds.
 - Urines et selles émises sont jaune foncé
- Paraclinique : dosage de
 - Bilirubine (BT et BC élevés)
 - Transaminases
 - Phosphatases alcalines
 - Hémogramme complet à la recherche d'une anémie hémolytique

6.4. Traitements

- Arrêter les médicaments toxiques pour le foie si les transaminases sont élevées.
- Dérivations digestives parfois
- Mise en place d'une prothèse biliaire

7. ASCITE

7.1. Définition

C'est un épanchement liquidien riche ou pauvre en constituants (exsudat ou transsudat) localisé au niveau de l'abdomen (péritoine).

L'apparition d'une ascite chez un patient porteur d'une pathologie maligne est toujours considérée comme un élément péjoratif en termes de confort et de pronostic.

L'ascite est souvent associée à des œdèmes des membres inférieurs (syndrome œdémato-ascitique).

7.2. Causes

- Cancers (foie, pancréas, ovaires, colo-rectum,...)
- Lymphomes abdominaux
- Tuberculose péritonéale
- Insuffisance cardiaque, hépatique, rénale

7.3. Diagnostic

- Le diagnostic est essentiellement clinique
 - Augmentation du volume de l'abdomen
 - Dyspnée
 - Matité des flancs
 - Signe du flot et du glaçon
 - Achever l'examen physique par une ponction d'ascite exploratrice

7.4. Traitement

La décision de traiter repose sur la tolérance de l'ascite, la compression abdominale, les difficultés de mobilisation du fait du volume abdominal, la dyspnée.

7.4.1. Traitement non médicamenteux

- Restriction hydrosodée
 - Un régime pauvre en sel est à adapter à la tolérance et aux désirs du patient.
 - La restriction hydrique doit être réservée uniquement au patient hyponatrémique (natrémie < 125 mmol/L).
- Ponction d'ascite ou Paracentèse
 - Elle est la plus ancienne méthode de traitement de l'ascite.
 - Elle est indiquée lorsque les trois conditions suivantes sont réunies
 - ascite sous tension
 - avec symptômes respiratoires (difficultés à respirer),
 - avec œdèmes des membres inférieurs

- La paracentèse reste le traitement le plus rapide pour soulager le patient porteur d'une ascite.
- On peut parfaitement la réaliser en externe ou à domicile, en toute sécurité et avec asepsie chez des patients en phase terminale.
- Parfois l'ascite néoplasique devient difficile à ponctionner car il existe un cloisonnement péritonéal ; la ponction sera alors guidée par échographie.

7.4.2. Traitement médicamenteux

- Diurétiques
 - Une diurèse excessive peut être responsable de complications parfois graves, comme un déséquilibre hydroélectrolytique, une insuffisance rénale, ou plus dramatiques comme une encéphalopathie hépatique.
 - La prescription de fortes doses de diurétiques impose une surveillance de l'équilibre hydroélectrolytique et donc la pratique régulière d'un ionogramme sanguin.
 - La spironolactone (Aldactone®), est le diurétique le plus couramment utilisé et souvent considéré comme le diurétique de choix à des posologies variant de 100 à 400 *mg/j*.
 - L'effet maximal de la spironolactone s'obtient au bout de 24 heures, et son effet diurétique se prolonge de 24 à 48 heures.
 - Si le patient n'a pas perdu de poids au bout d'une semaine, il est nécessaire d'ajouter du furosémide (Lasilix®) pour stimuler la diurèse.
 - .

8. ENCEPHALOPATHIE HEPATIQUE

8.1. Définition

C'est un trouble fonctionnel du système nerveux central pouvant aller jusqu'au coma, du fait d'une insuffisance hépatique.

8.2. Causes

- Maladies du foie
 - Evolution terminale de cirrhose,
 - Altération des fonctions hépatiques secondaires aux tumeurs hépatiques primitifs ou secondaires (carcinome hépatocellulaire, métastases hépatiques diffuses).
- Hyperazotémie (augmentation de l'urée) secondaire aux traitements diurétiques.
- Surconsommation de tranquillisants, sédatifs ou analgésiques.
- Saignement digestif occulte ou extériorisé chez un patient souffrant déjà d'une maladie du foie.

8.3. Diagnostic

- Le tableau clinique est marqué par :

- la confusion,
- le foetor *hepaticus* (*haleine de pomme pourri liée à l'accumulation d'ammoniac*),
- une hyperréflexie avec signe de Babinski,
- une élocution lente et dysarthrique
- l'astérisis (le *flapping tremor*)
- et une rigidité musculaire.

8.4. Traitement

- Arrêter la prise de sédatifs et de diurétiques
- Corriger le ou les facteurs déclenchants ou aggravants si possible
- Prescrire du lactulose (Duphalac®) qui provoque des diarrhées et concourt ainsi à une élimination mécanique des produits azotés (ammoniaque). La posologie habituelle se situe entre 30 et 60 g/j de manière à obtenir 2 à 4 selles molles.
- Si les trois premières étapes se sont montrées inefficaces, il convient d'ajouter une antibiothérapie active contre les bactéries uréase positives, non absorbable par la muqueuse digestive comme
 - la Néomycine 4 à 6 g/j,
 - le Métronidazole (Flagyl®) : 800mg/j en traitement court de 1 semaine.

Conclusion

- La symptomatologie digestive est variée et comporte :
 - Les troubles du transit intestinal
 - Les troubles de la déglutition, les nausées et vomissements
 - L'ascite, l'ictère et l'encéphalopathie hépatique
- La constipation doit être prévenue systématiquement chez tout malade alité et surtout s'il est traité par des morphiniques.
- La constipation doit faire rechercher un fécalome et faire éliminer absolument une occlusion intestinale.
- La diarrhée doit être traitée à la fois par des mesures générales de réhydratation et par un traitement spécifique à la cause.
- L'alimentation du malade doit tenir compte de ses capacités à avaler et de la présence ou non de nausées et de vomissements.
- L'ictère est de mauvais pronostic en soins palliatifs et doit faire rechercher une maladie hépatique dont la cause peut être médicamenteuse.
- Une maladie hépatique peut conduire à des complications graves sur le fonctionnement du cerveau, constituant l'encéphalopathie hépatique. La prise de médicaments sédatifs et de diurétiques peut être un facteur de risque de cette grave complication.

UNITE 3 SYMPTOMATOLOGIE RESPIRATOIRE

.....

INTRODUCTION

Les symptômes respiratoires en soins palliatifs sont dominés par la toux et la dyspnée. Ils surviennent le plus souvent de façon aiguë et sont source d'une grande inquiétude pour le malade et son entourage. Il importe de reconnaître les facteurs déclenchants et aggravants de ces troubles afin de proposer des mesures thérapeutiques adaptées.

OBJECTIFS EDUCATIONNELS

1. Identifier les symptômes respiratoires susceptibles d'être rencontrés en soins palliatifs
2. Décrire les facteurs susceptibles de favoriser la survenue des différents symptômes respiratoires
3. Evaluer le ou les symptômes respiratoires identifiés
4. Décrire les mesures préventives et curatives des différents symptômes respiratoires observés.
5. Prescrire le(s) traitement(s) symptomatique(s) requis (médicamenteux ou non)

PLAN DE L'UNITE

1. La toux
2. La dyspnée
3. Le hoquet
4. L'hémoptysie

1. LA TOUX

1.1. Définition

D'après le Robert, la toux est une expulsion forcée et bruyante d'air à travers la glotte rétrécie, due le plus souvent à une irritation des muqueuses des voies respiratoires.

La toux prive le malade de repos et de sommeil ; provoque l'anxiété à la fois chez le patient et sa famille. Elle peut augmenter la douleur.

1.2. Causes

Elles sont multiples ; on distingue :

- Les causes environnementales
 - Air sec
 - Fumée de tabac
 - Polluants
- Les causes liées à la maladie
 - Déshydratation
 - Reflux gastro-oesophagien
 - Infections (voies respiratoires supérieures et inférieures)
 - Cancers (broncho-pulmonaire, plèvre, péricarde.....)

- Fausse route
- Les causes liées au traitement
 - Chimiothérapie
 - Radiothérapie
- Les autres causes
 - Asthme,
 - Corps étranger

1.3. Evaluation

Elle a pour objectif de déterminer la cause profonde de la toux et son influence sur le malade et sa famille.

Elle appréciera s'il s'agit d'une toux grasse ou d'une toux sèche.

On distingue :

- La toux humide chez un patient capable de tousser efficacement
- La toux humide mais avec un patient faible et incapable de tousser efficacement
- La toux sèche

1.4. Prise en charge

La cause de la toux doit être traitée

1.4.1. Mesures non médicamenteuses

- solution saline 2 à 5 % en nébulisation (aide à humidifier une gorge sèche)
- mesures physiques
 - exercices respiratoires, drainage postural
 - positionnement : le patient doit être redressé chaque fois que possible.
- aspiration
 - enlever les sécrétions collantes dans les voies respiratoires supérieures

1.4.2. Traitement médicamenteux

- les lénitifs : sirop adoucissant ; (ont pour rôle de former une barrière protégeant les récepteurs sensoriels du pharynx)
- les opioïdes : agissent sur les récepteurs centraux
 - Codéine, Morphine
 - Nb : si patient reçoit déjà des opioïdes il faut augmenter les doses pour combattre la toux.
- anesthésiques locaux
 - sous forme de pastilles
 - par nébulisation directement dans les voies respiratoires
- broncho-dilatateurs
 - salbutamol, théophylline, bromure d'ipratopium
 - ils lèvent le spasme
- corticostéroïdes
 - surtout pour les toux dues à une compression d'une bronche

1.5. Ce qu'il ne faut pas faire

- donner des fluidifiants en phase terminale (en aérosol comme par voie générale)
- percussions et vibrations thoraciques : elles doivent être généralement évitées car elles peuvent aggraver la fonction pulmonaire en causant une atélectasie (collapsus pulmonaire), hypoxie et même une broncho constriction.

2. LA DYSPNEE

2.1. Définition

La dyspnée est une conscience désagréable de la respiration ; le malade parle de manque d'air, d'étouffement ou de difficulté à respirer. La plupart des types de dyspnée sont associés à une respiration rapide et ou une respiration plus profonde.

Chez les patients atteints de pathologies avancées, les besoins en oxygène dépassent la capacité de l'organisme à assurer l'oxygénation. Il s'agit de situation d'inconfort pour le malade et l'entourage, effrayante au repos. Presque tous les patients dyspnéiques au repos sont anxieux ; des craintes telles que « vais-je m'étouffer ? » « vais-je m'étrangler » sont courantes. Il en résulte que l'anxiété va aggraver la dyspnée (cercle vicieux).

2.2. Causes de la dyspnée

La dyspnée peut être due à plusieurs causes chez le même patient

2.2.1. Causes liées à la maladie

- douleur
- anémie
- embolie pulmonaire
- distension abdominale (ascite massive, hépatomégalie massive)
- métastases pulmonaire pleural et péricardique
- obstruction des bronches due aux cancers

2.2.2. Causes liées au traitement

- pneumothorax, pneumonie
- fibrose due à la chimiothérapie
- fibrose due à la radiothérapie

2.2.3. Autres causes

- asthme
- broncho-pneumopathie

- maladies respiratoires chroniques
- bronchite chronique
- insuffisance ventriculaire gauche
- hyperthyroïdie
- inhalation de corps étranger, fausse route

2.3. Manifestations cliniques de la dyspnée

Il peut s'agir :

- **d'un accès de panique respiratoire** : précipité par un effort, par exemple un patient dyspnéique se rend aux toilettes ou monte l'escalier ; sa dyspnée augmente provoquant ainsi son anxiété qui aggrave à son tour la dyspnée.
- **d'une hémoptysie massive** : à la suite d'une infection thoracique ou d'une tumeur du poumon ou d'une embolie pulmonaire ; généralement précédée par des hémoptysies plus faibles ce qui doit alerter les soignants
- **d'un « râle d'agonie »** : entendu chez des patients moribond ou trop faibles pour expectorer ; le bruit est dû à des excrétions excessives
- **d'une tachypnée bruyante** : respiration rapide, ronflante chez un mourant inconscient, très angoissant pour l'entourage

2.4. Evaluation

Il s'agit avant tout d'identifier la cause de la dyspnée

2.4.1. Interrogatoire

Les questions suivantes aideront à identifier les causes :

- le patient est-il anxieux ?
- l'effort aggrave-t-il la dyspnée ?
- le patient présente-t-il des signes de cyanose, d'anémie ou d'asthénie
- la dyspnée a-t-elle débuté soudainement ?
- la dyspnée est-elle épisodique ?
- la pression veineuse est-elle augmentée ?

2.4.2. Examen physique

- Mesurer la fréquence respiratoire
- Rechercher des signes de détresse respiratoire (cyanose des extrémités et des muqueuses, tirage sus et intercostal, battement des ailes du nez, transpiration, etc)
- Faire une auscultation pulmonaire (murmure vésiculaire, râles)
- Ne pas changer le malade de position (position antalgique)

2.4.3. Investigations paracliniques

Aucun examen n'est recommandé de façon systématique en soin palliatif ; toujours mesurer le bénéfice pour le diagnostic et la décision thérapeutique.

2.5. Traitement

2.5.1. Objectif :

- Atténuer l'inconfort
- Apaiser l'anxiété du patient et de l'entourage
- Traitement de la cause sous jacente

2.5.2. Traitement non médicamenteux

- veiller au confort du malade
 - position demi assise ou assise
 - aération de la chambre
 - confort vestimentaire
 - éponger le malade d'un linge imbibé d'eau
 - hydratation suffisante et régulière
- créer un climat calme
 - privilégier la chambre seule
 - éviter un éclairage trop violent
 - limiter le nombre de personnes présentes
- rassurer le patient et l'entourage
 - essayer d'être soi-même calme
 - expliquer ce qui se passe, ce que l'on fait, ce qu'on attend.
 - éviter l'acharnement relationnel
 - ne pas trop parler
 - faire des exercices respiratoires au malade (expiration lèvres serrées)

2.5.3. Traitements médicamenteux

- **Broncho-dilatateurs**

En cas de bronchospasme :

- Salbutamol 90-180 ug toutes les 4-6 heures en nébulisation ;
- Aminophylline : 100 mg toutes les 8 heures en SC et en nébulisation

- **Corticostéroïdes**

En cas de compression bronchique causée par une tumeur surtout :

- Méthyl Prednisolone 120 à 240 mg par jour voie IV ;
- Dexaméthasone 4 -8 mg une fois par jour en IM

- **Médicaments sédatifs**

- Opioides en cas de dyspnée intermittente ou persistante :
 - morphine 5-6 mg toutes les 4 heures par voie orale ; si le patient est déjà sous morphine, augmenter la dose de 25 % au début
- Benzodiazépines : généralement chez le sujet anxieux : Diazépam 5 mg le soir pour améliorer le sommeil

- **Traitement de la douleur**

Il est important de traiter la douleur car elle peut limiter l'amplitude thoracique, ce qui contribue à la dyspnée.

- **Oxygène**

Utilisé chez les sujets sévèrement dyspnéiques en particulier ceux qui le sont au repos: Apport d'oxygène à 100% à raison de 4litres/ min par sonde nasale, par masque

L'oxygène ne doit être poursuivi que s'il procure un bénéfice manifeste.

3. HOQUET

3.1. Définition

Le hoquet est un réflexe mettant en cause un spasme et des muscles intercostaux, suivi par une inspiration soudaine contre une glotte fermée.

C'est un symptôme fréquemment rencontré chez le patient en situation palliative.

3.2. Causes

Les causes sont multiples ; il peut s'agir :

- d'un envahissement tumoral des structures médiastinales, diaphragmatiques, pleurales
- d'une distension gastrique (cause la plus importante surtout chez les patients ayant un cancer avancé par retard d'évacuation de l'estomac)
- de désordres métabolique, insuffisance rénale ou hépatique

3.3. Evaluation

Les éléments qui permettent d'évaluer le hoquet sont les suivants :

- le caractère douloureux
- le caractère persistant

3.4. Traitement

3.4.1. Traitement non médicamenteux

Il n'est efficace qu'en cas de hoquet simple; de nombreux remèdes traditionnels basés sur une stimulation du pharynx ou une augmentation du dioxyde de carbone dans le sang sont utilisés :

- Méthodes agissant par stimulation pharyngée
 - faire boire de l'eau froide
 - faire ingérer rapidement deux bonnes cuillerées de 5ml de sucre cristallisé
 - masser le voile du palais mou avec un tampon de coton
 - manœuvre de VASALVA : expiration forcée sur glotte fermée
- Méthodes agissant par augmentation du dioxyde de carbone dans le sang
 - retenir la respiration
 - respirer dans un sac de papier

3.4.2. Traitement médicamenteux

- En première intention :
 - Métoprolol (Lopral*) 2 ampoules IV SC ou IM
 - Halopéridol (Haldol*) 2,5 mg en IV SC ou IM ; renouvelable
 - La chiorpromazine (Largactil*) 25 mg en IM renouvelable
- En cas d'échec on peut avoir recours au Baclofène (Liorésal*) ½ comprimé toutes les 8 heures

4. HEMOPTYSIE

4.1. Définition :

C'est l'émission de sang par la bouche au décours d'un effort de toux.

La perte de sang est responsable d'une anémie, d'une hypotension et d'un choc cardio-vasculaire.

Elle est traumatisante pour le malade et pour l'entourage.

4.2. Causes

En soins palliatifs, les 2 principales causes d'hémoptysie sont :

- Les cancers broncho-pulmonaires
- La tuberculose

4.3. Evaluation

Devant une hémoptysie, il faut rechercher :

- Son abondance
- Son retentissement sur l'équilibre hémodynamique (recherche de la survenue d'un état de choc par la TA et le pouls)
- L'existence d'une anémie.

4.4. Traitement

4.4.1. Traitement médicamenteux

- En cas de saignement de faible quantité :
 - arrêt des médicaments favorisant les saignements
 - hémostatiques : acide tranexamique : Exacyl* solution buvable 1 g / 10 ml 4g par 24 heures

- sédation
- En cas de saignement de grande quantité
 - si fin de vie sédation par Midazolam : Hypnovel* en sublingual ou parentérale IV SC
 - si ce n'est pas un contexte de fin de vie : Exacyl* 3g / 24 heures ;
 - Terlipressine = glypressine 2mg IVL puis 1 mg/ 24 heures à renouveler : Surveillance d'une poussée HTA ,risque coronarien
 - Instillation locale de sérum adrénalinée 10 ml de sérum physiologique plus 0,25 mg d'adrénaline
 - Cryothérapie

CONCLUSION

- La toux et la dyspnée relèvent de causes multiples, notamment de causes environnementales, de causes liées à la maladie et de causes iatrogènes.
- Leur traitement doit accorder une place importante au soutien psychologique (apaiser le malade et sa famille) et au traitement de la douleur.
- Le hoquet doit faire l'objet d'un traitement efficace surtout lorsqu'il est persistant et douloureux.
- Le cancer bronchopulmonaire et la tuberculose sont les deux causes principales d'hémoptysie en soins palliatifs.
- Une évaluation de l'abondance et du retentissement hémodynamique de l'hémoptysie est nécessaire pour instituer un traitement adapté.

UNITE 4 : TROUBLES NUTRITIONNELS

VOIR AVEC LE PROGRAMME NATIONAL DE NUTRITION

A REVOIR AVEC LE GTT POUR L'ADAPTER AUX SOINS PALLIATIFS RECHERCHE A FAIRE « NUTRITION ET SOINS PALLIATIFS »

INTRODUCTION

La malnutrition représente un grave danger pour les personnes en situation palliative.

Le risque de malnutrition augmente considérablement à mesure que la maladie progresse. Une bonne alimentation ne peut pas soigner le SIDA, ni le cancer, mais elle peut contribuer à maintenir et à améliorer l'état nutritionnel de la personne atteinte d'une de ces maladies et en retarder la progression, améliorant ainsi la qualité de vie.

OBJECTIFS EDUCATIONNELS

A la fin de la formation le participant doit être capable de :

- **Définir la nutrition , la dénutrition, la malnutrition**
- **Décrire les différentes formes de malnutrition**
- **Citer les maladies en cause**
- **Décrire les mécanismes à l'origine des troubles nutritionnels**
- **Citer les conséquences cliniques**
- Evaluer l'état nutritionnel
- Apporter une assistance et des soins alimentaires

PLAN DE L'UNITE

1. Définitions
2. Différentes formes de malnutrition
3. Contexte clinique
4. évaluation de l'état nutritionnel
5. Recommandations pour une assistance et des soins alimentaires

1. DEFINITIONS

- **Nutrition**

Processus par lequel un organisme vivant absorbe les aliments, les assimile, les transforme et les utilise pour sa croissance, son entretien, son fonctionnement et pour produire chaleur et énergie (dictionnaire médical LE GARNIER DELAMARRE)

- **Dénutrition**

Ensemble de troubles caractérisant une insuffisance, une carence importante d'éléments nutritifs, avec prédominance de désassimilation sur l'assimilation. (Dictionnaire Petit Robert)

- **Malnutrition**

Mauvais état nutritionnel dû à une alimentation mal équilibré en quantité, en qualité ou une à une cause métabolique (Dictionnaire Petit Robert)

HARMONISER LES DE FINITION

2. LES DIFFERENTES FORMES DE MALNUTRITION

2.1.-Malnutrition protéines-énergie :

Généralement mesurée en termes de taille corporelle

- Les principaux indicateurs chez les enfants sont les suivants :
 - Taille insuffisante pour l'âge (retard de croissance)
 - Poids faible pour l'âge (poids insuffisant)
 - Poids faible par rapport à la taille (cachexie ou malnutrition aiguë)
- L'indicateur chez les adultes est le suivant :
 - Faible indice de masse corporelle (IMC)

2.2. Carence en micronutriments :

Elle n'est pas toujours diagnostiquée dans ses formes légères et modérées : souvent appelée *faim cachée*

Les carences en micronutriments le plus souvent signalées tant chez les adultes que chez les enfants sont celles en fer, en vitamine A et en iode.

Les carences en d'autres vitamines et minéraux qui sont indispensables au fonctionnement normal du corps et du système immunitaire ne sont couramment pas mesurées, mais affectent fréquemment des populations fortement atteintes de maladies infectieuses et ayant une alimentation peu variée et de qualité médiocre, se caractérisant par une consommation limitée de produits de d'origine animale et par une insécurité alimentaire saisonnière ou périodique.

3. LE CONTEXTE CLINIQUE

3.1. Quelles sont les maladies en cause ?

Les maladies responsables de troubles nutritionnels sont principalement les maladies infectieuses et les tumeurs malignes. Qu'elles soient légères ou non, elles influencent l'état nutritionnel et pratiquement toutes les carences alimentaires. Si elles sont suffisamment sérieuses, elles diminuent la résistance à la maladie.

3.2. Quels sont les mécanismes à l'origine des troubles nutritionnels ?

Les infections, les tumeurs malignes et autres affections graves affectent l'état nutritionnel en réduisant l'ingestion et l'absorption des nutriments et en augmentant l'utilisation et l'excrétion de protéines et de micronutriments pour permettre au corps de réagir à une invasion d'agents pathogènes.

Les infections et les tumeurs malignes provoquent également la libération de cytokines pro oxydantes et d'autres espèces réactives à l'oxygène. Cela se traduit par une utilisation accrue des vitamines anti-oxydantes (vitamine E, vitamine C, bêta carotène), ainsi que par la séquestration de plusieurs minéraux (fer, zinc, sélénium, manganèse, cuivre) qui servent à la production des enzymes anti-oxydantes. Le *stress oxydant* se produit lorsqu'il y a un déséquilibre entre les pro oxydants et les antioxydants, ce qui entraîne de nouveaux dégâts des cellules, des protéines et des enzymes.

Dans la maladie VIH/SIDA, la nutrition est compliquée par le fait que le virus s'attaque directement aux cellules du système immunitaire et les détruit. Les tumeurs digestives par effet d'obstruction du tractus digestif compliquent la nutrition

3.3.. Quelles sont les conséquences cliniques ?

Pour comprendre la relation entre la nutrition et les maladies chroniques graves, il faut tenir compte des conséquences de la maladie sur la taille et la composition du corps (poids, masse corporelle des parties maigres, masse cellulaire corporelle), ainsi que sur le fonctionnement du système immunitaire. La nutrition joue un rôle dans chaque domaine. Une mauvaise alimentation peut contribuer à la progression de maladie et être une conséquence de la maladie.

3.3.1. La perte de poids

La perte de poids suit généralement deux modes chez les personnes malades:

- Perte de poids lente et progressive due à une anorexie et à des troubles gastro-intestinaux
- Perte de poids rapide et épisodique due à une infection secondaire Même des pertes de poids relativement peu importantes (cinq pour cent) ont été associées à une survie moins longue et doivent, dès lors, être surveillées.

La perte de poids et la cachexie se produisent à la suite de trois processus parallèles :

- Réduction de l'apport alimentaire du fait de :
 - Lésions douloureuses dans la bouche, le pharynx, et/ou l'œsophage
 - Fatigue, dépression, changements de l'état mental, et autres facteurs psychosociaux
 - Facteurs économiques affectant les ressources alimentaires disponibles et la qualité nutritionnelle
 - Effets secondaires des médicaments, y compris nausées, vomissements, goût métallique, diarrhée, crampes abdominales et anorexie.
- Mauvaise absorption des nutriments

- Par diarrhée
- Par des dommages épithéliaux au niveau des parois intestinales
- Altérations métaboliques (besoins accrus en énergie et en protéines, utilisation médiocre et perte des nutriments).

3.3.2. Le syndrome d'atrophie

Le syndrome d'atrophie ou cachexie que l'on observe généralement chez les patients adultes atteints du SIDA ou de cancer est une manifestation nutritionnelle grave de la maladie.

Il se caractérise par une importante perte de la partie maigre de l'organisme résultant de changements métaboliques survenus lors de la réaction en phase aiguë d'une infection. Au cours de cette phase, le foie produit d'importantes quantités de protéines spécifiques visant à lier et à éliminer les agents infectieux. Ces protéines proviennent en grande partie du muscle squelettique. Si la réaction, induite par les cytokines du système immunitaire, est prolongée, l'atrophie musculaire peut devenir grave. La cachexie affecte également l'appétit, les cycles de sommeil veille, et autres processus corporels.

L'atrophie est généralement précédée par :

- Une perte d'appétit
- Des infections répétées
- Des métastases cancéreuses
- Des fluctuations de poids
- Des changements plus subtils dans la composition du corps, par exemple des changements de la masse corporelle des parties maigres et de la masse cellulaire corporelle, qui sont plus difficiles à mesurer que les changements de poids.

4. ÉVALUATION DE L'ETAT NUTRITIONNEL

4.1. Éléments d'une évaluation de la nutrition :

4.1.1. Identifiez les facteurs de risque (voir ci-dessus)

4.1.2. Déterminez la prise ou la perte de poids, la croissance linéaire, les problèmes de croissance ou l'indice de masse corporelle (IMC).

Il existe deux moyens simples de découvrir s'il y a perte de poids :

- Pesez la personne une fois par semaine, le même jour, et notez son poids et la date.
- Pour un adulte moyen, une perte de poids grave correspond à une perte du poids corporel de 10% ou de 6–7 kg en un mois..
- Lorsque les vêtements commencent à flotter et ne tiennent plus convenablement.

4.1.3. Procédez à des analyses de laboratoire (si possible)

- NFS
- VS
- Protidémie
- Albumine (la déshydratation peut entraîner une fausse élévation du taux d'albumine)
- Pré albumine (l'albumine et la pré-albumine permettent d'évaluer l'état des protéines)

4.1.4. Dressez un bilan de la consommation alimentaire et des aliments :

- Consommation alimentaire réelle sur 24 heures par souvenir ou recueil écrit de la consommation alimentaire sur une période de trois jours
- Types d'aliments, laits en poudre, liquides, lait maternel, indication des quantités consommées
- Autres informations utiles :
 - Durée de temps nécessaire au patient pour manger
 - Appétit
 - Tout problème de mastication, de succion ou de déglutition
 - Nausées, vomissements ou diarrhée
 - Douleur abdominale
 - Tout refus de nourriture, intolérance à la nourriture, allergies et/ou fatigue

4.2. Évaluation de la nutrition chez les enfants

- Évaluez la prise de poids et la croissance linéaire
- Pour les enfants de moins de trois ans, la mesure du périmètre crânien est un excellent outil pour évaluer la croissance
- Le poids seul est un excellent outil lorsque d'autres mesures ne sont pas possibles.
- Les problèmes de croissance sont définis comme étant :
 - Pour un enfant ayant un poids/âge inférieur au 5e percentile, qui ne suit pas la progression de sa propre courbe de croissance sur le tableau de croissance
 - La perte de cinq pour cent ou plus du poids corporel

4.3. Évaluation de la nutrition chez les adultes

(source ?)

- Formule pour déterminer le poids corporel idéal
 - Homme : $48 \text{ kg} + 1,07 \text{ kg/cm}$, si plus de 152 cm
 - Femme : $45,5 \text{ kg} + 0.9 \text{ kg/cm}$, si plus de 152 cm
- IMC

Poids (kg)/taille (au carré)

- La malnutrition chez l'adulte est définie comme une perte de poids involontaire de plus de 10%, un poids inférieur à 90 pour cent du poids idéal estimé, ou un IMC inférieur à 20.

5. RECOMMANDATIONS POUR UNE ASSISTANCE ET DES SOINS ALIMENTAIRES

5.1. Recommandations pour une assistance alimentaire à tout malade :

- *Encouragez un régime sain qui soit adapté en énergie, protéines, graisses et autres nutriments essentiels.*
 - Les adultes (hommes et femmes) doivent accroître leurs apports en énergie de 300 à 400 kcal supplémentaires par jour. Ils doivent prendre entre 25 et 30 grammes supplémentaires de protéines par jour. Ils peuvent y arriver en consommant des collations à haute valeur énergétique 2 ou 3 fois par jour, telles qu'une tasse de yaourt, du poisson séché, ou du beurre de cacahuète sur une tranche de pain, avec du lait (fermenté ou frais).
 - Ils doivent veiller à choisir des aliments riches en micronutriments, contenant des antioxydants et des vitamines
Les malades pourront avoir besoin de consommer de 2 à 5 fois les quantités journalières recommandées pour un adulte sain afin de retarder la progression de leur maladie.
 - Ils pourront avoir besoin de suppléments journaliers de ces micronutriments, riches en vitamines et minéraux, afin de pallier leurs carences alimentaires sous-jacentes et de constituer des réserves en nutriments. La prudence est de rigueur en ce qui concerne les compléments de zinc et de fer :
 - Le virus du VIH a besoin de zinc pour l'expression, la reproduction et l'intégration des gènes. Les PVVIH peuvent présenter des niveaux peu élevés de zinc dans le plasma, mais des apports plus élevés en zinc peuvent être associés à une reproduction plus rapide du VIH et à une progression de la maladie.
 - En résumé, un régime sain et équilibré se composera de :
 - Hydrates de carbone et graisses pour la production d'énergie et la croissance : riz, bouillie de maïs/mil, orge, avoine, blé, pain, manioc, plantain, bananes douces, patates douces, pommes de terre et produits similaires.
 - Protéines pour la construction et la réparation des tissus : viande, poulet, foie, poisson, oeufs, lait, haricots, graines de soja, arachides et produits similaires.
 - Vitamines et minéraux (présents dans les fruits et les légumes) pour la protection contre les maladies infectieuses et s'assurer que la paroi de la peau, des poumons et des intestins reste saine et que le système immunitaire fonctionne correctement.

- *Fournissez une assistance et des conseils alimentaires.*
Les conseils en alimentation doivent comporter des informations sur les aliments et régimes disponibles localement qui répondront aux exigences probables compte tenu de l'âge, du sexe et de l'état physiologique de l'individu

- *Encouragez l'activité physique si cela est possible*

- *Prodiguez des conseils en matière d'hygiène et de manipulation et préparation saines des aliments.*

Les messages sur l'hygiène et la sécurité alimentaire devront mentionner les pratiques suivantes :

- Toujours se laver les mains avant de préparer un repas et de manger, et après être allé aux toilettes.
- Nettoyer toutes les surfaces de préparation des aliments et utiliser des ustensiles propres pour préparer et servir la nourriture.
- Bien cuire les aliments.
- Éviter tout contact entre les aliments crus et les aliments cuits.
- Servir les aliments directement après leur préparation et éviter de conserver des aliments cuits, sauf au réfrigérateur ou en lieu frais. Ne pas les conserver plus de deux jours et toujours les réchauffer à haute température.
- Laver les fruits et les légumes avant de les servir.
- Utiliser de l'eau bouillie ou filtrée.
- Utiliser des tasses et des bols propres, et utiliser des tasses plutôt que des biberons pour nourrir les bébés.
- Protéger les aliments des insectes, des rongeurs et autres animaux.
- Conserver les aliments non périssables dans un endroit à l'abri des pesticides, des agents désinfectants et autres produits chimiques toxiques.

5.2. Recommandations en matière d'assistance nutritionnelle aux personnes subissant une perte de poids :

- *Évaluez les circonstances qui ont pu entraîner la perte de poids.*
- *Identifiez et traitez rapidement toute infection sous-jacente.*
Plaies buccales, candidoses orales, infections cutanées, toux, fièvre, diarrhée, tuberculose et Kaposi buccal.
- *Fournissez des conseils spécifiques sur la manière de maintenir les apports alimentaires durant ces périodes.* Par exemple, conseillez à la personne de prendre des repas et des collations plus fréquemment et de manger des aliments qu'elle apprécie.
- *Augmentez les apports pour encourager le rétablissement nutritionnel à la suite de périodes de perte d'appétit, de fièvre et de diarrhée aiguë.*
- *Conseillez à tous les patients d'éviter des modes de vie peu sains, notamment :*
 - La consommation d'alcool, de tabac et de stupéfiants, qui peuvent affecter de nombreux processus nutritionnels.
 - Les relations sexuelles non protégées qui augmentent le risque de réinfection ou de co-infection avec le VIH et autres IST.

Tableau 2 Les apports alimentaires selon les situations cliniques

SYMPTOMES	STRATEGES
Fièvre et perte d'appétit	Boire des liquides et des jus de fruit hautement énergétiques et riches en protéines Manger de petites portions d'aliments mous et appréciés, à l'arôme et à la texture agréables, au cours de la journée Manger des en-cas nutritifs, chaque fois que possible Consommer souvent des liquides
Mal de bouche et de gorge	Éviter les agrumes, les tomates et les aliments épicés Éviter les aliments sucrés Consommer des liquides hautement énergétiques et riches en protéines avec une paille Manger des aliments à température ambiante ou plus frais Manger des aliments consistants et moelleux, tels que du pudding, du porridge, des purées de pommes de terre, de carottes ou autres légumes et fruits non acides
Nausées et vomissements	Manger de petites collations au cours de la journée et éviter les repas copieux Manger des biscuits salés, des tranches de pain grillé et autres aliments secs et simples Éviter les aliments à l'arôme fort Consommer des jus de fruits dilués, d'autres liquides et du potage Manger des aliments bouillis simples, tels que porridge(bouillie de flocon d'avoines), pommes de terre, haricots
Diarrhée légère	Manger du plantain, des compotes de fruit, du riz très cuit, du porridge Manger moins et plus souvent Éliminer les produits laitiers pour voir s'ils sont la cause du problème Diminuer les aliments très gras Ne pas manger d'aliments contenant des fibres insolubles (matières non digestibles) Consommer souvent des liquides
Mauvaise absorption des graisses	Éliminer les huiles, le beurre, la margarine et autres aliments contenant ces produits ou préparés avec ces derniers Ne manger que des viandes maigres Manger des fruits et des légumes et autres aliments pauvres en matières grasses
Diarrhée aiguë	Consommer fréquemment des liquides Boire des solutions de réhydratation orales Boire des jus dilués Manger des bananes douces, des compotes de fruit, du riz très cuit, du porridge
Fatigue, léthargie	Demander à quelqu'un de pré cuire des aliments pour éviter de perdre de l'énergie et du temps à les préparer (attention en cas de réchauffement) Manger des fruits frais qui ne demandent aucune préparation Consommer des collations au cours de la journée Boire des liquides hautement énergétiques et riches en protéines Prendre, chaque jour, du temps pour manger

CONCLUSION

- Les infections et le cancer sont les principaux facteurs responsables de malnutrition.
- La malnutrition se traduit cliniquement par une perte de poids et un syndrome d'atrophie ou cachexie.
- L'évaluation de la malnutrition repose sur l'identification des facteurs de risque, la courbe de poids, l'indice de masse corporelle, le bilan des consommations alimentaires et les examens biologiques.
- La prévention et la correction d'une malnutrition fait appel à un régime alimentaire sain, équilibré et adapté sur le plan énergétique et des différents constituants nutritionnels.

UNITE 5 : SYMPTOMATOLOGIE CUTANEE

INTRODUCTION

Plusieurs problèmes cutanés se posent en soins palliatifs. Il s'agit en particulier :

- des escarres
- des ulcérations cutanées
- du prurit

OBJECTIFS EDUCATIONNELS

- 1) Evaluer le ou les symptômes **cutanés** présentés par le malade
- 2) Décrire les mesures préventives et curatives des différents symptômes **cutanés** susceptibles d'être observés.
- 3) Prescrire le(s) traitement(s) symptomatique(s) requis (médicamenteux ou non)
- 4) Réajuster le(s) traitement(s) des symptômes **cutanés** en fonction de l'évolution clinique (efficacité, tolérance) et du contexte

PLAN DE L'UNITE

1. Escarres
2. Ulcérations cutanées
3. Prurit

1. LES ESCARRES

1.1 Définition

L'escarre est définie comme une zone localisée de nécrose tissulaire, se développant lors d'une compression des tissus mous entre une proéminence osseuse et une surface externe.

Ces escarres entraînent une souffrance pour le patient par les représentations qu'il se fait de l'escarre. Pour la famille, cette souffrance est souvent non dite. Les odeurs et les pansements peuvent susciter une distanciation avec le malade.

Chez les soignants, l'escarre survenant en phase terminale peut entraîner un sentiment d'échec et de culpabilisation. Acharnement ou abandon thérapeutiques peuvent en résulter.

1.2. Physiopathologie

L'escarre se développe lors d'une compression des tissus mous entre une proéminence osseuse et une surface externe.

En conséquence, une ischémie des tissus sous-cutanés provoquée par une compression des parties molles survient. Elle est favorisée par des perturbations vasomotrices et par une immobilisation prolongée, provoquant une hypoxie tissulaire

sévère (manque d'oxygène). Elles sont présentes chez 20 % des patients en soins palliatifs.

Il existe des facteurs favorisant le développement des escarres : pression prolongée ou de niveau élevé, cisaillement, frictions, malnutrition et incontinence urinaire et/ou fécale, atteinte neurologique.

1.3. Clinique

La constitution de l'escarre peut être très rapide, en quelques heures. Son aspect est variable dans le temps.

1.3.1. Stades évolutifs

L'escarre évolue en quatre stades.

- **Stade 1 : érythème**

Due à une obstruction des capillaires entraînant une hypoxie, la souffrance tissulaire est réversible. Elle se manifeste par une tâche rouge ou violacée (sombre par rapport au reste de la peau tout autour) qui persiste après avoir mobilisé le patient. Si les points de compression sont levés, résultat d'une mobilisation précoce toutes les 4 heures, l'escarre peut régresser et ne pas passer au stade suivant.

- **Stade 2 : phlyctène et désépithélialisation**

C'est un décollement épidermique en bulle contenant un liquide séreux ou hémattique. L'épiderme est abrasé, laissant voir le derme au piqueté hémorragique.

- **Stade 3 : nécrose**

La lésion se creuse de façon nette entraînant une perte cutanée profonde incluant l'épiderme, le derme et l'hypoderme sans atteinte osseuse ni tendineuse ni articulaire.

- **Stade 4 : ulcération**

Il s'agit d'une perte de substance cutanéomuqueuse profonde touchant les trois couches de la peau et s'étendant à l'os, aux tendons et aux articulations sous-jacentes, avec éventuelle infection des tissus mous.

1.3.2. Sièges

L'escarre se localise en des points particuliers du corps (points d'appui) : il s'agit de parties du corps situées en regard d'une saillie osseuse et qui vont se retrouver entre cette saillie osseuse et le plan du lit.

En décubitus dorsal (patient couché sur le dos) :

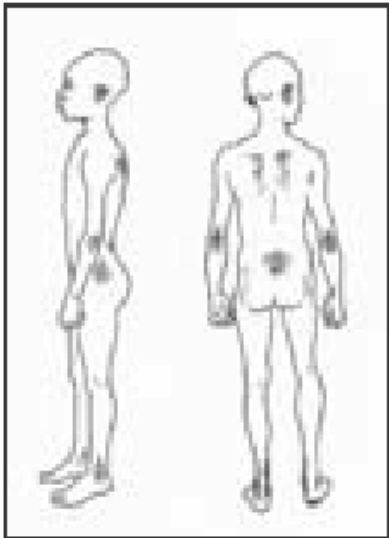
- occiput
- omoplates
- coude

- colonne vertébrale
- sacrum
- talons

En décubitus latéral (patient couché sur le côté) :

- oreille
- moignon de l'épaule
- coude
- trochanter (hanche)
- malléole externe (cheville)

Schéma des points d'appui. (Sièges de prédilection des escarres)



1.4.-Evaluation

1.4.1 Identification du risque

La prévention des escarres nécessite d'identifier les patients à risque. L'identification des facteurs de risque s'effectue au moyen d'un jugement clinique associé à l'utilisation d'une échelle validée d'identification des facteurs de risque.

Les soignants doivent être entraînés à la reconnaissance des facteurs de risque et formés à l'utilisation d'une échelle d'identification du risque (ex : échelles de Norton ou de Braden).

Facteurs favorisants :

- pression prolongée ou de niveau élevé
- cisaillement et frictions
- macération cutanée
- malnutrition
- incontinence urinaire et/ou fécale

- atteinte neurologique (réduction de mobilité, troubles de la sensibilité)
- état psychologique et manque de motivation à participer aux soins
- âge

L'échelle de Braden (1985) est claire et simple d'utilisation. Le temps de passation est d'environ une minute lorsqu'on a une bonne connaissance de l'instrument de mesure et de l'état du patient. Elle a été bien validée : bonne cohérence interne et reproductibilité interobservateurs. (en annexes)

1.4.2. Examen des points d'appui

Inspection et palpation systématique de tous les points d'appui lors de la toilette et à chaque changement de position du malade à la recherche d'une rougeur, d'une induration ou d'une chaleur locales.

1.5.- Prévention

Les mesures de prévention ont pour but de réduire et d'éliminer les facteurs favorisant le développement des escarres : pression prolongée ou de niveau élevé, cisaillement, frictions, malnutrition et incontinence urinaire et/ou fécale, atteinte neurologique.

1.5.1. Ce qu'il faut faire :

- **Identifier les facteurs de risque**

Identifier les patients à risque est un aspect essentiel de la prévention des escarres. Pour cela, l'évaluation des facteurs de risque est à réaliser lors de l'admission du patient dans l'institution ou lors de sa prise en charge à domicile. Elle est à renouveler à chaque changement de l'état du patient. L'identification des facteurs de risque s'effectue au moyen d'un jugement clinique associé à l'utilisation d'une échelle validée d'identification des facteurs de risque.

Cette évaluation permet de mettre en place un plan de soins infirmiers adapté et d'assurer une continuité des soins de prévention par la transmission d'informations écrites. Elle renseigne le médecin pour le déclenchement d'actions de prévention pluridisciplinaires.

- **Diminuer la pression sur les points d'appui**

La pression est le facteur le plus important dans le développement des escarres. Il faut éviter les appuis prolongés par différentes méthodes :

- **Changements de position**

Il est recommandé d'effectuer des changements de position toutes les 2 ou 3 heures en tenant compte du patient (âge et pathologie), de ses besoins et de ses habitudes. La planification des changements de position et la transcription de leur réalisation dans le dossier du patient permettent d'assurer la continuité des soins.

- **Mise au fauteuil, verticalisation et reprise de la marche**

La mise au fauteuil, la verticalisation et la reprise de la marche sont préconisées aussi précocement que possible surtout pour les personnes âgées.

- **Alternance entre la position assise au fauteuil ou couchée**

L'alternance entre la position assise au fauteuil ou couchée est recommandée. Pour les patients à haut risque, le rythme de cette alternance doit être inférieur à 2 heures.

- **Mobilité active du patient**

La mobilité active du patient est sollicitée en fonction de sa gestuelle spontanée (utilisation de la potence) ou acquise par le patient en rééducation (retournement, auto soulèvement du siège : soulagement de la pression au niveau des ischions, etc.).

Différentes postures peuvent être utilisées pour réduire la pression au niveau des zones à risque. Aucune position n'est idéale, néanmoins certains principes doivent être appliqués (Cf tableau N° XXX):

Tableau N° XX Postures pour réduire la pression au niveau des zones à risque

Au lit	Décubitus dorsal Utilisation de matelas à eau Décubitus latéral oblique gauche et droit à 30° par rapport au plan du lit en substitution au décubitus latéral à 90° qui est à interdire à cause du risque d'escarre trochantérienne Position semi-assise, dossier à 30°, peut être utilisée car elle réduit la pression ischiatique mais nécessite l'élévation des membres inférieurs pour éviter le glissement du patient provoquant des cisaillements de la peau Ces installations peuvent être complétées par l'utilisation d'accessoires de positionnement adaptés (oreillers, mousses) assurant systématiquement la mise en décharge des talons. Ces accessoires doivent éviter de créer une surpression au niveau du tendon d'Achille et des mollets. L'utilisation des poches remplies d'eau sous le talon est déconseillée.
Au fauteuil (tout comme au lit)	Il faut également, pour modifier la répartition du poids, Favoriser les auto soulèvements quand ils sont possibles (10 secondes toutes les heures) Repositionner correctement le malade pour éviter le phénomène de glissement. Les phénomènes de cisaillement et de frottement lors des glissements du patient sont évités par une installation et une manutention adéquates du patient (utilisation de lève malade ou de drap ; malade est mobilisé en saisissant le drap ou ses vêtements).
Principes généraux	Changer les positions du malade toutes les 3 à 4 heures au maximum Positionner les articulations confortablement grâce à des mousses découpées ou des oreillers

Positionner le malade en demi assis à 30° maintenu par un coussin
Installer le malade au fauteuil si son état le permet.
Utiliser des potences et du matériel de levage pour réduire les forces de frottement.
Veiller à maintenir le malade au sec en cas d'incontinence ; on utilisera des émoullients pour limiter la sécheresse de la peau

- **Observer l'état cutané**

L'observation et la palpation (notamment pour les peaux pigmentées) régulières de l'état cutané permettent d'examiner les zones à risque et de détecter tout signe précoce d'altération cutanée. Cette observation est systématique à chaque changement de position et lors des soins d'hygiène.

Une palpation légère permet de repérer toute survenue d'induration ou de chaleur, en particulier pour les peaux les plus pigmentées.

Le massage et la friction des zones à risque sont interdits puisqu'ils diminuent le débit microcirculatoire moyen et ont un effet traumatisant sur la peau des zones à risque.

Quand cela est possible, il est nécessaire d'éduquer le patient à l'auto-observation de la peau aux différents points de pression, et à la palpation à la recherche d'une induration ou chaleur.

- **Maintenir l'hygiène de la peau**

La toilette corporelle doit être quotidienne, précautionneuse sur les zones à risque. Les soins d'hygiène sont renouvelés lors des changes des patients incontinents et/ou qui transpirent, afin d'éviter la macération et l'irritation cutanée. Les soins spécifiques visant à isoler les selles ou les urines sont à utiliser pour prévenir l'apparition de lésions cutanées (étui pénien, collecteur fécal, change).

- **Assurer l'équilibre nutritionnel**

L'évaluation de l'état nutritionnel est réalisée par l'équipe soignante. La mesure de l'état nutritionnel comprend au minimum:

- le poids ;
- la notion de perte de poids récente ;
- l'aspect clinique : atrophie cutanée, musculaire (périmètre brachial), du tissu graisseux sous-cutané (pli cutané);
- l'évaluation des prises alimentaires

La lutte contre la dénutrition est plus délicate en soins palliatifs mais l'apport d'aliments hyperprotidiques (poisson, viande, œuf, soja, etc.) et riches en glucides (aliments sucrés ou féculents) et l'apport de vitamines (fruits) peuvent être une aide.

En pratique, il convient d'assurer la prise régulière des repas « habituels » éventuellement enrichis : alimentation par la bouche ou par sonde nasogastrique

- **Favoriser la participation du patient et de son entourage à la prévention des escarres**

Chaque fois que cela est possible, il est recommandé d'informer et de proposer des actions éducatives ciblées en fonction du caractère temporaire ou permanent du risque d'escarre.

- **Utiliser des supports (supports anti escarres)**

L'utilisation de supports (matelas, surmatelas, coussins de siège) adaptés au patient et à son environnement est recommandée mais leur coût en limite l'utilisation dans notre milieu.

- **Assurer la continuité des soins**

Une transcription des facteurs de risque, des mesures de prévention mises en œuvre et de l'observation de l'état cutané dans le dossier du patient est utile à la continuité des soins. L'ensemble des recommandations internationales insiste sur l'enregistrement et la documentation des interventions.

La planification des changements de position et la transcription de leur réalisation dans le dossier du patient permettent d'assurer la continuité des soins.

1.5.2. Ce qu'il ne faut pas faire :

- attendre que les escarres apparaissent avant de s'en préoccuper
- attendre que le malade se plaigne d'inconfort avant de le mobiliser
- masser vigoureusement les points d'appui
- appliquer des glaçons ou de l'air chaud ou chaleur de contact (peau de banane chauffée, etc.)
- utiliser des produits colorés qui peuvent masquer les modifications de la peau (ex : éosine ou autres produits locaux)
- utiliser des produits asséchants la peau tels que l'alcool

1.6. Soins de cicatrisation

1.6.1 Principes généraux du traitement de l'escarre

- Le traitement de l'escarre est à la fois **local et général**, prenant en compte la **personne et la plaie**.
- Le succès du traitement est conditionné par une prise en charge pluridisciplinaire, **l'adhésion des soignants** à un protocole de soins, et la **participation active** du patient et de sa famille.
- Quelque soit le stade de l'escarre, les **mesures de prévention sont à intensifier**, y compris la correction des déséquilibres métaboliques et hémodynamiques.
- Les soignants doivent **anticiper la douleur du soin** et assurer l'analgésie avant le pansement.

- Les modalités de traitement des plaies doivent faire l'objet de **protocoles préalablement définis** en fonction du stade de l'escarre. Les protocoles sont rédigés en groupe pluridisciplinaire. Les soignants sont formés à leur application. Un dispositif d'évaluation du protocole est prévu.
- Une **transcription des informations** permet d'assurer la continuité et la sécurité des soins.

1.6.2 Mesures thérapeutiques spécifiques aux différents stades

- **Traitement de la rougeur et de la phlyctène**

Ces deux stades sont caractérisés par la réversibilité rapide des lésions avec des techniques de prévention ou des soins adaptés. Les mesures mises en place visent à supprimer la cause, stabiliser la lésion et favoriser la cicatrisation.

Au stade de la rougeur

- rechercher et supprimer des points d'appui en utilisant un support ;
- en l'absence de rupture de la barrière cutanée, l'escarre peut rester à l'air, sans pansement.
- supprimer les facteurs favorisants (macération, force de cisaillement) ;
- changer régulièrement les positions toutes les 2 à 3 heures.

Au stade de la phlyctène

- réaliser une brèche de taille suffisante avec une lame de bistouri pour évacuer le contenu avec maintien du toit de la phlyctène si possible ;
- recouvrir par un pansement sec ou un pansement gras (tulle gras) afin de maintenir un environnement humide favorable aux conditions de cicatrisation ;
- mettre la phlyctène hors d'appui dans la mesure du possible.
- Le cas particulier de la phlyctène hémorragique peut être envisagé de deux manières : soit attendre sa dessiccation si elle est de petit volume, soit exciser le toit de la phlyctène en raison du risque infectieux.

- **Traitement local de l'escarre constituée**

De nombreux pansements adaptés à chaque stade évolutif de l'escarre existent mais, leurs coûts les rendent quasi-inaccessibles dans notre milieu. Ces pansements sont indexés en annexe et nous limiterons les soins aux seuls pansements disponibles et accessibles.

La plupart des protocoles reposent sur l'expérience professionnelle de certaines équipes de soins et ne sont pas toujours fondés sur des preuves scientifiques.

- **Détersion de la plaie**

Il faut réaliser une détersion précoce, répétée et soigneuse, sans traumatisme pour la plaie et indolore pour le patient.

La détersion s'oriente surtout vers la détersion mécanique et l'utilisation de pansements qui, s'ils sont bien utilisés, permettent de créer le milieu idéal à la cicatrisation de la plaie.

La détersion soigneuse est la condition de la cicatrisation ; elle élimine au fur et à mesure de la réfection des pansements tous les tissus nécrotiques jusqu'à l'apparition d'un sillon d'élimination.

La détersion naturelle réalisée à partir de la flore cutanée est un processus long d'environ 3 semaines qui comporte la formation d'une collection putride sans que cela constitue un signe d'infection. Cette détersion est souvent incomplète. À ce stade il est nécessaire d'évacuer les débris nécrotiques par action mécanique soigneuse et répétée d'une compresse et de chlorure de sodium à 0,9 % et de protéger par un pansement de recouvrement.

La détersion par l'emploi de produits qui accélèrent l'élimination de la nécrose est actuellement peu utilisée. Les produits à base d'enzymes protéolytiques devraient être remplacés par les hydrogels, surtout en présence d'une nécrose sèche, ou par d'autres produits tels que les alginates.

La détersion mécanique est indispensable en cas de nécrose aiguë. Elle est réalisée au lit du patient dès sa constitution avec des pinces et ciseaux à bouts ronds. L'excision se fait du centre vers les berges, elle ne doit provoquer ni douleur ni saignement.

- **Nettoyage de la plaie**

Le sérum physiologique ou chlorure de sodium à 0,9 % est le produit de référence à utiliser pour le nettoyage des escarres à tous les stades.

Il existe un consensus fort pour limiter voire supprimer l'utilisation des antiseptiques en raison du peu de bénéfice qu'ils apportent, comparé à leurs effets négatifs (sélection de souches résistantes, pénétration systémique, toxicité, sensibilisation). Il faut noter que leur utilisation est contre-indiquée avec certains pansements.

La plaie ne doit pas être asséchée.

L'élimination des tissus nécrosés, le contrôle des exsudats et de l'infection sont des temps essentiels qui favorisent le bourgeonnement et l'épidermisation spontanés ou préparent le recouvrement chirurgical des escarres.

Le traitement local de l'escarre doit respecter la flore commensale cutanée qui colonise les plaies et contribue à la détersion et au bourgeonnement.

- **Maintien d'un milieu idéal (humidité)**

La cicatrisation dépend de la gestion de l'humidité de la plaie.

Elle est suivie de l'application d'un pansement humide.

L'emploi de compresses humides qu'on laisse sécher sur la plaie est à déconseiller car leur ablation est très douloureuse et traumatisante.

- **Stimulation du bourgeonnement (choix des pansements)**

L'escarre doit être recouverte par un pansement permettant de respecter le bourgeonnement, favorisant l'épidermisation tout en évitant la surinfection.

Type de pansement : actuellement **aucun pansement idéal n'existe**. Le choix des pansements doit être adapté à l'état de la plaie et tenir compte de la disponibilité locale. Une évaluation de la plaie, une bonne connaissance des indications et de l'utilisation des produits dans une équipe permettent d'optimiser leur utilisation pour aboutir à la restauration du revêtement cutané.

- **Renouvellement des pansements :**

Les pansements doivent être renouvelés en fonction de l'état d'évolution de la plaie et des pansements choisis.

Les changements doivent être quotidiens tant qu'existent des zones ou des débris nécrotiques ou fibrineux, des signes d'infection ou au contraire un bourgeonnement excessif.

Les pansements doivent être plus espacés lors de la cicatrisation, en fonction du pansement choisi.

- **Contrôle du bourgeonnement (hyperbourgeonnement)**

L'hyperbourgeonnement retarde la couverture cutanée (épidermisation).

Type de pansement : Corticotulle (pansement contenant des corticoïdes : réduit et supprime l'hyperbourgeonnement).

Application : tous les deux jours jusqu'à régularisation du bourgeonnement ou en alternance avec les pansements gras (Tulle gras) en cas d'hyperbourgeonnement modéré.

- **Epidermisation (couverture cutanée superficielle)**

Faire des pansements gras ou pansements humides

- **Suivi de l'escarre**

L'aspect clinique, la mesure de la surface et de la profondeur de la plaie sont importants pour le suivi de l'escarre et sont une aide à la décision.

Les éléments de suivi de la plaie et des actions entreprises doivent être consignés dans le dossier du patient pour garantir la continuité et la cohérence de la prise en charge.

1.6.3. Mesures générales

Le traitement local ne peut s'entendre sans un traitement général comprenant différents aspects. Ces mesures accompagnent aussi bien les soins de cicatrisation que la prévention.

- **Prise en charge nutritionnelle :**

En soins palliatifs, elle reste limitée lorsque le malade est en fin de vie. L'objectif est de favoriser le plaisir plus que les calories. L'aide des diététiciens est importante, permettant de favoriser le goût, tout en assurant un apport calorique non négligeable.

- **Utilisation de matériel adapté**

Il faut continuer de soulager les pressions au niveau des points d'appui et surtout ne plus mettre l'escarre en appui jusqu'à sa guérison. Les matelas à plots de mousse sont peu coûteux et utilisables pour les escarres de niveau I ou II.

- **Mesures d'hygiène :**

Elles limitent l'aggravation de l'atteinte de la barrière cutanée. L'incontinence urinaire ou fécale favorise la macération. Le drainage vésical, l'utilisation de changes imperméables mais surtout les soins répétés et longtemps poursuivis des aide-soignantes permettent de limiter la survenue ou la progression des escarres.

1.7 Traitement de la douleur de l'escarre

La douleur de l'escarre peut être spontanée ou non, brutale et inattendue, limitée aux soins, aux changements de position ou aux mobilisations ou présente en continu. La douleur n'est pas corrélée à la taille de l'escarre.

Il est recommandé d'évaluer régulièrement la douleur pour mieux orienter sa prise en charge. L'analyse de la douleur comprend une évaluation :

- de ses causes (soins de la plaie, mobilisations, changements de position) ;
- de son intensité : par une évaluation à l'aide d'une échelle validée et adaptée à l'état du malade.
- de son retentissement sur le comportement quotidien et l'état psychologique du patient.

Il est recommandé d'utiliser des antalgiques selon la stratégie en 3 paliers recommandée par l'OMS. Cependant, des douleurs intenses lors des soins d'escarre peuvent justifier d'emblée l'utilisation d'un antalgique de palier 3 (opioïdes forts).

L'utilisation des morphiniques comme traitement de fond et/ou en inter doses en anticipant le geste douloureux permet un meilleur confort (forme à libération immédiate 15 à 30 mn avant les soins).

Le degré d'anxiété du patient participe à la majoration du vécu douloureux nécessitant la réassurance répétée, le respect du patient et de sa pudeur.

1.8 Autres traitements

- **Chirurgie :**

Les traitements chirurgicaux s'imposent classiquement devant des escarres de stades III ou IV. Leurs indications seront très limitées en soins palliatifs.

- **Traitement des surinfections :**

Le traitement des complications à type de surinfections en particulier osseuses pose le problème de l'adaptation du niveau de soins. Si l'on peut espérer faire passer un cap à un patient, l'antibiothérapie peut être indiquée si les risques écologiques de dissémination d'un germe parfois très résistant aux autres patients d'un service, existent. Quand le pronostic est trop court (quelques jours...), le traitement peut se limiter au soulagement de la douleur, à la limitation des odeurs et à un pansement occlusif.

1.9 Traitement de l'escarre en situation de soins palliatifs (confert Traitement 1.6.1 / 1.6.2) a revoir

L'évolution de la maladie implique des renoncements à certaines formes de soins et des investissements sur d'autres aspects de la prise en charge. La prévention sera progressivement relâchée au fur et à mesure de la dégradation de l'état général du patient, car elle est source de fatigue et de douleurs. Si le patient va décéder à court terme, la cicatrisation n'est plus un objectif réaliste.

Les objectifs des soins d'escarre seront adaptés à l'état physique et psychologique du patient et à l'évolution de la maladie causale (phase palliative, terminale ou agonique) :

- prévenir la survenue de nouvelles escarres ;
- limiter au maximum l'extension de l'escarre et éviter les complications et les symptômes inconfortables (infection, saignements, écoulements, odeurs, douleur) ;
- traiter localement l'escarre (la cicatrisation est un objectif pour les lésions de stade I et II au stade palliatif de la maladie, mais pas au stade terminal, ni agonique) en étant attentif au confort du patient ainsi qu'au soulagement de la douleur (espacement des pansements) ;
- maintenir le patient propre et diminuer au maximum l'inconfort physique et psychique lié à l'escarre ;
- En toute fin de vie, les changements de points d'appui n'ont plus lieu d'être, seule doit être privilégiée une position antalgique.

2.- ULCERATIONS ET PLAIES CUTANÉES

2.1. Définition

Elles sont définies comme une atteinte de l'intégrité épidermique due à un envahissement par des cellules malignes.

2.2. Clinique

Les ulcérations peuvent être cause de saignements, de surinfections ou de fistules. Elles sont parfois douloureuses. Mais elles sont surtout une atteinte à l'image corporelle par les déformations, les odeurs, les suintements et supposent une prise en charge individualisée tenant compte de la personnalité du patient, de sa relation au corps et de sa sexualité.

2.3. Traitement

Elles doivent être l'objet de soins attentifs parfois difficile à assurer.

- **Un soutien psychologique** peut être nécessaire. Les soignants peuvent également avoir besoin d'être aidés.
- **Les soins doivent être adaptés à la survie escomptée du patient.** Savoir se limiter à des soins de confort est raisonnable quand la guérison de l'ulcération ne peut être obtenue.
- **Quand l'ulcération est sale et/ou infectée**, une détersion douce par des pansements à base d'hydrogels ou d'hydrocolloïdes permet un nettoyage de la plaie.
- **En cas d'odeur**, le Métronidazole (Flagyl®) permet de lutter contre les anaérobies il peut être utilisé soit par voie générale, soit localement sous forme de gel (Rozex®) les pansements au charbon activé permettent de limiter la diffusion des odeurs.
- **Quand le volume des sécrétions est important**, les pansements à base d'alginate, ou d'hydrofibres sont utilisés car souvent les hydrocolloïdes sont insuffisants. Les pansements hydrocellulaires peuvent être associés aux alginate.
- **Quand le volume des sécrétions est trop important**, la mise en place de poches de stomie autocollantes est efficace si l'étanchéité est parfaite. Quand la mise en place est difficile du fait des reliefs cutanés, l'aide d'une stomathérapeute est utile.
- **Le recouvrement** se fera par des compresses ou des pansements américains, la fixation par des bandes de crêpe, des bandes cohésives ou des culottes jetables en filet ou du Surgifix®.
- **Les fistules rectales ou vaginales** sont causes de douleurs, d'odeurs et d'atteinte à l'image corporelle et à la féminité dans le second cas. Des soins locaux très régulièrement répétés limitent l'inflammation cutanée et l'utilisation de laits hydratants atténue la gêne de ces patients.
- **La restauration des reliefs corporels et la protection des vêtements** pour éviter les tâches liées aux écoulements permettent aux patients de maintenir une vie sociale acceptable.

- **Prurit local** : Les ulcérations peuvent s'accompagner de prurit local, conduisant à accentuer les soins locaux. Les antihistaminiques par voie générale ou les corticoïdes par voie locale sont utiles.
- **Saignement** : Les ulcérations peuvent saigner et parfois de manière abondante, inquiétant le patient et ses proches. Des tamponnements locaux par de l'alginate de calcium (Coalgan®) peuvent suffire. Parfois la mise en place sur l'ulcération d'un gel à base de Sucralfate (Ulcars®) permet d'arrêter le saignement. On peut également utiliser un pansement à base d'alginate. Si le saignement est important, on peut utiliser du collagène (Pangen®).
- **Si les saignements se reproduisent et/ou deviennent abondants**, une embolisation peut être envisagée mais elle favorise la nécrose.
- **Douleurs** : Les ulcérations peuvent être douloureuses, nécessitant des antalgiques par voie générale. Les soins locaux douloureux peuvent être soulagés, pour les pansements, par l'utilisation du mélange équimoléculaire oxygène-protoxyde d'azote (Kalinox®).

L'objectif des soins doit être de limiter les douleurs et les odeurs, de limiter les saignements, de permettre au patient de reprendre confiance en lui, éventuellement avec l'aide d'un soutien psychologique, pour mener une vie proche de la normale, en limitant le poids des soins et en favorisant sa vie familiale et sociale.

3. PRURIT

3.1 Définition

Le prurit est la sensation du besoin de se gratter. Il peut être très gênant quand il est généralisé et intense. Il peut entraîner insomnie et lésions de grattage. Ce symptôme est lié à la libération d'histamine, à l'accumulation de sels biliaires lors d'un ictère par rétention ou être du à la libération locale de prostaglandines.

3.2 Evaluation

Produits d'hygiène et médicaments (l'interrogatoire recherchera) :

- les produits utilisés localement
- les médicaments ingérés par le patient et entraînant une allergie

Contexte clinique associé :

- Pathologies cutanées (eczéma, sécheresse cutanée, infections...)
- Cholestase
- Maladies générales (insuffisance rénale ou hépatique, lymphome ou maladie de Hodgkin...)
- Parasitose.

3.3 Traitement

- On proposera de limiter les lésions de grattage par le coupage des ongles.
- On évitera la chaleur, les bains chauds ou les vêtements secs.

- Les savons agressifs seront évités et on proposera de passer sur la peau des produits gras et doux type Biafine®.
- Le traitement proposable est un antihistaminique comme l'hydroxyzine (Atarax®) à la dose de 25 mg/j. A dose plus élevée, le risque de somnolence est majeur chez ces patients polymédicamentés.
- Une corticothérapie (Dermocorticoïdes) peut être bénéfique.
- La dérivation biliaire quand elle est possible est une bonne solution.
- Chez certaines patientes atteintes de cancer du sein « en cuirasse », la peau est rouge, prurigineuse et douloureuse, réalisant ce qui est appelé un *cupitch syndrome*, dû à la libération locale de prostaglandines. On peut essayer les anti-inflammatoires type Diclofénac (Voltarène®) ou le Flurbiprofène (Cébutid®).

CONCLUSION

- L'escarre est une lésion cutanée et sous-cutanée d'origine ischémique
 - L'escarre est une lésion cutanée secondaire à une mauvaise vascularisation de la peau qui est comprimé entre un os et un plan dur (lit, natte, fauteuil, etc.). L'immobilité prolongée, le mauvais état général et les troubles neurologiques sont les principaux facteurs favorisants.
 - L'escarre n'est pas une fatalité. C'est une complication secondaire qui peut être évitée.
 - Il est plus facile de prévenir que de guérir une escarre. Le traitement est essentiellement préventif.
 - Les changements de position du malade doivent se faire toutes les 2 à 3 heures.
 - En phase terminale et agonique, la prévention sera moins stricte et la cicatrisation ne sera pas un objectif raisonnable; la priorité doit être donnée au confort et au traitement de la douleur
-
- Les autres problèmes cutanés sont constitués essentiellement par les ulcérations cutanées et le prurit.
 - Ces ulcérations cutanées sont d'origine tumorale (cellules cancéreuses).
 - Leur traitement vise surtout le confort du malade (douleur, suintement, odeurs, saignement, etc.) et le soutien psychologique.
 - Chez un malade qui souffre de prurit, il faut vérifier systématiquement les produits d'hygiène et les médicaments qu'il prend, et rechercher certaines maladies qui peuvent en être responsables.
 - Le traitement du prurit ne doit pas omettre des mesures simples notamment d'hygiène visant à soulager le prurit et à éviter les **complications** cutanées du grattage intempestif.

UNITE 6 : TROUBLES NEUROPSYCHIQUES

INTRODUCTION

Il s'agit de :

- l'insomnie
- l'anxiété et la dépression souvent intriquées à l'insomnie
- le syndrome confusionnel
- les crises comitiales

OBJECTIFS EDUCATIONNELS

- 1) Evaluer le ou les symptômes **cutanés** présentés par le malade
- 2) Décrire les mesures préventives et curatives des différents symptômes **cutanés** susceptibles d'être observés.
- 3) Prescrire le(s) traitement(s) symptomatique(s) requis (médicamenteux ou non)
- 4) Réajuster le(s) traitement(s) des symptômes **cutanés** en fonction de l'évolution clinique (efficacité, tolérance) et du contexte

PLAN DE L'UNITE

1. Insomnie
2. Syndrome confusionnel
3. Crises convulsives

1. Insomnie

1.1. Définition

Elle est définie par le patient comme un ressenti de sommeil insuffisant. Mais derrière cette définition, il peut s'agir de sommeil de durée insuffisante, de difficultés d'endormissement ou de maintien du sommeil, de sommeil interrompu ou décrit comme non réparateur.

Pourtant un sommeil nocturne de qualité permet un répit des soucis quotidiens, d'oublier la douleur et peut permettre d'aborder le jour à venir avec plus d'énergie et de motivation.

Le symptôme est souvent sous-estimé ou méconnu; il doit donc être recherché systématiquement. Diverses études montrent que 45 à 55 % des médicaments psychotropes utilisés chez les patients en fin de vie le sont pour des troubles du sommeil.

1.2. Facteurs favorisants

Les facteurs contribuant à l'insomnie sont nombreux :

- Dépression
- Anxiété
- Douleur
- Autres (Delirium, Dyspnée, Nausée et vomissements, Médicaments)

1.2.1 Dépression

Elle est habituelle chez les patients en soins palliatifs, pouvant représenter 50 % des consultations psychiatriques chez les cancéreux. Les facteurs associés sont la baisse des performances physiques et intellectuelles, le degré d'évolution de la maladie et le non soulagement de la douleur.

Elle peut être évaluée de modérée à sévère à l'aide de questionnaires simples, mais peu de patients sont traités.

Il est difficile de séparer la dépression réactionnelle (liée à des causes identifiables) de la dépression endogène, où les symptômes classiques de la dépression sont au premier plan.

1.2.2 Anxiété

Fréquente, elle est souvent liée aux conditions cliniques et aux traitements. La douleur est souvent présente, mais l'anxiété peut être liée à des modifications de traitement, à une gêne respiratoire ou à un défaut d'information sur le patient.

Elle peut aussi être due aux soucis concernant le devenir de la famille ou à des problèmes matériels. Des attaques de panique nocturnes ou des cauchemars altèrent la profondeur du sommeil.

1.2.3 Douleur

La douleur est cause d'insomnie mais l'insomnie peut aussi majorer la perception douloureuse. D'autres facteurs expliquent alors l'insomnie, les troubles psychiatriques par exemple. Mais est-ce que les traitements antalgiques, une fois efficaces, soulagent l'insomnie ?

La douleur est fréquente et souvent insuffisamment traitée.

L'intensité de la douleur est également corrélée à l'insomnie.

Pour permettre le sommeil, une douleur doit avoir une intensité inférieure à 3 sur l'échelle d'évaluation.

L'accès aux doses de secours la nuit à l'hôpital n'est pas toujours satisfaisant. Mais il est prouvé que l'utilisation de morphine à libération immédiate, la nuit, double la durée du sommeil. On sait également la fréquence de la somnolence chez les patients polymédicamentés, recevant des opioïdes ou traités par les psychotropes.

1.2.4 Autres symptômes ou situations favorisant l'insomnie

- Le *delirium* engendre de l'insomnie, qu'il soit dû à des traitements médicamenteux, à des désordres métaboliques, à des troubles du système nerveux central ou qu'il soit non spécifique.
- Les nausées et les vomissements liés à une chimiothérapie ou dus à des désordres gastro-intestinaux sont également facteurs d'insomnie.
- La dyspnée due à l'hypoxie ou à l'anxiété, l'utilisation de médicaments excitants comme les corticoïdes, la diminution d'autres comme les benzodiazépines ou les morphiniques avec apparition d'un effet rebond peuvent également expliquer l'insomnie.

1.3 Traitement

On peut utiliser des tables d'évaluation de l'importance de l'insomnie. La prescription d'hypnotiques ne résume pas le traitement et il n'y a pas d'hypnotique idéal.

1.3.1 Le traitement comprend d'abord des règles d'hygiène de vie et un soutien psychologique éventuel (anxiété, dépression).

- La prise en charge commence par une attention à l'installation du patient et aux conditions de l'endormissement.
- Avoir un dialogue d'apaisement avec le malade pour réduire une éventuelle anxiété.
- On évitera les soins non indispensables la nuit et on veillera à respecter les habitudes d'endormissement du patient.
- Eviter tous les excitants (médicaments ou aliments tels que le café, etc. dans l'après-midi et dans la soirée)
- L'écoute, la relaxation, la sophrologie, les massages sont des adjuvants précieux.

1.3.2. Les médicaments

- En cas d'insomnie d'endormissement :
 - Zopiclone (Imovane)[®] posologie habituelle de 3,75 à 7,5 mg/j soit ½ à 1 cp le soir au coucher)
 - ou Zolpidem (Stilnox)[®]: posologie habituelle de 5 à 10 mg/j soit ½ à 1 cp le soir au coucher)
 - On n'associera pas deux hypnotiques.
 - On débutera par la posologie la plus faible et on recherchera la dose minimale efficace pour chaque patient.
- En cas d'anxiété associée :
Les benzodiazépines à demi-vie courte sont bénéfiques.
 - Triazolam (Halcion[®]) : dose habituelle de 0,125 mg/j) ou
 - Lorazépam (Temesta[®]) : 2 mg en trois prises soit 0,5 mg — 1 mg)
- En cas de dépression : un antidépresseur sédatif de type tricyclique sera utilisé

- Amitriptyline (Laroxyl®) est le produit de référence ; des doses de 25 à 50 mg/j sont efficaces soit 1 à 2 cp de 25 mg le soir)
- On limitera les médicaments stimulants et on se méfiera des interférences médicamenteuses.
- Traiter les autres symptômes associés tels que la douleur et autres symptômes pouvant gêner le sommeil.

2. SYNDROME CONFUSIONNEL

Il est fréquent. Sa prévalence varie entre 25 et 45 % des cas selon les études pouvant monter à 75 voire 85 % des cas en phase terminale des cancers.

2.1 Définition

C'est un état transitoire, d'installation aiguë et d'évolution fluctuante, perturbant le cycle jour nuit. Il associe des troubles de la vigilance, des troubles cognitifs (troubles de la mémoire surtout des faits récents, désorientation temporo spatiale) et des troubles du comportement (agitation ou apathie avec des hallucinations). Il correspond au *delirium* des Anglo-Saxons. Il est en général réversible. Fréquent en fin de vie, sa prévalence augmente en phase terminale.

2.2 Signes cliniques

Ils associent :

- une **altération de la conscience** avec altération de la perception de l'environnement et obnubilation avec somnolence diurne et agitation nocturne
- des **troubles cognitifs** avec troubles de la mémoire, altération de la pensée, désorientation temporo spatiale, fausses reconnaissances, hallucinations, cauchemars
- des **troubles du comportement**, pouvant prendre la forme, chez un patient agité, d'un délire très actif, intensément vécu avec hallucinations visuelles ou auditives, le patient adhérant complètement à son délire, ou bien d'une somnolence chez un patient apathique et qui peut être méconnue. Peuvent s'y associer des troubles de l'humeur, dépression, anxiété, apathie, irritabilité, agressivité.
- une **déshydratation**, un défaut d'hygiène personnelle et des actes dangereux pour eux-mêmes, pratiqués par les patients, peuvent compléter le tableau.

Ils peuvent être précédés de troubles de l'humeur, d'irritabilité, d'anxiété, de troubles du sommeil...

Le syndrome confusionnel doit être distingué

- d'une démence (déficit persistant des fonctions cognitives);
- de la dépression (tristesse, inhibition psychomotrice)
- d'un état anxieux avec altérations cognitives.

Cette situation est difficile à vivre pour le malade et son entourage mais aussi pour les soignants. Il peut évoluer vers une guérison sans séquelles mais évoluer aussi

vers l'aggravation et le décès. Il peut également évoluer vers la dépression ou la démence (déficit persistant des fonctions cognitives).

2.3 Causes

Les étiologies sont multiples et doivent être recherchées même si on n'arrive à déterminer une étiologie qu'une fois sur deux. Des causes réversibles sont identifiables en s'aidant de l'histoire récente, d'un examen clinique complet et soigneux et de quelques examens complémentaires simples. On limitera, bien sûr, les investigations en fonction de l'état du patient et de son pronostic estimé.

2.3.1 Causes médicamenteuses

Mais la cause à toujours évoquer chez ces patients aux nombreux traitements est la **cause médicamenteuse**, qu'il s'agisse d'associations, de phénomène de sevrage ou au contraire de surdosage. Sont incriminés :

- les anticholinergiques, antidépresseurs tricycliques, neuroleptiques, scopolamine
- les corticostéroïdes
- les opiacés de tous types avec en particulier le risque de retard à l'élimination des métabolites opiacés du fait d'une atteinte rénale antérieure ou provoquée par les associations à des médicaments néphrotoxiques
- les benzodiazépines, en particulier lors d'un sevrage.

Mais tout médicament même réputé non confusioène doit être suspecté.

2.3.2. Causes simples facilement traitées :

- rétention d'urine,
- fécalome, troubles métaboliques, insuffisance rénale ou hépatique,
- déshydratation avec troubles hydroélectrolytiques (hyponatrémie, hypercalcémie).

2.3.3. Autres causes

- un état infectieux
- des troubles endocriniens : diabète insulino-dépendant, hypoglycémie, dysthyroïdie
- une insuffisance respiratoire avec hypoxie et hypercapnie
- une lésion cérébrale (tumeur secondaire, accident vasculaire cérébral, hématome sous-dural...)
- causes liées à l'environnement (immobilisation, insomnie, troubles de la vue ou de l'audition, changement de cadre d'hospitalisation, changement des membres du personnel, conflit avec le personnel, la famille ou les amis, ou de difficultés de contact avec les médecins autour de situations d'annonce de diagnostic, de pronostic ou d'investigations perçues comme invasives)

2.4 Traitement

Chaque fois que cela est possible, il doit être étiologique (correction d'une hypercalcémie ou d'une hyponatrémie, arrêt de certains médicaments, oxygénothérapie..).

2.4.1 Traitement non médicamenteux

Les mesures générales sont essentielles

- Diminuer les stimulations sensorielles
- Proposer des repères temporels et spatiaux (pendule, calendrier...) et familiaux
- Assurer un environnement calme et bien éclairé
- Limiter le nombre d'intervenants
- Éviter les transferts, causes de perte de repères
- En cas d'agitation, éviter d'attacher le malade (facteur aggravant !)
- Expliquer la situation au malade et à ses proches
- Être à l'écoute du malade et de l'entourage
- Proposer la relaxation ou la sophrologie, si le patient l'accepte

Le traitement du syndrome confusionnel nécessite également une prise en charge de la famille, souvent déstabilisée, par une écoute et un soutien. Ceci pour permettre, une aide et un soutien efficaces de sa part pour le patient.

Les soignants ont besoin, eux aussi, d'être écoutés. 1^e débriefing suivant ces situations difficiles permet à chacun de s'exprimer dans le cadre d'une équipe interdisciplinaire. Les équipes mobiles de soins palliatifs à domicile ou en établissements de santé peuvent apporter une aide précieuse.

2.4.2 Traitement étiologique

- **Causes médicamenteuses**

Les opiacés sont souvent incriminés. Ils ne sont pas toujours en cause ou du moins seuls en cause.

Il est classique, dans ce cas-là, de toujours débiter le traitement du *delirium* par une réhydratation par la bouche quand elle est possible, sinon par voie sous-cutanée ou intraveineuse, en connaissant la difficulté fréquente, chez ces patients, à maintenir une voie de perfusion bien longtemps.

La baisse des doses, mais surtout une rotation d'opioïdes chez un patient, présentant outre la confusion, des myoclonies, des hallucinations ou une hyperesthésie, peut enrayer la confusion et permettre un retour à la normale. Pour certains, la confusion est, face à une réalité insupportable pour le patient, une manière de ne pas la voir.

- sondage vésical ou évacuation d'un fécalome
- Correction d'une déshydratation ou de désordre électrolyte ou métabolique

2.4.3 Traitement médicamenteux

Un traitement médicamenteux ne sera entrepris que devant une confusion avec agitation

Le traitement médicamenteux est surtout utile en cas de formes hyperactives.

Les substances utilisées sont les neuroleptiques :

- Halopéridol (Haldol® : à la dose de 2 à 15 mg/j par voie orale, sous-cutanée ou intraveineuse)
- Lévomépromazine (Nozinan® : de 6 à 12 mg toutes les 8 heures)
- Chlorpromazine (Largactil® : 10 à 50 mg/j en 2 ou 3 prises),
- En cas d'anxiété importante, on peut y associer des benzodiazépines à demi-vie courte comme le Lorazépam (Témesta®) *per os* ou le Midazolam (Hypnovel®) par voie IV ou sous-cutanée : 2,5 à 10 mg en bolus IV ou S/C, puis 5 à 60 mg/24 h en perfusion (IV ou S/C).

Le recours à une sédation transitoire est parfois nécessaire.

3. CRISES CONVULSIVES

3.1. Définition

La crise convulsive (ou crise comitiale ou crise épileptique) s'exprime de façon très variable. La forme la plus commune est représentée par des mouvements involontaires répétés touchant une partie du corps (membre le plus souvent : crise partielle) ou l'ensemble du corps (crise généralisée), de début brutal, de durée brève et de fin brutale.

Lorsque les crises se répètent de façon rapprochée au cours de la même journée ou lorsqu'elles sont continues (se suivent sans retour à la normale), on parle d'état de mal épileptique.

3.2 Causes

Les crises comitiales traduisent une souffrance du cerveau. Les causes de cette souffrance sont multiples. Dans le cadre des soins palliatifs, et notamment en cancérologie, ces crises sont souvent en rapport avec une tumeur cérébrale. Elles révèlent quelquefois la tumeur cérébrale (tumeur primitive ou métastase cérébrale). Elles peuvent faire suite également à une hypoglycémie ou à une déshydratation par exemple.

3.3 Traitement

3.3.1. En cas de crise

On fera céder la crise par une injection intraveineuse ou une administration intrarectale de benzodiazépine:

- Diazépam (Valium® : ampoule injectable de 10 mg/2ml)
 - Enfant : 0,50 mg/kg jusqu'à 10 mg au maximum en cas de récurrence)
 - Adulte : 1 à 2 ampoules d'emblée.

3.3.2. En cas d'état de mal convulsif :

- **le malade doit être pris en charge en milieu hospitalier**
- Diazépam : 2 mg/min en perfusion rapide jusqu'à 20 mg puis une perfusion lente de 100 mg dans 500 mL de glucosé isotonique à la dose de 40 mL/h.
- Clonazépam (Rivotril® : ampoule injectable de 1mg/1ml) :

- Adulte : 1 mg soit 1 ampoule en intraveineux renouvelable 4 à 6 fois/24 h
- Enfant à la dose de 0,25 à 0,5 mg soit $\frac{1}{4}$ à $\frac{1}{2}$ ampoule en IV très lente.

CONCLUSION

- Les principaux problèmes neuropsychiques sont dominés par l'insomnie, le syndrome confusionnel et les crises comitiales.
- Devant un syndrome confusionnel, il faut avant tout rechercher une cause médicamenteuse et métabolique.
- L'expression clinique d'une crise comitiale est très variable même si les manifestations motrices sont les plus fréquentes.
- Un état de mal convulsif doit faire l'objet d'un traitement urgent en milieu hospitalier.
- Des mesures simples non médicamenteuses sont à la portée de tout le monde et peuvent s'avérer des compléments utiles au traitement médicamenteux.

UNITE 7 : SYMPTOMES DIVERS

INTRODUCTION

En dehors des symptômes précédents qui constituent les principaux symptômes rencontrés en soins palliatifs, divers autres peuvent se voir. Ils ont été regroupés sous le terme de « divers », mais doivent être pris en charge avec la même rigueur.

OBJECTIFS EDUCATIONNELS

- 5) Evaluer le ou les symptômes présentés par le malade
- 6) Décrire les mesures préventives et curatives des différents symptômes susceptibles d'être observés.
- 7) Prescrire le(s) traitement(s) symptomatique(s) requis (médicamenteux ou non)
- 8) Réajuster le(s) traitement(s) des symptômes en fonction de l'évolution clinique (efficacité, tolérance) et du contexte

PLAN DE L'UNITE

1. Spasmes musculaires
2. Symptômes urinaires
3. Mauvaises odeurs
4. Transpiration
5. Asthénie

1. SPASMES MUSCULAIRES

1.1 Définition

Le spasme musculaire est une contraction exagérée d'un muscle survenant de façon intermittente ou permanente.

1.2 Causes

Le spasme musculaire est secondaire soit à un mauvais fonctionnement des nerfs (hyperexcitabilité) soit au contact direct de la tumeur sur le muscle.

1.3 Traitement

1.3.1 Traitement non médicamenteux

Des moyens simples peuvent soulager :

- application de chaleur
- massages
- techniques de relaxation ou de sophrologie.

1.3.2 Traitement médicamenteux

Des médicaments sont utilisables :

- **les benzodiazépines**

- le diazépam (Valium®). Utilisé *per os* (comprimés à **2, 5** ou **10** mg ou solution à **10** mg /2 mL), à la dose de **5 à 10** mg/j, il expose,à une somnolence
- le Baclofène (Liorésal® comprimé à 10 mg) en commençant à **5** mg toutes les **8** heures pour augmenter jusqu'à **30** mg, **3** fois par jour. Mais ce produit favorise les nausées et les vomissements et surtout la somnolence.

2. SYMPTOMES URINAIRES

La fonction urinaire normale dépend des conditions suivantes

- des reins bien perfusés, sains
- un appareil urinaire en bon état (non obstrué), des reins au méat urinaire
- une fonction coordonnée du muscle vésical (détrusor) et du sphincter urétral, qui dépend d'une innervation intacte.

La maladie terminale peut agir sur l'un de ces éléments ou sur tous.

Ce chapitre traite des symptômes suivants: spasmes vésicaux, dysurie et rétention urinaire, incontinence d'urine, et hématurie.

2.1. Spasmes vésicaux

2.1.1 Définition

Les spasmes vésicaux (spasmes du détrusor) sont des contractions incontrôlées de la vessie. Ils se traduisent par de brefs épisodes de douleur sus-pubienne profonde. La douleur est souvent très vive et peut irradier dans l'urètre.

2.1.2 Causes

Ils peuvent être liés à une tumeur vésicale, à la compression de la vessie par une tumeur de proximité, à des caillots de sang dans la vessie (dus à une hématurie), à la sonde vésicale, à une infection urinaire ou une hyperexcitabilité nerveuse (lésion neurologique) ou à une fibrose post-radiothérapie.

L'évaluation doit comporter un examen d'urines (une microscopie urinaire et une culture à la recherche d'infection).

2.1.3 Traitement

- **Mesures non médicamenteuses**

Il faut identifier la cause des spasmes et la supprimer lorsque c'est possible. Si le patient est sondé, le volume du ballonnet et la taille de la sonde urinaire doivent être réduits afin de diminuer l'irritation. Si cela ne suffit pas, la sonde sera retirée pendant une période d'essai.

Des mesures simples peuvent être appliquées :

- changer la sonde vésicale ou modifier le volume du ballonnet
- relaxer le malade
- faire prendre un bain au malade si les conditions le permettent

- **Traitement médicamenteux :**

Traitement d'une infection urinaire :

- Triméthoprime (Bactrim® 200 mg toutes les 12 heures par la bouche pendant 10 jours). Le traitement doit être revu et modifié si nécessaire lorsqu'on a reçu les résultats de la culture.
- *Les anticholinergiques* diminuent la sensibilité du muscle vésical et sont recommandés par certains auteurs comme traitement de **première intention en l'absence d'infection**. On peut utiliser l'un des schémas suivants :
 - Oxybutynine (Ditropan® 2,5—5 mg toutes les 8 ou 12 heures)
 - Amitriptyline (Laroxyl® 25—50 mg le soir)
- *Les antispasmodiques type*
 - Phloroglucinol (Spasfon® : 3 à 6 comprimés en 3 prises/24h) ou
 - Dompéridone (Motilium® : comprimé à 10 mg ou suspension buvable – 2 à 4 c. à café matin, midi, et soir)
- *Les antalgiques* pour traiter les douleurs, injections d'anesthésiques locaux par la sonde vésicale peuvent soulager (Bupivacaïne : Marcaïne® à 0,25 %, 20 mL à laisser 15 mm, toutes les 8 ou 12 heures c'est-à-dire 2 à 3 fois par jour)

2.2. Dysurie et rétention urinaire

2.2.1. Définition

Il s'agit de difficultés à uriner allant jusqu'à l'impossibilité totale de le faire malgré la présence de quantités importantes d'urines dans la vessie.

Le dysfonctionnement vésical peut résulter d'une atteinte structurale, d'une atteinte de l'innervation ou d'une inhibition nerveuse par les médicaments, en particulier anticholinergiques (phénothiazines, halopéridol, antihistaminiques et antidépresseurs tricycliques).

2.2.2 Causes de dysurie et de rétention urinaire

Les causes de dysurie et de rétention urinaire sont similaires : difficultés physiques d'ordre général, dysfonctionnement vésical et/ou obstacle à l'écoulement vésical.

- Difficultés physiques d'ordre général :
 - constipation
 - difficulté à se tenir debout
 - faiblesse
 - douleur
- Dysfonctionnement vésical :
 - atteinte de l'innervation de la vessie
 - envahissement de la paroi vésicale par la maladie (cancer)

- médicaments (opioïdes, anticholinergiques, antidépresseurs tricycliques, neuroleptiques, etc.)
- Obstacles à l'écoulement vésical :
 - hypertrophie de la prostate (obstruction de l'urètre)
 - calculs
 - sténose de l'urètre

2.2.3. Evaluation

Les antécédents fournissent souvent des indices importants.

L'examen doit comporter au minimum les éléments suivants :

- Examen de l'abdomen : peut révéler une distension vésicale palpable au-dessus de la branche pubienne (mate à la percussion); cela suggère la présence d'une obstruction urétrale, surtout chez les patients âgés.
- Examen rectal destiné à exclure un fécalome et, chez l'homme, à estimer la taille de la prostate.

2.2.4 Traitement :

L'évacuation des urines est une urgence !

- **Mais essayer d'abord des gestes simples :**
 - évacuer les selles retenues dans le rectum
 - verticaliser le malade (il est plus facile d'uriner en position assise ou debout qu'en position couchée)
- **En cas d'échec de ces mesures, procéder à un sondage urinaire :**
 - Mettre en place une sonde urinaire en respectant les règles d'aseptie.
- **Rechercher et traiter si possible la cause :**
 - Par exemple, supprimer ou réduire les doses d'un médicament pouvant être incriminé.

Traitement médicamenteux

Un traitement médicamenteux peut être utile en cas d'hypertrophie bénigne de la prostate (adénome de la prostate) chez l'homme : les alpha-bloquants Alfuzosine (Xatral®) comprimé 2,5 mg – 5 mg – 10 mg : 5 à 10 mg/j)

2.3. Incontinence d'urine

2.3.1. Définition

L'incontinence urinaire est une perte involontaire des urines.

Elle peut se présenter sous différentes formes :

- *L'incontinence d'effort* : elle se caractérise par la perte d'urine au cours d'un effort de toux, d'éternuement ou de rire. (Par suite d'un déficit du mécanisme sphinctérien de la vessie, la pression intravésicale excède la contre-pression intra-urétrale, malgré l'absence d'activité du détrusor. L'incontinence d'effort n'est généralement pas un problème majeur chez les malades en phase terminale.)
- *L'incontinence par impériosité mictionnelle* se caractérise par un manque de coordination entre le muscle vésical et le sphincter du col de la vessie.
- *L'incontinence par regorgement* se caractérise par une perte d'urine associée à une rétention.
- *L'incontinence totale* implique une perte totale de la fonction sphinctérienne. Il y a une fuite continue de l'urine et une évacuation involontaire périodique, en particulier lorsque le malade se met debout.

2.3.2. Causes de l'incontinence

- **Contractions trop fortes de la vessie**
 - Lésions neurologiques
 - Irritabilité de la vessie par une cystite infectieuse ou post radiothérapique
 - Irritabilité mécanique de la vessie par envahissement lésionnel
- **Diminution de l'efficacité des moyens de continence**
 - Lésions neurologiques affaiblissant le sphincter
 - Envahissement du sphincter par la maladie
- **Diminution de la perception du besoin d'uriner et troubles du comportement (Démence)**

2.3.3. Traitement

- **Mesures générales**
 - Encourager les évacuations régulières
 - Réduire la charge liquidienne si le patient boit trop
 - Réduire ou supprimer les diurétiques si possible
- **Traitement de l'incontinence d'effort**
 - Exercices visant à renforcer le plancher pelvien
 - Chirurgie, généralement sans objet chez les malades en phase terminale.
- **Traitement de l'incontinence associée aux mictions impérieuses**
 - Evacuation régulière avant que la vessie ne soit pleine. Ils ont donc besoin d'avoir un accès facile aux toilettes et une réponse rapide à leurs demandes d'aide.
 - Traitement médicamenteux

- Les anticholinergiques sont souvent utiles, par exemple oxybutynine (Ditropan® : 2,5—5 mg toutes les 6—8 heures)

- **Traitement de l'incontinence par regorgement**

Le traitement de l'incontinence par regorgement est le même que celui de la rétention urinaire.

- **Traitement de l'incontinence totale**

- *Protection (couches) contre l'incontinence.* Appliquer de façon systématique une pâte d'oxyde de zinc (Oxyplastine®) ou une crème protectrice sur la peau environnante pour prévenir la macération et l'irritation par les couches imbibées d'urine : on peut aussi utiliser de la vaseline.
- *Etui pénien.* Ce dispositif est utilisé pour de courtes périodes seulement (24 heures) car il peut provoquer une ulcération de la peau du pénis. Il ne doit pas être utilisé chez des patients présentant une incontinence par regorgement.
- *Sonde urinaire.*
- *Dérivation urinaire* (p. ex. implantation des uretères dans l'intestin). Elle convient rarement à des malades en phase terminale.

2.4. Hématurie

2.4.1. Définition

L'hématurie est définie comme la présence de sang dans les urines.

2.4.2. Causes

L'hématurie peut être provoquée par:

- infection de l'appareil urinaire
- tumeur
- calcul urinaire
- troubles de la coagulation.

2.4.3. Evaluation

- Exclure une infection de l'appareil urinaire
- Réexaminer le traitement en cours pour vérifier si le patient prend des anticoagulants ou des AINS.
- Envisager une cystoscopie si le saignement persiste. On peut parvenir à arrêter une hémorragie provenant de tumeurs par cautérisation ou irradiation.

2.4.4. Traitement

- Traiter éventuellement la cause de l'hématurie.
 - Exemple : antibiotiques pour une infection de l'appareil urinaire. Mais la plupart des causes d'hématurie sont bénignes et ne demandent pas de traitement.
- Hématurie modérée :
 - Etamsylate : Dicynone® (500 mg toutes les 6 heures par voie orale).
- Hématurie grave ou inefficacité de l'Etamsylate :
 - Instillation d'alun à 1% dans la vessie est indiquée.
 - Irrigation de la vessie avec du soluté salin froid (4°C) à un débit de 3 litres/24 heures.(Si l'on ne dispose pas d'alun)
- Hématurie profuse :
 - Insertion d'une sonde de gros calibre (taille 24F) suivie par une irrigation avec du soluté salin pour évacuer les caillots de sang.
 - L'irrigation est poursuivie jusqu'à ce que tous les caillots aient été enlevés et que le jet soit clair.
 - La sonde sera alors remplacée par une sonde à demeure plus petite, à trois voies (taille 20 p. ex.), suivie par une nouvelle irrigation

3. MAUVAISES ODEURS

Les mauvaises odeurs altèrent l'image corporelle du patient, mais surtout modifient les relations avec l'entourage, la relation soignant-soigné, pouvant conduire à l'isolement, le repli sur soi, la culpabilité et la dépression.

3.1 Causes

Les mauvaises odeurs peuvent être de différentes origines:

- transpiration
- plaies surinfectées, escarres et les métastases cutanées, abcès, fistules,
- gaz intestinaux
- haleine fétide
- abcès pulmonaires
- urines dans la literie, les couches ou vêtements.

3.2 Traitement

Une bonne hygiène corporelle permet de limiter les odeurs de transpiration, des vomissements, de la diarrhée et de l'incontinence.

Quand traiter la cause des mauvaises odeurs n'est pas possible,

- ventiler,
- ouvrir les fenêtres,
- utiliser des parfums artificiels et des aérosols peut aider.
- L'odeur du café fraîchement moulu peut masquer l'odeur des gaz intestinaux, celle de bougies odorantes également.
- Des diffuseurs d'odeur branchés dans la prise électrique,
- des absorbeurs de l'odeur du tabac ou des bombes aérosols sont parfois efficaces.

Mauvaise odeur liée à la transpiration

- Un savon légèrement parfumé, voire l'utilisation de produits pour bébé, l'huile d'amandes douces en massage peuvent être utiles.
- En cas d'obésité, la sueur alcaline à odeur forte peut être combattue par de l'éconazole (Pévaryl®).

Mauvaise odeur d'origine digestive

Les odeurs d'origine digestive peuvent être améliorées par un changement de régime excluant les féculents ou les légumes.

- Mauvaise haleine

La mauvaise haleine est souvent due à une sécheresse de bouche ou à une respiration par la bouche, Une origine pulmonaire doit être recherchée de même qu'une origine métabolique (insuffisance rénale, insuffisance hépatique ou acidocétose).

Les mesures suivantes peuvent être proposées :

- Le chewing-gum à la chlorophylle peut améliorer la situation.
- L'amélioration de l'hygiène buccale,
- le traitement d'une carie ou le traitement d'une mycose.
- Le rinçage de la bouche avec de la chlorhexidine est actif sur de nombreuses bactéries.
- Le Métronidazole (Flagyl®) : 1,5 g/j pendant 10 jours) peut être une solution en cas de germes anaérobies.

- Plaies infectées

Les odeurs des plaies infectées peuvent être réduites par les mesures suivantes :

- Des nettoyages réguliers.
- Un drainage chirurgical et un parage des plaies sont efficaces.
- Le Métronidazole (Flagyl®) à la dose de 750 à 1 500 mg/j peut être actif mais il y a risques de nausées et de vomissements et d'effet antabuse avec l'alcool. La voie veineuse est possible.
- On peut y associer l'amoxicilline ou utiliser de l'Augmentin®.
- Les pansements à base de charbons actifs (Actisorb®, Carbonet® ou Carboflex®) réduisent les odeurs mais ils sont coûteux.
- Les nettoyages à l'eau boriquée en cas de surinfection à *Pseudomonas* sont utiles.
- Un traitement antitumoral peut parfois être mis en oeuvre à type de chirurgie «de propreté » ou de radiothérapie.
- Les soins doivent être quotidiens ou même pluriquotidiens
- Le traitement préventif est important..

Les stomies doivent avoir des poches étanches munies d'un système d'absorption d'odeurs.

Les conseils apportés à la famille sont très utiles. Mais le soutien psychologique et l'accompagnement sont essentiels.

4. TRANSPIRATION

4.1 Définition

La transpiration est une réponse physiologique à une augmentation de la température ambiante ou à une émotion (dans ce cas-là, elle est localisée aux aisselles et aux paumes des mains). Mais en soins palliatifs, l'hyperhydrose peut se voir dans certains cancers : lymphomes, maladie de Hodgkin, cancer du rein, toutes les tumeurs solides importantes et les métastases hépatiques, les tumeurs carcinoïdes.

4.2 Causes

Le mécanisme peut être considéré comme paranéoplasique, mais on se doit de rechercher :

- des causes endocriniennes (hyperthyroïdie, hypoglycémie, ménopause iatrogène...)
- des causes médicamenteuses (opioïdes, Amitriptyline, paracétamol, néfopam, etc.)
- une anxiété nécessitant des échanges verbaux répétés avec le patient pour lui permettre de parler de ce qu'il vit.
- une hypoglycémie
- une hypercapnie
- une douleur intense, mal soulagée donne des sueurs plus par peur et anxiété que par le stimulus nociceptif.

4.3. Traitement

Chaque fois que c'est possible, le traitement de la cause est nécessaire de même que la revue des traitements en cours.

En cas de sudation sévère, nécessitant que le patient change plusieurs fois par jour ses vêtements ou sa literie,

4.3.1. On commencera par des **mesures d'ordre général** :

- abaisser la température ambiante, utiliser des ventilateurs,
- changer souvent de vêtements, utiliser des vêtements de coton plutôt que synthétiques,
- prendre des bains réguliers,
- utiliser un arceau de lit,
- améliorer la circulation générale de l'air et retourner souvent le matelas ou en changer.
- ne pas oublier de compenser les pertes hydriques et sodées

4.3.2.-Mesures spécifiques

- En cas de cause ménopausique : hormonothérapie de substitution en tenant compte du risque de résurgence de la maladie.
- En cas de déficit androgénique comme dans le cancer prostatique : l'acétate de mégestrol (Mégace®) peut être efficace.
- En cas de sueurs liés à un cancer, les traitements symptomatiques sont nombreux mais d'efficacité aléatoire. Ce sont :
 - les antipyrétiques (en cas d'association à une fièvre),
 - les anticholinergiques,
 - les bêtabloquants (en cas d'hyperactivité adrénergique),
 - les anti-inflammatoires (naproxéne ou indométacine),
 - les stéroïdes ou les bloquants des récepteurs H2 (Cimétidine) ou les anxiolytiques.
 - les neuroleptiques peuvent être utilisés (Thioridazine : Melleril®) à la posologie de 10 à 20 mg/j en une prise jusqu'à un maximum de 50 mg/j, en prenant en compte le risque de torsade de pointes. Mais il n'y a pas d'études contrôlées.
 - la relaxation est une aide.
 - des topiques locaux à base de sel d'aluminium ont été proposés.

Ce symptôme peut être très gênant et les traitements à efficacité variable.

5. ASTHENIE

5.1 Définition

Le terme «asthénie» signifie perte d'énergie, faiblesse généralisée, et fatigue rapide à l'effort. C'est un symptôme courant en phase terminale.

5.2 Causes

- Les malades souffrant de cancer avancé ou de SIDA ont une fonction musculaire anormale, mais la cause primaire n'est pas claire.
- Une alimentation réduite peut y contribuer, mais la correction de la nutrition n'améliore généralement pas la situation. Chez les mourants, l'affaiblissement progressif fait partie du processus d'agonie.
- Une inactivité prolongée provoque une atrophie par manque d'utilisation des muscles
- L'asthénie est un effet indésirable courant de la Radiothérapie et/ou de la chimiothérapie, mais dans ces cas, elle disparaît habituellement 2 semaines après la fin du traitement.

TABLEAU I : Causes de l'asthénie

Liées à la maladie	Liées au traitement	Autres
anorexie	chirurgie majeure	infection
inactivité	chimiothérapie intensive	déshydratation
anémie	radiothérapie intensive	malnutrition
hyponatrémie	médicaments	privation de nourriture
baisse de la fonction surrénalienne	diurétiques (hypokaliémie)	
insuffisance organique rénale	antihypertenseurs	
hépatique	hypoglycémiantes oraux	
Liées au cancer	Psychiatriques	
maladie avancée	anxiété	
compression de la moelle épineuse	dépression	
hypercalcémie		
neuropathie		
myopathie		

5.3. Evaluation

L'évaluation doit se focaliser sur la gravité de l'asthénie et ses effets sur le degré d'indépendance du malade et son bien-être psychologique. Les effets spécifiques doivent aussi être notés: ainsi, la faiblesse des muscles respiratoires peut causer une dyspnée et rendre difficile l'évacuation des sécrétions.

Les malades souffrant d'affaiblissement progressif savent généralement que la mort est proche. Cet état peut être source d'anxiété, de tristesse, et/ou de dépression.

5.4. Traitement

Comme pour tout symptôme, les causes réversibles doivent être identifiées et traitées lorsque cela est possible.

5.4.1. Mesures non médicamenteuses

L'exercice régulier doit être encouragé, car il aide à maintenir la fonction musculaire et l'indépendance du patient. Il faut toutefois éviter le surmenage et prévoir une ou plusieurs périodes de repos durant la journée.

L'ergothérapie est utile : elle permet en effet de montrer que l'on peut exercer des activités de routine avec le minimum d'effort, ce qui aide le malade à garder son indépendance le plus longtemps possible.

5.4.2. Thérapie médicamenteuse

On est limité en matière de traitement médicamenteux contre l'asthénie. Les **corticostéroïdes** ou les **progestatifs** peuvent être utiles, particulièrement si l'asthénie est liée au syndrome anorexie-cachexie.

CONCLUSION

- De nombreux symptômes peuvent compliquer la phase palliative d'une maladie.
- le malade peut souffrir de divers autres symptômes tels que :
 - les symptômes musculaires
 - les symptômes urinaires
 - les désagréments liés aux mauvaises odeurs et à la transpiration excessive
 - l'asthénie.
- Chacun de ces symptômes doit être évalué et traité le plus efficacement possible en faisant appel à la fois aux mesures non médicamenteuses et aux traitements médicamenteux.

UNITE 8 : LA PHASE TERMINALE

INTRODUCTION

La phase terminale constitue une période difficile à gérer en raison de l'imminence de la mort. Il importe de poursuivre la prise en charge du malade et de ses proches pendant cette phase afin de négocier au mieux les derniers instants de vie.

OBJECTIFS EDUCATIONNELS

PLAN DE L'UNITE

1. Définition
- 2- Diagnostic
- 3.-Traitement

1. DEFINITION

La phase terminale concerne les dernières semaines ou jours de vie ; elle fait suite à une dégradation progressive de l'état clinique et de l'autonomie des patients. Lorsqu'ils sont atteints d'une maladie chronique et incurable, nombre de patients meurent « paisiblement », mais la phase terminale peut être émaillée de symptômes d'inconfort.

2- DIAGNOSTIC

2.1. Comment reconnaître la phase terminale ?

Les signes annonciateurs des derniers jours de vie

Les médecins et les infirmier(e)s qui travaillent dans des services prenant en charge des malades en situation palliative ont des difficultés à prévoir le moment où un patient va mourir. Pendant les trois derniers jours de vie, des symptômes qui pourraient signer le début de la phase terminale deviennent apparents.

A la phase terminale, le patient :

- présente une aggravation de la faiblesse et de l'immobilité au point qu'il devient grabataire
- est somnolent pendant de longs moments;
- est désorienté dans le temps
- est incapable de se concentrer longtemps
- mange et boit de moins en moins; il a une perte d'intérêt pour la nourriture
- éprouve des difficultés à la déglutition, notamment en ce qui concerne les médicaments à avaler.

Cette phase peut être anticipée au cours d'une maladie évolutive mais parfois la détérioration est soudaine et provoque une grande détresse.

2.2. Quels sont les principaux symptômes de la phase terminale et leurs causes?

- **Douleur**

Une douleur jusque là bien contrôlée peut surgir à nouveau pendant la phase terminale. De nouvelles douleurs peuvent apparaître lors de la phase terminale, elles sont appelées « douleurs de décubitus » ;

Elles sont d'origine musculotendineuse, associées à une raideur.

L'évaluation de la douleur est poursuivie régulièrement avec les échelles validées. (Cf. Prise en charge de la douleur).

Lorsque le patient ne peut plus communiquer, on évalue la douleur en observant les signes végétatifs et les réactions à la mobilisation douce et prudente.

- **Dyspnée terminale**

La dyspnée terminale est un symptôme très angoissant, très pénible, insupportable pour l'entourage. La dyspnée terminale est habituellement associée à une polypnée et une anxiété.

Les causes sont nombreuses. Elles peuvent être d'origine

- Tumorale (tumeurs broncho-pulmonaires, métastases pleuro pulmonaires avec pleurésie ou destruction du parenchyme hépatique, syndrome paranéoplasique)
- Infectieuses
- Cardiaques
- Hématologiques (Anémie surtout, hyperleucocytose massive dans certaines leucémies rebelles avec surcharge pulmonaire)
- Métaboliques

La dyspnée terminale peut être aggravée par la symptomatologie sous jacente.

L'essoufflement et la panique sont souvent associées.

- **Rôle de l'agonie**

Il s'agit d'une respiration bruyante qui survient pendant les dernières heures de vie. C'est un symptôme fréquent de la fin de vie. Il est provoqué par la présence de sécrétions dans l'oropharynx et la trachée lorsque le malade est trop faible pour se racler la gorge et avaler sa salive. Il ne provoque pas, en général, de détresse respiratoire chez le patient.

Les proches et les membres de l'équipe soignante sont souvent plus troubles par ce bruit que le patient lui-même qui à ce stade est souvent somnolent. Il est très important d'expliquer ce symptôme aux proches. La famille sera prévenue que le patient n'est pas en détresse respiratoire, malgré sa respiration bruyante.

- **Agitation et confusion**

A la phase terminale, l'agitation et la confusion sont souvent des signes annonciateurs de la mort proche. La confusion est le plus souvent associée aux hallucinations et a des idées paranoïdes et peut prendre diverses formes : agitation, hyperactivité (le malade bouge beaucoup) ou hypoactivité.

Les causes de ces symptômes peuvent être :

- Une atteinte cérébrale
- Un syndrome paranéoplasique
- Une déficience globale des organes majeurs
- Une hyperhydratation
- Une hypercalcémie
- Des effets secondaires de certains médicaments
- Une douleur rebelle
- Une distension vésicale ou intestinale
- L'immobilité
- L'anxiété ou la détresse

L'agitation et la confusion peuvent se confondre. Il faut donc faire très attention à la cohérence des propos du malade

- **Myoclonies**

Ce sont des soubresauts ou des fasciculations. Ils peuvent être des signes troubles métaboliques ou de toxicité des opioïdes

- **Les situations d'urgence**

Le risque d'aggravation brutale des symptômes représente souvent une source d'angoisse pour le malade, son entourage ou les soignants. Les problèmes d'urgence doivent être identifiés à l'avance si possible et traités de manière prophylactique

Quelques situations d'urgence observées en phase terminale :

- Hémorragies cataclysmiques
- Crises de panique respiratoire (exemple de l'embolie pulmonaire, d'un accès de suffocation)
- Crises comitiales
- Douleurs extrêmes
- Délires ou autres symptômes

3. TRAITEMENT

3.1. Principes généraux de traitement des symptômes de la phase terminale

La prise en charge de la phase terminale est alors la même quelle que soit la pathologie sous-jacente. C'est le moment des « soins palliatifs intensifs ».

Pour un bon contrôle des symptômes, il est parfois nécessaire de :

- Redéfinir les objectifs des traitements puisque les symptômes en place peuvent s'aggraver et de nouveaux symptômes peuvent faire leur apparition
- Parfois arrêter les traitements en cours

L'objectif principal de la prise en charge est d'aider le malade à être le plus confortable possible

- Il faut donner la priorité au soulagement des symptômes
- Il faut éviter les interventions inutiles tels que certains examens paracliniques (les examens sanguins, radiologiques...)
- Revoir tous les médicaments et réévaluer régulièrement les symptômes
- Il est parfois difficile de communiquer avec la famille lorsque le malade est proche de la mort mais il est important de les soutenir en ces moments difficiles.
- Il faut être honnête envers le patient et sa famille. Si le malade pose des questions, il est important d'y répondre le plus clairement possible et de lui promettre que son confort sera assuré jusqu'au bout.

Tout médicament qui n'a aucun effet direct sur les symptômes doit être arrêté, par exemple :

- Les diurétiques
- Les antibiotiques
- Les antidépresseurs
- Les médicaments pour le cœur
- Les laxatifs
- Les anti-inflammatoires, notamment les corticoïdes
- L'alimentation parentérale
- La chimiothérapie.

Changer le mode d'administration des médicaments indispensables en utilisant de préférence la voie sous-cutanée, IV, ou, pour les morphiniques, la voie transdermique.

3.2- Soutien au malade et à sa famille

- Soutien psychologique, social et spirituel
- Accompagnement de la famille
 - Donner des informations à la famille
 - Ecouter ce que les proches ont à dire
 - Accorder une attention particulière aux enfants
 - A l'hôpital,
 - assouplir les heures de visites
 - permettre à la famille d'être le plus proche possible du malade

Ce moment de l'agonie est un moment de crise pour la personne et sa famille. Et c'est en s'occupant de la famille de façon appropriée que celle-ci sera capable de faire un travail de deuil de la meilleure manière possible.

3.3- Douleur

3.3.1- Traitement non médicamenteux

- Ecoute
- Soutien psychologique

3.3.2- Traitement médicamenteux

- Le traitement antalgique est poursuivi jusqu'au bout quel que soit l'état de conscience du patient
- Il est important d'observer minutieusement et d'ajuster le traitement antalgique tout particulièrement à cette étape de fin de vie.
- Il est possible, en raison de l'insuffisance rénale, d'espacer les injections de morphine.
- Dans le cas de douleur de métastases osseuses soulagée jusque-là par des anti-inflammatoires, ceux-ci peuvent être poursuivis en recourant à la voie injectable.
- Si la prise orale n'est plus possible, la voie sous-cutanée représente une alternative simple et efficace.
- La morphine est l'opioïde de choix en raison de son efficacité et des diverses voies d'administration
 - Si le patient est déjà sous morphiniques, adapter les doses et les modalités d'administration selon les règles de prescription et de rotation des opioïdes (Cf. cours prise en charge de la douleur)
 - Si le patient n'est pas encore sous morphiniques
 - Commencer avec 2,5 à 5 mg toutes les 4 heures jusqu'à atteindre 10 à 50 mg /24 heures.
 - La détermination des posologies reste individuelle
 - Les voies d'administration peuvent être orales, rectales, sous-cutanée, intraveineuse continue
- Le Fentanyl patch: est prescrit seulement si le patient utilise déjà des systèmes transdermiques
- On vérifiera systématiquement l'absence d'un globe vésical.

3.4. Dyspnée terminale

Le principal but au cours des derniers jours de vie est de soulager la perception d'essoufflement et d'asphyxie. Le traitement doit se concentrer sur le soulagement de la tachypnée et de l'anxiété.

3.4.1. Traitement non médicamenteux

On met en oeuvre d'abord ces méthodes non médicamenteuses :

- ouverture d'une fenêtre ou mise en route d'un ventilateur,
- rafraîchissement du visage,
- présence rassurante
- toucher.

3.4.2. Traitement médicamenteux

L'efficacité de l'oxygène n'est pas démontrée en phase terminale. On peut cependant initier une oxygénothérapie par sonde nasale (3litres/minutes en continue) pour les cas d'hypoxie

Le principal médicament est la morphine dont la dose est titrée jusqu'à l'obtention d'une fréquence respiratoire plus confortable, soit de 15 a 20 cycles /minutes.

Chez le patient qui reçoit déjà de la morphine, la dose est augmentée de 50%.

Toute dyspnée est aggravée par l'anxiété ; La morphine est donc parfois associée à un anxiolytique de la famille des benzodiazépines pour rompre le cercle vicieux dyspnée-anxiété:

- Diazepam: (Valium®) 2 a 5 mg per os
- Midazolam: Hypnovel® 2,5 à 5 mg SC/24h au début . augmenter de 50% la dose toutes les 24 heures jusqu'à atteindre 60 mg.
- Lorazepam : Temesta® 1 a 2,5 mg en bolus per os ou en sublingual.

3.5. Rôles de l'agonie

3.5.1. Traitement non médicamenteux

- Le malade sera changé régulièrement de position (sur le cote a 30 degrés).
- L'aspiration est rarement nécessaire

3.5.2. Traitement médicamenteux

- Diminuer l'hydratation qui augmente les sécrétions bronchiques et donc l'encombrement
- En cas de persistance de l'encombrement malgré la baisse de l'hydratation, on utilise des anticholinergiques +/- associées a des opioïdes.
- Le médicament de choix est l'hyoscine hydrobromide (Scopolamine) ou la N-butyl-scopolamine par voie sous-cutanée. Cette dernière n'a pas d'effets centraux.
 - Scopoderm 1 a 2 mg TTS
 - Scopolamine 0,5 mg a 1 mg toutes les 6 heures en sous-cutané jusqu'à assèchement des sécrétions
 - N-butyl-scopolamine 1 a 20 mg toutes les 4 heures en sous cutané
 - En l'absence de Scopolamine ou de N- butyl-Scopolamine, Lorazepam : Temesta® 0,5 à 2,5 mg en bolus per os ou en sublingual

3.6. Confusion et agitation

3.6.1. Traitement non médicamenteux

Il est important et réconfortant pour le malade d'être entouré de personnes qu'il connaît bien et de se retrouver dans un milieu confortable, calme et sûr.

L'angoisse émotionnelle et spirituelle n'est pas soulagée par les médicaments.

Il est difficile pour les patients, les soignants et les proches de faire face. Il est donc très important de leur porter une attention particulière et de les soutenir.

3.6.2. Traitement médicamenteux

Le premier geste est de revoir le traitement. Il sera réadapté en fonction de l'étiologie suspectée.

Les benzodiazépines et les neuroleptiques sont les médicaments les plus fréquemment utilisés, et la titration est nécessaire pour obtenir les résultats escomptés.

Les benzodiazépines aggravent parfois la confusion, la situation doit donc être revue régulièrement jusqu'au soulagement de cet épisode.

La confusion terminale est traitée par du Halopéridol (Haldol®) qui n'a pas d'effet sédatif:

- 1 à 5 mg SC toutes les 6 à 8 heures.
- 2,5 à 5 mg en bolus per os à renouveler toutes les 8 heures si nécessaire

L'agitation, si elle peut être dangereuse pour le patient, est traitée par un neuroleptique plus sédatif

- Diazepam (Valium® 10 à 20 mg en intrarectal)
- Chlorpromazine (Largactil®, 10 à 25 mg IV toutes 8 heures)
- Lévomépromazine (Nozinan®, 10 à 25 mg toutes les 4 à 8 heures en SC jusqu'à 200 mg/jour).
- Midazolam (Hypnovel®, 2,5 mg à 10 mg en bolus sous cutané puis 5 à 60 mg /24 heures en sous-cutané

3.7. Myoclonies

- Corriger le désordre métabolique à la base de la symptomatologie
- Adapter les doses des opioïdes
- En cas de persistance des signes, malgré ces mesures, les médicaments de choix sont le :
 - Diazepam (Valium® 10 à 20 mg en intrarectal)
 - Clonazépam (Rivotril®: 1 à 3 mg/j en IV continue/jour),
 - Midazolam (Hypnovel®) (5 à 10 mg SC qu'on peut répéter à une heure d'intervalle)

3.8. Autres soins

- Les soins de bouche : s'ils sont difficilement réalisables, penser à hydrater la cavité buccale en humidifiant la bouche régulièrement avec des glaçons ou un brumisateur d'eau.
- Si le malade peut boire, lui donner de l'eau.
- Si l'incontinence ou, au contraire, la rétention d'urine pose un problème douloureux, poser une sonde urinaire.
- Les problèmes de constipation sont rares à ce stade

- Privilégier les soins de nursing

3.9. Situations d'urgence en phase terminale

3.9.1. Traitement non médicamenteux

- Présence et soutien auprès du malade
- Soutien à la famille

3.9.2- Traitement médicamenteux : c'est la SEDATION

3.9.2.1.-Définition

Par des moyens médicamenteux, on vise à obtenir une diminution de la vigilance, pouvant aller jusqu'à la perte de conscience, dans le but de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu être proposés et/ou mis en oeuvre sans permettre le soulagement escompté par le patient.

3.9.2.2.-Indications

Ce sont :

- les situations aiguës à risque vital immédiat
- les hémorragies cataclysmiques ORL, pulmonaires et digestives...
- les détresses respiratoires asphyxiques
- la sensation de mort imminente par étouffement avec réaction de panique
- les symptômes physiques réfractaires c'est-à-dire tout symptôme dont la perception est insupportable et qui ne peut être soulagé par un traitement adapté qui n'abaisserait pas la vigilance du patient.

La pénibilité du symptôme pour le patient justifie la sédation.

3.9.2.3.-Conditions préalables

- La finalité est le soulagement du patient et non celui de l'équipe soignante ou de l'entourage.
- La décision doit être prise en équipe multidisciplinaire, que ce soit en institution comme à domicile.
- Les problèmes doivent être identifiés à l'avance.
- La prescription doit être anticipée.
- Cette anticipation de la situation permettra ainsi l'information voire le consentement du patient.

3.9.2.4.-Modalités pratiques

Le médicament de référence est le Midazolam (Hypnovel®), utilisable par voie IV ou sous-cutanée (ampoules à 5 mg/5 mL)

- Préférer une titration par voie intraveineuse, c'est-à-dire injecter 1 mg toutes les 2 ou 3 min jusqu'au sommeil puis soit laisser le patient se réveiller et refaire une induction si besoin, soit entretenir la sédation en prescrivant une dose horaire de 50 % de la dose utile à l'induction en perfusion intraveineuse continue;
- Sans voie veineuse, faire le même protocole par voie sous-cutanée
- Une préparation anticipée peut être envisagée car le produit est stable pendant 30 jours dans une seringue jetable habituelle
- Poursuivre le traitement antalgique et le nursing
- Evaluer d'abord toutes les 15 min puis 2 à 3 fois par jour;
- Evaluer le bien-fondé de la poursuite de la sédation au cours du temps.

S'il n'y a pas de Midazolam (Hypnovel®),

- Crise épileptique, panique respiratoire, Hémoptysie, hémorragie : Diazépam : Valium ®10 a 30 mg en intrarectale ou 10 mg en intraveineux
- Dyspnée aigue, douleur : Morphine
 - Patient déjà sous opioïdes : 1/6 a 1/3 de la dose habituelle en bolus IV ou SC
 - Patient sans opioïdes : 5 a 10 mg de morphine en SC ou en IV
- Anxiété aigue, agitation persistante :
 - Lorazepam : Temesta ®1 a 2,5 mg/6 heures en sublingual
 - Levomepromazine : Nozinan ®15 a 25 mg en IV

CONCLUSION

- La phase terminale est émaillée par les principaux symptômes suivants :
 - la douleur
 - la dyspnée
 - les râles d'agonie
 - l'agitation et la confusion
- La sédation constitue une technique souvent utilisée à cette phase. Elle n'anticipe pas la mort mais permet d'adoucir le passage à la mort.

UNITE 9 : SITUATIONS PARTICULIERES ET URGENCES EN SOINS PALLIATIFS

INTRODUCTION

Des situations urgentes peuvent survenir en soins palliatifs et méritent une conduite thérapeutique adaptée. Certaines d'entre elles seront étudiées dans le cadre de cette unité.

OBJECTIFS EDUCATIONNELS

PLAN DE L'UNITE

- 1- Hypercalcémie maligne
- 2.- Hypertension intracrânienne
3. Compression médullaire,
4. Syndrome cave supérieur
5. Hémorragies (interne et externe)

1- HYPERCALCEMIE MALIGNE

1.1. Définition

L'hypercalcémie se définit comme l'augmentation du taux de calcium sérique.

L'hypercalcémie maligne peut se déclarer brutalement et avoir une évolution rapide, ce qui la distingue des autres hypercalcémies.

1.2. Causes

- L'hypercalcémie est le plus souvent rencontrée lors de l'évolution métastatique incontrôlée osseuse d'un cancer.
- L'hypercalcémie maligne peut être entraînée par plusieurs mécanismes souvent associés.
- Plusieurs situations sont possibles :
 - Les cytokines libérées par les cellules cancéreuses peuvent stimuler l'activité ostéoclastique (destruction osseuse) et donc augmenter la calcémie ;
 - La tumeur peut produire des substances qui ont des propriétés proches de celles de la parathormone, entraînant une hypercalcémie avec peu ou même pas du tout de localisations osseuses.

1.3.- Diagnostic

Les symptômes de l'hypercalcémie comportent :

- Anorexie
- Nausées
- Vomissements
- Constipation
- Polyurie
- Polydipsie

- Troubles de la conscience pouvant aller jusqu'au coma

Le diagnostic est confirmé par le dosage du calcium sérique.

Un ECG peut être fait si c'est possible, à la recherche de troubles du rythme, parfois graves (tachycardie ventriculaire)

1.4. Traitement

1.4.1. Non médicamenteux

Si le patient est en phase terminale et que le traitement médicamenteux n'est pas justifié Voir traitement non médicamenteux des différents symptômes sus cités

1.4.2.- Médicamenteux

- Diurèse forcée
 - 200 à 250 ml/heure
 - Provoquée par hyperhydratation parentérale avec SSI (3 à 6 litres/jour)
 - Surveillance étroite du cœur et des poumons (TA, diurèse, poids quotidiens, OMI et bouffissure du visage) pour éviter un OAP, surtout chez les personnes âgées.
 - En cas de prise de poids rapide, d'une diurèse non en rapport avec la quantité d'hydratation, d'une HTA, ou d'œdèmes, diminuer l'hydratation)
 - Effets perceptibles sur la calcémie après 24 à 48 heures de traitement
- Corticoïdes
 - Utiles dans le traitement de l'hypercalcémie secondaire à une maladie de Kahler, un lymphome ou un cancer du sein ou de la prostate.
 - Effets après 5 à 10 jours de traitement.
 - Posologie : 2 à 3 mg/kg/jour.
- Biphosphonates
 - Réserves aux échecs des traitements précédents
 - Surtout voie injectable IV
 - Effet perceptible 48 à 96 heures après la 1ère administration IV
 - Existents en Côte d'Ivoire
- Traitement de la maladie cancéreuse :
 - moyen le plus efficace de réduire l'hypercalcémie
 - doit être mis en œuvre le plus tôt possible.

2.- Hypertension intracrânienne

2.1.- Définition

C'est l'élévation de la pression intracrânienne Elle peut compliquer l'évolution d'une tumeur cérébrale primitive ou secondaire.

2.2. Causes

- méningites carcinomateuses
- tumeurs cérébrales

- métastases cérébrales (cancer initial du sein et du poumon)
- lymphomes

Ajouter les autres causes

2.3. Diagnostic

2.3.1. Clinique

- céphalées
- vomissements
- troubles visuels
- diplopie
- raideur de la nuque
- confusion et troubles de la vigilance
- paralysies des paires crâniennes

2.3.2. Paraclinique

- radiographie du crâne
- scanner cérébral
- IRM cérébral
- Fond d'œil (oedème papillaire bilatéral à rechercher)

2.4. Traitement

- Corticoïdes : réduction de l'oedème
- Mannitol 1 à 2 grammes /kg toutes les 4 à 6 heures (puissant antioedémateux)
- Ventilation
- Chirurgie d'exérèse
- Chirurgie de dérivation en cas d'hydrocéphalie
- Radiothérapie
- Douleur

2.5. Ce qu'il ne faut pas faire

- Mobiliser le malade à répétition (respect de la position antalgique)
- Faire une ponction lombaire sans fond d'œil

3. COMPRESSION MEDULLAIRE, EPIDURITE

3.1. Définition

C'est l'ensemble des signes liés à la compression ou l'irritation des fourreaux de la moelle épinière. C'est une urgence neurochirurgicale

3.2. Causes

- Tumeurs intrarachidiennes ou osseuses rachidiennes
- Méningiomes

- Métastases osseuses vertébrales
- Tuberculose vertébrale (Mal de Pott)
- Lymphomes

3.3. Diagnostic

- 1^{er} signe=douleur postérieure avec irradiation radiculaire
- Paresthésies puis parésie des membres notamment membres inférieurs.
- Raideurs des membres
- Présence d'un réflexe cutaneo-plantaire de Babinski
- Paraparésie d'évolution progressivement croissante jusqu'à atteindre la paraplégie
- Syndrome de la queue de cheval avec
 - incontinence urinaire et/ou anale
 - rétention d'urine
- Paraclinique :
 - Radiographie du rachis dorso-lombaire Face /Profil/Incidence3/4
 - Myélographie
 - Myeloscanner
 - IRM médullaire

3.4. Traitement

- Corticoïdes à haute dose
- Laminectomie décompressive : urgence formelle
- Radiothérapie palliative (traitement des douleurs, de l'œdème)
- Gestion des excréta (urines et selles)
- Sonde urinaire
- Couches
- Soutien psychologique car lorsque la pathologie est installée, l'usage des membres n'est plus possible.

3.5. Ce qu'il ne faut pas faire

- Sous-estimer les plaintes d'ordre neurologique (si minimes soient-elles)
- Ne pas considérer ce tableau comme étant une urgence.
- Exécuter des gestes « traumatisants » en terme de mobilisation du malade
- Attendre l'aggravation avant de solliciter l'avis du spécialiste.

4. SYNDROME CAVE SUPERIEUR

4.1. Définition

C'est l'ensemble des signes liés à l'obstruction de la veine cave supérieure (VCS) par compression et/ou envahissement à partir d'une tumeur médiastinale.

4.2. Causes

- cancers broncho-pulmonaires

- lymphomes
- autres formes de cancers bronchiques

4.3. Diagnostic

- La sévérité immédiate du syndrome est fonction de l'importance de l'obstruction cave et de la compétence effective du réseau collatéral de suppléance.
- Une telle situation justifie une attitude d'urgence.
- Les signes cliniques au début :
 - Céphalée
 - Nausées
 - Vomissements
 - Troubles visuels et syncopes
- Puis :
 - Dysphonie
 - Dyspnée
 - Dysphagie
 - Douleurs dorsales
 - Circulations veineuses collatérales hemicorporelles supérieures
 - Oedème du cou, de la face, du membre supérieur droit
 - Cyanose
- Explorations :
 - Radiographie pulmonaire
 - Scanner thoracique
 - Echodoppler des vaisseaux du cou

4.4. Traitement

- Diurétiques
- Corticoïdes
- Oxygénothérapie
- Anticoagulants en cas de thrombose veineuse
- Traitement de la cause
 - Chimiothérapie
 - Radiothérapie

4.5. Ce qu'il ne faut pas faire

- Mobiliser fréquemment le malade
- Masser des zones oedematiées
- Faire des scarifications sur les veines dilatées
- Ignorer ce diagnostic face à un patient porteur d'une tumeur médiastinale ou broncho-pulmonaire.

5. HEMORRAGIES (INTERNE ET EXTERNE)

5.1. Définition

Ce sont des saignements extériorisés ou non. Elles peuvent être source d'une grande angoisse chez le malade et ses parents au cours des soins palliatifs, surtout en phase terminale.

5.2. Causes

Elles sont multiples :

- Coagulopathie
- Tumeurs digestives
- Thrombopénies
- Tumeurs broncho-pulmonaires
- Ruptures de vaisseaux au niveau d'une tumeur interne ou externe (tumeur du sein, rhabdomyosarcome urogénital)

5.3. Diagnostic

- Hématémèses
- Hémoptysies
- Gingivorragies
- Epistaxis
- Rectorragies
- Hématuries
- Pâleur
- Hypotension artérielle
- Choc cardio-vasculaire

5.4. Traitement

- Soutien psychologique
- Hygiène corporelle (nettoyer les saignements)
- Utiliser des linges sombres pour éviter la vue du sang par le malade.
- Transfusion si nécessaire, c'est à dire si malade conscient.
- Si malade inconscient, en phase terminale : sédation

5.5. Ce qu'il ne faut pas faire

- Abandonner le malade ou sa famille sous prétexte qu'il n'y a plus rien à faire.

CONCLUSION

• Des situations d'urgence peuvent mettre en danger le malade en soins palliatifs. Il s'agit entre autres :

- de l'hypercalcémie,
- de l'hypertension intracrânienne,
- de la compression médullaire,
- du syndrome cave supérieur
- et des hémorragies.

- Elles peuvent précipiter la mort du malade ou aggraver la maladie à la base de la situation palliative.
- Des mesures thérapeutiques adaptées au caractère d'urgence doivent être appliquées.

UNITE10 : MEDICAMENTS UTILISABLES

INTRODUCTION

OBJECTIFS EDUCATIONNELS

PLAN DE L'UNITE

1. ANXIOLYTIQUES
2. ANTIDEPRESSEURS
3. CORTICOIDES
4. BIPHOSPHATASES
5. NEUROLEPTIQUES
6. SCOPOLAMINES
7. PROGESTATIFS
8. ANTIEMETIQUES
9. LAXATIFS

1- ANXIOLYTIQUES

Les benzodiazépines sont très utilisées

Elles sont anxiolytiques, amnésiantes, myorelaxantes, anticonvulsivantes, sédatives et hypnotiques.

Les plus myorelaxantes sont le tétrazépam (Myolastan®) le diazépam (Valium®), le clonazépam (Rivotril®) et le midazolam (Hypnovel®).

Les plus anticonvulsivantes sont le diazépam (Valium®), le clonazépam (Rivotril®)

La plus sédative est le midazolam (Hypnovel®).

En soins palliatifs, l'Hypnovel® est un des plus maniable car de délai d'action court, de demi-vie courte (il s'élimine plus vite), son action est donc rapidement réversible. Il est hydrosoluble et donc utilisable par voie sous cutanée. Il est amnésiant et donc il permet la perte du souvenir des actes douloureux réalisés sous antalgie.

Clorazepate dipotassique (Le Tranxène®), utilisable lui aussi en injectable, mais par intraveineuse, a une demi-vie longue(s'élimine très lentement) et est donc peu maniable si on veut une réversibilité de la sédation. En revanche, il est efficace dans l'anxiété et peut être utilisé en traitement de fond par voie orale.

Tableau N° ...Benzodiazépines a demi-vie courte et intermédiaire (5 à 20 heures)

DCI	NOM COMMERCIAL	PRESENTATION	POSOLOGIE	DELAI D`APPARITION DU PIC SERIQUE	DEMI-VIE
Midazolam	Hypnovel	5mg/1ml 5mg/5ml 50mg/10 ml	Sédation : 0,05 mg/kg	2 a 4 heures	30 mn à 1 heure
Lorazepam	Temesta	Cp a 1mg ; 2,5 mg	0,5 a 4 mg	30 min a 2 heures	12 heures
Bromazepam	Lexomil	Cp sécable a 6 mg	¼ cp le matin, 1/4cp le midi, 1/2cp le soir	30 min a 4 heures	20 heures

Revoir lamise en forme des tableaux

Tableau N° ...Benzodiazépines a demi-vie longue (20 à 70 heures)

DCI	NOM COMMERCIAL	PRESENTATION	POSOLOGIE	DELAI D`APPARITION DU PIC SERIQUE	DEMI-VIE
Clorazepate dipotassique	Tranxène	Gel 5,10mg	10 a 100mg	1 heure	30 a 120 heures
Clorazepate dipotassique	Noctran	Cp sécable a 10 mg		Id.	Id.
Diazépam	Valium	Cp sécable a 2,5,10mg Amp inj a 10mg/2ml Solution rectale a 10mg Solution buvable en gttes a 1%	5 a 20 mg	1 heure	30 a 45 heures
Clonazepam	Rivotril	Cp qudrisécable a 2 mg Solution buvable a 2,5mg/ml Solution injectable a 1mg/ml	1 a 5 mg/jour	1 a 4 heures	20 a 60 heures

2- ANTIDEPRESSEURS

Les antidépresseurs sont largement utilisés en soins palliatifs.

Ils le sont dans la douleur chronique et les syndromes dépressifs.

Les antidépresseurs ont une action sur la douleur, indépendante de leur action sur l'humeur.

Leur intérêt est indéniable dans les douleurs neurogènes. Les tricycliques sont beaucoup plus efficaces que les inhibiteurs de la recapture de la sérotonine dans cette indication.

Tableau N° ...Antidépresseurs tricycliques

DCI	NOM COMMERCIAL	PRESENTATION	POSOLOGIE	DEMI-VIE
Amitriptylline	Laroxyl	Cp a 50 et 25mg Solution buvable : 1gtte=1mg Injectable :1 amp=50mg	25 à 150 mg/jour	20 à 40 heures
Clomipramine	Anafranil	Cp a 10, 25,75mg Inj :25 mg/2ml	75à 150 mg/j	21 heures

3- CORTICOÏDES

Les corticoïdes sont largement utilisés en soins palliatifs pour leurs effets anti-inflammatoire, antiémétique, orexigène (stimulant de l'appétit), psycho stimulant (rend joyeux), antipyrétique (fait baisser la fièvre), antalgique (calme la douleur), anti-oedémateux ou hypocalcémiant (diminue l'hypercalcémie)...

Les dérivés non fluorés (prednisone, prednisolone, méthylprednisolone) sont les plus prescrits. Ils sont à privilégier, s'ils sont utilisés à long terme car ils ont une moindre toxicité musculaire.

Tableau N° ...

DCI	NOM COMMERCIAL	PRESENTATION
Prednisone	Cortancyl	Cp a 1mg ou cp quadrisécable a 5mg ou 20mg
Prednisolone	Solupred	Cp orodispersible a 5,20mg Cp effervescent a 5,20mg Solution buvable a 1mg/ml
Méthylprednisolone	Medrol	Cp sécable a 4mg, 16mg, 32mg Cp a 100mg (usage hospitalier)
Betamethasone	Celestene	Cp sécables a2mg Cp a 0,5mg Solution buvable en gttes a 0,05% Solution injectable a 4mg/ml, 8mg/2ml et 20mg/5ml

Les dérivés fluorés (bêtaméthasone, dexaméthasone) ont une durée d'action plus longue et un effet minéralocorticoïde plus faible et donnent donc moins de rétention hydrosodée.

Il existe des corticoïdes par voie rectale, sous forme de mousse : Colofam, Proctocort (Acétate d'hydrocortisone)

3.1.- Caractéristiques pharmacologiques des corticoïdes

Tableau N° ...

		Pouvoir anti inflammatoire	Doses anti inflammatoires équivalentes	Demi-vie biologique : effet anti-inflammatoire (heures)	Demi-vie plasmatique (heures)
Prednisone et prednisolone	Cortancyl Solupred	1 4	20mg 5mg	8 a 12 18 a 36	- 2,5 a 3,5
Méthylprednisolone	Solumédrol	5	4mg	18 a 36	3,3
Dexaméthasone	Soludécadron	30	0,75mg	36 a 54	>5
Betaméthasone	Celestene	25	0,75mg	36 a 54	5

3.2.- Doses anti inflammatoires équivalentes

- Voie orale :
 - 1cp de Solupred 30mg=1 comp de Cortancyl 20mg=1comp de Medrol 16=6 comp de Celestene 0,5mg
- Voie injectable : 1 amp Soludecadron 4mg=1amp de Celestene 4mg=1 amp de Solumédrol 20mg
- Orale/injectable : 3 cp de Medrol 16=1 amp de Solumédrol 40mg.

4- BIPHOSPHONATES

Faiblement absorbés par voie orale, les Biphosphonates doivent être administrés par voie injectable.

Les indications sont les douleurs osseuses métastatiques et l'hypercalcémie néoplasique.

Dans ce cas, une perfusion unique ou plusieurs perfusions répétées permettent une baisse de la calcémie en 1 à 2 jours. Le traitement peut être répété.

Le traitement d'entretien consiste en une perfusion toutes les 4 semaines.

Le traitement sera décidé en fonction de la localisation osseuse et du risque fracturaire.

Dans tous les cas les perfusions doivent être lentes. Des doses injectées rapidement sont néphrotoxiques.

Tableau N° ...

DCI	Nom commercial	Forme pharmaceutique
Clodronate	Clastoban® Lytos®	Solution injectable à 300 mg/5 mL Gélules à 40 mg Cp pelliculé à 520 mg Solution injectable pour perfusion 300 mg/10 mL
Etidronate	Didronel®	Comprimés à 200 mg et 400 mg
Pamidronate	Aredia®	Lyophilisat et solution pour perfusion 15 mg/5 mL, 60 mg/10mL et 90 mg/10ml
Zolédronate	Zométa®	Poudre et solvant pour perfusion à 4mg

5-NEUROLEPTIQUES

Tableau N° ...Neuroleptiques

DCI	NOM COMMERCIAL	FORMES PHARMACEUTIQUES	DEMI VIE D'ELIMINATION
Alizapride	Plitican	Cp sécable a 50mg, solution injectable à 50 mg/2cc	
Chlorpromazine	Largactil	Cp sécable a 25, 100mg Solution buvable a 4% Solution injectable a 25mg/5ml	22 a 40 heures Métabolites : 4jours
Halopéridol	Haldol	Cp a 1,5 et 20mg Solution inj a 5mg/ml Solution buvable a 2mg/ml et 20mg/ml	24 heures
	Haldol faible	Solution buvable en gouttes a 0,5 mg/ml	
Levomepromazine	Nozinan	Cp a 2, 25 et 100mg Solution buvable a 4% Solution injectable IM a 25 mg/ml	
Metoclopramide	Primperan	Cp sécable a 10mg Solution buvable a 0,1% Solution injectable a 10mg/2ml ou 100mg/5ml Suppositoires a 10 ou 20mg	

6. SCOPOLAMINE

La scopolamine est utilisée dans les hypersécrétions bronchiques ou les stases laryngées, pour éviter des aspirations agressives, peu efficaces et traumatisantes.

Et ce après avoir limité les apports hydriques,

Le patch transdermique, posé derrière l'oreille, est d'utilisation pratique. Le délai d'action est de 6 heures ; après ablation, son action se prolonge **24** heures.

En cas d'hypersécrétion salivaire comme dans certaines formes de maladie de Charcot, la scopolamine est utilisée première intention.

En cas d'occlusion intestinale, elle a une action antisécrétoire et antispasmodique et peut limiter les coliques.

En cas de sueurs, elle peut être efficace.

En l'absence de scopolamine à disposition, on peut utiliser l'atropine, qui a les mêmes propriétés mais est plus tachycardisante.

En cas de surdosage, on peut observer des troubles l'accommodation, des troubles cognitifs, confusion et agitation.

Tableau N° ... Scopolamine

DCI	Nom commercial	Formes pharmaceutiques	Posologie
Scopolamine	Genoscopolamine®	Solution buvable 1 goutte = 0,05 mg	5 à 15 gouttes/8 heures
	Scoburen® butylbromure	Solution injectable à 20 mg/mL, IV, IM, SC	2 à 4 amp./j
Scopolamine	Scopolamine® Bromhydrate	Solution injectable à 0,5 mg/2 mL	1,5 à 2,5 mg/j
	Scopoderm®TTS	Patch transdermique a 1 mg	1 mg/72 h

7. PROGESTATIFS

Seuls l'acétate de médroxyprogestérone et l'acétate mégestrol sont utilisés pour stimuler l'appétit.

Le premier à la dose de 500 mg en 1 prise, ou à la dose de 1 000 mg en deux prises, et le second à la dose de 160 mg/j voire de 320 ou 480 mg/j.

L'effet ne peut en être jugé qu'avec un recul de 1 à 2 mois. Le produit expose à un risque thromboembolique.

Tableau N° ...Progestatifs.

DCI	Nom commercial	Forme pharmaceutique
Médroxyprogestérone (acétate)	Farlutal®	Cp à 500 mg Suspension injectable IM, à libération prolongée a 500 mg/5 mL
Mégestrol (acetate)	Megace®	Cp a 160 mg

8. ANTIEMETIQUES

Tableau N° ...

	DCI	Nom commercial	Posologie
Anticholinergiques	Scopolamine Atropine		0,5 mg/8 h
Phénothiazines	Chlorpromazine	Largactil®	
	Méthotriméprazine	Nozinan®	
Butyrophénones	Halopéridol	Haldol®	1 à 5 mg/8 h
Antihistaminiques	Prométhazine	Phénergan®	
Gastrokinétiques	Dompéridone	Motilium®	
	Metoclopramide	Primpéran®	
Sétrons	Ondansétron	Zophren®	
	Granisetron	Kytril®	
Corticostéroïdes			
Benzodiazépines			

9. LAXATIFS

Le traitement de la constipation ou sa prévention ne se limitent pas à l'utilisation de laxatifs.

Des mesures simples de type hygiéno-diététiques sont souvent oubliées avant de passer aux médicaments.

- boissons abondantes à base d'eau et de jus de fruits;
- prise de fibres alimentaires sous forme de céréales, de fruits secs, de fruits et de légumes frais qui augmentent le volume du bol fécal.
- activité physique régulière.

9.1. Laxatifs lubrifiants

A base d'huile de paraffine, ils augmentent l'hydratation et le volume des selles. Ils existent en gel oral (Lansoyl®, Lubenthy®)

Leur délai d'action est de 1 à 3 jours.

Le risque de pneumopathie huileuse par inhalation paraît faible, même chez les patients ayant des troubles de conscience ou de la déglutition.

Il peut y avoir des suintements au niveau de l'anus.

9.2. Mucilages ou laxatifs de lest

Ce sont des dérivés du son de blé de l'ispaghule, de sterculia ou de la méthylcellulose. Ils augmentent le volume et l'action du bol fécal.

Ils sont contre-indiqués en cas d'obstacle digestif.

Les spécialités sont nombreuses (Normacol® par exemple)

9.3- Laxatifs osmotiques

Ils sont fabriqués à partir de disaccharides de synthèse. Il s'agit de sucres non digestibles et non absorbés ni dégradés dans l'intestin grêle. Ils arrivent intacts au niveau du côlon, où ils exercent un pouvoir osmotique dose dépendant. Ils sont lysés par les bactéries du côlon droit en monosaccharides puis en acides gras à chaînes courtes. Ils augmentent le volume du contenu colique.

Ils peuvent donner des ballonnements.

Parmi les principaux figure le lactulose (Duphalac®),

9.4. Dérivés du polyéthylène glycol (PEG)

Ils agissent par leur osmolarité propre et augmentent l'hydratation des selles car ils ne sont pas absorbés ou hydrolysés dans le grêle ou le côlon.

Ils sont bien tolérés. Les principaux sont : Forlax®, Movicol®.

9.5. Laxatifs stimulants

Dits aussi irritants, ils stimulent la sécrétion gastrique et des contractions parfois douloureuses.

Ils sont contenus dans certaines plantes comme le séné, l'aloès. Ils peuvent exister sous forme de tisane sans que cela soit repérable.

Ils ne doivent être pris que de manière occasionnelle car s'ils sont très efficaces, ils peuvent donner des douleurs abdominales et la maladie des laxatifs.

Ils ne sont pas indiqués en première intention en soins palliatifs.

Présentés sous forme de lavements ou de suppositoires, ils agissent par stimulation de la muqueuse rectosigmoïdienne.

Il s'agit de suppositoires à la glycérine, de micro lavements (Microlax®) ou de suppositoires d'Eductyl®.

En l'absence d'obstacle sur le tube digestif et en particulier en cas de constipation opiniâtre sous morphiniques, il est possible de proposer des stimulants du péristaltisme: prostigmine ou Mestinon®, 1 à 2 comprimés à 60 mg.

On peut citer les dragées Fuca®, la Tamarine®, le Pursénide® ou le Sénokot® en dragées ou le Jamylène®, le Dulcolax® et le Contalax®.

CONCLUSION DE L'UNITE

- Les médicaments utilisables pour la prise en charge des autres symptômes pénibles en soins palliatifs sont :
 - ✓ Anxiolytiques
 - ✓ Antidépresseurs
 - ✓ Corticoïdes
 - ✓ Biphosphonates
 - ✓ Neuroleptiques
 - ✓ Progestatifs
 - ✓ Antiémétiques
 - ✓ Laxatifs
- Leur utilisation obéit à des règles qu'il faut observer pour un meilleur confort du patient

UNITE 11 : LA PERFUSION SOUS-CUTANEE

INTRODUCTION

OBJECTIFS EDUCATIONNELS

PLAN DE L'UNITE

1. DEFINITION
2. AVANTAGES
3. INDICATIONS
4. CONTRE INDICATION
5. TECHNIQUE
6. MEDICAMENTS UTILISABLES EN PERFUSION SOUS CUTANEE

INTRODUCTION

1.- DEFINITION

La perfusion sous cutanée est une technique d'administration de solutés et de médicaments par la voie sous-cutanée

2.- AVANTAGES

- Facilité de mise en place et de surveillance ce qui permet son utilisation à domicile.
- Préserve l'autonomie et la mobilité si on ne perfuse que la nuit par exemple

3.- INDICATIONS

- Prévention de la déshydratation
 - quand la voie orale est impossible : dysphagie, troubles de déglutition, troubles de la conscience
 - quand il n'y a pas d'abord vasculaire, chez un patient déshydraté
 - ou quand on veut prévenir la déshydratation
 - en gériatrie en cas de pertes hydrosodées importantes (diarrhée, vomissement.)
- En soins palliatifs cette voie peut permettre d'apporter des antalgiques, des sédatifs et de nombreux médicaments.

4.- CONTRE INDICATIONS

- Déshydratation majeure
- Hypocoagulabilité franche
- Oedèmes généralisés
- Accès vasculaire permanent (PAC)

5.. TECHNIQUE

5.1. Matériel nécessaire

- Aiguille épicroâniennes métallique à ailettes ou cathéter court (22 à 25G)
- Pansement
- Tubulure
- Soluté de perfusion

5.2.- Sites de perfusion

- Face antérieure, interne ou externe des cuisses
- Paroi abdominale
- Face latérale du thorax
- Région sous-claviculaire
- Dos (si agité) : région sous ou interscapulaire
- Les bras ne sont pas des sites habituels de perfusion du fait du risque d'œdème pouvant faire garrot

5.3.- Solutés utilisés

- Sérum salé à 9 ‰
- Sérum glucosé à 5 ou 2,5 ‰ + 4g de NaCl
- Le potassium n'est pas indispensable. A faible concentration (<3 g/l) il n'entraîne pas de nécrose, permettant d'utiliser les solutions du commerce qui en contiennent à faible dose

5.4.- Mise en place de la perfusion (fiche d'apprentissage)

5.5.Débit de perfusion

- En règle: 1 mL/min, soit 1500 ml/j
- On peut si besoin augmenter le débit à 2 ml/min voire plus permettant des apports séquentiels sur une période courte (ex: 1 litre/8 heures la nuit ou 500 ml en 2 heures)
- Si exceptionnellement on souhaitait apporter plus, deux *sites* seraient nécessaires

5.5- Effets indésirables et surveillance

- Le risque d'infection locale est faible, de même que le risque de ponction vasculaire
- La douleur est rare, conduisant à diminuer le débit puis, si ça persiste, à changer de site
- Un œdème localisé peut inquiéter le patient et sa famille et nécessite des explications

6- MEDICAMENTS UTILISABLES EN PERFUSION SOUS-CUTANEE

Tableau N° XXX Médicaments utilisables par voie sous-cutanée

MEDICAMENTS UTILISABLES PAR VOIE SOUS CURANEE

Antalgiques <ul style="list-style-type: none">• Morphine• Temgésic®• Naloxone• Acupan®	Neuroleptiques <ul style="list-style-type: none">• Haldol®• Largactil®• Nozinan®• Phénergan	Antibiotiques <ul style="list-style-type: none">• Rocéphine®• Gentalline®• Amiklin®• Neutromycine®
Anti-inflammatoires <ul style="list-style-type: none">• Soludécadron®• Solumédrol®• Profénid®	Antiémétiques <ul style="list-style-type: none">• Pimpéran®• Zophren®	Bronchodilatateurs <ul style="list-style-type: none">• Bricanyl®• Salbumol®• Prostigmine®
Benzodiazépines <ul style="list-style-type: none">• Hypnovel®• Valium• Rivotril®	Antisécrétoires <ul style="list-style-type: none">• Scopolamine• Atropine• Sandostatine®	Toutes les héparines de bas poids moléculaire: Innohep®, Lovenox®, Fraxiparine®, Fragmine® et les héparines non fractionnées Calciparine Cuthéparine®

10.- Technique

- Faire la préparation psychologique du client ou de sa famille en expliquant le soin
- se laver les mains à l'eau et au savon
- passer les mains à l'alcool
- préparer les produits à injecter avec asepsie
- monter l'aiguille sur la seringue comme pour une injection sous cutanée
- protéger avec asepsie l'aiguille
- installer le client en position assise ou couché
- se désinfecter les mains à l'alcool
- aseptiser la peau et faire la purge d'air
- pincer fortement la peau de la main gauche pour former un pli cutané
- saisir de la main droite la seringue, la maintenir en position parallèle et tangentielle à la peau par du sparadrap
- ouvrir le presse tube pour permettre l'écoulement de la solution
- maintenir la tubulure sur la peau au moyen d'une bande adhésive ou du sparadrap
- régler le débit de la perfusion selon la prescription médicale
- noter le soin
- remercier le malade pour sa collaboration
- nettoyer et ranger le matériel
- surveiller la régularité de la perfusion
-
- L'épicrânienne métallique peut être changée tous les jours ou tous les 2 jours, le cathéter court peut rester plus longtemps (4 jours, par exemple)

CONCLUSION voir Mkoffi kan

UNITE 12: SOINS INFIRMIERS D'HYGIENE ET DE CONFORT EN SOINS PALLIATIFS

INTRODUCTION

Les soins d'hygiène et de confort dans les soins palliatifs constituent un élément essentiel pour améliorer la qualité de vie de la personne. C'est pourquoi il convient de veiller à leur régularité et à leur continuité aussi bien en institution qu'à domicile.

OBJECTIFS EDUCATIONNELS

A l'issue de cette formation, les participants seront capables de :

1. Intégrer les valeurs de dignité et de pudeur dans la réalisation des soins d'hygiène et de confort
2. Adapter le soin au malade en priorisant les besoins
3. Décrire les moyens et les techniques de réalisation des soins d'hygiène et de confort
4. Proposer les moyens et techniques de soins d'hygiène et de confort.

PLAN DE L'UNITE

1. Soins buccaux préventifs pour tous les patients
2. Prévention des escarres chez le patient grabataire
3. Instructions pour la toilette

1. SOINS BUCCAUX PREVENTIFS POUR TOUS LES PATIENTS

Les soignants doivent donner les instructions suivantes à tous 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).

2. PREVENTION DES ESCARRES CHEZ LE PATIENT GRABATAIRE

Les soignants ne doivent pas oublier que « mieux vaut prévenir les escarres que les guérir ». Ils doivent par conséquent observer les recommandations suivantes:

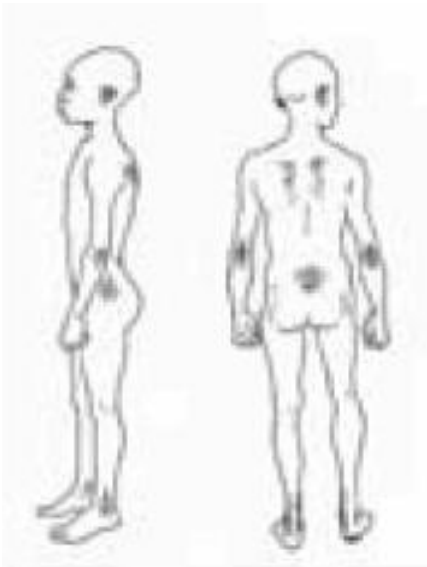
- Aider le patient grabataire à s'asseoir de temps en temps sur une chaise si possible.
- Soulever le malade du lit – ne pas le tirer, ce qui déchire la peau.
- Encourager le malade à bouger son corps dans le lit s'il en est capable.

- 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.



3. Instructions pour la toilette

- 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.

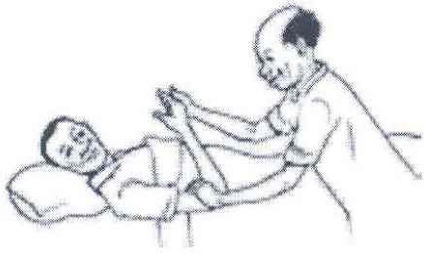
- En cas d'incontinence urinaire ou fécale, protéger la peau avec de la vaseline appliquée autour des parties génitales, sur le dos, les hanches, les chevilles et les coudes.
- Soutenir le malade sur le pot de chambre lorsqu'il urine ou défèque, afin de lui éviter de mouiller le lit et de se faire mal.

4. PREVENTION DES DOULEURS, RAIDEURS, CONTRACTURES MUSCULAIRES ET DOULEURS ARTICULAIRES

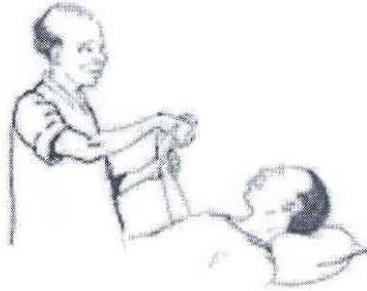
Traitement/soins cliniques	Soins à domicile
<ul style="list-style-type: none"> • Vérifier l'amplitude de mouvement • déplacer doucement les membres • Donner du diazépam en cas de spasmes ou si le patient est très spastique • Vérifier l'amplitude de mouvement des articulations principales des deux côtés : <ul style="list-style-type: none"> - poignet - genou - coude - cheville - épaule - hanche - cou 	<p>Encourager la mobilisation</p> <p>Si le patient est immobile, pratiquer des exercices simples mettant en jeu l'amplitude de mouvement :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mobiliser les membres et les articulations au moins deux fois par jour - utiliser le manuel pour montrer au soigneur 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 dès que possible et autant que possible le patient ; 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 faire aussi loin qu'il le peut et l'aider sur la fin du parcours <p>Masser</p>

Exercices de prévention des raideurs et des contractures

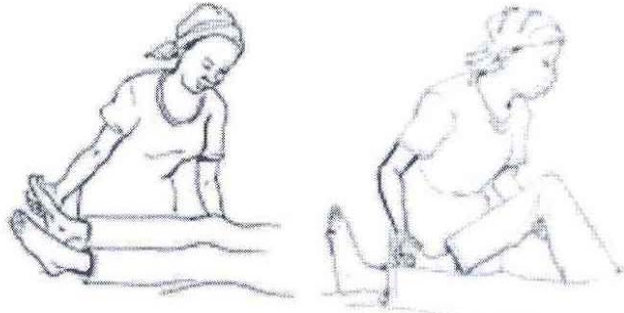
Exercer le coude en ramenant doucement la main aussi près que possible de l'épaule



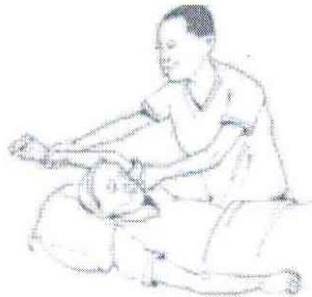
Exercer le poignet en pratiquant toute l'amplitude de mouvement



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.

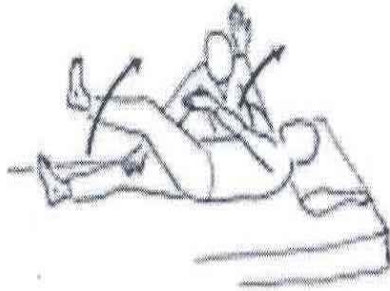


Déplacement du patient grabataire

Les instructions suivantes sont adaptées pour un seul soigneur. Si le patient est inconscient ou incapable de coopérer, mieux vaut que deux personnes l'aident à bouger.

Pour transférer du lit à une chaise :

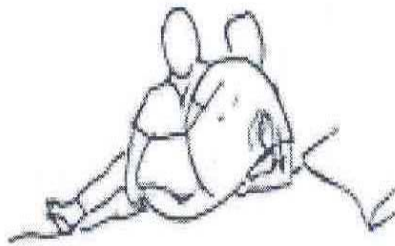
1. Faire rouler le patient d'un côté



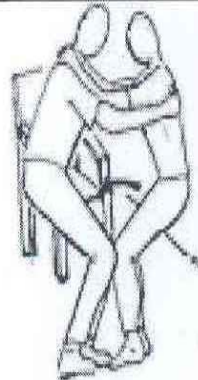
4. Debout face au patient, lui tenir les deux épaules. Garder les pieds du patient à plat sur le sol



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.



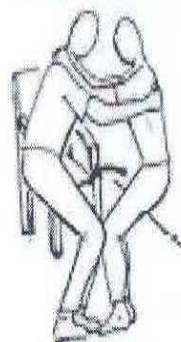
5. Aider le patient à soulever le postérieur et le faire pivoter vers la chaise



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, mieux vaut aider le patient à tomber en douceur plutôt que se faire mal soi-même.

CONCLUSION

Dans les soins palliatifs, les soins d'hygiène et de confort contribuent énormément à l'entretien de la vie. Ils permettent de prévenir la survenue d'affections évitables et qui peuvent précipiter le décès du malade. Dans la prise en charge en soins palliatifs, en plus des mesures générales d'hygiène, il faut particulièrement assurer au malade :

- Des soins buccaux préventifs.
- Une toilette générale régulière.
- Une prévention efficace des escarres.
- Une prévention des contractures musculaires et des raideurs articulaires.

CONCLUSION GENERALE DU MODULE

CONCLUSION GENERALE

- Si la douleur est au premier plan dans la souffrance des malades, il faut avoir à l'esprit d'autres symptômes non moins pénibles ; il peut s'agir de :
 - ✓ Symptômes digestifs
 - ✓ Symptômes cutanés
 - ✓ Symptômes respiratoires
 - ✓ Troubles neuropsychiques
 - ✓ Situations particulières d'urgence
- Il importe de les reconnaître et d'en traiter la cause chaque fois que cela est possible en utilisant des moyens thérapeutiques adaptés.

MODULE 7 : SOINS PALLIATIFS SPECIFIQUES

INTRODUCTION

Le SIDA et le Cancer symbolisent les espoirs et les déceptions de la révolution médicale de la deuxième moitié du 20^{ème} siècle. En effet, bien que les progrès dans le domaine de la biologie des cancers soient considérables, le taux moyen de guérison des cancers ne dépasse pas 50% dans les pays développés et est encore plus bas dans les pays en développement, et ceci malgré la multiplicité et la lourdeur des moyens mis en œuvre. D'autre part, l'épidémie de Sida est venue rappeler, si besoin était, que les périls infectieux sont loin d'être éliminés et que de nouvelles maladies virales peuvent menacer la santé du monde.

Ces 2 affections sont celles qui ont le plus de malades en soins palliatifs.

Par ailleurs, la pédiatrie et la gériatrie sont deux spécialités délicates en elle-même de par les personnes dont elles s'occupent et encore plus délicates lorsque les enfants ou les personnes âgées sont atteintes de maladies chroniques et incurables. Il nous a paru donc nécessaire de faire apparaître les particularités de ces différentes entités afin de donner à ceux qui s'occupent de ces pathologies et de ces malades quelques armes qui, nous l'espérons, les aiderons à faire face à certaines réalités.

OBJECTIFS DU MODULE

Objectif général

A la fin de la formation les participants seront capables de fournir des soins et soutien de qualité à un malade en situation palliative et à sa famille en tenant compte de ses spécificités notamment un enfant malade, une personne âgée, un malade atteint de VIH/SIDA, un malade atteint de cancer, un malade atteint d'une affection chronique autre que le VIH/SIDA et le cancer.

Objectifs éducationnels spécifiques

A la fin de la formation les participants seront capables de :

Pour l'Unité 1 :

1. Définir les soins palliatifs pédiatriques
2. Identifier les principales affections nécessitent des soins palliatifs chez l'enfant
3. Evaluer la douleur chez l'enfant avec des outils adaptés
4. Prescrire les mesures thérapeutiques pour traiter efficacement les autres symptômes de l'enfant
5. Expliquer le rôle de la famille dans la prise en charge de l'enfant
6. Partager l'information avec l'enfant et sa famille

Pour l'Unité 2 (reorganiser)

Proposition de plan :

1. Décrire les modifications physiologiques chez la personne âgée
 2. conséquences des modifications physiologiques chez la personne âgée charge
 3. Particularités de la prise en charge chez la personne âgée
-
1. Décrire les modifications physiologiques chez la personne âgée
 2. Evaluer l'autonomie de la personne âgée
 3. Evaluer la douleur de la personne âgée
 4. Evaluer le comportement de la personne âgée
 5. Identifier les comorbidités des personnes âgées
 6. Adapter les soins palliatifs aux différentes comorbidités
 7. Adapter le traitement morphinique et les autres traitements à l'état physiologique du sujet âgé
 8. Respecter les particularités socio culturelles de la personne âgée

Pour l'Unité 3

1. Décrire l'histoire naturelle du VIH/SIDA
2. Décrire les modes de transmission et de prévention de l'infection à VIH
3. Classer le malade infecté par le VIH/SIDA
4. Reconnaître les réactions psychosociales de la personne vivant avec le VIH (PVVIH)
5. Adapter la prise en charge palliative aux réactions psychosociales de la personne vivant avec le VIH (PVVIH)
6. Connaître les différentes classes thérapeutiques et leurs effets indésirables
7. Identifier les effets indésirables des traitements prolongés
8. Traiter les principaux effets secondaires des ARV et de la prophylaxie des IOS
9. Connaître les interactions médicamenteuses
10. Adapter les prescriptions des soins palliatifs aux interactions médicamenteuses

Pour l'Unité 4

1. Connaître les stades évolutifs de la maladie cancéreuse et les possibilités thérapeutiques
2. Connaître les différents types de traitements anticancéreux et leurs effets secondaires
3. Savoir prendre en charge les effets secondaires des traitements spécifiques
4. Connaître les difficultés de la prise en charge palliative liées à la spécialité cancéreuse
5. Intégrer au sein d'une réflexion interdisciplinaire centrée sur le patient des situations telles que la sédation, la demande d'euthanasie, l'acharnement ou l'abandon thérapeutique
6. Prendre en compte dans la prise en charge les difficultés liées à la prise en charge soignant soigné et à la spécialité cancéreuse

Pour l'Unité 5

1. Identifier les principales affections chroniques autres que le VIH/SIDA et le cancer nécessitant des Soins Palliatifs
2. Décrire les grands principes thérapeutiques des principales affections

- chroniques autres que le VIH/SIDA et le cancer nécessitant des Soins Palliatifs et leurs effets secondaires
3. Prendre en charge les patients en fonction de la spécificité inhérente à la pathologie concernée.

PLAN DU MODULE

| Le plan du module est le suivant :

Plan de l'unité :

1. Généralités sur les soins palliatifs pédiatriques
2. Particularité des soins palliatifs en Cancérologie et Sida pédiatrique
3. Prise en charge de la douleur en soins palliatifs pédiatriques
4. autres symptômes en soins palliatifs pédiatriques

ORGANISATION PEDAGOGIQUE DU MODULE

| Le module 6 est organisé en cinq unités ainsi définies

Unité 1 : Soins palliatifs en pédiatrie (SPP)

- Séance 1 : Soins palliatifs en pédiatrie

Unité 2 : Soins palliatifs et personnes âgées

- Séance 1 : Soins palliatifs et personnes âgées

Unité 3 : Soins palliatifs et VIH/SIDA

- Séance 1 : Généralités et les particularités de la prise en charge du VIH en soins palliatifs

Unité 4 : Soins palliatifs en Cancérologie

- Séance 1 : Généralités et les particularités de la prise en charge des cancers en soins palliatifs

Unité 5 : Soins palliatifs et autres affections chroniques

- Séance 1 : **Soins palliatifs et autres affections chroniques**

CONCLUSION GENERALE

UNITE 1 : SOINS PALLIATIFS PEDIATRIQUES (SPP)

INTRODUCTION

L'accompagnement d'enfants en fin de vie ne soit pas apparu avec le développement de la pédiatrie, beaucoup s'étonnent ou sont choqués, aujourd'hui de voir les termes « soins palliatifs » et « pédiatrie ». Il y a une sorte de gêne à mettre côte à côte ces mots comme si les soins palliatifs ne devraient être réservés qu'au vieillard ou à l'adulte.

L'histoire des soins palliatifs pédiatriques est récente et leur organisation chez le bébé, l'enfant et l'adolescent est aujourd'hui une nécessité.

OBJECTIFS EDUCATIONNELS

Les soignants qui s'engagent dans l'abord des soins palliatifs en pédiatrie doivent être capables de

1. définir les soins palliatifs pédiatriques
2. identifier les principales affections nécessitant des soins palliatifs
3. expliquer le rôle de la famille dans la prise en charge de l'enfant
4. partager l'information avec l'enfant sa famille et l'équipe soignante
5. évaluer la douleur chez l'enfant avec des outils adaptés
6. prescrire les mesures thérapeutiques pour traiter efficacement la douleur de l'enfant
7. prescrire les mesures thérapeutiques pour traiter les autres symptômes de l'enfant

PLAN DE L'UNITE :

1. Généralités sur les soins palliatifs pédiatriques
2. Particularité des soins palliatifs en Cancérologie et Sida pédiatrique
3. Prise en charge de la douleur en soins palliatifs pédiatriques
4. autres symptômes en soins palliatifs pédiatriques

1. GENERALITES SUR LES SOINS PALLIATIFS EN PEDIATRIE

1.1. Définitions

Les soins palliatifs en pédiatrie sont une philosophie des soins et un programme des soins à donner aux enfants atteints de maladies graves. Ces soins mettent l'accent sur le renforcement de la qualité de vie de l'enfant et de la famille, sur le soulagement de la souffrance, sur l'optimisation des fonctions et sur l'apport d'opportunités pour le développement et la croissance personnelle de l'enfant (NHPCO)

Les soins palliatifs sont destinés aux enfants et adolescents ayant des maladies qui menacent le pronostic vital et fonctionnel. Ce sont des maladies pour lesquelles « il est licite de penser qu'il n'y a pas d'espoir raisonnable de guérison et qui vont conduire au décès ». Ces maladies vont être responsables d'une détérioration progressive rendant

l'enfant de plus en plus dépendant de ses parents et des soignants. » (Collège Royal de Pédiatrie Londres Mettre l'année)

1.2. Principales affections nécessitant des soins palliatifs chez l'enfant

On peut répartir les principales affections qui nécessitent des soins palliatifs chez l'enfant en quatre groupes. Ce sont :

- **groupe 1** : enfants atteints de maladie pour lesquelles un traitement curatif existe mais où l'échec est possible. Exemples : leucémies aiguës de l'enfant, lymphomes de Hodgkin et maladie de Burkitt, tumeurs du cerveau, rétinoblastome, hépatoblastome neuroblastome, néphroblastome, ostéosarcome ; rhabdomyosarcome et les tumeurs germinales.
- **groupe 2** : enfants atteints de maladie où une mort prématurée peut être anticipée mais où un traitement intense permet de prolonger une vie de bonne qualité. Exemples : mucoviscidose, VIH/SIDA, diabète, drépanocytose, cardiopathies congénitales, trisomie 21.
- **groupe 3** : enfants atteints de maladies progressives pour lesquelles les soins sont uniquement palliatifs. Exemples : myopathies, hypotonies congénitales, mucopolysaccharidoses.
- **groupe 4** : enfants atteints de maladies sévèrement invalidantes souvent neurologiques prédisposant à des complications parfois mortelles. Exemple : IMC sévère, panencéphalite subaiguë sclérosante, coma prolongé et séquelles neurologiques, méningite, méningo-encéphalite, encéphalite, AVC, séquelles de souffrance néonatale

1.3. Rôle de la famille dans la prise en charge de l'enfant en situation palliative

Il existe une étroite relation affective entre l'enfant, ses parents et les autres membres de la famille. La situation palliative d'un enfant au sein d'une famille entraîne des problèmes d'ordre psychologique, la demande de soin et une réorganisation interne de la famille face à la nouvelle situation.

Le rôle de la famille consiste en :

- une surveillance journalière (présence)
- une participation active dans les soins prodigués à l'enfant en termes d'hygiène corporelle, de gestion des excréta
- un partage des informations avec l'équipe soignante et
- une communication pour la gestion des problèmes au long cours.

1.4. Partage de l'information avec l'enfant et sa famille

Il est toujours très difficile de parler de soins palliatifs tant l'espoir des parents est toujours grand. Cependant il est nécessaire pour l'enfant, pour la famille et pour l'équipe soignante de ne pas être dans un mensonge d'où l'intérêt de dire la vérité selon les circonstances et le contexte (réponses aux questions de l'enfant et de ses parents)

1.4.1. Quelles informations partager ?

En fonction de la demande de l'enfant et des parents, l'information peut porter sur la maladie (histoire naturelle), sur ses manifestations, son diagnostic et surtout sur son pronostic en terme de bénéfices des traitements étiologiques et les soins palliatifs à prodiguer.

1.4.2. Comment partager l'information ?

- laisser l'enfant, ses parents et les autres membres de la famille exposer leur demande d'information en termes de préoccupation (anxiété, angoisse, insomnie coût des soins ...)
- l'équipe soignante doit présenter une écoute attentive au discours de l'enfant, de ses parents et des autres membres de la famille.
- donner des éléments d'information pertinents
- faire une mise en commun avec l'enfant et les parents de l'évolution de la situation palliative.

1.4.3. Quand partager l'information ?

A tout moment selon le contexte et les circonstances

2. PARTICULARITES DES SOINS PALLIATIFS EN CANCEROLOGIE ET SIDA PEDIATRIQUES

Les affections malignes et le SIDA pédiatrique du fait de leur évolution et pronostic péjoratif induisent chez l'enfant et sa famille des problèmes qu'il convient de rappeler afin que les soignants y apportent des solutions adaptées.

2.1. Problèmes psychologiques (supprimer les redites et cf aux autres modules)

2.1.1.-Chez l'enfant

L'annonce du diagnostic est un moment très important ; elle doit être faite en tenant compte du niveau de compréhension de l'enfant et la capacité des parents à accepter qu'on informe l'enfant. Elle doit être aussi claire que possible sur le déroulement des processus thérapeutiques et des soins.

Les réactions de l'enfant en situation palliative sont multiformes, imprévisibles mais dominées par :

- Angoisse majeure d'abandon
 - Il craint d'être abandonné par ses parents qu'il imagine aimant les autres enfants et l'oubliant. Cette angoisse est très difficile à supporter pour l'enfant, qui ne peut que très rarement la verbaliser.
- Perturbation de l'image de son corps
 - L'enfant est atteint dans la réalité de son corps, mais aussi dans l'image qu'il s'en fait. La perturbation de l'image du corps est non seulement fonction de l'importance des modifications physiques qu'il subit (dermatose +++ dans le VIH, alopecie dans le traitement du cancer) mais aussi liées aux effets indésirables comme nausée, vomissement, asthénie.....etc.

- Vœux (demandes)
L'enfant donne des « pistes » aux adultes en leur donnant un certain nombre d'acte qui le rassure : garder des objets à lui dans des lieux qu'il définit ; afficher un de ses dessins ou une photo de lui à un endroit précis de la maison ou du service hospitalier...etc. Il marque ainsi sa volonté de laisser des « traces »

2.1.2. Chez les parents

L'annonce du diagnostic aux parents faite par le pédiatre doit tenir compte des réactions psychologiques d'incrédulité, de sidération psychique, puis de révolte et de désespoir.

Elle doit cependant être claire et être reprise en fonction des représentations des parents. Elle doit préciser les risques réels encourus par l'enfant, mais aussi laisser la place à l'espoir de survie (cancer) dans toute la mesure du possible.

C'est un temps essentiel pour créer une alliance thérapeutique avec les parents. Ne pas oublier que le temps de compréhension est différent pour chaque famille.

Les réactions sont :

- Sidération

Les parents se retrouvent sidérés face à l'annonce de la mort imminente de leur enfant, même s'ils s'y sont préparés parfois durant de longues années du fait de la gravité potentielle de la maladie.

- Réactivation de leurs propres angoisses de mort (SIDA. ++)
La mort totalement illogique de leur enfant vient leur signifier leur état ; l'état des parents déjà décédés (orphelins).
- Impossibilité de penser l'enfant encore dans la vie alors qu'il est encore vivant
- Culpabilité (SIDA++)
- Grande difficulté à continuer à materniser de peur de rester trop attaché à lui, ou au contraire un maternage excessif excluant toute personne tierce avec « étouffement » des désirs propres de l'enfant et risque d'épuisement parental.

2.1.3. Dans la fratrie

Lorsqu'un enfant est en situation palliative, il ne faut jamais oublier de chercher à savoir comment sa fratrie réagit.

Parfois les parents ont des grandes difficultés à en parler à leurs autres enfants et l'équipe soignante doit les accompagner sans jamais dire à leur place.

La fratrie peut être en difficulté car les parents ont souvent tendance à demander plus aux frères et sœurs d'un enfant malade : ils doivent le protéger, ne pas être agressif....etc.

La fratrie peut présenter :

- Des éléments dépressifs (régression, désinvestissement scolaire.....)

- Une organisation en « faux self » : être toujours ce que les autres attendent de vous, pour les protéger, au lieu de pouvoir être soi-même. Si elle perdure, elle peut être négative dans la vie future de cette fratrie.

2.2. Problèmes physiques (Cf. chapitre douleur et autres symptômes en SPP)

2.3. Organisation de la prise en charge

La relation triangulaire qui existe entre le pédiatre (et son équipe), l'enfant et sa famille est le socle sur lequel se bâtit la relation thérapeutique.

Il s'agit avant tout de :

- permettre de maintenir ou rétablir la communication entre l'enfant et ses parents
- permettre aux parents d'être actifs dans les soins de leurs enfants
- rester attentif à chacun des parents, à l'enfant et à sa fratrie, afin de dépister des
- dysfonctionnements relationnels à prendre en charge de façon spécifique.
- faire face aux problèmes physiques

2.3.1. Soins physiques

Problèmes à gérer	Soins proposés	Observations
Hygiène corporelle	Nursing	
Amaigrissement /nutrition...	réhabilitation nutritionnelle (solutions protéino-lipido-caloriques mélange I et II). alimentation parentérale / Per os	Apport calorique +++ Apport vitaminique, oligo-éléments et sels minéraux
Limitation ou absence de motricité	mobilisation et appareillage	
Infections localisées	soins locaux, bains de bouche, propreté de la région ano-vulvaire, testicules et pénis ; antibiothérapie CG3, Oxacilline, antifongiques	Exemples : -solution bicarbonatée (14 p 1000) Mélange nystatine + colimycine +antalgique -Madecassol néomycine -Pansements aseptiques des plaies
Infections généralisées	antibiothérapie CG3, Oxacilline, antifongiques	Voie orale / parentérale Posologie / kg de poids
Déshydratation	rechercher, prévenir et corriger	Perfusion de glucosé à 5%, salé isotonique (9 p1000) Ringer lactate (NB tenir compte du degré de déshydratation : 80-150 ml/kg)
Gestion des excréta	sonde et poches à urines, couches adaptées	Surveillance permanente et vérification périodique
Douleurs	Antalgiques (palier I, II, III) Thérapeutiques physiques et autres	
Autres symptômes	Cf. chap. autres symptômes	

2.3.2 Soutien psychologique

Problèmes psychologiques	Solutions proposées	observations
* le malade (enfant)		
Angoisse	Soutien psychologique Tentative de recréer l'environnement habituel Communication sur les actes de soin Traitement de la douleur	Traumatisme physique des soins, peur de la mort, perturbation des activités scolaires et ludiques
Perturbation de l'image de son corps	Soutien psychologique Communication sur les actes de soin	
Vœux (demandes)	Satisfaction des vœux Tentative de recréer l'environnement habituel Communication	Demandes physiques (jouets, photos, images, décoration, musique) Demandes affectives présence d'un être cher,
les parents (mère, père, substituts)		
Angoisse	Soutien psychologique Communication sur les demandes	
culpabilité	Soutien psychologique Communication sur les demandes	
Réorganisation familiale	Souplesse de l'équipe soignante Information administrative et médicale de l'employeur, de l'assurance, du juriste	Apparition de perturbation de la gestion quotidienne voire professionnelle
Demandes	Souplesse de l'équipe soignante Information administrative et médicale de l'employeur, de l'assurance, du juriste Communication	Informations (diagnostic, soins, bénéfiques/coût des soins)
* fratrie (collatéraux)		
Angoisse et dépression	Soutien psychologique Communication sur les demandes	
Perturbation des activités individuelles	Soutien psychologique	
* gestion de la fin de vie		
Exacerbation de l'angoisse ou résignation	Soutien psychologique Présence de l'équipe soignante Respect des rites culturels et religieux	

Deuil	Soutien psychologique Respect des rites culturels et religieux Communication	
Enterrement / inhumation	Soutien psychologique Faciliter les formalités administratives (certificat de décès, genre de mort, procès verbal et permis d'inhumer) Respect des rites culturels et religieux	Coût de l'inhumation ? Contribution de l'équipe soignante Partage de la souffrance et de l'émotion

3. Prise en charge de la douleur en soins palliatifs pédiatriques

3.1. Définition

La douleur est une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable liée à une lésion tissulaire existante ou potentielle ou décrite en terme d'une telle lésion (Association Internationale pour l'Etude de la Douleur AIED / IASP)

3.2. Physiopathologie Cf DOULEUR

Bases neurophysiologiques de la douleur

- mécanismes périphériques de la nociception
- transmission des stimuli au niveau spinal
- systèmes de contrôle et mécanismes physiopathologiques

3.3. Outils d'évaluation de la douleur chez l'enfant

L'expression de la douleur chez l'enfant est très variable selon l'âge.

Pour l'évaluer plusieurs échelles sont disponibles.

On distingue les échelles avant l'âge de trois ans et celle des enfants capables d'exprimer la douleur (AGE à ajouter)

3.3.1. Echelles d'évaluation de la douleur avant l'âge de trois ans

Seule l'hétéro évaluation est possible

3.3.1.1. Score d'Amiel Tison (ajouter l'interprétation des différents scores)

Tableau 1 : score Amiel Tison

Score de douleur post opératoire Enfant de 0 à 3 mois	Nom : Date de naissance :	Date de l'examen Nom de l'examineur	
Enfant éveillé au moment de l'examen	0	1	2
1 Sommeil pendant les 30 mn précédentes	Non	courte période < ou égale à minutes	Sommeil calme 10 minutes
2 Mimique douloureuse	marquée, permanente	Peu marquée intermittente	Calme et détendu
3 Qualité du cri	répétitif, aigu, douloureux	Normal, modulé	Pas de cri
4 Motricité spontanée	Agitation incessante	Agitation modérée	Motricité normale
5 Excitabilité spontanée	Trémulations, clonies, Moro Spontané	Réactivité excessive	Calme
6 Crispation des doigts, mains et pieds	Très marquée, globale	Peu marquée, dissociée	Absente
7 Succion	Non ou quelques mouvements anarchiques	Discontinue, interrompue par les cris	Forte, rythmée pacifiante
8 Evaluation globale du tonus	Très hypertonique	Modérément hypertonique	Normal pour l'âge
9 Consolabilité	Non, après 2 minutes d'effort	Calmable après 1 minute d'effort	Calmable < 1 minute
10 Sociabilité	Absente	Difficile à obtenir	Facile, prolongée

3.3.1.2. Échelle douleur et inconfort du nouveau-né (EDIN)

Tableau 2 Echelle douleur et inconfort du nouveau-né

	Pas de douleur 0	Douleur modérée 1	Douleur intense 2	Douleur très intense 3
Visage	Détendu	Froncement des sourcils ou lèvres pincées Ou plissement du front ou tremblement du menton	Grimaces fréquentes, marquées ou prolongées	Crispation permanente ou visage violacé ou visage prostré et figé
Corps	Détendu	Agitation transitaire, assez	Agitation fréquente mais	Agitation permanente, crispation des

		souvent calme	retour au calme possible	extrémités, raideur ou motricité pauvre et limité
Sommeil	S'endort facilement, sommeil facilement	S'endort difficilement	Se réveille spontanément et fréquemment en dehors des soins, sommeil agité	Pas de sommeil
Relation	Sourire aux anges ou sourire réponse	Agitation fréquente Mais retour au calme possible	Contact difficile, cri à la moindre stimulation	Refuse le contact, aucune relation possible, hurlement ou gémissement sans la moindre stimulation,
réconfort	N'a pas besoin de réconfort	Se calme très rapidement lors des caresses, au son de la voie ou à la succion	Se calme difficilement	Inconsolable, succion désespérée

3.3.1.3. Echelle de la douleur chez l'enfant Gustave Roussy (DEGR) (Voir annexe)

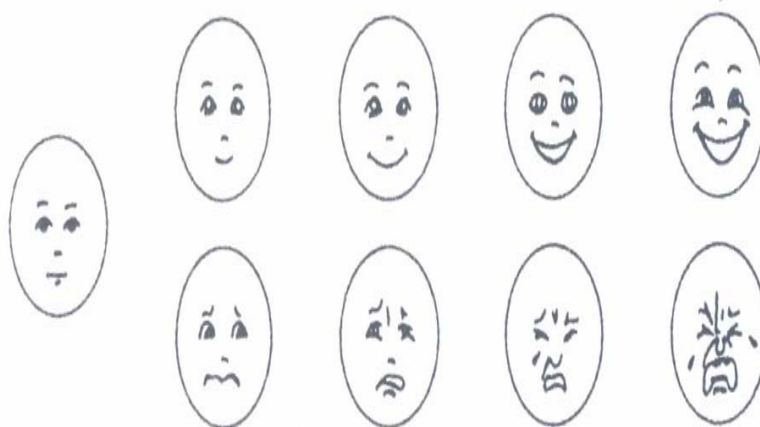
- Item 1 : Position antalgique au repos
- Item 2 : Manque d'expressivité
- Item 3 : Protection spontanée des zones douloureuses
- Item 4 : Plaintes somatiques
- Item 5 : Attitude antalgique dans le mouvement
- Item 6 : Désintérêt pour le monde extérieur
- Item 7 : Contrôle exercé par l'enfant quand on le mobilise
- Item 8 : Localisation de zones douloureuses par l'enfant
- Item 9 : Réactions à l'examen des zones douloureuses
- Item 10 : Lenteur et rareté des mouvements

3.3.2. Echelle d'évaluation de la douleur chez l'enfant capable de s'exprimer

L'auto-évaluation est possible chez l'enfant à partir de 05 ans. Elle rend l'enfant plus responsable de son corps et lui renvoie une image plus positive face au soignant. On distingue :

3.3.2.1. Les planches des visages

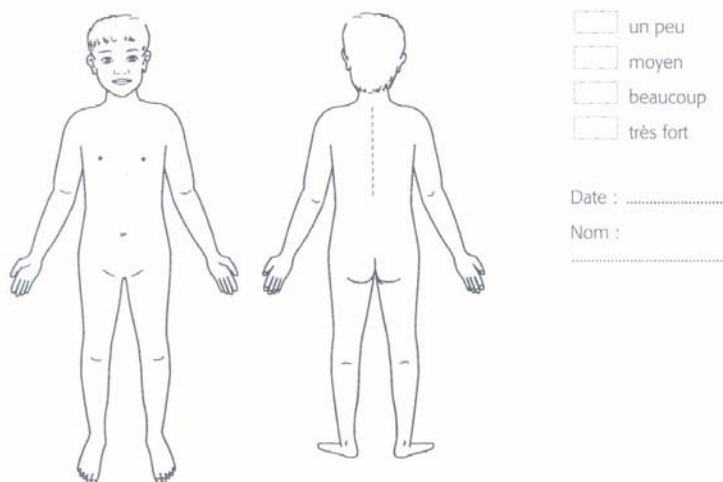
Figure 1 Planche des visages pour les enfants



Le soignant demande à l'enfant de s'identifier au visage le plus parlant pour exprimer son niveau de douleur.

3.3.2.2. Le dessin 5 (AJOUTER LES COULEUR POUR LA CLARTE)

Figure 2 : dessine où tu as mal



Bonhomme avec des couleurs différentes selon l'intensité de la douleur

3.3.2.3. L'EVA Evaluation Visuelle Analogique

C'est un outil beaucoup plus objectif ; il a été validé initialement pour les douleurs cancéreuses mais s'utilisent en pratique courante pour tout type de douleur. Il s'agit d'une règle double face : une face présentée à l'enfant, sans repère particulier ; une autre face, destinée au soignant, graduée de 0 à 10. Cf. schéma.

3.3.2.4. Autres échelles

D'autres échelles verbales simples ou plus complètes peuvent être utilisées dès que possible.

3.3.2.5. Résultats de l'évaluation en paliers

Palier I : douleurs de faible intensité
 Palier II : douleurs d'intensité modérée
 Palier III : douleurs intenses

3.4. Traitement de la douleur

La prise en charge de la douleur repose sur des thérapeutiques non médicamenteuses et médicamenteuses selon l'intensité (voir les paliers) et le contexte de la douleur.

3.4.1. Thérapeutiques non médicamenteuses

Elles sont variées :

- Thérapeutiques kinesthésiques qui repose sur les moyens physiques : vessie de glace massage, électrophysiothérapie, acupuncture
- Thérapeutiques comportementales
- Distractions imaginaires

Tableau 3. Diverses approches techniques utilisées en fonction du stade de développement de l'enfant.

AGE	Méthodes physiques	Distractions comportementales	Distractions imaginaires
< 2 ans	Bercement, portage Contact enveloppant, caresses, tapotements. Massage	Succion (sucette)	
2-4 ans	Bercement, contact physique, câlin Application de froid ou de chaud	Souffler des bulles Démonstration du soin, jouer à faire semblant après le soin Audition de musique	
4-7 ans	caresses, câlins respiration massage Application de froid ou de chaud	Livres ou jouets attrayant jouer à faire semblant avant et après le soin démonstration du soin Audition de musique Souffler des bulles	Raconter une histoire favorite
7-12 ans	Relaxation, respiration, caresse, câlins Application de froid ou de chaud, massage	Livres ou jouets attrayant Démonstration et répétition du soin Audition de musique Souffler des bulles	Evasion vers une scène imaginaire
> 12 ans	Relaxation, respiration Application de froid ou de chaud, massage	Jeux vidéo Démonstration du soin Audition de musique (baladeur)	Evasion vers une scène imaginaire

3.4.2 Traitement médicamenteux

3.4.2.1 Echelle thérapeutique de l'OMS avec les trois paliers

- **Médicaments du palier I**

- **Paracétamol**
 - 60 mg / kg / jour soit 15 mg / kg à chaque prise 10 mg / kg toutes les 4 heures.
 - Voies d'administration : orale, rectale ,injectable
- **Acide acétyl salicylique**
 - 50 à 80 mg/ kg / jour
 - Voies rectale, orale et injectable
- **Anti-inflammatoire non stéroïdien**
 - Acide niflumique (Nifluril®) 40 à 80 mg / kg / jour en deux à trois prises ; dès six mois
 - Acide tiaprofénique (Surgam®) 10 mg / kg / jour en trois prises ; à partir de 3 ans.
 - Diclofénac (Voltarène®) 3 mg / kg / jour deux à trois prises ; dès 1 an
 - Ibuprofène (Advil®, Brufen®) voie orale 10 mg / kg par prise ; dès 6 mois sirop ; 15 ans pour le comprimé)
 - Naproxène (Apranax®) 10 mg / kg / jour en deux prises plus de 25 kg ,5 ans

- **Médicaments du palier II**

Toute douleur non soulagée par le palier I nécessite le recours au palier II qui est insuffisamment employé en pédiatrie

- **Dextropropoxyphène** (Antalvic®, Di-antalvic®) 3-10 mg / kg / jour en 1 à 2 prises
- **Codéine** :
 - de 2-5 ans : 0.2 mg / kg / toutes les 4 heures (soit 1.2 mg / kg / jour)
 - de 6 à-12 ans : 0.5 mg / kg toutes les 4 heures (soit 3 mg / kg / jour)
 - de 13 – 15 ans : 15 mg toutes les 4 heures
- **Algisédal® 25mg ; Codoliprane® 20 mg ; Efferalgan codéine® 30 mg**
- **Dafalgan codéine ®30 mg ; Lindilane® 20 mg ; Oralgan® 25 mg ;**

- **Médicaments du palier III**

- **Morphine (solution de morphine)**: antalgique le plus puissant préconisé en pédiatrie
 - Orale :
 - De 0 – 1 an : 0.15 mg/ kg toutes les 4 heures (soit 1 mg / kg / jour)
 - De 2 – 5 ans : 3 mg toutes les 4 heures (soit 18 mg / jour)
 - De 6 – 12 ans : 5 mg toutes les 4 heures (soit 30 mg / jour)
 - De 13 – 15 ans : 10 mg toutes les 4 heures (soit 60 mg / jour)
 - Rectale : 80 microgramme par kg ; 200- 400 microgramme par kg entre 1 et 12 ans ;
10 -15 mg au-delà de 12 ans

3.4.2.2. Autres thérapeutiques médicamenteuses

- **Antispasmodiques**

- Phloroglucinol (Spasfon®) 6 mg / kg / jour injectable orale rectale
- Tiémonium (Viscéralgine®) 6 mg / kg / jour injectable orale rectale
- Trimébutine (Débridat®) voie orale rectale

- **Anesthésiques locaux** (crème EMLA, Mélange équimolaire Oxygène-Protoxyde d'Azote)

2. Autres symptômes en soins palliatifs pédiatriques :

Tableau 4

Symptômes	Evaluation	Prise en charge		
		Domicile	Communauté	Hôpital
Dyspnée	Fréquence respiratoire Battements des ailes du nez Tirage intercostal Balancement thoraco abdominal Niveau de vigilance (coma)	Position ½ assise Respect de la position antalgique Aération de la chambre Hygiène bucco pharyngée Apport O2 Calmer la douleur	idem	Position ½ assise Respect de la position antalgique Aspiration bucco pharyngée Apport O2 Calmer la douleur
Nausées & vomissements	Qualité fréquence et quantité	Position ½ assise Décubitus latéral Donner les médicaments antiémétiques sous forme de sirop Assurer l'hygiène corporelle	idem	Position ½ assise Décubitus latéral Administration parentérale ou par voie orale d'antiémétiques (vogalène, primpéran®, gaviscon®, motilium®) nursing
Diarrhée	Qualité fréquence, quantité, déshydratation soif	Matériel de recueil (vases) Changement literie, hygiène corporelle usage de couches apports liquidiens (RVO SRO)	idem	Correction de la déshydratation par voie parentérale ou orale, ionogramme sanguin, recherche étiologique, traitement adapté
	Prise de la température	Mesures physiques (vessie de glace linge mouillé, bain, donner à boire	idem	Mesures physiques (vessie de glace linge mouillé, bain, donner à boire

Fièvre		Moyens médicamenteux (aspirine, paracétamol, Viscéralgine, novalgin, traitement de la cause / accès palustre, réaction post transfusionnelle		Moyens médicamenteux (aspirine, paracétamol, Viscéralgine, novalgin, recherche et traitement de la cause / accès palustre, infection urinaire, réaction post transfusionnelle
Convulsions	Etre témoin, manifestations cliniques, Etat post critique	Position déclive, décubitus latéral Administration de Valium dilué en injection intra rectale 5-10 mg dilué dans 5-10 cc de sérum physiologique ou eau distillée Si convulsion récurrente transfert en milieu hospitalier	idem	Position de sécurité, Administration de Valium dilué en injection intra rectale 5-10 mg dilué dans 5-10 cc de sérum physiologique ou eau distillée ou en IVD lente jusqu'à l'arrêt des convulsions Si état de mal convulsif administration d'anti convulsivant majeur Position de sécurité oxygénation
Escarres	Erythème Phlyctène claire Ulcération Nécrose Odeur	Changement de position Comfeel transparent ou mousse aux talons aspirer la phlyctène pose de film transparent Pansements occlusifs aseptiques (hydrogel, duoderm), bétadine Matelas anti escarre Désodorisant	idem	Changement de position Comfeel transparent ou mousse aux talons aspirer la phlyctène pose de film transparent Pansements occlusifs aseptiques (hydrogel, duoderm), bétadine Matelas anti escarre Désodorisant

Conclusion

- L'enfant perçoit la douleur de la même manière qu'un sujet adulte
- On évalue également la douleur chez un enfant
- On l'évalue avec les échelles suivantes : EDIN, DEGR, EVA

- La prise en charge de ces enfants en situation palliative repose sur :
 - la prise en compte effective du rôle de la famille dans la gestion de l'enfant
 - la maîtrise des problèmes psychologiques de l'enfant lui-même mais aussi de l'entourage immédiat
 - La prise en charge de la douleur est bien codifiée et repose sur des échelles adaptées.
 - L'utilisation de la morphine et de ses dérivés dans le traitement de la douleur obéit aux mêmes règles que chez l'adulte.

UNITE 2 : SOINS PALLIATIFS CHEZ LE SUJET AGE

INTRODUCTION

L'homme croît puis commence à vieillir dès que sa croissance a cessé. Le processus de sénescence s'installent et se poursuivent insidieusement et régulièrement pendant toute la période de maturité. Cette lente évolution régressive de la plupart de nos organes entraîne de profondes modifications physiologiques.

Des études effectuées sur des sujets sains entre 20 et 60 ans montrent que les grandes fonctions se modifient régulièrement avec l'âge.

OBJECTIFS EDUCATIONNELS

A la fin de la formation le participant sera capable de :

1. décrire les modifications physiologiques liées a l'âge
2. d'expliquer les conséquences de ces modifications physiologiques chez le sujet âge
3. Décrire la prise en charge de la douleur chez le sujet age
4. Expliquer l'utilisation des grilles d'évaluation de la douleur
5. contrôler les symptômes source de gêne ou de détresse pour les malades

PLAN DE L'UNITE

1. les modifications physiologiques chez la personne âgée
2. conséquences des modifications physiologiques chez la personne âgée
- 3 . Particularités de la prise en charge de la personne age

1. MODIFICATIONS PHYSIOLOGIQUES CHEZ LE SUJET AGE

1.1 Le système cardio-vasculaire

1.1.1. Le cœur

Une fibrose myocardique s'installe avec augmentation de l'épaisseur de la paroi ventriculaire, diminution de la compliance Myocardique.

Le débit cardiaque diminue régulièrement dès la 20^{ème} année. Le Volume d'éjection systolique et la fréquence cardiaque diminuent.

1.1.2. Les vaisseaux

Les artères perdent une grande partie de leur élasticité, leur paroi devient rigide, épaisse. Placés entre ces parois moins élastiques, les récepteurs aortiques de la pression artérielle deviennent moins sensibles.

Les résistances périphériques totales augmentent. La pression artérielle systolique augmente et elle est plus instable que chez le sujet jeune.

1.2. La fonction respiratoire

La fonction principale de la respiration consiste à apporter de l'oxygène aux cellules de l'organisme et à les débarrasser du gaz carbonique produit par le métabolisme.

1.2.1. Lésions dues au vieillissement

1.2.1.1. Diminution de la compliance thoracique :

- une arthrose costo-vertébrale diminue l'élasticité du thorax osseux
- le diaphragme et les autres muscles respiratoires deviennent hypotoniques
- la respiration est surtout abdominale.

1.2.1.2. Les voies aériennes

- les grosses bronches sont moins souples et souvent calcipées
- une endo-bronchiolite étendue obstrue les bronchioles et peut exclure une partie du parenchyme pulmonaire
- les alvéoles pulmonaires perdent leur élasticité
- de micro-atélectasies peuvent exister aux bases pulmonaires.

1.2.1.3. Le système vasculaire

Le nombre de capillaires pulmonaires fonctionnels diminue, réduisant le débit circulatoire

1.2.2. Retentissement fonctionnel

1.2.2.1. Les volumes

Les volumes pulmonaires mobilisables diminuent :

- la capacité vitale diminue environ de moitié entre 20 et 80 ans
- le volume résiduel augmente d'autant
- le rapport VR/CT s'élève.

1.2.2.2. Les débits

Les VEMS (Volume Expiratoire Max/s), la capacité pulmonaire total (CPT); la capacité vitale (CV) diminuent.

1.2.2.3. Les gaz du sang

- Il existe une hypoxémie non constante et une hyperventilation compensatrice Discrète
- La PaCo₂ et le PH restent constants

- Les réponses ventilatoire à l'hypoxie et à hypercapnie sont atténuées.

Si au repos l'appareil respiratoire est suffisant, il devient insuffisant à l'effort, en cas de trouble cardio-vasculaire, lors d'une modification brusque de la volémie, d'une infection broncho-pulmonaire ou de lésions telles que déformation thoracique, tabagisme, qui réduisent la marge d'adaptation respiratoire.

1.3. Le rein

L'évolution physiologique est l'une des plus régulière et des plus globales.

1.3.1. Lésions survenant au cours du vieillissement :

La lumière artériolaire est diminuée par une endartérite des petites et moyennes artérioles et une fibrose de la média.

Ceci entraîne l'apparition de foyers ischémiques de la corticale localisés puis diffus.

- Il y a diminution du nombre de néphrons fonctionnels,
- Il y a altération de la microcirculation, une diminution du débit sanguin rénal.

Ces anomalies expliquent la sensibilité du sujet âgé aux perturbations hémodynamiques et électrolytiques.

Le risque est la survenue d'une insuffisance rénale fonctionnelle pouvant évoluer rapidement vers l'insuffisance rénale organique.

1.3.2. Retentissement fonctionnel

1.3.2.1. le débit sanguin rénal diminué

- la filtration glomérulaire, diminuée
 - la créatinine n'est pas modifiée (du fait de la réduction de la masse musculaire)
- Les fonctions tubulaires diminuent
 - La réabsorption tubulaire diminue
 - L'excrétion tubulaire diminue
 - La capacité de concentration, dilution de l'urine diminue = l'osmolarité urinaire maximale passe de 1200 milliosmoles à 30 ans à 600 mosm à 80 ans.

Le rein du vieillard s'adapte mal à une restriction hydrique (la déshydratation accentue la baisse du flux plasmatique rénal)

- La sécrétion tubulaire d'ion H⁺ diminue, une surcharge acide est mal tolérée.
- Il existe souvent une faible protéinurie, une leucocyturie, une bactériurie.
- Le risque d'infection urinaire est plus grand surtout chez l'homme.

Au total, la fonction rénale du sujet âgé est très sensible à toute perturbation cardiovasculaire, volémique, hydroélectrolytique, acido-basique.

1.4. Le système nerveux

Il y a un vieillissement précoce et régulier des récepteurs sensoriels périphériques.

- **Yeux** : le pouvoir d'accommodation diminue
 - l'adaptation aux faibles éclairagements
 - la vitesse de constriction pupillaire diminue.
- **Ouïe** : il y a une notable diminution de la perception des fréquences les plus aiguës
- **Toucher** : une baisse de la sensibilité des récepteurs tactiles de la peau de la main a été mise en évidence dès la quarantaine.
- **Goût** : on observe une élévation des seuils de perception des saveurs.

Il y a un ralentissement précoce et progressif de la vitesse maximale de conduction des nerfs moteurs.

Au niveau du cerveau, la densité des neurones corticaux, la consommation d'oxygène et le flux sanguin cérébral sont diminués.

On constate une perte de la mémoire, d'intensité variable, une difficulté accrue pour l'apprentissage de nouvelles tâches et une diminution de rapidité dans l'exécution des tâches.

Le sujet âgé est très sensible aux produits pharmacologiques qui dépriment l'activité cérébrale (analgésiques, neuroleptiques...)

Le sujet âgé a une fragilité psychique

1.5. La fonction hépatique

Le débit sanguin hépatique est diminué et l'élimination hépatique des médicaments est réduite.

1.6. Autres retentissements

- la masse musculaire diminue
- Il y a une diminution de l'eau corporelle (environ 10 %)
- la masse osseuse diminue
- le métabolisme basal diminue (environ 10- 15 %)
- le système immunitaire = il s'altère avec l'âge avec l'apparition d'une immunodéficience spontanée et de manifestations d'auto-immunité

Le grand âge s'accompagne d'une intolérance au glucose.

2. CONSEQUENCES DES MODIFICATIONS PHYSIOLOGIQUES CHEZ LA PERSONNE AGEE

les modifications physiologiques chez la personne âgée vont entraîner une situation de dépendance, la personne a durablement besoin d'aide et de soutien dans les activités quotidiennes de base. Cette situation s'aggrave après 75 ans.

le sujet âgé va avoir des troubles du comportement qui peuvent se définir comme des conduites et des attitudes inadaptées aux lieux et aux situations ordinaires ;

Il a une perte progressive des capacités. Les I de la personne âgée (KAISER, 2005) sont : insuffisance de vision, insuffisance intellectuelle , impotence, 'immobilité, isolement, inanition, incontinence , infection, latrogénie .

On rencontre aussi des troubles d'ordre psychique qui sont : irritabilité,l'agressivité,l'anxiété,la dépression, les démences, la désinhibition sexuelle (qui pose un problème aux soignantes)

La prise en charge consistera à suppléer à toutes ces situations d'inconfort : rétention d'urine, fécalome, douleur ou même traitement médicamenteux inadapté avant même d'envisager le traitement du trouble

3. PARTICULARITES DE LA PRISE EN CHARGE DE LA PERSONNE AGEE

3.1. EVALUATION DE LA PERSONNE AGEE

Le patient est d'abord vu seul, puis avec sa famille si la situation l'exige. L'évaluation a pour objet de :

- Déterminer le problème pour lequel le patient est le plus demandeur d'aide.
- Identifier la nature et la gravité du problème
- Prendre des notes pour éviter d'oublier des éléments importants de l'interrogatoire.
- Mettre en commun les informations concernant le patient et sa famille pour optimiser la prise en charge.
- Apprécier l'état de santé du patient de façon globale (Physique, psycho cognitive, fonctionnelle, socio-environnementale). Cette évaluation peut nécessiter l'utilisation d'échelles standardisées Les éléments recherchés sont :
 - une démence (Mini-Mental State Examination (MMSE),
 - délire
 - une dépression (Geriatric Dépression Scale)
 - une perte d'autonomie (Instrumental Activities of Daily Living [IADL])
 - une malnutrition éventuelle (Mini-Nutritional Assessment (MNA))
 - toutes les comorbidités.

- les notions de polymédication
- évaluation de l'environnement
- Existence de soignant naturel
- Constantes biologiques (fonction rénale, cardiaque, hépatique)

. 3.2.EVALUATION DE LA DOULEUR CHEZ LE SUJET AGE

Les circonstances pathologiques susceptibles de générer la douleur augmentent avec l'âge. La douleur du sujet âgé, lorsqu'elle persiste, s'accompagne de souffrance morale, et à une répercussion importante sur son autonomie, sa nutrition, son sommeil). Le sujet âgé bascule alors dans un état de fragilité multisystémique qu'il faut prévenir par une évaluation et une prise en charge précoce.

3.2.1. Evaluation de la douleur

Si le sujet âgé est communicant, les méthodes d'évaluation sont identiques à celles développés dans le module relatif à la douleur

Chez le sujet âgé non communicant, l'évaluation sera globale ; on utilisera l'hétéro évaluation.

- Douleurs muqueuses (mucite, oesophagite, cystite, rectite)

Dans la phase palliative, la douleur cancéreuse est souvent chronique persistante, s'aggravant progressivement, gênant la liberté et le sommeil du malade. Les douleurs nocturnes sont assez typiques du cancer.

3.2.2.. L'autoévaluation du ressenti douloureux

Les personnes âgées pouvant s'auto évaluer ne sont pas nombreuses. Elles ont en général du mal à comprendre le rapport existant entre une réglette avec un curseur et la douleur ou entre un chiffre et l'intensité de la douleur.

Eva = 0 = pas d'antalgique

Eva = 0 à 5 = antalgiques non morphiniques

Eva = 5 à 10 = antalgiques morphiniques.

INCONVENIENT :

Les défauts de compréhension, de participation et de communication rendent ces outils d'auto-évaluation difficiles à utiliser.

3.2.3. Hétéro évaluation

Les échelles d'hétéro-évaluation permettent de quantifier et de qualifier la douleur chez les sujets mal communiquant (déments, aphasiques...) : Les échelles sont le DOLOPLUS de WARY et l'échelle ECPA

Le score total est compris entre 0 et 30. La douleur est affirmée pour des scores \geq à 4.

3.3. ALIMENTATION EN SOINS PALLIATIFS DU SUJET AGE

La définition de l'alimentation est de pourvoir ce qui est nécessaire au fonctionnement, du corps.

L'insuffisance d'apports quelqu'en soit la cause a pour résultat la malnutrition.

La malnutrition est associée à une atteinte constante de la qualité de vie, des capacités fonctionnelles et de l'immunité. Elle est aussi responsable d'une morbidité en particulier infectieuse accrue et donc d'une mortalité plus précoce en cancérologie, de 5 à plus de 20 % des malades semblent décéder directement de la cachexie en phase terminale.

En soins palliatifs, la nutrition est définie comme un soin de support dans l'optique d'une prise en charge globale visant à maintenir ou à restaurer le bien-être du patient.

3.3.1. Moyens et techniques de la prise en charge nutritionnelle

3.3.1.1. L'alimentation orale

Elle est un acte volontaire du malade auquel s'associent les notions de plaisir et de survie. La prise du repas est un moment habituel de convivialité, de partage, d'intégration sociale et familiale.

La signification de la préparation et de l'administration de nourriture est importante pour les familles et les soignants. La famille n'est pas une intruse dans les problèmes d'alimentation ; il faut lui laisser prendre la place qu'elle veut bien prendre sans jamais déconsidérer ses initiatives ni les prévenir sauf si elles comportent des risques pour le malade.

- L'alimentation orale doit être encouragée chaque fois que possible. En encourageant une nourriture en rapport avec les souhaits du patient et en encourageant l'aide de la famille et du personnel à l'alimentation d'un patient affaibli.
- Les prescriptions diététiques doivent être adaptés à chaque patient et les régimes peuvent être enrichis.
- Le soignant en charge de l'alimentation orale doit être présent, rassurant, à l'écoute pour connaître les désirs évolutifs et changeants du malade en situation palliative et recevoir ses plaintes éventuelles.
- De nombreuses restrictions diététiques peuvent être assouplies et le respect du libre choix du patient doit être pris en compte pour autoriser ou non les écarts à la prescription diététique et même l'arrêt de l'alimentation au stade terminal.

3.3.1.2. La prise en charge nutritionnelle orale comporte :

- une évaluation de l'autonomie
 - Si le malade n'est pas autonome, il faut déterminer l'aide à lui apporter.
 - Services des repas au lit ou à table
 - Agencement du plateau, découpe de la viande
 - Aide pour la prise du repas
 - Adaptation de la texture des aliments aux troubles de la déglutition
 - Adaptation pour les problèmes dentaires
- la prise en compte de l'état du malade, des troubles qu'il présente
- le respect du libre choix du patient concerne les aliments.

L'évolution doit être réévaluée régulièrement par les soignants.

- **L'anorexie et son retentissement sur la prise alimentaire** seront gérés par :
 - la proposition de repas fractionnés, de collations proposées ou mises à disposition au cours de la journée
 - la proposition de décaler les horaires des repas
 - l'enrichissement de la valeur nutritive et du goût des aliments
 - la proposition voire la mise à disposition d'aliments préférés par le patient
 - la convivialité et le plaisir du temps du repas (présence de la famille)
 - la réalisation des soins à distance des repas
 - l'utilisation des stimulants médicaux de l'appétit.
- **La satiété précoce** peut être améliorée par :
 - le fractionnement des repas et l'instauration de collations
 - la réduction des plats gras accompagné de sauce
 - la réduction des boissons trop abondantes pendant les repas
 - l'utilisation de stimulants médicaux de la vidange gastrique et de la motricité intestinale.
- **La sécheresse buccale**, on peut proposer dans ces cas :
 - les soins de bouche qui sont indispensables
 - de boire fréquemment de petites gorgées
 - de sucer des glaçons éventuellement aromatisés
 - des brumisations aqueuses buccales
 - de mâcher des chewing gums sans sucre
 - d'humecter les lèvres avec des pommades ou baumes hydratants
 - d'utiliser de la salive artificielle
 - d'adapter la texture des repas et veiller à un apport de sauce ou de jus
 - de mâcher des morceaux d'ananas pour améliorer la propreté et l'odeur.
- **En cas de nausées et vomissements**
 - Eliminer d'abord une obstruction intestinale
 - Prescrire un anti émétique avant les repas

- Rechercher systématiquement les causes hydro-électrolytiques, métaboliques, toxiques ou organiques pouvant relever d'un traitement spécifique
 - Fractionner les repas et les collations
 - Éviter les odeurs fortes de cuisine ou des plats
 - Préférer les aliments froids ou à température ambiante
 - Éviter de boire pendant les repas
 - Éviter les aliments épicés, trop riches ou trop sucrés.
- **En cas de modifications du goût.**
 - Faire un assaisonnement optimisé des repas
 - Utiliser des arômes
 - Porter une attention à la température des plats
 - Remplacer certains plats désagréablement perçus par d'autres de même valeurs nutritives (viande rouge, remplacée par volaille, œufs).
- **En cas de douleurs buccales, des troubles de la mastication ou de la déglutition**
 - optimiser la prescription des antalgiques médicaux au cours de la journée et avant les repas
 - optimiser les soins d'hygiène buccale en particulier le traitement d'éventuelles infections mycosiques ou herpétiques
 - La mauvaise hygiène buccale requiert des bains de bouche avec des solutions antiseptiques
 - Les mycoses seront traitées par les aspects antifongiques et l'ulcération de l'herpes simple par l'acyclovir oral ou topique.
 - Les tumeurs ulcérées surinfectées bénéficieront d'antibiotiques et les mucites d'antalgiques majeurs ou d'anesthésiques locaux (lidocaïne)
 - éviter les aliments ou boissons irritants (épicés, alcoolisés, sec, salés, acide etc.)
 - adapter la texture des repas
 - éviter les aliments trop chauds. Les aliments froids ou les glaces peuvent aider
 - recourir aux stomatologues et chirurgiens dentistes pour adapter les prothèses dentaires
 - prescrire de la XYLOCAINE® visqueuse, de la morphine orale buccale qui peuvent soulager les douleurs buccales.

- **En cas de constipation**

La constipation est fréquente en particulier du fait de l'aliment et des traitements morphiniques. Sa prise en charge comporte :

- une prise suffisante de boissons
- la possibilité de maintenir une activité physique, de marche en particulier

- l'adjonction éventuelle de fibres, cependant souvent mal tolérées ou impossibles = légumes, fruits, céréales
- la prescription d'aliments diététiques riches en fibres, en veillant à éviter les constipations
- d'envisager la prescription de laxatifs

- **En cas de diarrhée**

Les diarrhées sont prise en charge après une évaluation de la fréquence des selles et de leur aspect en cas de diarrhée invalidante (>3 selles/j), il faut :

- Instaurer une alimentation diarrhéique de courte durée
- Veiller à une prise de boissons en qualité suffisante pour éviter la déshydratation
- Envisager la prescription de l'antidiarrhéiques si besoins.

- **En cas de déshydratation**

Il convient d'évaluer la cause (perte d'autonomie, occlusion et le degré)

- en cas de perte de l'autonomie, faire boire peu et souvent par le personnel soignant et la famille en alternent boissons sucrées, salées, chaudes, froides
- en cas de troubles de la déglutition, introduire l'eau
- en cas d'occlusion, réhydratation parentérale.

3.3.1.3 Compléments alimentaires

Il existe des compléments alimentaires que l'on peut donner en fonction des besoins ou de l'état du patient. Un projet de développement de compléments alimentaires est en cours au niveau du Programme National de Nutrition de Côte d'Ivoire.

3.3.1.4. Traitement pharmaco-nutritionnel de la cachexie

Pendant la nutrition orale, il est nécessaire de connaître précisément la quantité d'aliments réellement absorbés par les malades afin de mettre en évidence précocement une insuffisance de l'apport nutritif qu'il peut être nécessaire de corriger par les recours à d'autres méthodes de nutrition.

La prise de décision est difficile car les effets indésirables des techniques nutritionnelles artificielles peuvent être source de dégradation de la qualité de vie nuisant à l'objectif réel des soins palliatifs.

3.3.1.5. La nutrition artificielle

- C'est un support nutritionnel agressif.
- Les préférences du malade correctement informé pour le niveau de prise en charge nutritionnelle sont prépondérantes

- La nutrition n'est pas souhaitable si la mort est attendue dans les heures ou jours à venir et si les effets d'une déshydratation modérée ou de l'arrêt du support nutritionnel n'altéreront pas le confort du sujet.
- Les bénéfices et risques potentiels de la nutrition entérale (NE) et de la nutrition parentérale (NP) seront évalués sur la base de l'état clinique et mental du sujet et également des possibilités de prise en charge.
- La mise en place d'une sonde naso-gastrique au stade terminal est associée à tout risque de complications peuvent nuire à l'objectif des soins palliatifs (et n'est dans ce cas pas recommandée).

3.3.1.6. La nutrition entérale (NE)

- **Elle est indiquée :**
 - en cas de cancer si le tube digestif est fonctionnel
 - si la déglutition est impossible ou qu'un obstacle sur le tube digestif proximal empêche l'alimentation (néoplasmes des voies aérodigestives supérieures)
 - si le malade est incapable de subvenir à ses besoins hydriques et nutritionnels,
 - si l'espérance de vie est prolongée
 - si les bénéfices escomptés de la NE (amélioration de la qualité de vie) sont suffisants.
- **La famille et les soignants doivent comprendre que :**
 - avec la progression de la maladie, la dégradation nutritionnelle n'est pas forcément liée à l'insuffisance d'apports en nutriments
 - la NE ne doit pas être interprétée comme l'arrêt d'une thérapeutique vitale
 - s'assurer que le sujet va effectivement nécessiter et bénéficier d'une NE pour une durée suffisante (>à 30 jours).
- **La voie d'abord**
 - Les sondes naso-gastriques (SNG) ou naso-jejunales ont laissé la place pour la NE prolongée aux gastrotomies d'alimentation
 - Ces voies d'abord en soins palliatifs sont mises en place par voie percutanée endoscopique plutôt que par recours à la chirurgie.
- **Les mélanges nutritifs**
 - La méthode la plus ancienne qui consistait à mixer une alimentation normale devient désormais en moins utilisée dans les pays développés mais garde toute sa place dans nos pays en raison des difficultés financières de nos populations.

- Actuellement, dans les pays développés, des préparations industrielles variées mais complètes selon les indications sont utilisées pour les NE continues.

Ils ne nécessitent aucune digestion préalable et ont été mis au point pour les programmes spatiaux de la NASA. Ils sont sans résidus, et diminuent la sécrétion gastrique et le transit intestinal.

- **Les incidents et accidents**

- Des vomissements peu abondants sont fréquents, ils ne constituent pas en eux même une contre-indication à la poursuite de l'alimentation. Il faut cependant, vérifier régulièrement l'absence de résidu gastrique. Vérifier également un éventuel déplacement de la sonde par un contrôle radiologique
- Risque de fausses routes après régurgitation chez le malade inconscient ou atteint de troubles de la déglutition
- Une diarrhée liquide peut être le terrain de la surinfection du mélange nutritif
- Les accidents métaboliques doivent être dépistés par une surveillance clinique et biologique étroite
- Une hyperglycémie peut se voir lorsque les apports glucidiques sont élevés.

3.3.1.7. La nutrition parentérale

- Elle n'est en théorie indiquée qu'en cas d'impossibilité d'accéder et/du d'utiliser le tube digestif pour la NE
- En cancérologie, la NP n'a pas fait la preuve scientifique de son efficacité sur des paramètres autres que nutritionnels et des effets secondaires non négligeables qui sont attribués.

CONCLUSION

- il existe des modifications physiologiques liées à l'âge
- Ces modifications touchent l'ensemble des organes
- Ces modifications ont des conséquences sur la vie du sujet âgé
- les particularités de la prise en charge du sujet âgé sont :
 - l'évaluation de la personne âgée
 - l'évaluation de sa douleur
 - son alimentation

UNITE 3 : SOINS PALLIATIFS ET VIH/SIDA

INTRODUCTION

Malgré les progrès récents réalisés en matière de traitement du VIH/SIDA, il n'existe pas encore de traitement curatif . Le patient infecté est condamné à vivre avec la maladie pendant une période plus ou moins longue conduisant inévitablement au décès. Pendant cette période , il est important de prendre en charge les divers symptômes et améliorer la qualité de vie du patient.

OBJECTIFS D'APPRENTISSAGE

A la fin de cette unité, le participant doit être capable de :

1. Identifier les symptômes et signes physiques présentés par des personnes en situation palliative
2. reconnaître les conséquences psychologiques et sociales liées au VIH/SIDA
3. Conduire la prise en charge palliative selon les situations.

PLAN DE L'UNITE

1. **Rappel de notions de base** sur le VIH/SIDA
2. Particularités de la prise en charge

1. RAPPEL DE NOTIONS DE BASE SUR LE VIH/SIDA

1.1 Modes de transmission et de prévention de l'infection à VIH

1.1.1 Mode de transmission

Trois modes de transmissions sont décrites :

- Transmission sexuelle c'est la plus fréquente
- Transmission sanguine
- Transmission mère- enfant

1.1.2 Les moyens de prévention

► Prévention de la transmission sexuelle

Les moyens de prévention de la transmission sexuelle sont :

- l'abstinence
- la fidélité
- le port de préservatif

► Prévention de la transmission par voie sanguine

Le risque de transmission par voie sanguine est prévenu par :

- l'utilisation de sang testé au VIH
- L'utilisation de matériel à usage unique ou stérilisé

- le respect des mesures d'hygiène et de stérilisation du matériel en milieu de soins

► Prévention de la transmission mère enfant

Les principaux moyens prévention de la transmission mère enfant

- prévention primaire de la femme en âge de procréer
- dépistage de la femme enceinte (et du conjoint)
- prophylaxie par les ARV
- modification des pratiques obstétricales
- le conseil en alimentation de l'enfant né de mère seropositive

1.2. Histoire naturelle de l'infection à VIH Sida

L'infection à VIH est une maladie qui évolue en trois stades :

- La primo infection ou phase aiguë : durée moyenne de 3 mois, symptomatique dans 20% des cas
- La phase de latence et/ou pauci symptomatique : durée moyenne est de 3 ans à plus de 10 ans . Asymptomatique ou symptomatique

Le stade de SIDA : Forme clinique terminale avec des symptômes.

- **Cas particulier de l'enfant:** 90% des enfants infectés l'ont été par la mère avec deux modes évolutifs (**evolution précocement sévère, evolution lentement progressive**)

1.3 Classes thérapeutiques et effets indésirables des molécules

Les antiretroviraux (ARV) sont des molécules qui bloquent le cycle de virus à différentes étapes essentielles de la réplication virale, ils ne sont donc pas virucides. Selon les sites d'action des ARV on définit les classes thérapeutiques :

- Les inhibiteurs nucléosidiques/ nucléotidiques (INRT) et les inhibiteurs non nucléosidiques de la transcriptase (INNRT)
- Les inhibiteurs de protéase (IP)
- Les inhibiteurs de fusion

2 . PARTICULARITES DE LA PRISE EN CHARGE

La prise en charge palliative peut se faire à n'importe quel stade de l'évolution de la maladie VIH. Il est donc important de distinguer les situations nécessitant une prise en charge palliative.

2.1. Principaux problèmes

2.1.1. Réactions psychologiques

L'existence des troubles psychiques et spirituels doit être prise en considération pour de multiples raisons. Ces troubles peuvent être à l'origine de souffrances et avoir des conséquences multiples : diminution du soin porté à soi-même (diminution de l'hygiène de vie, mauvaise observance) et augmentation des conduites destructives (conduites suicidaires)

Les sentiments exprimés ou des comportements présentés par le PVVIH tels que La peur, le stress, les crises de colère fréquentes, les attitudes de méfiance, les sentiments d'isolement, le choc, les crises d'hystérie fréquente, la dépossession, la perte de l'estime de soi, sentiment d'auto-accusation doivent faire rechercher des troubles psychiques

- **Le choc**
- **Le déni**
- **La colère, l'agressivité**
- **La peur**
- **Le sentiment de culpabilité**
- **La dépossession**
- **L'angoisse**
- **La dépression**
- **Le suicide**
- **Les manifestations psychotiques**

2.1. 2. Troubles spirituels / voir module Soutien psychologique, social et spirituel

2.1.3. Souffrance sociale

2.1.3.1.-Stigmatisation et discrimination

Les malades hésitent à dévoiler leur statut. Même quand la famille est informée, elle se méfie des réactions de la communauté si elle révélait la séropositivité du parent ce qui accentue le sentiment de solitude. Lorsque le patient divulgue son statut à son entourage, il peut naître des réactions de stigmatisation et de discrimination

La stigmatisation liée au VIH/SIDA est l'ensemble des attitudes et croyances défavorables à l'égard des PVVIH ou des personnes supposées infectées, leurs proches, leur groupe d'appartenance et leur communauté.

La discrimination est le rejet d'un individu par les membres de sa famille ou par d'autres personnes voire la communauté. La discrimination se produit lorsqu'on fait une distinction entre des personnes, avec pour effet que ces individus soient traités

de manière inégale et injuste parce qu'ils appartiennent ou parce qu'ils sont considérés comme appartenant à un groupe particulier.

2.1.3.2. Problèmes des couples séro-différents

Un des partenaires est séropositif et l'autre ne l'est pas. Situation pas toujours facile à gérer. Elle retentit sur la vie du couple dans le foyer. Elle est source de conflits, de séparation et même de divorce. Elle peut être à l'origine des différents troubles psychologiques décrits ci-dessus

2.1.3.3. Problèmes des couples infectés

Les deux partenaires sexuels sont infectés mais ils s'acceptent difficilement parce que l'un accuse l'autre.

Un des deux partenaires sexuels est dépisté positif et l'autre est séro-ignorant et ne connaît pas le statut de son partenaire. Cette situation est source d'angoisse permanente pour le partenaire infecté. Elle se manifeste par

- la peur, d'annoncer le statut à l'autre, la peur de le contaminer par les rapports sexuels non protégés et aussi la peur d'être stigmatisé par le port des préservatifs
- Le repli sur soi-même pour éviter les rapports sexuels, très souvent quittant le foyer pour se réfugier en famille (quand il s'agit d'une femme)
- Les pleurs sans causes apparentes observées généralement chez la femme.

2.1.3.4.-Désir d'enfant au sein des couples serodifférents et des couples infectés

Lorsque ce désir existe dans le foyer il est exprimé, il est très souvent la cause de nombreux conflits au sein du foyer

2.1.3.5. Impact de l'infection sur les activités économiques du patient

- Perte d'emploi, problèmes financiers,
- Changement de rôle social et familial, problème nutritionnel
- Peur de la dépendance, crainte d'un isolement, peur pour la vie des personnes à charge,
- Conflits familiaux

L'évolution de la maladie vers le stade terminal avec les fréquents arrêts de travail retentit sur le pouvoir financier du patient le conduisant dans un état de paupérisation.

2.1.3.6. Problèmes des enfants infectés : information de l'enfant sur son statut . scolarisation . relation avec les autres enfants, prise en charge des OEV

2.1.4. Signes physiques

- **. Les douleurs , tous les types de douleurs notamment**
Douleurs oro pharyngées et digestives (Mycoses), Douleurs neuropathiques
- **les autres manifestations et symptômes pénibles : essentiellement dues au VIH lui-même, aux infections opportunistes , aux tumeurs , aux affections récurrentes, et aux effets secondaires dus à des médicaments notamment des troubles métaboliques(lipodystrophie)**

2.2.. Soins et soutiens aux PVVIH

2.2.1. Les mesures générales

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

- Porter des gants pour éviter tout contact avec les liquides.(Le VIH est présent dans le sang et dans les liquides corporels)
- Garder les lésions couvertes (à la fois celles du soignant et de la personne atteinte du VIH / du SIDA).
- nettoyer le sang, les fèces, l'urine avec de la Javel ordinaire
- nettoyer la vaisselle avec des produits de lavage ordinaires
- Tenir les vêtements et les draps tachés de sang, de selles ou autres liquides corporels à part du reste du linge de la maison. Utiliser une feuille de plastique ou de papier, des gants pour manipuler les objets souillés.
- 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.
- Vous pouvez baigner le patient sans gants, à condition que ni le soignant ni le patient n'aient de plaies.
- Délivrer des messages de prévention du VIH à chaque visite.
- Discuter les questions sur les rapports sexuels et l'utilisation de préservatifs avec le patient
- Conseiller au malade l'utilisation des préservatifs en cas d'activité sexuelle.
- Il n'y a pas de risque d'un contact accidentel avec la maisonnée (pas de gants nécessaires).
- Ne pas partager les brosses à dents, les rasoirs, les aiguilles ou autres instruments contondants traversant la peau.
-

2.2. 2. Mesures spécifiques

2.2.2.1. Diarrhée

Une diarrhée est à traiter rapidement car elle retentit vite sur l'hydratation et sur l'état physique et psychologique du patient.

La diarrhée est fréquente chez le sujet porteur de VIH et elle est très souvent due aux infections opportunistes (Isosporose, Cryptosporidiose, salmonellose, etc.) et

aux effets secondaires des ARV (NELFINAVIR) et des autres médicaments utilisés par le patient. (Cf. séance diarrhée modules soins physiques)

La règle est de rechercher en priorité et à tout moment une étiologie de cette diarrhée même si un traitement palliatif est en cours.

Le traitement palliatif ne dispense pas d'un traitement étiologique

Ce qu'il faut faire :

- **Mesures curatives**

Micro-organismes ou médicaments	Traitement
Bactéries	
Salmonella sp (Salmonella typhi, salmonella enteridis)	Fluoroquinolone 500 mg X 2/j pdt 15-21j
Shigella sp	
Campylobacter sp	Erythromycine 1g X 2/j pdt 15 j
Clostridium difficile	Métronidazole 250mg X 4/j pdt 10 j Ou vancomycine 250- 500mg X 2/j pdt 10 j per os
Mycobactérium avium intracellulaire	Association d'au moins 3 antimycobactériens
médicaments	
MEDICAMENTS ARV : IP (Nelfinavir, lopinavir et ritonavir)	Ne pas arrêter le traitement ARV, on peut diminuer leur dose ou utiliser les ralentisseurs du transit (Iopéramide)
Tumeurs	
Kaposi digestif	Traitement ARV corrige les troubles
PARASITES	
Cryptosporidium sp	Paromomycine 250mg/5kg/j pdt 30 j Nitazoxamide 500mg X2/J pdt 30-45 J
Microsporidium : Enterocytozoon Bienewisi	Fumagiline 20 mg X 3/j pdt 21j
Microsporidium : Enterocytozoon intestinalis Ou encephalitozoon	Albendazole 400mgX2/J pdt 21j
Isospora belli	Cotrimoxazole: 4g/j pdt 10 j
Giardia intestinalis, Entamoeba histolytica	metronidazole 500mg X 3/j 5-10j
Strongyloide stercoralis	Albendazole 400mgX2/J pdt 21j
VIRALES	
Cytomégalo virus (CMV)	Foscavir : 200mg /kg/j en IV 15-21j
VIH	Traitement ARV

Mycoses	
Candida albicans	Antifongique (mycostatine)

La présence de la diarrhée impose de rechercher les signes de déshydratation

- Déshydratation légère (Plan A) : déficit liquide < 5 % du poids corporel
- Déshydratation modérée (Plan B) : déficit liquide de 5–10 % du poids corporel
- Déshydratation sévère (Plan C) : déficit liquide > 10 % du poids corporel

- **Le traitement symptomatique**

Lorsque la diarrhée est sévère le traitement symptomatique visant à l'arrêter est envisagé

- **Ralentisseurs de transit**
 - Lopéramide (immodium) : 4 à 8 gélules/ j à préférer au diphénoxylate (diarsed) aux dérivés de la codéine ou aux opiacés (moscontin)
- **Pansements et /ou levures** si effets incomplets de lopéramide
 - Smecta 12g/j
 - Ultra-lévures 2sachets 3 X /j
- **Antisécrétoires** :
 - Acétorphan (tiorfan) utilisé per os en cas d'inefficacité des ralentisseurs du transit et des pansements digestifs
- **Les analogues de la somatostatine** en cas d'inefficacité des autres traitements ci-dessus
 - L'octréotide (Sandostatine) : dose progressive jusqu'à 500µgx3/j
- La compensation rapide des pertes, par voie orale ou par perfusion IV,
 - par voie orale : sels de réhydratation orale (SRO) en cas de déshydratation légère (Plan A) ou infra clinique ; en donner beaucoup si le patient en demande.
 - par perfusion : solution de Ringer lactate ou sérum salé (2/3) + bicarbonaté (1/3) en cas de déshydratation modérée (plan B) ou sévère (Plan C).

- **Mesures palliatives :**

- adapter le régime alimentaire, selon le contexte clinique (éviction momentanée des laitages en cas de diarrhée infectieuse, arrêt des compléments nutritifs liquides, réhydratation en privilégiant la voie orale) ;
- les soins d'hygiène, et des changes répétés ainsi qu'une protection de la peau du périnée et de l'anus par des crèmes protectrices ;
- Désinfecter la literie, le linge et les autres objets souillés par les selles en utilisant des solutions chlorées (eau de javel ; dosage voir annexe)
- Changer constamment la literie et le linge du patient
- donner si pas de contre indication la soupe de carotte qui aide à remplacer les vitamines et les minéraux. La soupe de carotte contient de la pectine. Elle calme les intestins et stimule l'appétit

- donner le riz et les pommes de terre car ils peuvent aider à diminuer les diarrhées
 - Manger des bananes et des tomates (pour le potassium)
 - Fractionner les repas (5-6 petits repas plutôt que 3 gros)
- **Gestes à éviter :**
 - donner le café, le thé fort et l'alcool
 - donner les aliments crus, les aliments froids, les aliments riches en fibres, les aliments gras
 - donner le lait et le fromage (le yaourt est mieux toléré)
 - donner un antidiarrhéique en cas de fécalome
 - prescrire les ralentisseurs de transit en cas de diarrhée sanglante du fait du risque de mégacôlon toxique
 - arrêter ou changer les molécules responsables de la diarrhée sans l'accord de son médecin spécialiste de VIH.

2.2.2.2. Autres symptômes

Le traitement des autres symptômes ne présentent aucune spécificité, se referer, pour la prise en charge des symptômes au module soins physiques du manuel de référence soins palliatifs.

CONCLUSION

- les principaux problèmes rencontrés dans la prise en charge palliative sont les troubles psychologiques, les problèmes sociaux (discrimination, stigmatisation, problèmes de couple) et les symptômes physiques tels que la douleur et la diarrhée.
- Cette prise en charge fait appel à des **mesures générales d'ordre général et à des mesures spécifiques selon les symptômes rencontrés**

UNITE 4 : SOINS PALLIATIFS EN CANCEROLOGIE

Introduction

Malgré les progrès de la médecine et de la biologie du cancer, le taux moyen de guérison ne dépasse pas 50% dans les pays développés et sont encore moins élevés dans nos pays en voie de développement en raison des diagnostics tardifs. Les patients qui ne pourront pas guérir, bénéficieront d'un traitement spécifique palliatif (chimiothérapie, la radiothérapie et/ou l'immunothérapie), et/ou d'un traitement symptomatique palliatif.

Objectifs éducationnels

A la fin de la formation, le participant sera capable de :

1. Nommer / Rappeler les stades évolutifs de la maladie cancéreuse et les possibilités thérapeutiques
2. Enumérer les différents types de traitements anticancéreux et leurs effets secondaires
3. Prendre en charge les effets secondaires des traitements spécifiques
4. Reconnaître les difficultés de la prise en charge palliative liées à la spécialité cancéreuse
5. Prendre en compte les difficultés liées à la prise en charge des soignants, des soignés et à la spécialité cancéreuse

Plan

Généralités sur le cancer

Particularités de la prise en charge palliative en cancérologie

1. Généralités sur les cancers

1.1. Définition

Le cancer se caractérise par un développement anarchique et ininterrompu de cellules "anormales" dans l'organisme qui aboutit à la formation d'une tumeur ou "grosseur". Cette population de cellules agresse et détruit l'organe dans lequel elle est implantée et peut migrer dans d'autres parties du corps (on parle alors de métastases). Si la prolifération n'est pas stoppée, le cancer se généralise plus ou moins rapidement.

1.2. Evolution

L'évolution d'un cancer se fait généralement en 3 étapes :

- **L'étape locale** : la tumeur est localisée dans l'organe atteint
- **L'étape locorégionale** : elle est caractérisée par l'essaimage des cellules malignes dans les vaisseaux lymphatiques, responsable de métastases ganglionnaires
- **L'étape générale** : elle est caractérisée par l'apparition de métastases viscérales à distance.

1.3. Classification et pronostic

La classification internationale clinique la plus répandue est le système TNM de l'Union internationale contre le cancer (UICC) :

- T pour la tumeur primitive
- N pour les adénopathies ou ganglions (Nodes)
- M pour les métastases

L'utilisation de cette classification permet de regrouper les présentations cliniques en fonction de leur curabilité potentielle et des différentes possibilités thérapeutiques.

Il existe une classification en stades qui lui correspond :

- **Stade 1** :
 - Tumeur limitée à l'organe initial, de petit volume
 - Accessible à un traitement local ou locorégional (chirurgie +/- Radiothérapie)
 - Guérison possible dans 70 à 90% des cas
- **Stade 2** :
 - Tumeur localement étendue, mais limitée à l'organe atteint
 - Tumeur pouvant bénéficier d'un traitement locorégional complet et efficace mais comportant un risque de métastases
 - Guérison possible dans 50% des cas
- **Stade 3** :
 - Tumeur avancée sur le plan locorégional, étendue aux organes de voisinage

- Contrôle local non systématiquement acquis
 - Risque élevé de métastases
 - Nécessité d'un traitement médical avant la chirurgie (néoadjuvant) et/ou après la chirurgie (adjuvant) ou combine a la Radiothérapie (radio chimiothérapie concomitante)
 - Perspectives de guérison de l'ordre de 20%.
- Stade 4 :
 - Contrôle local très aléatoire et/ou présence de métastases a distance
 - Traitement médical uniquement
 - Possibilités de traitement locorégional a visée palliative (exple : radiothérapie a visée antalgique, chirurgie de propreté....)
 - Possibilités de guérison tout a fait exceptionnelles voire quasi inexistantes

Il existe donc 3 évolutions possibles ducancer :

- La possibilité guérison
 - Le malade répond bien a la chimiothérapie même s'il est métastatique (lymphomes, leucémies, certaines tumeurs testiculaires et placentaires)
 - Quelque soit l'intensité des effets indésirables attendus, le risque peut être pris
- L'absence de possibilité de guérison mais avec un long espoir de survie
 - Exple du cancer de la prostate métastatique
 - Des traitements spécifiques sont possibles pour prolonger la survie
 - Il faut cependant privilégier la qualité de vie a la « quantité de vie » dans le choix des traitements spécifiques
- La mort
 - La maladie semble résistante a toute thérapeutique et pose le problème de l'arrêt du traitement.
 - Le traitement devient alors purement symptomatique.

1.4. Traitements

La qualité de l'évaluation initiale et l'opportunité du premier traitement sont décisives pour l'avenir du patient. En effet, la première décision influence fortement le pronostic vital à terme.

L'évaluation de l'état général est capitale pour la décision thérapeutique. E lle se fait soit par l'échelle dite **de performance** de KARNOFSKY ou soit par l'échelle de l'**OMS**.qui est la plus utilisée.

Tableau 1 : Echelle de l'OMS

ETAT	DEFINITION
Score OMS 0	Activité normale
Score OMS 1	Patient symptomatique mais ambulatoire
Score OMS 2	Alitement < 50% du temps
Score OMS 3	Alitement > 50% du temps
Score OMS 4	Alitement permanent

Un score OMS a 3 ou 4 contre indique formellement une chimiothérapie.

La plupart des cancers relèvent d'un traitement combiné faisant appel a plusieurs traitements anticancéreux spécifiques, essentiellement la chirurgie, la radiothérapie et la chimiothérapie

Les diverses combinaisons possibles, adaptées à la maladie et au malade, entraînent une accumulation (sommation, parfois une potentialisation) des effets secondaires lies a chacun des traitements.

Il est donc important d'en tenir compte dans la prise en charge du malade, surtout en situation palliative.

2. Traitements en oncologie et leurs effets secondaires

2.1. Différents traitements en oncologie :

2.1.1 La chirurgie

Les cancers sont fréquemment traités par la chirurgie.

La chirurgie palliative est indiquée dans certaines circonstances même en cas de métastases. Exple : dérivation digestive, colostomie en cas d'occlusion sur tumeur du colon inextricable

2.1.2. La radiothérapie

Les "rayons" représentent un moyen classique du traitement des cancers.

Les rayons détruisent les cellules cancéreuses. Ces rayonnements détruisent leur appareil de reproduction de sorte que ces cellules malignes ne peuvent plus être à l'origine de nouvelles cellules filles malignes.

La radiothérapie est souvent associée à la chirurgie. Elle peut être :

- **Préopératoire** : elle réduit le volume de la tumeur et facilite l'intervention chirurgicale.
- **Post-opératoire** : elle complète l'intervention en détruisant les cellules qui auraient échappé à l'acte chirurgical.

- **Per-opérateur** : elle consiste, au cours d'une intervention chirurgicale, à irradier directement la tumeur ou sa zone d'implantation après ablation de celle-ci.

2.1.3. Les traitements médicaux

La chimiothérapie **est l'utilisation de produits** appelés antimitotiques, cytostatiques, pour détruire les cellules tumorales.

L'hormonothérapie est l'utilisation d'hormones synthétiques et semi synthétiques dans le traitement de certains cancers appelés hormono-dépendants dont les deux principaux sont les cancers du sein et de la prostate. Elle permet d'empêcher la prolifération des cellules tumorales sensibles.

L'immunothérapie utilise les interleukines, l'interféron et les thérapies géniques

Les thérapies cellulaires complémentaires dont la greffe de moelle qui peut être allogénique ou autologue

2.1.4. Les traitements de confort

Cf. soins physiques et soutien psychologique, social et spirituel (module 3).

2.2- Principaux effets secondaires des traitements des cancers

2.2.1. Radiothérapie

Il existe 2 types d'effets secondaires :

Les effets secondaires précoces

Les effets secondaires tardifs

traitements

Radiothérapie

effets secondaires effets secondaires précoces diarrhées

rectite

Conduite à tenir

- Smecta® sachets : 1 sachet x3 /jour
- En cas de persistance ou d'aggravation des signes pendant la radiothérapie : arrêt transitoire de la radiothérapie

cystite

Antiseptique urinaire (Nibiol® comprimés : 2 cp 3 fois par jour pendant 6 jours
Si persistance des signes, faire un ECBU
antibiothérapie ou fluoroquinolones : Ofloxacine® 200mg : 1cp x2 /j (toutes les 12 heures) pendant 10 jours si ECBU normal et persistance des signes,
Si persistance des signes malgré les ATB, confirmation de cystite radique : AINS : Profenidol® 100mg : 1 cp x3 /,

dénutrition

.

epithelite

epithelite sèche : Biafine® 2 par jour, mais **après la séance de radiothérapie**

epithelite exsudative. Flammazine® pommade 2x /jour après la séance d'irradiation ou Eosine aqueuse® : 2 x/ jour sur les lésions après la séance d'irradiation

effets secondaires tardifs

Cystite radique

Fibrose pulmonaire

Péricardite constrictive

Chimiothérapie

nausées
vomissements,
fatigue
chute temporaire des cheveux
(alopécie*)

toxicité hématologique

Leucopenie

NeutropenieNeutropenie

Thrombopenie

Anémie

Toxicité digestive nausées et

Vomissements

Diarrhée

Anite

Anovulvite

Hémorragie digestivE

stomatite

Imodium® en gelules à raison de 2 gelules
d`emblée puis 1 gelule après chaque selle liquide.

Bicarbonate de Sodium 14/00 500cc+1/3 Eludril®
en bains de bouche 4 a 6 fois par jour
Xylocaine® a 1% dans le mélange sus décrit et
faire les bains de bouche 4 a 6 fois par jour
Bicarbonate de Sodium 14/00 500cc+ Mycostatine®
sirop (ou Fungizone® sirop) : bains de bouche 4 a 6
fois par jour

Troubles des phaneres : alopécie ;

Changement de coloration des
ongles et de la peau

- Toxicité cardiaque : doxorubicine
- Toxicité hépatique : tous les
antimitotiques
- Toxicité pulmonaire : bleomycine

- Toxicité rénale : cisplatine /Cystite hémorragique : Ifosfamide
- Toxicité neurologique : Les vincaalcaloïdes (velbé, vincristine...)
- Coagulopathies : tous les antimitotiques

3. Spécificités de la prise en charge palliative liées a la Cancérologie

3.1- Difficultés

3.1.1- L'information au malade

L'information tient une place essentielle dans la relation soignant- soigné et elle engage l'avenir du malade. (cf.module « relations humaines en soins palliatifs)

- **L`annonce du diagnostic**
- **L`annonce de la rechute**
- **Le traitement**
- **L`arrêt du traitement**

3.1.2. Problemes liés à des pathologies spécifiques

Problèmes liés aux malades

La rapidité évolutive des hémopathies malignes et l'évolution des cancers expliquent, pour une grande part, les demandes importantes des malades.

- **Demande de présence**

Pour les malades jeunes, l'aggravation est souvent rapide et à l'origine de pertes répétitives (sociales, capacités physiques, vie) d'où l'annonce précoce du diagnostic et la mise en oeuvre du traitement dans un délai bref.

En hématologie, ces malades éprouvent peu de douleurs d'où la nécessité d'une réponse rapide à leurs besoins psychologiques (écoute, amour, espoir).

- **Les hospitalisations itératives**

Les hospitalisations itératives dues initialement aux traitements, puis secondairement à l'aggravation de la pathologie amènent le malade à se recréer un tissu social par rapport à l'équipe de soins qui deviendra « une deuxième famille». Le malade sera alors d'autant plus déçu si l'équipe ne répond pas à son attente, en particulier lors de l'aggravation (exemple: « les médecins sont moins présents », « X n'est pas venue me voir aujourd'hui »).

Besoin d'espoir

La majorité des hémopathies malignes et certaines tumeurs solides au stade de début étant initialement curables, l'équipe de soins est perçue par le malade comme celle « qui doit le guérir ».

Lors de l'aggravation, il sera plus difficile au malade de parler de sa mort avec ceux qui étaient censés le guérir.

Deux raisons peuvent être invoquées :

- ne pas vouloir entendre d'avis sur l'échéance de la maladie par « celui qui sait »
- ne pas faire de la peine à ceux qui espéraient vaincre sa maladie.

Cela explique d'une part, pourquoi les malades parlent plus de leur mort avec des personnes extérieures qu'avec l'équipe de soins et d'autre part, la demande incessante de traitements de la part des malades ou la difficulté d'arrêter tout traitement.

Problèmes liés aux soignantse

La cancérologie et l'hématologie sont des spécialités particulières.

- Les hémopathies sont chimiosensible avec une évolution soit amélioration rapide ou soit une aggravation de la maladie.
- La charge de travail est habituellement considérable. Il est nécessaire ou important de gérer en priorité les urgences (exemple : le malade aplasique infecté, l'hémorragie liée a une thrombopénie, la réalisation de la chimiothérapie).
- Les soins dits « palliatifs » ne sont le plus souvent dispensés qu'après les soins curatifs (chimiothérapie, transfusion) pour les malades non en fin de vie.
- Le seul objectif de beaucoup d'oncologues est de guérir et non de prolonger la vie dans les meilleures conditions possibles. Il est donc difficile d'accepter « l'échec thérapeutique ».

La fréquence des problèmes éthiques (A REFORMULER ET CF MODULE 3

Les problèmes éthiques posés dans un service de cancérologie ou d'hématologie sont multiples et quotidiens du fait de l'attitude thérapeutique à suivre.:

- la coexistence palliatif-curatif,
- le passage rapide de l'un à l'autre pour un même malade,
- la difficulté à définir ou commence « la fin de vie » pour un malade,
- Quand faut-il arrêter de transfuser le malade lorsque ceci est fait dans un but de prévention du risque hémorragique ?
- Quels malades transférer en réanimation ?

- Quand décider de ne plus administrer de chimiothérapie ?
- Quelle place aux antibiotiques, au remplissage vasculaire, aux examens paracliniques (radiographie pulmonaire, scanner, prise de sang...) chez les malades en fin de vie ?
- Quelle place pour les traitements des autres affections chroniques bénignes ? (Diabète, HTA, maladies cardio-vasculaires...)
- Comment réagir à une demande d'euthanasie (venant du malade, de sa famille)

Ces problèmes éthiques constituent des sources majeures de conflits entre soignants dans des services de cancérologie et d'hématologie

Les discordances de points de vue et les différences d'interprétation sur des décisions concernant des situations telles que la sédation, la demande d'euthanasie, l'acharnement ou l'abandon thérapeutique sont des causes de « souffrance des soignants » et nécessitent la mise en place d'une méthodologie de prise de décision éthique.

Conclusion

- Le pronostic des cancers dépend
 - du stade de la maladie,
 - de l'âge,
 - de l'état général de la malade
 - et aussi des possibilités d'obtention des traitements spécifiques.
- **La décision thérapeutique en cancérologie doit se faire de manière interdisciplinaire, en tenant compte des facteurs pronostiques.**
- Les médicaments anticancéreux ont des effets indésirables qui altèrent la qualité de vie. Ils doivent être pris en charge et la base de cette prise en charge doit être connue surtout par les médecins et les soignants en institution.
 - Attention : **En cas de neutropénie fébrile : Toujours éviter la survenue d'un choc septique**
 - ❖ Eliminer un état de choc
 - ❖ Donner une biantibiothérapie per os associant Céphalosporine et Quinolones
 - ❖ En cas de persistance de la fièvre après 48 heures, adresser le malade en milieu hospitalier
- **Des traitements spécifiques sont possibles même si le malade est métastatique. Ils sont dits traitements spécifiques palliatifs.**
 - On gèrera autrement la situation que dans un contexte curatif,
 - Les désirs du patient doivent être privilégiés vis-à-vis des exigences médicales.
 - La prise en charge nécessite donc une bonne coordination avec le service de cancérologie, le médecin généraliste et éventuellement le réseau de cancérologie et/ou le réseau de soins palliatifs.

- **La recherche de la balance efficacité/ qualité de vie doit être primordiale chez les patients dont les possibilités de guérison sont potentielles ou réduites.**
- **Il faut user de tact en respectant les principes des soins palliatifs**
 - dans l'annonce du diagnostic,
 - de la rechute,
 - du traitement
- **Lorsqu'un échec thérapeutique est constaté, il faut savoir décider d'arrêter tout traitement spécifique et passer au symptomatique** en tenant compte
 - de l'histoire du malade,
 - de sa famille,
 - de l'âge du malade,
 - de sa demande,
 - de l'avis de l'équipe.
- **En situation palliative, il faut être à l'écoute du malade cancéreux et très flexible.**
- **Chaque équipe doit adopter une méthodologie de prise de décision éthique** concernant les situations telles que
 - les demandes d'euthanasie,
 - de sédation,
 - l'acharnement
 - ou l'abandon thérapeutique.

UNITE 5 : SOINS PALLIATIFS ET AUTRES AFFECTIONS CHRONIQUES

Introduction

En dehors des maladies principales telles que le VIH-SIDA et les cancers, de nombreuses autres maladies chroniques mettent les patients en situation palliative, nécessitant également d'offrir un soutien et des soins appropriés.

Les principes qui guident les soins palliatifs et le traitement des symptômes gênants sont pour l'essentiel identiques, mais ces maladies peuvent présenter quelques particularités dont il faut tenir compte dans la prise en charge du malade et de sa famille.

Parmi ces affections, figurent par exemple des affections neurologiques, respiratoires, cardiaques, et rénales évoluées. Ces affections entraînent à différents degrés, une dégradation de l'état général avec perte de l'autonomie, perte des possibilités de communication, difficultés nutritionnelles, etc. Au cours de ces affections, les soins palliatifs seront sollicités le plus souvent à un moment particulier de leur évolution. Nous décrivons succinctement et de façon non exhaustive ces affections et nous soulignerons quelques aspects particuliers de leur prise en charge dans le cadre des soins palliatifs.

Objectifs éducationnels :

Au terme de cet enseignement, l'apprenant doit être capable de :

1. Identifier les principales maladies autres que le cancer et le VIH-SIDA nécessitant d'offrir des soins palliatifs.
2. Intégrer les spécificités de ces maladies dans l'offre de soins palliatifs.

Plan de l'unité:

1. Spécificités des soins palliatifs dans les affections neurologiques
2. Spécificités des soins palliatifs dans l'insuffisance rénale chronique
3. Spécificités des soins palliatifs dans l'insuffisance respiratoire chronique

1. Spécificités des soins palliatifs dans les affections neurologiques

1.1. Principales maladies neurologiques

- Démences
- Sclérose latérale amyotrophique
- Sclérose en plaques
- Dystrophies neuromusculaires
- Hérédodégénérescences du système nerveux

1.1.1. Démences

1.1.1.1. Définition

La démence est un affaiblissement progressif de l'ensemble des fonctions intellectuelles (mémoire, attention, jugement, raisonnement) et les perturbations des conduites qui en résultent.

1.1.1.2. Causes

Les causes de démence sont très nombreuses.

La démence peut être en rapport avec une maladie curable (qu'on peut guérir). Elle pose moins de problème car cette démence disparaît avec la guérison de la maladie.

Les démences qui nous intéresseront le plus sont celles qui sont dues à des maladies incurables. Ces maladies sont par exemple:

- Maladies vasculaires cérébrales : lésions vasculaires cérébrales étendues ou multiples détruisant le cerveau.
- Maladies dégénératives du cerveau (ex : Maladie d'Alzheimer qui est la cause la plus fréquente des démences de la personne âgée).
- Maladies infectieuses (ex : VIH-SIDA)

1.1.1.3. Signes et évolution

La démence va se traduire par des difficultés à plusieurs niveaux. Elles apparaissent progressivement (début difficile à préciser).

- Orientation dans le temps et dans l'espace : le malade a des difficultés par exemple à dire où il se trouve et à dire la date.
- Mémoire : le malade oublie ce qu'il a fait récemment et ce qu'on lui a dit. Il a du mal à retrouver des objets qu'il a rangés lui-même.
- Attention : le malade est distrait et n'arrive pas à se « concentrer » sur une tâche.
- Raisonnement : le malade a des difficultés pour résoudre un problème en suivant un raisonnement logique

- Jugement : le malade ne peut pas par exemple reconnaître le caractère absurde d'une histoire.
- Langage : le patient parle moins, son langage est parfois incohérent et a quelquefois du mal à comprendre ce qu'on lui dit.
- Réalisation des gestes et des activités : le malade a du mal à accomplir correctement une activité, comme s'il avait oublié les différentes étapes à suivre pour réaliser l'activité.

L'évolution va se faire vers une aggravation progressive et entraîner des troubles du comportement (relations avec les autres, prendre ses repas, assurer son hygiène, gâtisme, etc.). Le patient devient dépendant de son entourage et se trouve dans l'incapacité de prendre des décisions adaptées.

Il ne peut plus poursuivre ses activités intellectuelles, il n'a plus la responsabilité de ses actes et tout doit être assuré pour lui par quelqu'un d'autre. Une mise sous tutelle peut être décidée par la justice, mais il faudrait que la demande soit faite. Elle permet de protéger le malade et ses ayant droits.

1.1.2. La sclérose latérale amyotrophique (SLA)

1.1.2.1 Définition

La SLA est une maladie qui détruit les nerfs moteurs (qui permettent la contraction des muscles et donc des mouvements) des membres et de la tête (qui permettent de parler et de déglutir).

1.1.2.2 Causes

Les causes sont inconnues.

1.2.3 Signes et évolution

La maladie va se traduire au début par :

- une amyotrophie (, en commençant le plus souvent par la main et l'avant-bras)
- une faiblesse musculaire (diminution de la force au niveau des membres atteints)

La maladie va évoluer lentement vers l'aggravation :

- l'amyotrophie et les paralysies vont s'étendre à l'ensemble des quatre membres et du tronc menaçant la respiration
- il apparaît une paralysie labio-glosso-pharyngée avec des troubles de la déglutition (problème d'alimentation) et des troubles de la phonation (la voix est faible allant jusqu'à l'impossibilité de parler).

Le malade ne peut plus se déplacer, ne peut plus se nourrir comme avant, ne peut plus communiquer et a du mal à respirer.

Il perd progressivement son autonomie pour devenir totalement dépendant de son entourage. La mort survient dans un délai moyen de 2 à 3 ans liée aux troubles respiratoires.

1.1.3. Hérédodégénérescences du système nerveux

1.1.3.1. Définition

Ce sont des maladies des nerfs et de la moelle épinière qui peuvent être transmises à la descendance par l'un des parents.

1.1.3.2. Causes

Les causes sont génétiques. Ce sont des maladies héréditaires.

1.1.3.3. Signes et évolution

Les signes sont variés selon les structures nerveuses atteintes. Le malade peut présenter :

- une amyotrophie (des membres)
- une paralysie
- des troubles de la sensibilité
- des troubles de l'équilibre et de la marche
- des déformations orthopédiques (déformation des membres et de la colonne vertébrale)

L'évolution est progressivement aggravante avec une perte de l'autonomie du malade et la survenue de complications respiratoires ou cardiaques pouvant conduire à la mort.

1.1.4. Dystrophies musculaires et neuromusculaires

1.1.4.1. Définition

Ce sont des maladies héréditaires touchant primitivement les muscles ou les nerfs moteurs et entraînant une amyotrophie plus ou moins étendue et des paralysies d'évolution progressivement aggravante.

1.1.4.2. Signes et évolution

Le malade souffre de paralysie touchant les membres avec des difficultés de plus en plus importantes pour se déplacer ou tenir assis. L'extension des paralysies aux muscles du tronc va entraîner des difficultés pour s'asseoir et pour respirer, nécessitant parfois une assistance respiratoire (respiration artificielle).

Au total :

Les maladies neurologiques sont responsables pour l'essentiel de :

- **paralysies des membres responsables de difficultés pour se mouvoir**
- **paralysies des muscles respiratoires**
- **troubles de la déglutition responsables de difficultés pour s'alimenter**
- **troubles de la parole responsables de difficultés pour communiquer**
- **troubles intellectuels empêchant le malade d'agir en toute responsabilité et entravant le partage de l'information et la prise de décisions éclairées.**

1.2. Particularités des soins palliatifs

Les maladies neurologiques sont responsables de différents symptômes qui vont s'installer d'emblée avec la maladie. Ces symptômes devront donc constituer une préoccupation dès le début et tout au long des soins palliatifs.

1.2.1. Face aux paralysies des membres :

- solliciter d'emblée la kinésithérapie pour aider le malade à exprimer les capacités motrices qui lui restent et pour éviter l'enraidissement des articulations
- apprendre à la famille les techniques simples pour mobiliser quotidiennement le malade

1.2.2. Face aux difficultés respiratoires :

- solliciter la rééducation respiratoire
- faire appel à des services compétents pour organiser une assistance ventilatoire
- informer le malade et la famille de l'évolution possible des difficultés respiratoires et des contraintes de l'assistance respiratoire
- discuter avec le malade et sa famille de leurs choix et souhaits en cas de détresse respiratoire

1.2.3. Face aux troubles de la déglutition :

- ne pas forcer le malade à s'alimenter par la bouche (ne pas poursuivre l'alimentation par voie orale)
- adapter la texture des aliments aux possibilités de déglutition du malade
- utiliser une sonde nasogastrique pour poursuivre l'alimentation
- discuter d'autres possibilités comme la réalisation d'une gastrostomie percutanée

1.2.4. Face aux troubles de la parole et de la communication :

- solliciter un orthophoniste pour la rééducation des troubles de la parole
- maintenir absolument un mode de communication avec le malade en utilisant des codes de communication (mouvements des yeux ou de la tête) ou le langage écrit si les possibilités intellectuelles et motrices le permettent

1.2.5. Face aux troubles intellectuels et du comportement :

- comprendre les troubles du malade et ne pas s'énerver face à son attitude inadaptée ; ne pas interpréter de façon erronée les différents troubles
- maintenir la communication avec le malade malgré ses difficultés

- préserver sa dignité et son environnement habituel
- faire des proches les interlocuteurs privilégiés pour le partage de l'information
- protéger le malade et sa famille (actes qu'on pourrait lui faire signer, mise sous tutelle, etc.)
- rechercher toujours une cause curable (douleur, infection, fécalome, déshydratation, effets secondaires d'un médicament...) devant une modification brutale de l'évolution.

2. Spécificités des soins palliatifs dans l'insuffisance rénale chronique

2.1. Définition

L'insuffisance rénale chronique est une diminution progressive et irréversible de la fonction rénale. Le rein ne peut plus jouer son rôle de « nettoyage » de l'organisme et de nombreuses substances nocives vont s'accumuler dans le sang et perturber gravement le fonctionnement des organes. L'organisme est « intoxiqué » par l'accumulation de ces « déchets ». De la même façon, la plupart des médicaments administrés au malade ne seront pas complètement éliminés et vont s'accumuler dans l'organisme créant un risque de surdosage.

2.2. Causes

Les causes sont multiples.

- Diabète sucré
- Hypertension artérielle
- Médicaments néphrotoxiques
- Infections rénales
- Autres maladies

2.3. Signes et évolution

La maladie va se traduire par de nombreux signes tels que :

- la fatigue
- l'anémie
- les oedèmes
- un prurit
- des difficultés de concentration dans l'accomplissement d'une tâche
- etc.

Ce sont les examens de laboratoire qui vont confirmer le diagnostic (examens d'urines et de sang).

Le traitement repose sur le traitement de la cause si cela est possible et sur des méthodes qui contribuent à éliminer les déchets accumulés dans le sang (dialyses). Si ces techniques aident à prolonger la survie, l'évolution va se faire vers la dégradation de l'état général du malade qui va perdre progressivement son autonomie et souffrir de différents symptômes liés à l'insuffisance rénale et aux effets néfastes des traitements.

Les problèmes essentiels qui se posent et qui feront l'objet d'un suivi particulier dans le cadre des soins palliatifs sont :

- les difficultés pour traiter les douleurs
- le prurit
- la dyspnée
- le délire

2.4 Particularités des soins palliatifs

2.4.1. Traitement de la douleur :

- Pour les douleurs intenses nécessitant d'administrer des morphiniques et de la Codéine, il faut diminuer les doses habituelles en les adaptant à la fonction rénale.
- Pour le Paracétamol, il faut doubler l'intervalle entre deux prises (8 heures).
- Les anti inflammatoires suivants peuvent être donnés aux doses normales (Diclofénac, Ibuprofène, Indométacine)

2.4.2. Prurit :

- Les antihistaminiques (H1) sont inefficaces (ex : Méquitazine - Primalan® ; Loratadine – Clarityne® ; Polaramine® ; Atarax® ; etc.)
- Utiliser une crème hydratante
- Naltrexone, Thalidomide, Mirtazapine
- Capsaïcine si prurit localisé

2.4.3Dyspnée :

observée dans près de 80% des cas en fin de vie, elle répond à des causes multiples

- Mesures non médicamenteuses :
 - Rassurer le malade
 - Redresser le malade
 - Ouvrir les fenêtres
 - Ventiler le malade (ventilateur)
- Mesures médicales :
 - Oxygénation
 - Opioides en bolus IV
 - Neuroleptiques sédatifs (Nozinan) ou Benzodiazépine
 - Antisécrétoire (Scopolamine)

2.4.4 Délire :

présent dans 80 à 90% en fin de vie (conséquence de l'évolution de la maladie et des effets secondaires des médicaments)

- La sédation s'impose : Nozinan per os, sublingual ou sous-cutané

3. Spécificité des soins palliatifs dans l'Insuffisance respiratoire chronique

3.1. Définition

C'est un défaut chronique d'oxygénation du sang (hypoxémie sanguine) secondaire à une maladie respiratoire ou une maladie ayant une sévère répercussion sur la respiration.

3.2. Causes

- Tuberculose pulmonaire ayant laissé des séquelles
- Broncho-pneumopathies chroniques obstructives (maladies pulmonaires s'exprimant par une toux chronique associée quelquefois à un tabagisme prononcé)
- Maladies déformant la colonne vertébrale et le thorax (cyphose et scoliose)
- Maladies neuromusculaires paralysant les muscles du tronc (déformation thoracique et paralysie respiratoire)
- Maladie asthmatique mal traitée

3.3. Conséquences cliniques

- Dyspnée (difficultés à respirer) qu'il faut apprécier selon ses circonstances de survenue (au repos ou à l'effort)
- Encombrement bronchique : le malade à des difficultés pour cracher (évacuer les sécrétions contenues dans ses poumons)
- Difficultés de communication liées à la dyspnée (manque de souffle)
- Réduction progressive de l'activité allant jusqu'au confinement au lit

3.4. Particularités des soins palliatifs

- Importance à accorder à la rééducation respiratoire
- Organisation d'une assistance ventilatoire (oxygène) notamment à domicile
- Quelquefois problème du sevrage du tabagisme chez un patient en situation palliative

CONCLUSION

- De Nombreuses affections chroniques autre que le VIH SIDA et les cancers limitent l'autonomie et menacent la vie.
- Ces affections chroniques sont dominées par les affections neurologiques, rénales, respiratoires et autres.

Ces affections posent des problèmes spécifiques qui sont : paralysies, troubles de déglutition, troubles intellectuels,

- organisation de l'assistance ventilatoire, stratégies de communication, adaptation des doses et des médicaments contre les douleurs.

CONCLUSION GENERALE DU MODULE :

Il est important en soins palliatifs de savoir les particularités des principales affections qui au cours de leur évolution, emmènent à mettre en place une démarche de prise en charge en soins palliatifs.

Le VIH SIDA et le cancer sont les 2 principales affections mais les affections rénales, neurologiques et respiratoires sont également à prendre en compte.

Il est important de connaître les particularités des enfants et des personnes âgées, aussi bien sur le plan physiologique que sur le plan relationnel. afin de pouvoir véritablement atteindre l'objectif des soins palliatifs .

DOCUMENTS CONSULTES

Glossaire

Alopécie: perte des cheveux.

Exérèse: ablation chirurgicale d'une tumeur.

Facteurs de croissance hématopoïétiques : substances normalement produites par l'organisme et utilisées à but thérapeutique pour stimuler la croissance des globules sanguins.

Irradiation (ou radiothérapie): méthode thérapeutique consistant à exposer une zone tumorale à des radiations afin de détruire les cellules cancéreuses.

Molécules : particule constituant la plus petite quantité de matière les molécules sont formées de groupements d'atomes: par exemple, une molécule d'eau est formée de l'association de deux atomes d'hydrogène et d'un atome d'oxygène.

Rémission : disparition totale ou partielle de la tumeur ou d'un signe pathologique.

Sang périphérique : sang circulant dans les vaisseaux. Le sang est constitué de plasma (élément liquide contenant du sérum et des constituants comme le sucre, des sels minéraux, des graisses, etc.) et d'éléments particulés : les globules blancs ou leucocytes, les globules rouges ou hématies et les plaquettes).

Traitements adjuvants : traitements suivant l'acte thérapeutique principal dans le but d'augmenter leur efficacité.

Voies lymphatiques : la lymphe est un liquide incolore, circulant dans l'organisme à travers des vaisseaux : les voies lymphatiques. Elle véhicule des lymphocytes, qui sont des globules blancs formés dans les ganglions lymphatiques et assurent en partie les défenses immunitaires.

MODULE 8 ACCOMPAGNEMENT EN FIN DE VIE- GESTION DU DECES ET DU DEUIL

INTRODUCTION

Les soins palliatifs dans leur définition ne se limitent pas seulement à donner des soins physiques aux malades et à leurs familles. Les aspects inévitables dans la prise en charge des malades au mauvais pronostic doivent être pris en compte avec beaucoup d'attention ; il s'agit de :

- L'accompagnement en fin de vie
- La gestion du décès
- La gestion du deuil

Le présent module nous permettra de mieux appréhender ses 3 aspects sus-jacents

OBJECTIFS EDUCATIONNELS DU MODULE

Objectifs éducationnels généraux

1. Assurer un accompagnement adéquat en fin de vie
2. Assurer une bonne gestion du décès
3. Assurer une bonne gestion du deuil

OBJECTIFS EDUCATIONNELS SPECIFIQUES

Les objectifs éducationnels spécifiques de la formation sont les suivants : revoir la numérotation en fonction des objectifs généraux

1. 1. Définir l'accompagnement.
- 1.2. Préparer le malade à la mort
- 1.3. Offrir les soins et soutiens spécifiques en fin de vie
- 1.4. Expliquer les droits fondamentaux du malade en fin de vie et de sa famille
- 1.5 Décrire les soins et soutiens en fin de vie
- 2.1. Définir le décès
- 2.2. Décrire les soins mortuaires
- 2.3. Offrir des soins mortuaires
- 2.4. Donner des informations et des conseils à la famille sur les formalités administratives concernant le décès
- 2.5. Donner des conseils d'ordre juridique.
- 3.1. Définir le deuil.
- 3.2. Décrire les étapes du deuil
- 3.3. Décrire le processus du deuil
- 3.3. Identifier le deuil pathologique
- 3.4. Décrire les soins et soutiens en cas de deuil pathologique
- 3.5. Fournir les soins et soutiens en cas de deuil pathologique

PLAN DU MODULE

UNITE 1 : FIN DE VIE ET ACCOMPAGNEMENT

1. Définition de l'accompagnement
2. Etapes du mourir
3. Droits fondamentaux du malade en fin de vie et de sa famille
4. Soins et soutiens en fin de vie

UNITE 2 : DECES ET SOINS MORTUAIRES

1. Le décès
2. Les soins mortuaires

Unité 3 : SOUTIEN AUX FAMILLES EN DEUIL

1. Définition du deuil
2. Etapes du deuil
- 3: Deuil compliqué et pathologique
4. Soins et soutiens du deuil pathologique

ORGANISATION PEDAGOGIQUE

Unité 1 : Fin de vie et Accompagnement

Séance 1 : Fin de vie et

Séance 2 : - Accompagnement en fin de vie

Unité 2 : Décès et soins mortuaires

Séance 1 : Décès et Soins mortuaires

Unité 3 : Soutien aux familles en deuil

Séance 1 : Soutien aux familles en deuil

UNITE 1: FIN DE VIE ET ACCOMPAGNEMENT

Introduction :

S'inscrivant dans le cadre des soins palliatifs, le terme « accompagnement » s'appliquait depuis les années 1960-70 essentiellement à la prise en charge des malades en phase terminale d'un cancer incurable. Aujourd'hui, de nombreux professionnels ont la volonté de ne pas réserver cet accompagnement à des malades en toute fin de vie, mais aussi aux malades incurables avant la phase palliative terminale. L'usage du mot « accompagnement » apparaît d'abord dans le langage infirmier pour désigner un projet de soins ; il désigne « une attitude, une conception du soin et de la relation avec le malade en fin de vie », conception qui « repose sur la reconnaissance de la personne proche de la mort comme un être humain vivant à part entière ». L'accompagnement en fin de vie a sa particularité et son processus devrait être cerné par tous les intervenants en soins palliatifs.

Objectifs éducationnels

A la fin de la formation, le participant sera capable de :

1. Définir l'accompagnement
2. Préparer le malade à la mort
3. Décrire le processus de la mort
4. Offrir les soins et soutiens spécifiques en fin de vie
5. Expliquer les droits fondamentaux du malade en fin de vie et de sa famille.
6. Décrire les soins et soutiens en fin de vie.

Plan de l'unité

1. Définition de l'accompagnement
2. Etapes du mourir
3. Droits fondamentaux du malade en fin de vie et de sa famille
4. Soins et soutiens en fin de vie

1. Définition de l'accompagnement

Selon le dictionnaire Larousse (Année d'édition à préciser), « accompagner » c'est se joindre à l'autre pour faire route avec lui ; il s'agit de s'adapter à son rythme, de partager des moments de sa vie, en acceptant d'avoir le second rôle.

L'accompagnement se situe dans une démarche interdisciplinaire et sa réalisation comprend l'obligation de:

- Pouvoir relier le malade à sa vie passée, à son histoire.
- Avoir le souci de son confort.
- Observer au-delà des paroles.
- Donner toute son importance à la relation quel que soit le motif de la présence du soignant auprès du malade.

2. Etapes du mourir (références)

Il existe 5 étapes du mourir, ces étapes ne sont pas décrites de manière chronologique. La personne mourante peut les aborder sur une seule journée ou bien sur plusieurs semaines et dans n'importe quel ordre.

2-1. Le déni

C'est un mécanisme de défense dans le refus du diagnostic fatal. La personne nie, mais elle a peur. C'est une période génératrice d'angoisses insupportables. Cette période, en général, est mieux vécue par l'entourage, car elle empêche le discours sur la mort du proche.

2-2. La colère

La personne refuse la réalité « pourquoi moi ? Pourquoi maintenant ? » et est souvent agressive vis-à-vis du personnel soignant et de l'entourage. Ces bien-portants lui rappellent, sans cesse, tout ce dont elle est désormais privée. Cette colère, signifie aussi : "si je suis en colère, c'est que vous pouvez entendre ma voix, et donc je suis encore en vie !".

2-3. La négociation avec la mort

"Si je dois mourir, ce ne sera pas avant le mariage de ma petite fille, ...", "... pas avant la naissance de mon petit-neveu". Selon les projets personnels ou familiaux importants, les personnes en fin de vie "marchandent" le temps qui leur reste à vivre.

2-4. La dépression

C'est le temps de la tristesse, devant la réalité imminente de la séparation d'avec tous ceux que l'on aime.

2.5.- L'acceptation

L'être vivant s'empare de sérénité et accepte son départ. C'est une période très calme où les échanges humains sont souvent d'une très forte intensité.

3. Droits fondamentaux du malade en fin de vie et de sa famille

- **Droit à la liberté**

Il s'agit à la fois de permettre au malade de réaliser ses vœux ultimes, s'il le désire, de renforcer et de renouer éventuellement ses liens affectifs lors de ses derniers moments. L'emploi nécessaire des moyens de lutte contre la douleur physique se fera, de même, avec le souci de ne pas altérer, autant que faire se peut la conscience et le jugement du malade.

- **Droit à la dignité et à l'intégrité de la personne**

Sont au même titre considéré comme contraires à cet esprit deux attitudes : l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie.

L'acharnement thérapeutique peut être défini comme l'attitude qui consiste à poursuivre une thérapeutique lourde à visée curative, qui n'aurait comme objet que de prolonger la vie sans tenir compte de sa qualité, alors qu'il n'existe aucun espoir raisonnable d'obtenir une amélioration de l'état du malade. Par euthanasie, on entend toute action ayant pour dessein de mettre fin à la vie du malade.

- **Droit d'être informé**

Une attitude générale de franchise vis-à-vis du malade, quant à la nature ou au pronostic de sa maladie, est généralement requise pour assurer l'accompagnement de la meilleure qualité possible. Toutefois, les circonstances psychologiques sont trop variées pour que cette recommandation puisse être formulée autrement qu'en termes généraux. Il s'agit d'un idéal vers lequel il convient de tendre.

- **Droit aux soins appropriés**

Pour soutenir le malade en phase terminale, s'impose l'intervention d'une équipe interdisciplinaire comportant, autour des médecins, des membres des différentes professions paramédicales concernées (infirmiers et aides-soignants, psychologues, kinésithérapeutes, diététiciens, etc.). Y sont associés les représentants des différentes religions dont se réclameraient les malades. La prise en compte des besoins spirituels, particulièrement en cette phase est essentielle et doit se faire dans le respect le plus absolu des options philosophiques et religieuses de chacun.

- **Droit de ne pas souffrir**

Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale du malade en phase évoluée ou terminale d'une maladie potentiellement mortelle ; prendre en compte le malade et viser à soulager les douleurs physiques ainsi que la souffrance psychologique, sociale et spirituelle devient alors primordial.

Ajouter un chapitre sur les droits de la famille

4. Soins et soutiens en fin de vie

Les soins destinés aux malades lors des derniers stades de leur maladie pourront être donnés dans un centre spécialisé ou autre structure de soins pour malades en fin de vie. Dans la plupart des cas néanmoins, le malade mourra chez lui.

Il faut veiller particulièrement à ce que les soins palliatifs terminaux assurent aux malades un maximum de confort grâce à un soutien médical, spirituel, émotionnel, psychosocial et pratique (soins de confort, adaptation du cadre de vie) pour le malade aussi bien que pour ses proches. Même là où les ressources sont très réduites, il est possible de fournir des soins palliatifs de bonne qualité.

Les soins tenteront d'assurer une meilleure préparation du malade en fin de vie, à la mort sur le plan émotif et spirituel. Ces soins comportent des aspects pratiques et des soins infirmiers repris ci-après :

4.1. Aspects pratiques :

L'accompagnement à domicile, pourra s'effectuer si le malade veut mourir à la maison et pour cela :

- les membres de la famille et d'autres personnes soignantes devront recevoir une formation particulière pour assurer des soins terminaux adéquats.
- Le niveau des ressources affectera la possibilité d'offrir des soins palliatifs et terminaux de bonne qualité

Les soins devront comporter dans toute la mesure du possible les éléments suivants:

- les soignants devront informer le centre de santé quant à l'état du malade, de telle sorte que le personnel du centre puisse donner des soins et des soutiens appropriés, aux malades et à la famille
- Ils devront mettre en place un soutien approprié par la communauté et la famille. Ce soutien permettra de diminuer la pression sur les personnes soignantes (le plus souvent les femmes de la famille) et pourra offrir une assistance (juridique, spirituelle). Il mobilisera la parenté et les amis qui pourront aider aux travaux du ménage ou autres (gestion des excréta, hygiène corporelle du malade).
- Ils devront faciliter la réconciliation avec les amis ou les membres de la famille éventuellement brouillés avec le malade.
- Ils devront installer le malade dans une chambre bien éclairée et aérée, tranquille et confortable, tout en étant suffisamment proche du reste de la famille pour permettre aux malades de rester impliqué dans les affaires familiales.

4.2-Aspects de la prise en charge

4.2.1. Le Soulagement de la douleur.

Les soignants pourront venir en aide aux malades en donnant les médicaments nécessaires à la maîtrise de la douleur. Là où les ressources le permettent, il faut faire en sorte que le malade ne souffre pas même dans les stades finaux de la maladie. Cela implique que le malade reçoive des soins appropriés et suffisants. A cette étape de la maladie, le confort du malade prime sur tout.

Le soulagement de la douleur comporte les étapes suivantes :

1. massages, relaxations, vessie de glace, gestion des soucis d'ordre psychologique et spirituel pouvant aggraver la douleur physique ; il conviendra de prendre en charge ces soucis en même temps que l'on traite la douleur. Parmi les autres soins, on comptera l'application d'un linge frais et humide sur la région douloureuse ou le recours à la chaleur si le besoin s'impose.
2. donner du paracétamol.
3. si la douleur persiste, on réfère le malade dans un centre de santé, pour une meilleure prise en charge.

4.2.2. La gestion de la diarrhée

La diarrhée peut représenter un problème et persister parfois pendant plusieurs mois, avec des selles qui peuvent être mucoïdes, fétides et purulentes.

- Il conviendra de donner une alimentation légère à intervalles rapprochés.
- On préviendra la déshydratation en donnant des liquides comme par exemple de l'eau sucré et salé, de la soupe, de l'eau de riz et du thé léger.
- Il faudra toujours recourir aux précautions universelles quand on manipule des articles contaminés par les fèces.

4.2.3. La gestion des vomissements

- On donnera de l'eau par petites gorgées fréquentes.
- On pourra aussi faire appel à des solutions de réhydratation orale préparées à domicile à base d'eau salée et sucrée.
- Dans certains cas, avec avis médical, il faudra recourir à la réhydratation par voie intraveineuse et on pourra aussi prescrire des médicaments.
- Il faudra toujours recourir aux précautions universelles d'hygiène quand on manipule des articles contaminés par les vomissements.

4.2.4. Maintien des soins physiques essentiels.

- Il s'agit de garder le malade propre, au sec et confortable.
- Il est important de changer sa position fréquemment et de garder une bonne aération de la chambre. Les aérosols destinés à rafraîchir l'atmosphère seront utiles, mais ils coûtent cher; l'on pourra aussi utiliser des mélanges à base d'encens ou d'autres herbes.

4.2.5. Gestion des confusions mentales ou démences.

Ces états se rencontrent fréquemment au cours de certaines maladies. La personne atteinte peut avoir des difficultés à se mouvoir ou ne plus se rendre compte de ce qui se passe autour d'elle. Elle peut perdre la mémoire et devenir incapable de penser clairement. Elle peut se rendre compte de cet état de confusion de façon intermittente, ce qui peut être très troublant pour ceux et celles qui la soignent.

- Il convient d'offrir une attention et un encouragement permanents aux personnes atteintes de confusion et les empêcher de se blesser.
- Il faut tenir hors de portée les objets et les médicaments dangereux.
- Il faut encourager les personnes soignantes à assurer chacune à son tour les soins du malade, car les soins aux personnes atteintes de confusion sont épuisants et bouleversants.
- Les soignants doivent aider la famille à comprendre que le comportement du malade est involontaire, et s'assurer que le malade recevra des soins appropriés.
- Il faut revoir régulièrement les listes de médicaments pour vérifier si l'un ou l'autre médicament n'aggrave pas le problème de la confusion.
- En cas de démence grave, il faudra sans doute référer le malade ou recourir à la sédation avec un avis médical.

4.2.6. Gestion des infections, des ulcérations et abcès cutanés graves.

- Les soins comprendront le pansement des lésions cutanées, l'incision des abcès, et la propreté de la peau.
- Il faudra peut-être aussi avoir recours, avec un avis médical, à des médicaments en application locale, ou par voie orale, ou par injection.

4.2.7 Gestion du stress

- La détresse émotive est un phénomène courant, qu'elle soit ressentie par le malades ou par les membres de la famille. Le soignant pourra aider dans ces cas.
- Parmi les questions que le soignant pourra examiner, on trouvera La peur de la mort. Cette peur, qui peut entraîner des réactions d'irritation, de dépression ou d'agression, est une réaction normale.
- Il faudra encourager les personnes à parler de ses craintes.
- Un soutien spirituel peut aussi s'avérer utile.

4.2.8. Gestion de l'isolement et de la dépression.

- Lorsque que le malade est en train de mourir, les visiteurs peuvent cesser de venir parce qu'ils ont peur de la mort, ou ne savent pas comment se comporter.
- Cet isolement peut conduire à un sentiment de solitude ou de dépression.
- Si le malade le souhaite, on devra encourager les visites.
- Dans certaines cultures, il faudra aussi offrir aux gens la possibilité de discuter de ce qu'ils ressentent à être auprès d'une personne mourante.

4.2.9. Gestion des sentiments de culpabilité et de regret.

- Le malade peut se sentir responsable d'avoir exposé sa famille à une souffrance au cours de l'accompagnement, ou coupable d'avoir apporté la honte sur sa famille et ses amis.
- Le fait de ne pas avoir payé ses dettes, de ne pas avoir mené ses ambitions à bien ou de ne pas avoir rempli ses obligations vis-à-vis des enfants peut entraîner chagrin, regret ou culpabilité.
- Certaines personnes voudront demander pardon ou discuter de comment résoudre les problèmes dont elles se sentent responsables.

4.2.10. Soutien spirituel.

Cela peut se faire selon la spiritualité propre du malade, de ses croyances et de ses valeurs.

- Le malade peut avoir été éloigné ou s'être lui-même éloigné de sa religion.
- Il convient de reconnaître les besoins spirituels de l'individu, de respecter ses croyances religieuses (ou son absence de croyances), d'identifier quelqu'un qui puisse assurer un soutien spirituel, et de préciser si le malade souhaite une manifestation religieuse après sa mort, sans oublier l'organisation des rites funéraires.

4.2.11. Conseil juridique dans la confection d'un testament.

- Un testament permet de savoir plus clairement ce que le malade souhaite qu'il adienne après sa mort.
- S'il n'y a pas de testament, les femmes et enfants famille du défunt risquent de se retrouver démunis et sans ressources.

- Le testament devra être établi selon la législation locale et pourra assurer la transmission des terres, des biens et des valeurs aux bénéficiaires identifiés par le malade. Il devra par ailleurs préciser clairement qui aura la garde des enfants et, le cas échéant, nommer des tuteurs ou tutrices, nommer des légataires. Ces derniers devront s'assurer que les dispositions du testament seront exécutées et donner des instructions relatives aux dispositions funéraires.
- Pour être valable, un testament devra généralement être écrit à l'encre indélébile ou dactylographié, être signé par son auteur et clairement daté ; un témoin doit certifier de la signature et de la date (les bénéficiaires du testament ne peuvent pas servir de témoins).
- Le testament doit être écrit quand la personne est saine d'esprit et n'y est pas contrainte par quelqu'un d'autre.

4.2.12. La survenue de la mort.

- Il ne faut pas laisser la personne seule quand survient la mort. Beaucoup de gens ont peur de mourir isolés. Il faut respecter les rituels, les habitudes et les traditions relatives à la présentation du corps.
- Ceux et celles qui le souhaitent doivent pouvoir se voir accorder un peu de temps en présence du cadavre, mais il faut informer ces personnes du risque éventuel de contamination que peuvent présenter les liquides corporels.

4.2.13. Soins aux personnes soignantes

- Tous les soignants doivent recevoir un soutien et des soins pendant qu'ils apportent les soins terminaux aux malades
- Des groupes de soutien et un conseil individuel ou en groupe pourront tous venir en aide aux personnes soignantes, ainsi que la fourniture de ressources adéquates (fournitures médicales, médicaments, personnel) afin de faciliter les soins terminaux.
- Il faudra aussi envisager un soutien émotionnel et spirituel.
- Le type de soutien requis variera, et il est essentiel d'en reconnaître la nécessité et d'assurer l'accès à ce type de soutien. Dans le cas contraire, les soins terminaux peuvent finir par représenter une charge trop importante et entraîner l'épuisement des personnes soignantes.

4.2.14. Soins aux membres de la famille

- Au cours des soins au malade, la famille et les amis ont souvent fort peu de soutien social, ou peuvent être isolés. Il convient que le soutien et le conseil en matière de deuil soient disponibles avant le décès et aussi longtemps qu'il le faudra.
- Les gens réagissent à la mort de diverses façons, et requièrent des types de soutien différents.
- Certains mettront des mois ou des années à faire leur deuil et les réactions peuvent être affectées par la façon dont la mort est survenue.
- Les survivant(e)s ont souvent tendance à penser qu'ils ou elles auraient pu en faire plus.

- Le conseil de deuil devra donner aux gens la chance de parler des événements qui ont précédé la mort, de la mort elle-même, et des formalités et des rituels qui surviennent immédiatement après la mort
- Il faut rassurer les gens en leur disant que les sentiments de rejet, de déni, de tristesse, de douleur et de colère sont normaux
- Il faut permettre aux gens d'exprimer leurs sentiments et leurs soucis, surtout s'il leur est difficile de le faire avec leurs amis et leur famille
- Il faut aider les gens à accepter la perte de leur parent et de commencer à envisager l'avenir.

Conclusion

La fin de vie, L'accompagnement en fin de vie est un processus inaliénable aux soins palliatifs et prend en compte :

- Définition de l'accompagnement
- Les différentes du mourrir sont : le déni ; la colère ; la négociation avec la mort ; la dépression, l'acceptation
- Le respect des droits fondamentaux du malade en fin de vie qui sont :
 - le droit à la liberté ;
 - droit à la dignité et à l'intégrité de la personnalité ;
 - droit d'être informé ;
 - droit aux soins appropriés ;
 - droit de ne pas souffrir
- Le respect des droits fondamentaux du malade
- L'accompagnement permet une meilleure préparation du malade en fin de vie, à la mort sur le plan émotif et spirituel
- Les soins et soutiens à apporter au malade en fin de vie et à sa famille sont :
 - Les soins à privilégier en fin de vie sont les soins de confort.
- Les éléments de soutien en fin de vie

UNITE 2 : DECES ET SOINS MORTUAIRES

Introduction

La mort est un état mystérieux qui a donné lieu de tout temps à l'élaboration de représentations imaginaires, à des rites selon les coutumes.

Plus que jamais, nous sommes choqués par la mort d'autant plus que tous les progrès de la science se heurtent à ce mur infranchissable de la vie qui s'arrête.

La prise en charge du décès est donc essentielle dans la pratique des soins palliatifs.

Objectifs éducationnels

A la fin de cette formation, le participant sera capable de :

1. Définir le décès
2. Donner des informations et des conseils à la famille sur les formalités administratives concernant le décès
3. Décrire les soins mortuaires
4. Donner des soins mortuaires

Plan de l'unité

1. Le décès
2. Les soins mortuaires

1. Le décès

1.1. La mort

Nul ne peut expliquer ce qu'est exactement la mort. Aussi la mort prend-elle aujourd'hui le visage négatif et dévalorisant de l'échec. Nous avons l'impression de mourir quand la médecine curative ne peut plus rien, quand elle s'avoue vaincue par la maladie.

Selon le dictionnaire ROBERT (édition 2002), la mort est le fait que quelqu'un ait cessé de vivre.

Définition du décès

1.2. Les règles administratives et de l'inhumation

1.2.1. Décès dans un établissement de soins :

- Le corps est identifié.
- Le décès est constaté par un médecin.
- Un certificat de décès est établi (aspects administratifs, circonstances de la mort).
- Un certificat de genre de mort est établi (genre de mort, assurance).
- Un certificat de non contagion est établi, en cas de transfert de la dépouille mortelle.
- Enregistrement du décès au bureau des entrées de l'établissement de soins.
- Un permis d'inhumer est établi, à la mairie de la commune.

1.2.2. Décès à domicile :

- De par la loi, le commissariat du quartier délivre un procès verbal d'enquête de décès.
- Le constat du décès et le certificat du décès sont établis par un médecin.
- Le défunt est transféré au service des pompes funèbres.
- Un certificat de non contagion est établi en cas de transfert de la dépouille mortelle.
- Un permis d'inhumer est établi à la mairie.

2- Les soins mortuaires

2.1. Les derniers soins

- Après les derniers instants de la vie, le corps du défunt reçoit les derniers soins. Les habitudes culturelles et religieuses détermineront les actes à effectuer.
- Il faut savoir que chez certains, le corps doit être préparé par des proches ou des personnes spécialement reconnues, investies de cette tâche.
- Il peut s'agir tout simplement d'individus obligatoirement du même sexe. Parfois le corps sera nu, ou enveloppé dans un drap, ou paré d'habits de fête.
- Les rites bien précis qui président à la préparation du corps sont plus symboliques.
- Ils sont aussi une assurance et garantissent des conditions optimales, pour réussir le passage vers l'au-delà, vers la vie éternelle.
- Pouvoir en parler avec les mourants qui souhaitent aborder ce problème fait donc partie de l'accompagnement de la famille après le décès.
- Certaines de nos habitudes culturelles et de soignants sont bousculées par ces pratiques, mais nous devons les respecter même si nos convictions intimes sont complètement différentes.

2.2. La toilette mortuaire

- Telle que nous l'entendons, elle est le plus souvent réalisée par la famille et de façon exceptionnelle par le soignant.
- Elle consiste à laver le corps. Les orifices naturels sont obturés, afin d'éviter les écoulements qui s'effectuent après le décès, du fait du relâchement des sphincters.
- La toilette mortuaire peut être considérée comme le dernier hommage du soignant au défunt.

2.3. La présentation du corps

- Elle revêt une importance capitale. La dernière vision de l'être cher reste fortement imprégnée dans la mémoire. C'est pourquoi cela doit se passer dans les meilleures conditions.
- Pour ce faire, il sera préférable de laisser le corps, dans le lieu du décès, dans son lit, dans un environnement propre et rangé ; le matériel de soin devra être éliminé totalement.

Conclusion

La prise en charge du décès est une étape importante dans les soins palliatifs et devrait fournir à la famille la conduite à tenir en cas de décès.

- La définition du décès

Cette prise en charge met l'accent sur les informations et les conseils sur les formalités administratives à la famille endeuillée et les soins mortuaires:

- Les formalités administratives du décès et de l'inhumation
 - Décès dans un établissement de soins
 - Décès à domicile
- Les différentes étapes des soins mortuaires
 - les derniers soins
 - la toilette mortuaire
 - la présentation du corps
- .

Unité 3 : SOUTIEN AUX FAMILLES EN DEUIL

Introduction

Les soins palliatifs sont un processus continu et ne devraient pas se limiter au décès du malades, la famille en deuil a besoin d'un soutien. Une bonne connaissance des circonstances et des étapes qui accompagnent ce deuil est indispensable à tous les acteurs clés pour mieux soutenir les familles en deuil.

Objectifs éducationnels

A la fin de cette formation, le participant sera capable de :

1. Définir le deuil,
2. Donner des informations d'ordre juridique,
3. Décrire les étapes du deuil,
4. Identifier le deuil pathologique,
5. Décrire les soins et soutien en cas de deuil pathologique,
6. Donner les soins et soutiens en cas de deuil compliqué et pathologique.

Plan de l'unité

1. Définition du deuil
2. Etapes du deuil
3. Deuil compliqué et pathologique
4. Soins et soutiens du deuil pathologique

1-Définition du deuil

Le sens du mot deuil a quelque peu évolué, son premier sens est affliction, tristesse profonde que l'on éprouve à la mort de quelqu'un.

Le dictionnaire de psychiatrie et de psychologie clinique de Larousse donne la définition du deuil selon Sigmund Freud, dans les termes suivants : « état de perte d'un être cher s'accompagnant de détresse et de douleur morale, pouvant entraîner une véritable réaction dépressive »

2. Les étapes du deuil

2.1. Les étapes du deuil chez l'adulte

Bien qu'ils les nomment différemment, la plupart des auteurs reconnaissent trois grandes phases dans le déroulement d'un deuil normal : le **choc**, la **déstabilisation**, le **rétablissement**.

On peut comparer le deuil à la réaction physiologique constituée par le **phénomène de cicatrisation d'une plaie qui comporte cinq phases** :

Le **choc aigu**

La plaie reste béante

La cicatrisation

La réadaptation

Les douleurs séquellaires.

2.1.1. Le choc,

L'annonce de la disparition d'un être cher aboutit souvent à un **état de choc brutal**, avec des réactions aiguës immédiates de déni initial : 'ce n'est pas possible', 'ce n'est pas lui', 'que nous arrive-t-il ?'. Ces réactions sont d'autant plus vives que la mort est inattendue ou brutale.

C'est une phase très émotionnelle et les réactions en témoignent.

Au plan physique : on note des palpitations, des bouffées de chaleur, l'agitation ou au contraire l'abattement, des troubles gastro-intestinaux, des crispations dans la gorge et la poitrine (fréquemment confondues avec des malaises cardiaques).

Au plan psychique : l'impression d'irréalité ou de vivre un mauvais rêve, le refus ou la grande difficulté de croire à l'évènement sont très souvent ressentis. Outre le chagrin, les sentiments d'impuissance, de révolte et d'injustice, la colère, la protestation (parfois très véhémence) ainsi que la culpabilité sont les plus fréquents.

Tout cela se traduit par des comportements divers selon les circonstances du décès et les personnes en cause : lamentations, pleurs, fièvre, une certaine hostilité ou agressivité, le besoin de toucher ou d'être touché. Il n'est pas rare que des personnes ressentent au contraire un état d'abattement, de torpeur qui bloque toute manifestation extérieure.

La **réaction des soignants** doit être calme. L'annonce doit si possible être programmée, dans une pièce calme. La famille doit pouvoir pleurer sans se donner en spectacle. Il faut répondre aux questions. La précision sur les circonstances du décès est importante pour la famille pour faire comprendre toute la réalité. Il n'y a pas lieu de cacher sa peine éventuelle et on peut accompagner la famille pour voir le corps, toucher et faire toucher le corps, tout ceci affirme la réalité de la mort.

2.1.2. La phase d'engourdissement

Elle fait suite à la phase aiguë précédente. L'endeuillé va souffrir d'une **diminution de ses réactions affectives** : l'abattement et la prostration sont fréquents. On observe des poussées aiguës de pleurs et de cris, des recherches désespérées de l'être aimé qu'on a l'impression d'entendre, de toucher. L'endeuillé a des rêves fréquents du disparu, il lui parle. **Tout est centré sur le mort.**

Cette phase pénible est la **phase des rites**. Ce sont les rites funéraires immédiats : toilette du mort, veillée funèbre. C'est l'office religieux (ou assimilé) de célébration du mort, la période des condoléances, du repas familial au cours duquel on évoque le

mort. Autrefois, l'endeuillé revêtait des habits de deuil, programmait des visites au cimetière, faisait célébrer des messes auquel il assistait régulièrement : il existait ainsi un rôle social de l'endeuillé dont les rites étaient bien décrits. La disparition de ces rites, la négation de l'importance de leur rôle rendent cette période plus difficile de nos jours.

2.1..3. L'état dépressif et la déstabilisation,

Dans la phase suivante, qui peut durer jusqu'à une année, on observe beaucoup de symptômes d'un état dépressif.

- L'état dépressif

On observe une dépression de l'humeur avec une **douleur intérieure** plus ou moins constante qui s'apitoie sur son sort, sentiment d'abandon et désir de solitude. Parfois, on observe un désintérêt pour soi-même (tenue négligée, troubles alimentaires), et un désintérêt pour le monde extérieur ('rien ne me dit'). Quelquefois, on peut observer des tendances suicidaires. Ce désintérêt peut entraîner une atteinte de l'état général, en rapport avec l'anorexie souvent rencontrée, l'asthénie physique et sexuelle, les troubles du sommeil

- **La phase de déstabilisation**

C'est l'étape la plus difficile de la traversée du deuil au cours de laquelle l'endeuillé ressent douloureusement l'absence et connaît de multiples bouleversements dans son corps et son esprit, son fonctionnement et ses rapports avec les autres. Cette phase est d'autant plus pénible que l'état dépressif prive momentanément l'endeuillé de ses ressources. Il se plaint fréquemment d'avoir l'impression de perdre le contrôle de sa vie ou même la raison, d'être submergé par de multiples problèmes, de se sentir seul, abandonné, incompris.

Les troubles physiques sont variés : maux de tête, perte d'appétit, sommeil perturbé, douleurs articulaires et musculaires, troubles digestifs, perte de poids, fatigue, baisse de tonus, affaiblissement du système immunitaire. La condition cardio-vasculaire est particulièrement à surveiller, surtout chez les veufs de soixante ans et plus. Plusieurs auteurs ont noté une diminution ou un accroissement significatif du désir sexuel chez certains endeuillés.

2.1.4. Le retour à la vie normale ou le rétablissement

Progressivement, l'endeuillé retrouve le goût de vivre : le **souvenir mélancolique** remplace l'absence intolérable du défunt. Il devient possible de sourire, voire de critiquer le mort, même si reste le sentiment de culpabilité de vivre.

A ce stade, pour éliminer cette culpabilité, il est important de profiter des **rites du retour à la vie normale** : dates anniversaires, modification des habits de deuil, messe anniversaire.

Le « **travail de deuil** » représente un rééquilibrage progressif qui permet à chacun de se détacher de l'objet perdu et de réinvestir de nouveaux « objets » dans la vie présente.

Ce processus est lent (pas moins d'une année en général) et représente un véritable **travail psychique** qui vise à sortir de la contradiction douloureuse provoquée par le décès:

- manque de l'être aimé qu'on cherche à retrouver par la pensée, notamment dans la tristesse ;
- nécessité pour vivre (et pas seulement « survivre ») de retrouver des investissements éloignés de cet objet, qu'on a alors l'impression d'abandonner et de perdre vraiment définitivement, ce qui est dans un premier temps très douloureux.

2.2. L'enfant et son deuil (à compléter)

Tous les signes d'appel d'un deuil pathologique chez l'enfant

Le vécu du deuil pour un enfant, qui a perdu une personne de son entourage, varie en fonction de l'âge de l'enfant.

- de 0 à 3 ans : l'enfant, sur le plan affectif est une sorte « d'éponge ». Il n'a pas conscience de la disparition de l'être, mais il ressent profondément ce que ressentent les autres, comme la tristesse. Il peut être envahi par des angoisses de séparation.
- de 4 à 6 ans : l'enfant a conscience de la mort, mais il la perçoit comme temporaire. Il protège ses parents attristés, trop parfois, car il ne peut exprimer sa propre souffrance qui peut se réveiller bien des années plus tard de façon inconsciente et invalidante.
- entre 7 et 15 ans : Il comprend que la mort est irréversible. Il éprouve un fort sentiment de culpabilité, car il croit que ses pensées ont pu changer le cours des choses.

Très souvent, les enfants ont besoin de conserver un lien avec la personne disparue et il arrive fréquemment qu'on "surprenne" l'enfant parlant avec elle, parfois il mime cette mort. Ce ne sont pas des réactions anormales.

Les adultes doivent être à l'écoute des enfants : savoir les entourer, ne pas les exclure du temps de fin de vie, ni des cérémonies funéraires, leur expliquer avec des mots simples la situation, les déculpabiliser, les rassurer et leur permettre d'exprimer leur souffrance. Ils ont, eux aussi, besoin de temps pour réaliser la disparition d'un être.

3. Deuil compliqué et pathologique

Un deuil est considéré comme compliqué lorsqu'il ne se déroule pas bien, de quelque manière que ce soit. Il est pathologique lorsqu'il entraîne la survenue d'une maladie physique ou mentale qui n'existait pas auparavant, même s'il devait préexister quelque fragilité brusquement réveillée par le choc du deuil.

3.1. Facteurs de risque

Environ 95% des personnes endeuillées peuvent revivre positivement avec leur défunt remémoré grâce au soutien de l'entourage. Mais 5% des deuils se compliquent ou deviennent pathologiques. Le deuil avec complication est un problème dont l'importance est le plus souvent sous estimée. Toutes les fragilités dont une personne peut être atteinte rendent plus difficile le traumatisme du deuil.

3.2. Deuil compliqué

Les complications qui peuvent survenir sont dues aux achoppements d'un ou plusieurs des trois grands processus nécessaires à son accomplissement :

- L'acceptation de la réalité,
- L'intériorisation de la relation et de la reprise des identifications
- l'élaboration du sentiment inconscient de culpabilité.

La complication est en fait l'absence d'affliction, l'absence apparente de chagrin; ceci provoquera des dépressions chroniques, des maladies corporelles, des difficultés dans la vie amoureuse et parfois dans le domaine intellectuel.

Les enfants sont particulièrement exposés à ce type de complication, car ils ne peuvent faire un deuil normal que s'ils y sont encouragés, correctement accompagnés, et s'ils trouvent la possibilité de pouvoir fixer leur attachement sur une nouvelle personne fiable. Or il semble que souvent les parents endeuillés par la perte prématurée du conjoint sont trop impliqués dans le deuil personnel (très difficile) pour pouvoir fournir l'aide psychologique nécessaire à l'enfant.

3.3. Deuil pathologique psychiatrique

Pratiquement toutes les affections mentales peuvent se rencontrer comme manifestations morbides d'un deuil, qui est en fait un facteur de décompensation chez des personnalités dont l'équilibre était fragile auparavant.

- **L'accès mélancolique** éventualité heureusement rare ; les deuils maniaques sont encore plus rares.
- **Les deuils délirants** sont eux aussi plutôt rares
- **Les deuils névrotiques** sont les deuils pathologiques les plus fréquents. On en distingue deux types : deuils hystériques et deuils obsessionnels.

Dans ces deux éventualités, il existe une période de latence, de durée variable, avant l'installation d'un état dépressif particulièrement sévère et prolongé. Les manifestations proprement névrotiques, plutôt luxuriantes dans l'hystérie et déficitaires dans la névrose obsessionnelle, apparaissent et s'installent par la suite, souvent au bout de quelques années, lorsque l'état dépressif s'améliore. L'affection s'établit alors dans la chronicité. Si ces deuils névrotiques ne sont pas tous dramatiques, certains cependant finissent avec la mort, ce d'autant plus s'ils sont aggravés par des circonstances malheureuses. Ils peuvent être encore compliqués par diverses maladies somatiques aux différents moments de leur évolution.

3.4. Deuils pathologiques somatiques

Les études de mortalité générale après un deuil ont montré que le deuil est un facteur indéniable d'augmentation de la mortalité dans la population générale.

Parmi les affections somatiques, certaines sont habituellement connues et peuvent être aggravées par de grandes perturbations émotionnelles. C'est en particulier le cas des affections cardio-vasculaires.

Le rôle étiologique du deuil est possible dans d'autres pathologies ; il a été souvent affirmé mais il est difficile à démontrer. Ceci est particulièrement vrai pour les pathologies où il existe une composante psychosomatique, comme pour l'asthme, l'ulcère gastro-duodéal, la rectocolite hémorragique, le cancer.

Il n'est pas rare que le deuil entraîne quelque comportement excessif, auquel on n'accorde pas de signification psychopathologique lorsqu'il ne se renouvelle pas et ne revêt pas un caractère de gravité important. C'est en particulier le cas pour l'alimentation (excès ou insuffisance de nourriture, excès de boisson alcoolisée), pour la conduite automobile, ainsi que pour les relations avec les autres (irritabilité, troubles du caractère).

Certains endeuillés se maintiennent dans des comportements excessifs, pour eux-mêmes comme pour les autres. Un deuil peut provoquer l'entrée dans la toxicomanie, l'alcoolisme, la promiscuité, voire la délinquance, tout comme il est un facteur de risque de tentatives de suicide.

4. Soins et soutiens du deuil pathologique

Le deuil peut entraîner de nombreuses réactions psychiques et physiques. Lorsque le deuil est le motif de la consultation, il est facile de se mettre dans une attitude d'écoute empathique et d'accompagnement. Lorsqu'un symptôme clinique semble isolé, il faut, par un interrogatoire complet, et respectueux, tenter de rattacher le symptôme au deuil.

4.1. Accompagnement du deuil

L'accompagnement est l'affaire de tous, et de tous les praticiens. C'est avant tout accepter la présence de l'autre. C'est ensuite savoir porter quelque temps une partie de ses souffrances. Le plus souvent, des gestes simples de vie et de relation, des réponses claires à ses questions (au mieux en utilisant des métaphores adaptées à chaque personne) suffisent pour aider à la cicatrisation. Cette écoute doit se vivre en réelle empathie, où le mental de l'accompagnateur est centré sur l'autre, et non sur lui-même.

Chaque deuil est unique et doit être appréhendé comme tel, même si la connaissance des différentes phases du travail du deuil permet à l'accompagnateur d'en anticiper le cheminement global et de repérer les perturbations graves qui s'y associeraient.

4.2. Expliciter au mieux la cause du décès

Lors d'un décès, la famille veut comprendre la cause de la mort. Expliciter les causes de la mort, et même dire, après recherche, qu'on ne sait pas (par exemple pour la mort subite du nourrisson) est fondamental pour la mise en route du processus de deuil. Le rôle du médecin est ici primordial.

4.3. Groupes d'entraide et groupes de parole

Les groupes d'entraide et les groupes de parole sont souvent initiés par des groupes associatifs.

Leur rôle est d'apporter en premier lieu une écoute empathique vis-à-vis de nouveaux endeuillés. Leur action est très importante car elle permet à chaque endeuillé qui le désire de pouvoir se comparer à des personnes qui ont vécu un deuil dans des conditions identiques, plusieurs mois ou années auparavant. Ce soutien moral et leur exemple constituent une aide que des professionnels ne peuvent pas apporter.

Les associations, selon leurs spécificités, organisent différentes modalités d'écoute et sont actuellement organisées autour de chartes précises, soulignant la rigueur et le respect qu'elles se fixent, tant vis-à-vis des endeuillés que vis-à-vis des professionnels.

Ces soutiens doivent rester des moments de partage et ne sont pas des situations de psychothérapie au sens complet du terme. Les membres des associations doivent d'ailleurs apprendre à discerner le moment où une personne endeuillée doit bénéficier d'une aide médicale ou psychothérapeutique.

4.4 Techniques physiques

De nombreuses techniques (sports surtout chez les enfants, relaxation, toucher, massage, etc.) sont appréciables pour aider certaines personnes endeuillées à « se retrouver ». Il faut savoir les proposer, même si les endeuillés peuvent mettre plusieurs mois ou années à les accepter, tant leur souffrance les empêche de penser à eux.

4.5 Thérapies médicamenteuses

Le deuil n'étant pas une maladie, il n'est pas nécessaire de proposer une thérapie médicamenteuse, en dehors de troubles psychiatriques ou de crise d'angoisse aiguë. Toutefois si la personne endeuillée est trop en souffrance les premiers jours, cela peut motiver une aide hypnotique ou anxiolytique

4.6 Psychothérapies

Malgré les aides décrites ci-dessus, certaines personnes endeuillées restent « bloquées » à certains stades du processus de deuil. Une aide par un professionnel est nécessaire. C'est au praticien, grâce à la confiance que son malade lui accorde, de proposer la meilleure aide en fonction des signes présentés. Il est possible de proposer une technique de psychothérapie conventionnelle (de type psycho-éducative ou comportementale courte et structurée, technique cognitivo-comportementale), une aide par la psychothérapie familiale et systémique, ou encore, dans certains cas, une psychothérapie de type analytique.

Conclusion

Le soutien aux familles en deuil nécessite une bonne connaissance de la gestion du deuil.

- Généralités sur le deuil :
 - Définition du deuil
 - Les différentes étapes du deuil chez l'adulte et chez l'enfant
 - Le choc

- La phase d'engourdissement
 - L'état dépressif et la déstabilisation
 - Le retour à la vie normale ou le rétablissement
- Le vécu du deuil de l'enfant est fonction de l'âge et de la maturité psychologique
 - Le deuil compliqué et pathologique :
L'évolution du deuil peut se dérouler mal.
 - Les facteurs de risque
 - Le deuil compliqué
 - Le deuil pathologique compliqué
 - Le deuil pathologique somatique
- Soins et soutiens du deuil pathologique

Il existe des techniques de prise en charge du deuil pour éviter des évolutions pathologiques.

- Accompagnement du deuil
- Expliciter au mieux la cause du décès
- Groupes d'entraide et groupes de paroles
- Techniques physiques
- Thérapies médicamenteuses
- Psychothérapies

CONCLUSION DU MODULE

Les soins palliatifs dans leur approche holistique prennent aussi en compte les étapes inaliénables de l'évolution de la maladie que sont l'accompagnement en fin de vie, le décès et le deuil.

L'accompagnement en fin de vie est un processus inaliénable aux soins palliatifs et prend en compte :

- Définition de l'accompagnement
- Les différentes étapes du mourir : déni ; colère ; négociation avec la mort ; dépression, acceptation
- Les droits fondamentaux du malade en fin de vie :
 - le droit à la liberté ;
 - droit à la dignité et à l'intégrité de la personnalité ;
 - droit d'être informé ;
 - droit aux soins appropriés ;
 - droit de ne pas souffrir

L'accompagnement permet une meilleure préparation du malade en fin de vie, à la mort.

Les soins et soutiens à apporter au malade en fin de vie et à sa famille sont essentiellement les soins de confort et les éléments de soutien

La gestion du décès est une étape importante.

- La définition du décès
- Les formalités administratives du décès et de l'inhumation
 - Décès dans un établissement de soins
 - Décès à domicile
- Les différentes étapes des soins mortuaires
 - les derniers soins
 - la toilette mortuaire
 - la présentation du corps

Le soutien aux familles en deuil nécessite une bonne connaissance de la gestion du deuil.

- Généralités sur le deuil :
 - Définition du deuil
 - Les différentes étapes du deuil chez l'adulte : choc ; phase d'engourdissement ; état dépressif et la déstabilisation ; retour à la vie normale ou le rétablissement.
 - Le vécu du deuil de l'enfant est fonction de l'âge et de la maturité psychologique
 - Le deuil compliqué et pathologique : facteurs de risque ; deuil compliqué ; deuil pathologique compliqué ; deuil pathologique somatique

Soins et soutiens du deuil pathologique nécessitent une prévention du deuil pathologique et sa prise en charge du deuil : Accompagnement du deuil ; Expliciter au mieux la cause du décès ; Groupes d'entraide et groupes de paroles ; Techniques physiques ; Thérapies médicamenteuses ; Psychothérapies

Références Bibliographiques

Bibliographie

- EPELBAUM, C. – L'enfant atteint de maladie mortelle. Les Cahiers de l'Enfance et de l'Adolescence, N° spécial 2001, 27-29.
- FREUD, S. Deuil et Mélancolie. Folio, 1999.
- RAIMBAULT, G. L'enfant et la Mort. Toulouse, Privat, 1975.

Référence :

1. Pierrette LAMBERT et Micheline LECOMTE.. *Rapport sur l'état de situation des soins palliatifs au Québec*, pour l'AQSP. Gouvernement du Québec, mars 2000.
2. T.A. RANDO. *Le deuil par anticipation*, article repris du Journal of Palliative Care, 1988, traduit et publié par INFOKARA, no 20, déc. 1990.

Suggestions de lectures :

- Marc-L. BOURGEOIS. *LE DEUIL, clinique et pathologie*, Nodule, PUF, Paris, 1996.
- Michel HANUS. *Les deuils dans la vie*, Maloine, Paris, 1994.
- Roger RÉGNIER et Line SAINT-PIERRE. *Surmonter l'épreuve du deuil*, Éditions Québecor, Montréal, 1995.
- Roger RÉGNIER et Line SAINT-PIERRE. *Quand le deuil survient, 80 questions et réponses*. Sciences et Culture, Montréal, 2000.

MODULE 9 : MANAGEMENT EN SOINS PALLIATIFS

INTRODUCTION

A FAIRE

OBJECTIFS DU MODULE

OBJECTIFS EDUCATIONNELS GENERAUX

Objectif général 1 : Coordonner les activités de soins palliatifs

Objectif général 2 : Développer un système de management de la qualité dans les structures offrant les soins palliatifs

OBJECTIFS EDUCATIONNELS SPECIFIQUES

Les objectifs éducationnels spécifiques **pour l'objectif général 1** sont les suivants :

1. Définir le processus de planification
2. Décrire les différentes étapes du processus de planification
3. Elaborer un plan d'activité
4. Planifier les activités de soins palliatifs
5. Gérer les activités de soins palliatifs
6. Gérer le personnel impliqué dans l'offre de soins palliatifs
7. Gérer les médicaments et le matériel
8. Gérer les finances
9. Gérer les informations relatives aux soins palliatifs
10. Suivre la mise en œuvre des activités de soins palliatifs
11. Monitorer les activités de soins palliatifs
12. Superviser les activités de soins palliatifs
13. Evaluer les activités de soins palliatifs
14. Utiliser les outils de gestion des soins palliatifs
15. Utiliser les outils de gestion des médicaments en soins palliatifs
16. Utiliser les outils de gestion des finances des soins palliatifs
17. Utiliser les outils de gestion des informations des soins palliatifs
18. Utiliser les outils de monitoring
19. Utiliser les outils de supervision
20. Utiliser les outils d'évaluation

Les objectifs éducationnels spécifiques **pour l'objectif général 2** sont les suivants :

1. Définir la notion de qualité
2. Définir l'assurance qualité
3. Définir le système de management de la qualité
4. Mettre en place le système de qualité dans les services de soins palliatifs
5. Mettre en place un système de contrôle de la qualité des services offrant les soins palliatifs
6. Evaluer la qualité des prestations
7. Utiliser les outils de gestion de la qualité
8. Utiliser les outils de contrôle de gestion de la qualité
9. Utiliser les outils d'évaluation de la qualité

PLAN DU MODULE

Unité 1 : planification des activités de soins palliatifs

1. Définition du processus de planification
2. Elaboration du plan des activités de soins palliatifs

Unité 2 : gestion du personnel impliqué dans l'offre de soins palliatifs

1. Les ressources humaines disponibles pour les soins palliatifs
2. Les valeurs recherchées au niveau du personnel chargé des soins palliatifs
3. La gestion et la motivation du personnel
4. L'organisation du travail et les réunions.

Unité 3 : gestion des médicaments

1. Définition
2. Les principes de gestion des médicaments et autres produits consommables
3. Les indicateurs de gestion des médicaments
4. Les outils de gestion des médicaments
5. L'inventaire de stock

Unité 4 : gestion de l'information sur les soins palliatifs

1. Les principes de la collecte des données
2. Les sources de données
3. La gestion des données
4. La transmission des données de routine
5. Analyse et utilisation des données

Unité 5 : monitoring et évaluation de la mise en œuvre des activités de soins palliatifs

1. Comprendre le processus évaluatif
2. Monitorer les activités de soins palliatifs

Unité 6 : supervision des activités de soins palliatifs

1. Définition de la supervision
2. Les avantages de la supervision
3. Le profil du superviseur
4. Les méthodes de supervision
5. L'organisation de la supervision

Unité 7 : recherche opérationnelle en soins palliatifs

1. Définition de la recherche opérationnelle
2. Les études de recherche opérationnelle
3. Les disciplines de recherche susceptibles d'intervenir dans les soins palliatifs
4. Les moyens de communication et utilisation des résultats de recherche opérationnelle

Unité 8 : les concepts fondamentaux de la qualité

1. Notion de la qualité
2. Principaux concepts

Unité 9 : mise en place du système de qualité dans les services de soins palliatifs

1. Principes du système de management de la qualité
2. Démarche qualité
3. Etapes de la mise en place de la démarche qualité

Unité 10 : contrôle de la qualité de service

1. Pourquoi contrôler la qualité des soins palliatifs dans les services de santé ?
2. Différents types de contrôle
3. Etapes de la méthodologie de traitement des problèmes et principaux outils utilisés

ORGANISATION PEDAGOGIQUE DU MODULE

Unité 1 : Planification des activités de soins palliatifs

- Séance 1.1 : Définition du processus de planification en soins palliatifs
- Séance 1.2 : Elaboration du plan des activités de soins palliatifs

Unité 2 : Gestion du personnel impliqué dans l'offre de soins palliatifs

- Séance 2.1 : Gestion du personnel impliqué dans l'offre de soins palliatifs
- Séance 2.2 : Gestion des médicaments et du matériel
- Séance 2.3 : Gestion des finances
- Séance 2.4 : Gestion de l'information sur les soins palliatifs

Unité 3 : Suivi de la mise en œuvre des activités de soins palliatifs

- Séance 3.1 : Monitoring des activités de soins palliatifs
- Séance 3.2 : Supervision des activités de soins palliatifs

Unité 4 : Evaluation des activités de soins palliatifs

- Séance 4.1 : Evaluation des activités de soins palliatifs
- Séance 4.2 : Recherche opérationnelle

Unité 5 Définition du système de management de la qualité

- Séance 5.1 : Définition de la qualité
- Séance 5.2 : Définition de l'assurance qualité
- Séance 5.3 : Définition du système de management de la qualité

Unité 6 : Mise en place du système de qualité dans les services de soins palliatifs

- Séance 6.1 : Principes du système de management de la qualité
- Séance 6.2 : Démarche qualité
- Séance 6.3 : Implantation du système qualité

Unité 7 : Mise en place d'un système de contrôle de la qualité des services offrant les soins palliatifs

- Séance 7.1 : Utilisation des outils de contrôle de la qualité

Unité 8 : Evaluation de la qualité des structures offrant les soins palliatifs

- Séance 8.1 : Principe de l'évaluation de la qualité
- Séance 8.2 : Evaluation interne
- Séance 8.3 : Evaluation externe

Unité 8 : les concepts fondamentaux de la qualité

Séance 1 : la notion de qualité et ses principaux concepts

Unité 9 : Mise en place du système de qualité dans les services de soins palliatifs

Séance 9.1 : Principes du système de management de la qualité

Séance 9.2 : Démarche qualité

Unité 10 : Contrôle de la qualité de service

Séance 10.1 : Contrôle de la qualité des soins palliatifs dans les services de santé

Séance 10.2 : Principaux outils

UNITE 1 : PLANIFICATION DES ACTIVITES DE SOINS PALLIATIFS

Introduction

La mise en œuvre des soins palliatifs nécessite l'élaboration de plans de travail cohérents par les organisations communautaires et les structures sanitaires. Chaque structure a besoin d'élaborer un plan d'activités pour orienter la création des ressources et des fonctions dont elle aura besoin pour appuyer son infrastructure et ses principales activités.

Objectifs éducationnels

A l'issue de cette unité, les participants seront capables de :

1. Définir le processus de planification
2. Décrire les différentes étapes du processus de planification
3. Elaborer un plan d'activité

Plan de l'Unité 1

1. Définition du processus de planification
2. Elaboration du plan des activités de soins palliatifs

1. Définition du processus de planification (titre à revoir ???)

Le processus de planification permet :

- d'évaluer la situation des soins palliatifs dans les structures de santé, dans la communauté et à domicile
- de planifier et programmer les activités,
- d'exécuter les activités,
- de suivre l'exécution de ces activités
- d'évaluer la réponse apportée aux problèmes de soins palliatifs.

Le processus de planification peut être comparé au cycle des soins au cours duquel le praticien :

- Évalue l'état de santé du client en faisant son anamnèse, son examen physique et en établissant le diagnostic
- Planifie le traitement du client
- Exécute le plan du traitement
- Suit les progrès réalisés
- Évalue les succès du traitement en faisant des tests de laboratoire, en réexaminant le client et en se référant aux déclarations de ce dernier.

Les 5 étapes du processus d'élaboration du plan de travail sont similaires aux 5 étapes ci-dessus indiquées.

Etape 1 : Analyse situationnelle ou évaluation diagnostique

Il s'agit de faire ou de conduire l'analyse de la situation qui prévaut afin d'identifier les potentialités, les contraintes ou obstacles et les besoins. Cette étape permet de définir les stratégies pour une intervention adéquate.

- **Etape 2 : Planification ou Programmation**

A cette étape, il s'agit d'identifier les actions prioritaires et de fixer des objectifs à atteindre sur la base des résultats de l'analyse situationnelle. On pourrait par exemple décider du calendrier des visites à domicile ou la rencontre des proches du malade.

- **Etape 3 : Mise en oeuvre**

La mise en œuvre consiste en l'exécution des activités conformément au plan adopté. A cette étape, le programme rentre dans sa phase décisive en commençant à délivrer des prestations liées aux soins palliatifs. Par exemple, l'administration des opioïdes à un malade.

- **Etape 4 : Suivi**

Dès le début des prestations, il importe d'entamer également le suivi des activités afin de recueillir les informations nécessaires à la mesure de l'évolution en utilisant des indicateurs pertinents. Ce suivi peut concerner les interrogations relatives au nombre de malades en traitement. Il peut également prendre en compte le nombre de ceux ayant reçu une prise en charge psychologique.

- **Etape 5 : Evaluation**

L'évaluation consiste à se demander si les activités menées ont concouru à améliorer la qualité de vie des malades, la réduction de la douleur. L'évaluation du succès des actions nécessite une comparaison entre les résultats obtenus et les objectifs fixés dès le départ.

2. Elaboration du plan des activités de soins palliatifs

Le plan des activités est réalisé pour permettre une bonne organisation du travail, à travers :

- Un choix de stratégies de résolution des problèmes à partir des résultats d'analyse de situation ou de monitoring
- Des objectifs à court terme, réalisables grâce à la stratégie choisie
- Une dynamique continue de réajustement des stratégies et des ressources pour la mise en œuvre et le soutien des stratégies
- La planification des services de soutien (supervision, formation, approvisionnement, etc.) et du budget

Le plan de travail est réalisé de façon collective et offre l'occasion de nouer des relations dynamiques.

Le plan d'un centre de santé est réalisé avec les acteurs et partenaires suivants :

- les agents de santé
- le Comité de Gestion (COGES)
- les membres de l'Equipe Cadre de District (ECD)
- les agents de santé communautaire
- les autorités locales
- les ONG partenaires intervenant dans la zone

Le plan d'activité est présenté en utilisant un tableau appelé matrice d'actions

Ce tableau une fois rempli, sert de boussole pour les actions à mener au niveau de l'organisation, l'établissement ou au niveau personnel (individuel).

Activités	Résultats attendus	Période d'exécution (mois, semaines, jours, heures)				Indicateurs objectivement vérifiables	Mode de vérification	Responsables	coût

Comment remplir le tableau ? (cf guide d'élaboration du plan d'action opérationnel)

CONCLUSION

- Le processus de planification est un cycle.
- L'analyse situationnelle, la programmation, la mise en œuvre, le suivi et l'évaluation en sont les étapes.
- Le plan de travail est réalisé de façon collective.

UNITE 2 : GESTION DU PERSONNEL IMPLIQUE DANS L'OFFRE DE SOINS PALLIATIFS

Les différents systèmes de management

Introduction

La politique de développement des soins palliatifs fait du développement des ressources humaines un axe prioritaire dans l'atteinte des objectifs et dans la mise en œuvre des différentes stratégies. L'utilisation rationnelle des ressources humaines et la qualité des services nécessitent une bonne gestion des personnes impliquées dans les soins palliatifs. Par ailleurs, la gestion efficace des ressources humaines est un facteur déterminant de la qualité des soins palliatifs.

Objectifs éducationnels

A l'issue de la formation, les participants seront capables de :

- Identifier les ressources humaines impliquées dans les soins palliatifs
- Identifier les valeurs recherchées au niveau des ressources humaines
- Connaître les facteurs de motivation du personnel
- Conduire une réunion de travail en soins palliatifs

Plan de l'unité

1. Les ressources humaines disponibles pour les soins palliatifs
2. Les valeurs recherchées au niveau du personnel chargé des soins palliatifs
3. La gestion et la motivation du personnel
4. L'organisation du travail et les réunions

1. Les ressources humaines disponibles pour les soins palliatifs

CF DOCUMENT DES NORMES

Les ressources humaines impliquées dans la prise en charge des personnes en situation palliative varient selon les niveaux de soins

- Au niveau de la coordination
- Au niveau des structures sanitaires
- Au niveau communautaire
- A domicile

2. Valeurs recherchées au niveau du personnel chargé des soins palliatifs

Plusieurs valeurs sont recherchées au niveau des ressources humaines

- le respect des personnes
- l'accueil (en particulier des nouveaux arrivants, des stagiaires, etc)
- l'acceptation des différences, véritables richesses pour un collectif humain
- la confidentialité sur tous les éléments personnels et collectifs. (La confidentialité vise en particulier à protéger les coordonnées et plus largement les informations relatives au personnel).

- le conseil et l'aide aux salariés dans les limites des moyens disponibles
- l'écoute des personnes - la communication
- la capacité à donner du sens à son travail - au travail des autres
- la loyauté vis à vis de l'institution
- la qualité du service rendu
- la participation à l'évolution, à l'adaptation, à l'innovation

3. La gestion du personnel

La gestion du personnel est l'ensemble des dispositifs qui régissent l'utilisation des ressources humaines. Il s'agit de réaliser une utilisation rationnelle et une rentabilisation optimale du capital humain tout en assurant la motivation du personnel.

La motivation

Le personnel fonctionnaire est géré selon le statut général de la fonction publique.

La bonne description de poste de chaque agent contribue à une meilleure rentabilité de personnel.

La description de poste de chaque agent doit être élaborée par le responsable ou le directeur de la structure éventuellement avec l'agent si celui-ci est déjà engagé.

La description du poste doit permettre :

- à l'agent de connaître les activités qui lui incombent
- au responsable de suivre et évaluer l'agent
- au superviseur d'avoir des références pour superviser l'agent.

La description de poste doit se faire selon le canevas suivant :

- titre du poste
- qualification
- lieu de travail
- résumé du poste
- principales activités et tâches
- contraintes liées au poste

La motivation du personnel est au centre de la gestion des ressources humaines

L'organisation du travail des agents permet de suivre correctement les activités

L'organisation du travail des agents de l'établissement sanitaire ou de l'organisation communautaire prévoit la répartition des activités et des tâches entre les différents agents selon la description de poste.

Un calendrier hebdomadaire des activités, un calendrier mensuel des stratégies et une grille de présence du personnel sont des outils essentiels à l'organisation du travail des agents. Ces outils doivent permettre d'identifier les besoins en personnel et participeront indirectement à les satisfaire.

Le travail en équipe est un facteur d'efficacité dans la prise en charge des personnes en situation palliative

On entend par travail en équipe, l'implication de plusieurs personnes ou toute l'équipe dans les différentes activités, afin d'assurer constamment la disponibilité des services de qualité et la continuité des soins. Le travail en équipe inclut les aspects d'entraide, la prise de décision en commun, les réunions des membres de l'équipe.

Le travail en équipe offre des avantages qui sont :

Les décisions prises de manière collégiale par l'équipe sont souvent plus réfléchies et plus appropriées que les décisions individuelles.

L'amélioration des rapports inter personnels découle du sentiment de chacun que ses idées ont été prises en compte

Les individus s'identifient davantage avec les buts du programme et sont concernés par le rendement s'ils participent pleinement aux prises de décisions relatives aux cibles et activités.

Quand les membres d'une équipe participent à l'analyse des problèmes, ils acquièrent des connaissances et des compétences de complexité croissante pour la résolution du problème.

Le travail en équipe réduit les sentiments négatifs relatifs aux différences hiérarchiques. Il favorise une communication plus ouverte d'une part, entre les membres et les supérieurs, et d'autre part, entre les membres de l'équipe eux-mêmes.

Critère d'une bonne équipe de travail

La confiance : les membres expriment leurs différences de manière ouverte et constructive sans crainte du ridicule ou de jugement de valeur

L'appui : les membres reçoivent l'assistance des collègues et leurs portent assistance sans qu'on le leur demande et sans motif caché.

La communication : les membres peuvent dire ce qu'ils pensent avec le respect des autres.

La résolution de conflits : les membres reconnaissent l'existence de conflits et font un effort pour les résoudre.

La contribution des membres : les connaissances, aptitudes et expériences des membres sont sollicitées et exploitées.

L'ambiance : l'ambiance de travail est ouverte et les différents membres de l'équipe se respectent mutuellement.

Le leadership partagé : chacun accepte sa responsabilité dans l'exécution des tâches et en partage les conditionalités.

La polyvalence : les membres de l'équipe doivent être capables d'assumer les mêmes tâches.

La complémentarité : les membres doivent se compléter dans leur mission.

Les réunions d'équipe ou réunions de travail sont des moyens d'évaluation et de motivation du personnel

Les réunions de l'équipe (de l'établissement sanitaire, l'équipe de soins, l'organisation) entretiennent la motivation et l'esprit de groupe du personnel. Elles doivent se tenir régulièrement.

Toute réunion d'équipe doit comporter un rapporteur qui note les principaux points soulevés, les décisions prises et les rubriques que l'équipe a décidé de discuter ultérieurement au cours de la même séance ou lors des réunions à venir.

Chaque réunion doit avoir un animateur ayant la responsabilité de conduire les discussions. En général, ce rôle est confié au chef de l'équipe mais, il peut aussi être attribué à tour de rôle à chacun des membres de l'équipe. Les principales responsabilités de l'animateur sont :

- Créer une ambiance favorable
- Empêcher que les discussions ne s'éloignent du sujet, être capable par un exposé liminaire de focaliser l'intérêt des participants sur le thème
- Intervenir si les discussions dégènèrent en plusieurs conversations
- Empêcher avec tact que les discussions ne soient dominées par les monopolisateurs et encourager les membres timides à participer au débat.
- Pousser les discussions jusqu'au bout
- Prévenir les membres lorsque le temps alloué à une rubrique de l'ordre du jour est sur le point d'expirer ou l'est déjà. L'équipe décidera alors si elle doit continuer les discussions au détriment des autres rubriques ou l'ajourner pour des discussions plus approfondies aux prochaines rencontres.
- Ponctuer la réunion d'exposés susceptibles de la réorienter.

4 La motivation du personnel

La formation continue contribue à la qualité des prestations et à la motivation du personnel.

La motivation des agents est d'abord un état d'esprit, qui doit être entretenu par différents moyens. Le salaire et l'intéressement de l'agent à travers le recouvrement des coûts ne sont que deux des aspects de la motivation. Le travail en équipe qui crée une bonne atmosphère de travail participe aussi à cette motivation. La formation continue organisée dans la structure ou en dehors de la structure permet aux agents d'acquérir et développer leurs connaissances. La formation et la supervision assurent aussi le maintien de la motivation. Pour être efficace, les besoins de formation doivent être identifiés avec les agents. Le plan de formation devra être élaboré pour que les formations soient efficaces.

CONCLUSION

- Les ressources humaines impliquées dans la prise en charge des personnes en situation palliative varient selon les niveaux de soins
- Le personnel fonctionnaire est géré selon le statut général de la fonction publique.
- La bonne description de poste de chaque agent contribue à une meilleure rentabilité de personnel.
- La motivation du personnel est au centre de la gestion des ressources humaines
- L'organisation du travail des agents permet de suivre correctement les activités
- Le travail en équipe est un facteur d'efficacité dans la prise en charge des personnes en situation palliative
- Les réunions d'équipe ou réunions de travail sont des moyens d'évaluation et de motivation du personnel

UNITE 3 : GESTION DES MEDICAMENTS

Introduction

La prise en charge de la douleur et des autres symptômes nécessite généralement l'administration de médicaments.

Chaque structure impliquée dans les soins palliatifs doit disposer de médicaments essentiels destinés aux besoins de leurs malades en institution ou à domicile.

Objectifs éducationnels

A la fin de l'unité, les participants seront capables de :

- Définir les objectifs de la gestion des médicaments
- Décrire les principes de la gestion des médicaments
- Utiliser les outils de gestion des médicaments
- Calculer les indicateurs de gestion de médicaments
- Interpréter correctement les indicateurs de gestion

Plan de l'unité

1. Définition
2. Les principes de gestion des médicaments et autres produits consommables
3. Les indicateurs de gestion des médicaments
4. Les outils de gestion des médicaments
5. L'inventaire de stock

1. définition

La gestion des médicaments, des consommables médicaux et des autres produits pharmaceutiques est l'ensemble des dispositifs qui régissent l'utilisation de ces produits.

La bonne gestion de ces produits est essentielle pour :

- Assurer la disponibilité permanente des opioïdes, des médicaments essentiels, des consommables médicaux dans la structure sanitaire
- Préserver le capital médicament de la structure

2. Les principes de gestion des médicaments et autres produits consommables

La bonne gestion des produits pharmaceutiques nécessite :

- Du personnel formé préalablement à la gestion des produits pharmaceutiques et consommables médicaux
- Un local adapté à la bonne conservation des produits
- La disponibilité permanente des outils de gestion et la bonne utilisation de ceux-ci
- Le suivi et la supervision régulière
- l'auto-évaluation

- Le contrôle externe périodique

3. Les notions utiles pour la gestion des médicaments

3.1. Le stock

Un stock est un ensemble de marchandises ou d'articles accumulés dans l'attente d'une utilisation plus ou moins proche et qui permet d'alimenter les utilisateurs au fur et à mesure de leurs besoins.

3.2. la gestion du stock

La gestion du stock comprend un aspect financier et un aspect matériel

Un stock se gère afin d'éviter les ruptures qui vont entraîner des conséquences graves (arrêt des soins ou des activités, baisse de la fréquentation) et les surstockages qui ont également des conséquences graves (augmentation du risque de péremption ou d'avarie, vol, immobilisation de la trésorerie)

La gestion du stock comprend deux aspects :

- La gestion matérielle
- La gestion financière

Ces deux éléments sont liés puisque chaque entrée ou sortie de produits dans le stock (gestion matérielle) quelque soit la raison (achat, vente, péremption, vol avarie, délivrance gratuite) a une conséquence en terme de valorisation du stock et/ou de valorisation des avoirs en caisse (gestion financière).

La valeur du stock augmente à chaque livraison et diminue à chaque sortie

Elle augmente à chaque livraison et diminue à chaque sortie (vente aux usagers ou agents communautaires, délivrance de médicaments aux cas sociaux ou aux unités de soins, péremption et avarie, vol). Toutefois, à l'exception des pertes réelles (péremption, casse et vols) qu'il s'agit de minimiser, cette diminution de la valeur du stock est concomitante à une augmentation des recettes.

Si aucune perte n'est relevée on a :

valeur du stock initial = Valeur du stock résiduel + valeur des sommes encaissées

Le stock de sécurité est réalisé pour éviter les ruptures de médicaments et d'autres produits nécessaires pour la prise en charge des malades

Le stock de sécurité = stock tampon

Pour éviter les ruptures de stock du produit M, il convient de se réapprovisionner à temps. Ce qui signifie que la structure doit être à mesure d'assurer la distribution du

produit M entre le moment où il dépose sa commande chez le fournisseur et le moment où la livraison est faite.

Le stock de sécurité permet de faire face aux conséquences de retards exceptionnels de livraison ou à une augmentation exceptionnelle de la consommation. C'est un stock qui en principe ne devrait jamais être entamé.

Le stock de sécurité est généralement déterminé pour faire face à la consommation attendue pendant la moitié du délai de livraison

$$SS = CMM \times DL/2$$

SS : Stock de Sécurité

CMM : Consommation Mensuelle Moyenne

DL : Délai de Livraison (en mois)

CMM = total des sorties sur une période divisé par la durée de cette période

Le seuil d'alerte est le niveau de stock à partir duquel il est nécessaire de déclencher une commande pour éviter une rupture

Pour déterminer le seuil d'alerte, le système ivoirien de distribution des médicaments essentiels recommande le dépôt à date fixe de la commande. Ce qui permet de tenir compte de la périodicité entre les dépôts de deux commandes (Intervalle Commande, IC) pour déterminer si les quantités en stock sont suffisantes pour attendre la commande suivante ou si au contraire il convient de commander immédiatement.

$$SA = SS + (IC \times CMM) + DL \times CMM$$

SA : Seuil d'Alerte

SS : Stock de Sécurité

IC : Intervalle de Commande

CMM : Consommation Mensuelle Moyenne

DL : Délai de Livraison (en mois)

A chaque ajustement de la CMM et/ou à chaque modification dans les modalités de livraison, il convient de modifier le stock de sécurité et le seuil d'alerte

4. Outils de gestion des médicaments

Les outils de gestion doivent être utilisés correctement pour une meilleure gestion de stock

Tout mouvement de stock (entrée ou sortie de produit) doit être constaté sur une fiche de stock

4.1 La fiche de stock

La fiche de stock est l'outil fondamental pour la gestion de stock. Elle enregistre toutes les opérations concernant un produit (entrée, sortie, perte, péremption, etc.).

Elle permet en outre, de connaître en temps réel le solde théorique du produit restant en stock.

Tout produit en magasin (médicaments, consommables médicaux, etc.) doit avoir une fiche de stock. Des médicaments similaires dans leur composition chimique mais différents dans leur présentation doivent avoir des fiches de stock distinctes.

La fiche de stock permet de répondre aux questions :

- D'où proviennent les médicaments ?
- Quelle est la destination des médicaments ?
- Quelle quantité est entrée en stock, à quelle date et sous quel numéro de bordereau de livraison ?
- Quelle quantité est consommée durant un mois, un trimestre ou une année ?

4.2. Description d'une fiche de stock (Cf annexe unité 3)

La fiche de stock est composée de deux parties.

Première partie :

L'entête permet l'identification du produit : nom de l'article (en DCI pour les produits médicamenteux, le code PSP (à reporter sur le bon de commande) ,la présentation, le dosage, le conditionnement ou l'unité de gestion (gélule ou une plaquette de 10 gélules, bidon de 10 litres, flacon d'un litre) le seuil d'alerte.

La seconde partie constituée de 6 colonnes :

1. Date : date de l'opération
2. Désignation : permet de mentionner l'origine (pour les entrées), la destination (pour les sorties) ou la réalisation d'un inventaire
3. Entrées : inscription de la quantité entrant en stock
4. Sorties : inscription de la quantité sortant du stock
5. Stock : calcul du solde (suite à un mouvement en entrée ou en sortie) ou inscription du résultat de l'inventaire
6. Observations : mention de toutes les remarques permettant de suivre les mouvements (notamment inscription du numéro de bordereau de livraison, remarque portant sur les produits sortis pour casse ou péremption dont numéro de procès verbal de destruction, les correctifs éventuels suite à l'inventaire)

<p>La fiche de stock est remplie lors de chaque mouvement de stock mais également lors de la réalisation de l'inventaire périodique</p>
--

5.inventaire de stock

<p>L'inventaire périodique de stocks permet de savoir si les recettes sont en corrélation avec les mouvements de stocks</p>
--

L'inventaire est une opération de gestion qui permet de valoriser le stock à moment donné. Il existe deux types d'inventaire : l'inventaire permanent et l'inventaire intermittent.

L'inventaire permanent et une organisation des comptes de stock qui, grâce à l'enregistrement des mouvements, permet de connaître de façon constante, en cours d'exercice, les existants chiffrés en quantités et en valeurs. Ce type d'inventaire est matérialisé dans le cahier de recettes journalières et des versements et sur les fiches de stock. Il doit servir de base de contrôle à l'inventaire intermittent.

L'inventaire intermittent est extracomptable, obtenu par le comptage des existants, effectué de façon périodique (au moins une fois par exercice). Son exécution est une obligation légale.

Par ailleurs, un inventaire peut être demandé à tout moment dans le cadre d'une opération d'inspection ou de contrôle.

Les étapes d'un inventaire sont :

1. Regroupement et rangement des stocks
2. Etablissement de la liste des articles à inventorier
3. Comptage des unités en stock, article par article
4. Valorisation des stocks
5. Etablissement du procès verbal

<p>La valorisation des stocks se fait au prix de vente « CLIENT » Toutes les différences constatées entre stock en solde sur les fiches du stock et le résultat de l'inventaire doivent être enregistrées et des recherches doivent être entreprises pour expliquer les différences constatées</p>
--

CONCLUSION

- La gestion du stock comprend un aspect financier et un aspect matériel
- Le stock de sécurité est réalisé pour éviter les ruptures de médicaments et d'autres produits nécessaires pour la prise en charge des malades
- Le seuil d'alerte est le niveau de stock à partir duquel il est nécessaire de déclencher une commande pour éviter une rupture
- La fiche de stock est remplie lors de chaque mouvement de stock mais également lors de la réalisation de l'inventaire périodique
- L'inventaire doit être fait au moins une fois dans l'année

UNITE 4 : GESTION DE L'INFORMATION SUR LES SOINS PALLIATIFS

Introduction

Les informations produites au cours des activités de soins palliatifs sont traitées et analysées pour la prise de décision. La disponibilité de données fiables est indispensable pour le suivi de routine des activités.

Objectifs éducationnels

A la fin de la formation, les participants seront capables de :

- Définir les principes de la collecte de données
- Citer les différentes sources de données de routine
- Décrire le processus de gestion et de transmission des données
- Décrire les méthodes d'analyse de données

Plan de l'unité

1. Les principes de la collecte des données
2. Les sources de données
3. La gestion des données
4. La transmission des données de routine
5. Analyse et utilisation des données

1. Les principes de la collecte des données

Les données recueillies ont un intérêt clinique et leur collecte doit être faite de façon pratique. Elles doivent être faciles à consulter dans le cadre des activités de gestion de la qualité, en faisant bien ressortir les erreurs et les risques. Il est tout aussi important de consigner l'absence d'un problème que sa présence.

L'absence d'annotation sur un problème peut faire croire qu'il n'a pas été évalué. Si le processus utilisé pendant la rencontre est conforme aux politiques et procédures acceptées, il suffit de consigner la situation et les résultats du processus. Mais s'il s'en écarte, il faut aussi le consigner.

2. Les sources de données

Les informations collectées dans les structures sont de diverses natures et se retrouvent dans plusieurs supports de collecte.

Type de données	Sources	
Données sur les soins	Soins à domicile	Cahier de soins
	Soins en ambulatoire	Dossier individuel du malade Registre de consultation
	Soins hospitaliers	Dossier individuel du

		malade Cahier de soins
Données épidémiologiques	Morbidité	Registre de consultation Dossier individuel du malade Cahier de soins à domicile
	Mortalité	Registre de consultation Dossier individuel du malade Cahier de soins à domicile
Données de gestion	Gestion du matériel et des infrastructures	Rapport d'activité
	Gestion des ressources humaines	Rapport d'activité
	Gestion des finances	Rapport d'activité
	Gestion des médicaments	Rapport d'activité Fiche de gestion de stock
Données sociodémographiques et culturelles		Dossier individuel du malade Registre de consultation Données de recensement

3. La gestion des données

La fiabilité de l'information que l'on appelle aussi validité, est un préalable à toute analyse. Une information, qui manque de fiabilité, qui est imprécise et entachée d'erreur au niveau d'une structure, manquera aussi de la même fiabilité au niveau central.

Plusieurs personnes interviennent à divers niveaux de la gestion des données, depuis le contact avec le malade jusqu'à l'utilisation des informations. Les méthodes de gestion varient également selon les moyens dont dispose la structure et la masse de données à gérer. En effet, la gestion des données est manuelle dans les centres de santé, et elle est informatisée au niveau central.

Personnes impliquées dans la gestion des données

NIVEAU	PERSONNES IMPLIQUEES	OUTILS DE GESTION DES DONNEES
A domicile	ASC/bénévoles Agent de santé	Rapport de VAD
Etablissement sanitaire niveau I	Bénévoles Infirmier/sage-femme Médecin	Rapport mensuel d'activité, de morbidité et de mortalité
Etablissement sanitaire	Administratifs gestionnaires	Rapport mensuel d'activité, de morbidité et de mortalité

niveau II	Infirmier/sage-femme Médecin Pharmaciens	Rapport de gestion
Etablissement sanitaire niveau III	Administratifs gestionnaires Infirmier/sage-femme Médecin Pharmaciens Enseignant/chercheurs	Rapport mensuel d'activité, de morbidité et de mortalité Rapport de gestion Base de données informatiques
Niveau district	Gestionnaire de données	Base de données informatiques Rapport d'activité
Niveau central	Gestionnaire de données Informaticiens Statisticiens	Base de données informatiques Rapport d'activité

Après avoir recueilli jours après jour des informations, il faut maintenant passer à l'étape suivante de compilation, c'est-à-dire reporter certaines des informations sur les rapports mensuels et annuels.

Leur réalisation est simple lorsqu'on y attache beaucoup d'intérêt. Les informations qu'il contient doivent absolument refléter la réalité. Pour cela il faut organiser sa rédaction. Ce sont ces informations qui seront analysées et serviront de matériau à la construction des indicateurs et finalement, au bout de la chaîne, au suivi et à l'évaluation de la politique nationale de santé.

Les rapports mensuels et annuels sont les premières bases de données organisées de chaque structure. Leur précision, fiabilité et propreté sont des atouts pour le monitoring et la microplanification.

4. la transmission des données de routine

A la fin de chaque mois, les centres de santé doivent transmettre leur rapport mensuel au médecin-chef du District qui le transmettra au directeur régional puis au niveau central.

L'archivage des doubles de rapports mensuels est impératif.

Les données collectées sont utilisées pour confectionner les rapports mensuels et annuels d'activités transmis aux niveaux supérieurs

5. Analyse et utilisation des données

Les données collectées n'ont de valeurs et d'intérêt que lorsqu'elles sont analysées puis transformées en informations et utilisées pour la prise de décision.

Analyse des données

L'analyse des données consiste à transformer les données brutes collectées en indicateurs (le concept d'indicateurs est expliqué dans la session sur le monitoring). Toute analyse des données doit être pertinente, c'est-à-dire qu'elle doit permettre de situer le problème de santé par rapport aux groupes (catégories de populations), au temps et à l'espace.

Par rapport aux groupes :

L'analyse se fait essentiellement à partir des données sur le sexe, l'âge, l'ethnie, la nationalité, le niveau d'instruction, l'état matrimonial, et autres.

Par rapport au lieu, on réalise l'analyse géographique

Elle permet d'étudier la géographie des soins palliatifs. A partir de cette analyse l'on peut connaître par exemple la cartographie de la prise en charge des malades.

Par rapport au temps, on réalise l'analyse chronologique

Elle permet d'étudier les tendances à court, moyen et long terme des soins palliatifs. Cette analyse permet de voir par exemple comment la prise en charge des malades progresse dans le temps.

L'on n'a pas besoin d'avoir forcément un ordinateur avant de faire l'analyse de données.

L'analyse de données doit être faite à tous les niveaux.

6. Utilisation des données

Les données sont utilisées pour la surveillance épidémiologique, le monitoring et l'évaluation des activités, la gestion du système, la planification et la recherche opérationnelle.

CONCLUSION

- Les informations collectées dans les structures sont de diverses natures et se retrouvent dans plusieurs supports de collecte.
- Les données collectées sont utilisées pour confectionner les rapports mensuels et annuels d'activités transmis aux niveaux supérieurs
- Les données collectées n'ont de valeur que lorsqu'elles sont analysées puis utilisées pour la prise de décision.
- L'analyse de données doit être faite à tous les niveaux.

UNITE 5 : SUIVI ET EVALUATION DE LA MISE EN ŒUVRE DES ACTIVITES DE SOINS PALLIATIFS

Introduction

Le suivi -évaluation des soins palliatifs est une étape importante dans la conduite des activités de qualité. Le processus évaluatif est la fonction principale que tous les acteurs doivent privilégier si l'on veut faire de la politique de développement des soins palliatifs une prioritaire de la politique de santé en Côte d'Ivoire.

Objectifs éducationnels

A la fin de cette unité, les participants seront capables de :

- Comprendre le processus évaluatif et la problématique de « suivi-évaluation »
- Définir les différents types d'indicateurs
- Réaliser le monitoring des activités des soins palliatifs

Plan de l'unité

1. Comprendre le processus évaluatif
2. Monitorer les activités de soins palliatifs

1. Comprendre le processus évaluatif

1.1 Le suivi

C'est une fonction continue qui vise à fournir aux gestionnaires du programme et aux principaux acteurs et partenaires, des indications sur le progrès réalisé ou des difficultés rencontrées au cours de la mise en œuvre du programme.

1.2 L'évaluation

C'est un exercice limité dans le temps qui vise à apprécier systématiquement et objectivement, l'efficacité, la pertinence et l'impact des interventions dues au programme en cours ou achevé. Le but de l'évaluation est de porter un jugement de valeur sur (i) la conception d'un programme/projet, (ii) le processus de mise en œuvre du programme/projet (activité, ressource, résultat). Le jugement est basé sur des critères et des normes.

1.2.1. Le critère

C'est une caractéristique observable, un indicateur ou une variable correspondant aux éléments des programmes évalués. Si l'objectif du programme est la prise en charge des personnes en situation palliative, le critère sera le pourcentage de personnes prises en charge

1.2.2 La norme (standard en anglais)

C'est le point de référence du critère qui permet de porter un jugement.

Par exemple l'objectif du programme des soins palliatifs est de prendre en charge au moins 60% des personnes en situation palliative d'ici 2010.

L'évaluation est donc une démarche qui consiste à déterminer et à appliquer des critères et des normes dans le but de porter un jugement sur les différentes composantes du programme, tant au stade de sa conception que de sa mise en œuvre, ainsi que sur les étapes du processus de planification.

1.3 Le processus évaluatif

Il permet aux différents partenaires d'un système de faire le point sur l'état des différents programmes d'intervention. Il permet d'apprécier les effets des politiques et programmes par rapport aux usagers. Dans le domaine des apprentissages, il permet d'apprécier le cheminement de la population cible et de cerner les effets des diverses interventions sur ces derniers.

Il existe un lien étroit entre le processus évaluatif et le processus de la prise de décision.

Le processus évaluatif se retrouve dans :

- le monitoring ou le suivi
- la supervision
- l'évaluation interne
- la revue

1.4 La problématique du Suivi - Evaluation

La finalité d'un programme de santé tel que le PNA-SP (Programme National de Développement des Soins Palliatifs), est de produire des changements dans le milieu et auprès de la population, perçus comme un système - cible, en mettant en œuvre des moyens permettant de fournir des services aux usagers afin d'orienter leur évolution conformément aux objectifs.

La mission première d'une Direction de Programme est d'assurer son exécution d'une manière :

- **Efficace**, c'est-à-dire en atteignant les modifications du milieu attendues (amélioration des paramètres technico-sanitaires, utilisation des services de soins, de l'organisation communautaire, etc. ainsi que la réduction de la pauvreté)

- **Efficiente**, c'est-à-dire de fournir aux bénéficiaires les biens et services prévus avec des critères de quantité, de qualité, de délais et de coûts satisfaisants.

Un bon système de Suivi et d'Evaluation doit fournir des informations pertinentes, en temps utile et fiables afin de devenir un outil de pilotage et de décision pour les différents niveaux de décideurs (Cabinet du Ministre de la santé, Direction de coordination, Partenaires, Equipe Cadre de District, Prestataires, Communautés de base, bailleur,...).

Son rôle premier est de permettre, à la **Coordination** du Programme le **contrôle** de la mise en oeuvre des activités et de la fourniture des services et de **résoudre** les problèmes liés à l'exécution.

La seconde priorité est le **suivi des changements** du milieu, c'est-à-dire dans quelles mesures les **effets attendus sont atteints** (amélioration de la qualité, de la quantité et de l'accès aux services de santé, utilisation par la population...) et la stratégie de mise en oeuvre validée, une fois que les réalisations fournies sont utilisées par les bénéficiaires afin de confirmer ou d'infléchir les orientations (objectifs).

2. Indicateurs

Les indicateurs de santé résument les données qui ont été recueillies en réponse à des questions intéressant la planification et la gestion des programmes de santé. Ils constituent des instruments utiles pour évaluer les besoins et surveiller la mise en oeuvre et l'impact des programmes.

2.1. Les qualités d'un bon indicateur

L'indicateur doit satisfaire à 4 conditions : Validité, Objectivité, Sensibilité, Spécificité

- **Valable** : c'est à dire mesurer effectivement ce qu'il est supposé mesurer
- **Objectif** : c'est à dire que le résultat devrait être le même si la mesure est effectué dans des conditions semblables par des personnes différentes
- **Sensible** : c'est à dire qu'il devrait réagir aux modifications dans la situation
- **Spécifique** : c'est à dire refléter les modifications uniquement dans la situation en cause

2.2. Les formes générales des indicateurs

Type d'indicateur	Unité de mesure	Exemple
Nombre	Nombre absolu dans une zone géographique ou une population définie	Nombre d'hôpitaux fournissant les soins palliatifs
Taux	Taux par unité de population par unité de temps	Décès de personnes en situation palliative pour 1000 cas pris en charge
Proportion	Proportion à un moment donné (exprimé souvent en %)	Pourcentage des soins palliatifs réalisés avec respect des normes
Moyenne	Unité de la variable	Age moyen des personnes en situation palliative
Catégorielle		Existence de directives nationales sur les soins palliatifs à domicile

2.3. Les différents types d'indicateurs

Les indicateurs de Moyens :

Il s'agit des indicateurs permettant de suivre les investissements, les équipements, des ressources humaines et autres intrants tels que les directives et procédures.

Les indicateurs de Produits :

Il s'agit des indicateurs qui mesurent les biens et les services directement (ou indirectement par les prestataires) fournis en utilisant les moyens.

Les indicateurs d'Effets :

Il s'agit des indicateurs qui mesurent les changements spécifiques une fois que les produits sont utilisés par les bénéficiaires.

Les indicateurs d'Impact

Il s'agit des indicateurs utilisés pour mesurer les changements généraux, à plus long terme, résultants de l'ensemble des effets, en particulier au niveau de la pauvreté et la qualité de vie.

3. Monitoring des activités de soins palliatifs

Le monitoring est un processus d'observation, d'enregistrement et de rapport continu sur l'avancement d'un programme, la qualité du travail accompli et les problèmes pouvant affecter ce programme.

D'une manière générale, le monitoring vise à améliorer la qualité des services. Spécifiquement, il s'agit de :

- S'assurer que le programme progresse normalement.
- Identifier les problèmes de fonctionnement qui entravent la bonne marche des activités et d'atteinte des résultats (goulots d'étranglement)
- Analyser les causes des goulots d'étranglement
- Proposer des actions correctrices pouvant être mises en œuvre avec les ressources locales disponibles.

3.1. Les activités de préparation du monitoring

- Sélectionner les prestations retenues pour le monitoring : prise en charge pédiatrique, soins à domicile, soins de la douleur
- Identifier la population cible de chaque intervention
- Rassembler les informations adéquates sur les indicateurs pour chaque intervention
- Obtenir les fiches de renseignement de la récapitulation des données

3.2. Les étapes d'exécution du monitoring sont :

ETAPES	TÂCHES
Dépouiller les données.	Voir les différentes sources de l'information des données.
Calculer les valeurs des indicateurs des déterminants de la couverture pour chaque intervention	Voir et suivre le fascicule pour le monitoring et la budgétisation. Noter les résultats du calcul des indicateurs sur les fiches de renseignement de récapitulation des données.
Construire des courbes de la couverture pour chaque intervention	Superposer ces courbes avec des périodes précédentes, afin d'apprécier le progrès dans la couverture. Identifier les problèmes persistants.
Analyser les résultats.	Identifier les goulots d'étranglement.
Identifier les causes des goulots d'étranglement.	Analyser les courbes de la couverture pour chaque intervention

3.3. Périodicité du monitoring :

Le monitoring devra être conduit de façon fréquente et à des périodes régulières (hebdomadaire, mensuelle, trimestrielle, semestrielle, annuelle). Dans la tradition, les formations sanitaires l'effectuent tous les six mois.

3.4. Les déterminants et les indicateurs de monitoring

Selon la *méthode Tanahashi*, il existe six déterminants de couverture pour les activités, ces déterminants sont :

- la population cible
- la disponibilité des ressources (humaines, matérielles, équipement, etc.)
- l'accessibilité des services (géographique, financière, culturelle, etc.)
- l'utilisation des services
- la couverture adéquate
- la couverture effective

3.4.1. La population cible

La population cible est le groupe de personnes concernées par une intervention donnée pendant la période sur laquelle porte le monitoring, par exemple, population de personnes ayant besoin de soins à domicile.

3.4.2. La disponibilité des ressources

La disponibilité est la quantité de ressources matérielles et humaines essentielles existantes sur la période du monitoring, par rapport à la quantité de ressources essentielles requises pour couvrir la totalité de la population cible pour une intervention donnée dans la période déterminée. Par exemple, nombre de jours de rupture de médicaments pour les soins à domicile.

3.4.3. L'accessibilité géographique des services

L'accessibilité géographique des services est définie comme le pourcentage de la population cible habitant suffisamment près des lieux où les prestations et les ressources sont disponibles pour y avoir accès facilement. Les lieux des prestations étant, la formation sanitaire et les lieux atteints par la stratégie avancée. Selon l'OMS, les populations se trouvant dans un rayon de 5 km d'une formation sanitaire ont une bonne accessibilité. Par exemple pourcentage de personnes ayant besoin de soins à domicile qui habitent à moins d'un kilomètre d'une structure offrant des soins à domicile.

3.4.4. L'utilisation des services

L'utilisation mesure le contact réel des services par la population cible. C'est le pourcentage de la population cible qui a utilisé les services au moins une fois au cours de la période sur laquelle porte le monitoring. Par exemple, pourcentage de personnes ayant bénéficié d'au moins une VAD.

3.4.5. La couverture adéquate

La couverture adéquate de la population cible reflète l'utilisation des services avec la fréquence et l'intensité requise. Elle est mesurée par le pourcentage de la population cible ayant bénéficié d'une intervention complète. Par exemple, pourcentage de personnes qui ont bénéficié de toutes les visites prévues dans la période..

3.4.6. La couverture effective

La couverture effective de la population cible reflète la qualité technique du service. Elle est mesurée par le pourcentage de la population cible qui a bénéficié de soins de qualité standardisée et contrôlée, par exemple, le respect des normes pour la prise en charge pédiatrique.

Pour chacun de ces déterminants, on devra calculer les indicateurs correspondants. Par exemple pourcentage de personnes ayant bénéficié de toutes les visites prévues dans la période avec le respect des normes.

CONCLUSION

- Le monitoring ou le suivi, la supervision, l'évaluation, la revue font partie du processus évaluatif.
- Un bon indicateur doit être valable, objectif, sensible et spécifique.
- Le monitoring devra être conduit de façon fréquente et à des périodes régulières.

UNITE 6 : SUPERVISION DU PERSONNEL DANS LA MISE EN OEUVRE DES ACTIVITES DE SOINS PALLIATIFS

Introduction

Pour améliorer les compétences du personnel impliqué dans les activités de soins palliatifs, la supervision doit être fréquente à tous les niveaux.

Objectifs éducationnels

A la fin de cette unité, les participants seront capables de :

- Définir la supervision
- Identifier les avantages de la supervision
- Décrire le profil du superviseur
- Déterminer les méthodes de supervision
- Organiser la supervision

Plan de l'unité

1. Définition de la supervision
2. Les avantages de la supervision
3. Le profil du superviseur
4. Les méthodes de supervision
5. L'organisation de la supervision

1. Définition de la supervision

La supervision est un processus continu qui consiste à guider, former, soutenir et encourager les initiatives du personnel sur le site de travail de sorte qu'il puisse exécuter son travail avec efficacité et conformément aux directives.

L'objectif de la supervision est d'améliorer la performance de l'agent de santé en vue de produire des services de qualité.

Autres fonctions à ne pas confondre avec la supervision

L'inspection : elle vise à s'assurer du respect des **normes**

Le contrôle : il consiste à dégager ce qui est réalisé, à comparer les résultats les attentes ce qui conduit à approuver ou désapprouver les résultats. Dans le cas de désapprobation, il faut adopter des mesures correctrices.

L'évaluation : c'est la vérification du degré d'atteinte des objectifs, compte tenu des ressources disponibles, tout en portant un jugement de valeur sur le degré de réalisation de ces objectifs.

La coordination : elle consiste en une répartition harmonieuse des tâches de manière à en assurer une exécution efficace et efficiente. Elle permet entre autre d'éviter qu'une ou plusieurs personnes fassent la même chose en même temps et au même endroit.

2. Les avantages de la supervision

La supervision est bénéfique au supervisé, à sa structure et au superviseur.

2.1 Pour le supervisé

- Avoir la possibilité de discuter de ses problèmes avec le superviseur
- Se sentir responsabilisé, valorisé, stimulé, appartenant à une équipe
- Jouir d'une marque de confiance
- Se rendre compte de son rendement,
- Etre conscient de ses déficiences,
- Avoir des possibilités de discuter de ses problèmes avec le superviseur,
- Se sentir à l'aise dans l'accomplissement de son travail,
- Avoir la possibilité de promotion
- Mieux connaître les directives
- Améliorer ses connaissances.

2.2 Pour la structure ou le service

- Accroître l'efficacité, l'efficacité, la qualité
- Corriger les erreurs à temps
- Adapter l'exécution des activités et l'utilisation des ressources matérielles, humaines et financières
- Permettre une meilleure organisation du service
- Améliorer l'accessibilité des services
- Créer un climat de bonne entente, de franche collaboration et de bonne communication

2.3 Pour le superviseur

- Se rendre compte de la manière dont les tâches déléguées sont exécutées,
- Avoir une meilleure connaissance des conditions de travail,
- Identifier les problèmes d'exécution des activités,
- Identifier et corriger les déficiences,
- Revoir les descriptions des postes des agents,
- Permettre de mieux apprécier le personnel,
- Tester les instructions,
- Gagner du temps pour d'autres tâches
- S'assurer l'exécution correcte des tâches sans la contrainte de la relation hiérarchique,
- Se faire une idée des besoins nécessaires en ressources

3. Le profil du superviseur

Pour faire une supervision, le superviseur doit posséder des connaissances supérieures à celles du supervisé. Ses domaines de connaissances doivent être aussi larges que possible pour non seulement répondre aux différentes sollicitations du supervisé mais aussi pour assurer une supervision intégrée.

3.1 Les qualités du superviseur

- Etre organisé et méthodique
- Respecter le supervisé
- Savoir écouter et communiquer
- Etre impartial
- Etre tolérant et courtois
- Avoir un esprit d'équipe
- Avoir un esprit de créativité et d'analogie
- Avoir une bonne approche interpersonnelle
- Etre un bon gestionnaire sachant planifier, organiser et faire exécuter des activités
- Avoir la volonté de réussir

3.2 Les tâches du superviseur

- Aider les agents à mieux faire
- Former les agents
- Fournir l'assistance technique nécessaire dans les domaines cliniques et de gestion
- Coordonner les activités
- Evaluer la performance des agents
- Amener les agents à prendre leur responsabilité
- Gérer les conflits
- Assurer un encadrement et un suivi régulier de l'exécution des activités menées
- Aider les agents de santé à planifier, à exécuter et à évaluer leur travail
- Assurer une formation continue sur le terrain
- Motiver les agents
- Prendre en main les doléances des agents et leurs problèmes
- Assurer la liaison entre les niveaux
- Participer à la résolution des problèmes
- Aider à la planification

4. Méthodes de supervision

La stratégie de supervision efficace est la supervision intégrée. Elle consiste à ce que les différentes activités de la structure soient prises en compte au même titre chacune, même si certaines d'entre elles nécessitent une supervision plus intense suivant les priorités et le contexte. La supervision intégrée n'est pas seulement le fait que plusieurs personnes de compétence différente et complémentaire supervisent en même temps. Dans ce cas, on parle plutôt de la gestion intégrée de la supervision.

4.1 Méthodes directes ou observation

L'observation est la technique la plus importante de la méthodologie de supervision. Elle doit être « passive », dans le sens où elle ne doit pas être interventionniste. Le superviseur ne doit pas interrompre une activité, mais plutôt essayer de comprendre les motivations qui régissent les pratiques de l'agent. Il faut laisser faire le supervisé et ne discuter des observations avec lui qu'après sa prestation.

Au cours de la supervision, interférer avec les activités du supervisé :

- Perturbe et irrite le supervisé
- Peut dévaloriser aux yeux des utilisateurs du service
- Peut donner une fausse idée à priori car le supervisé peut adopter des voies inattendues mais satisfaisantes
- Ne permet pas au superviseur de prendre assez de recul dans ses observations

L'observation devrait prendre en compte la taxonomie suivante :

Le savoir ou la connaissance du supervisé

Le faire ou l'activité du supervisé

Le savoir faire ou l'habilité du supervisé

Le savoir être ou l'attitude du supervisé

4.2 Méthodes indirectes ou techniques d'appoint

Les méthodes indirectes ou techniques d'appoint ne permettent pas, à elles seules, de faire une supervision. Tout au plus, elles ne peuvent qu'indiquer que quelque chose ne fonctionne pas bien en comprendre les causes, donc sans donner les éléments pour la correction.

Ces techniques peuvent conduire facilement à des jugements précoces. Elles sont plus faciles que l'observation directe des activités mais elles s'éloignent de l'objectif de supervision en ce sens qu'elles ne s'adressent pas directement à l'agent de santé dont on cherche à améliorer la performance. Elle ne doivent pas être utilisées par facilité et elles ne peuvent donner que des résultats biaisés. Ces techniques d'appoint concernent :

L'analyse des rapports mensuels d'activités

Les fiches diverses et registres : examen des diverses fiches et registres des services permettant d'identifier les problèmes et les difficultés

L'observation des résultats d'activités (output) : pour certaines activités il est plus rapide d'observer l'output, le résultat immédiat de l'activité. Par exemple : interroger les malades pour voir s'ils ont compris une explication donnée, interroger les utilisateurs après une séance d'IEC, issue des consultations curatives, etc.

5. organisation de la supervision

5.1 La programmation

Les activités de supervision et leur budgétisation doivent être incluses dans le plan d'action annuel du district, de la région et du niveau central.

Pour élaborer un calendrier de supervision, il faut tenir compte de trois facteurs :

Le temps : la fréquence des visites (trimestrielle, semestrielle), durée des visites (varie selon la fréquence des visites, une journée par structure visitée par exemple)

Le coût : l'absence de supervision est souvent liée au manque de moyens financiers. Le coût comprend la logistique (carburant, mobilisation du véhicule), la prise en charge de l'équipe de supervision y compris le chauffeur, les frais de restauration et d'hébergement

Les ressources humaines : Les supervisions se font en général en équipe. La supervision est réalisée par les membres de l'équipe cadre de district pour superviser les formations sanitaires, cadres de la DRS pour superviser les DDS, cadres du niveau central pour superviser les DRS.

5.2 Les étapes de la supervision

5.2.1 La phase préparatoire

5.2.1.1 Recherche documentaire

Il y a un besoin d'information préalable à la supervision sur :

- La recherche des arrêtés, normes, directives, notes techniques et de service, instruction, ordiogramme, etc.
- L'utilisation du classeur du superviseur
- L'utilisation du classeur de la structure
- La revue du plan d'action et de ses objectifs par rapport à la période
- La revue des indicateurs de la structure
- La révision des rapports de supervision antérieurs
- L'identification des activités des personnes à superviser : se référer au programme d'activités hebdomadaire et mensuels des structures à superviser

5.2.1.2 Identification des priorités et des objectifs de la supervision

Sur la base de la documentation, le superviseur devra identifier

- **Premièrement**
 - Les écarts entre les cibles et les normes prévues
 - Les performances rapportées ou évaluées concernant la structure et le personnel à superviser.
 - L'état de résolution des problèmes relevés lors des supervisions précédentes

- **Deuxièmement**
 - Relever les écarts les plus significatifs du point de vue de l'efficacité
 - Formuler une série d'hypothèses concernant les causes possibles des écarts observés, notamment les conditions d'exécution des tâches, telles que :
 - Les techniques utilisées
 - L'organisation du travail dans la structure ou le service
 - Les compétences du personnel impliqué
 - L'attitude des usagers dans le district ou la région concernée
 - Les ressources disponibles pour le programme

 - **Troisièmement**, préparer la liste des points à superviser sur la base des hypothèses émises.

5.2.1.3 Etablir un calendrier de supervision et le ventiler à temps aux structures à superviser avec les objets de la prochaine visite.

5.2.1.4 Apprêter les outils et les ressources nécessaires

5.2.2 Phase d'exécution

Pendant la supervision, les approches suivantes sont à considérer :

- Faire les salutations d'usage
- Prendre connaissance des problèmes du personnel
- Faire le point sur l'état d'avancement des recommandations de la dernière supervision
- Observer l'exécution des tâches à superviser : en utilisant les outils de supervision
- Faire la synthèse de la supervision avec les supervisés à la fin de la supervision : cette synthèse doit se faire dans un esprit de dialogue et d'écoute des supervisés

5.2.3 Phase d'exploitation ou post-supervision

- **Exploitation immédiate** : les recommandations immédiates faites au moment de la supervision servent à créer un climat de confiance réciproque et de transparence

- **Exploitation différée et retro-information**

Les différentes grille ou fiches de supervision, ainsi que les notes et la synthèse doivent être traitées et exploitées de façon approfondie. Un compte rendu de la supervision devra être fait lors de la réunion des équipes de supervision nationale, régionale et des ECD

5.2.4 Suivi et évaluation

Le travail ne s'arrête pas après la supervision, car le superviseur principal en collaboration avec l'équipe de superviseur doit veiller à

- Suivre la mise en œuvre des recommandations de la supervision
- Auto-évaluer les résultats de la supervision pour s'enquérir de l'atteinte des objectifs fixés, relever les insuffisances, rechercher les solutions et analyser les progrès réalisés d'une supervision à l'autre

5.3 Les outils de supervision

Les outils de supervision varient suivant supervisé (voir le détail dans les manuels spécifiques de chaque niveau)

En règle générale, ces outils sont :

5.3.1 Pour le superviseur

5.3.1.1 Le classeur du superviseur

Chaque superviseur aura à organiser un classeur réunissant les documents administratifs et techniques les plus importants à l'exécution de la supervision.

5.3.1.2 Les fiches d'observation

Les fiches d'observation (sous forme de grille, canevas ou aide-mémoire) servent comme fil conducteur à l'observation de l'exécution des tâches selon les normes et les instructions.

Ces fiches ne remplacent jamais l'observation expérimentée et attentive du superviseur. Le remplissage « automatique » sera à éviter car ces fiches ne doivent pas être un instrument réductionniste ou limitatif de la capacité du superviseur. Elles ne devront en aucun cas remplacer la créativité et l'adaptation du superviseur pour contourner des problèmes qui se présentent.

La supervision n'est pas une enquête avec des questionnaires à remplir

5.3.1.3 La fiche de synthèse des résultats de la supervision

Cette fiche est un outil de synthèse, clair, direct qui doit réellement servir d'instrument **d'aide à la prise de décision.**

Conclusion

- **La supervision est un processus continu**

- **La supervision permet d'améliorer la performance du supervisé et de sa structure**
- **La supervision intégrée est la stratégie la plus efficace**

UNITE 7 : RECHERCHE OPERATIONNELLE SUR LES SOINS PALLIATIFS

Introduction

Le développement des soins palliatifs passe par une recherche opérationnelle axée sur les priorités de la politique nationale..

Objectifs éducationnels

A la fin de l'unité, les participants seront capables de :

1. Définir le concept de recherche opérationnelle
2. Décrire les différents types d'études
3. Identifier les disciplines de recherche susceptibles d'intervenir dans les soins palliatifs
4. Décrire les moyens de communication et l'utilisation des résultats de la recherche opérationnelle

Plan de l'unité

1. Définition de la recherche opérationnelle
2. Les études de recherche opérationnelle
3. Les disciplines de recherche susceptibles d'intervenir dans les soins palliatifs
4. Les moyens de communication et utilisation des résultats de recherche opérationnelle

1. concept de recherche en santé

La recherche comporte un objet, la formulation d'hypothèses et d'objectifs, associée à une méthodologie rigoureuse à toutes les étapes (définition des objectifs, élaboration du protocole, recueil de données, analyse présentation et diffusion des résultats). Il faut également y intégrer une méthodologie d'élaboration et de mise en œuvre des recommandations issues des résultats de la recherche en précisant qui doit participer à ce processus et comment les résultats seront traduits en actions pour améliorer la santé.

La recherche en santé peut être classée en deux groupes

La recherche fondamentale en santé qui vise à expliquer les mécanismes intimes du vivant et qui peut apporter des éléments concourant à la prise de décision.

La recherche-action en santé qui comprend :

- **la recherche appliquée** (chercher les déterminants ou les causes d'un problème de santé)
- **la recherche évaluative** (mesurer l'effet d'une action sur la santé de la population)
- **la recherche opérationnelle** (choix et stratégies à mettre en œuvre dans un contexte donnée)

2 Définition de la recherche opérationnelle

La recherche opérationnelle en santé est un processus destiné à identifier et à résoudre les problèmes inhérents à un programme, un projet ou une intervention pour l'amélioration de la santé et du bien être de la population.

La recherche opérationnelle telle qu'elle est appliquée actuellement dans les programmes de santé, est de la **recherche-action** par opposition à la recherche fondamentale.

Elle comprend 5 phases :

- Identification du problème et diagnostic
- Choix de la stratégie à adopter
- Expérimentation de la stratégie choisie et évaluation
- Diffusion de l'information
- Utilisation de l'information et prise de décision

La recherche opérationnelle vise à améliorer le degré d'efficacité, le rendement et la qualité des services fournis par les organismes prestataires ainsi que le degré de disponibilité, d'accessibilité et d'acceptabilité des services du point de vue des utilisateurs ou des bénéficiaires.

3. Les études en recherche opérationnelle

Elles peuvent être classées en trois catégories :

- **Etudes exploratoires/diagnostiques** : elles permettent de déterminer les paramètres liés à un problème concernant les prestations de services. Elles examinent les facteurs liés au système de prestation de services et qui ont un impact sur le degré de rendement, d'efficacité, de qualité de ces services. Elles sont de nature rétrospective ou transversale.
On a recours à ce type d'étude à chaque fois qu'un problème inhérent au programme/projet a été perçu alors qu'on n'en connaît pas la nature. Ce type d'étude se caractérise par la recherche de facteurs pouvant être manipulés par le programme/projet.
- **Etudes d'intervention sur le terrain** : il s'agit d'études destinées à tester, sur une base expérimentale ou quasi-expérimentale, de nouvelles approches visant à résoudre un problème rencontré par le programme. Ces études sont toujours de nature prospective ou longitudinale.
- **Etudes d'évaluation** : il s'agit d'études destinées à examiner d'une manière rétrospective ou transversale l'impact du programme/projet

Ces trois types d'études de recherche ne sont pas mutuellement exclusifs. Il arrive souvent que, pour la seule recherche opérationnelle, l'étude commence par une phase exploratoire afin d'identifier les principales variables clés. Il peut aussi que la deuxième phase mette en place une intervention sur le terrain qui sera suivie par la suite d'une phase d'évaluation afin de déterminer l'impact du programme/projet/intervention.

4. Recherche opérationnelle appliquée aux soins palliatifs

Les disciplines de recherche susceptibles d'intervenir dans les soins palliatifs sont :

- L'épidémiologie
- L'économie
- La sociologie
- L'anthropologie
- La démographie
- La psychologie

Chaque discipline a ses outils propres pour la collecte de données (enquêtes, analyse de données existantes, etc.)

- **La recherche épidémiologique et clinique** permet de déterminer les facteurs de risque pour définir les actions de réduction des complications et de mortalité chez les malades.
Les outils utilisés sont par exemple les enquêtes de surveillance sentinelle.
- **La recherche en économie** permet de déterminer les relations entre le niveau de revenus et les possibilités d'accès ou d'utilisation des services de santé.
Les outils utilisés sont souvent des enquêtes auprès des ménages, dans la population générale, sur les prestations de services de santé, sur le circuit du médicament.
- **La recherche en psychologie, sociologie, anthropologie** permet d'étudier les comportements et les attitudes.
Les outils utilisés sont en général de nature qualitative (focus group, entretien individuels, entretiens approfondis, études de cas).
- **La recherche démographique** permet de déterminer l'ensemble des mécanismes (familiaux, socioéconomiques, ...) qui expliquent les comportements relatifs à la santé, de comprendre les rapports entre la population et la santé.
Les outils utilisés sont en général les enquêtes en population générale et auprès des utilisateurs.

- **Les différents types d'enquête**

Type d'enquête	Unités d'observation	Objet
Les enquêtes de population	Ménages Individus	Accessibilité des services Utilisation des services Comportement attitude et pratique
Les enquêtes de service ou de formation sanitaire	Malades usagers Agent de santé Registre, fiche de malade Les équipements et matériels	Disponibilité des services Qualité des services Comportement attitude et pratique
Les enquêtes qualitatives	Individus Groupes de personnes Personnes clés	Comportement attitude et pratique Perception des populations Implication des populations

5. Communications et utilisation des résultats de recherche opérationnelle

5.1 Pourquoi communiquer les résultats ?

Les résultats d'une recherche opérationnelle doivent être communiqués pour :

- Chercher de l'appui
- Clarifier des résultats controversés
- Aider à la prise de décisions
- Réorienter les priorités du programme
- Introduire une nouvelle stratégie
- Attirer l'attention sur de nouvelles découvertes
- Partager les leçons apprises
- Faire la rétro-information

A qui communiquer les résultats ?

Les résultats d'une recherche opérationnelle seront partagés avec les:

- Bénéficiaires
- Acteurs du programme /projet
- Décideurs (gouvernement, responsables politiques, etc)
- Bailleurs

Conclusion

- La recherche en santé est classée en recherche fondamentale et en recherche action
- La recherche opérationnelle en santé identifie et résoud les problèmes liés à la santé et au bien être de la population
- Les résultats de la recherche opérationnelle en santé doivent être partagés.

Les résultats doivent être diffusés et utilisés

UNITE 8 : LES CONCEPTS FONDAMENTAUX DE LA QUALITE

INTRODUCTION

La satisfaction du patient exige la qualité dans les actes de soins et de soutien.
Cette exigence a permis d'intégrer le concept de qualité dans le domaine de la santé.

Les objectifs éducationnels spécifiques de la formation

A la fin de la formation, les participants seront capables de :

- Définir la notion de qualité
- Définir les principaux concepts de la qualité

PLAN DE L'UNITE

1. Notion de la qualité
2. Principaux concepts

1 Notion de la qualité

1-1 Définition de la qualité

La qualité est l'ensemble des caractéristiques d'une prestation ou d'un produit qui garantit la satisfaction des besoins exprimés et implicites.

L'Institut international de Normalisation (ISO) définit la qualité comme «l'ensemble des traits et caractéristiques d'un produit ou service qui leur confère l'aptitude à satisfaire des besoins déclarés ou implicites».

Selon **Lucien Cruchat** la qualité n'est pas un savoir comme une science exacte, c'est un « savoir en action », une manière d'être et d'agir, et les idées et les pratiques interagissent.

Selon **Deming** , la qualité c'est de satisfaire les besoins de client-consommateur. Dans ces besoins, il inclut les qualités : caractéristiques du produit.

Selon **Juran** la qualité est définie comme étant la convenance à l'usage, l'aptitude d'un produit à l'emploi.

1-2 Caractéristiques de la mise en œuvre de la qualité

La qualité d'un produit ou d'un service est considérée sur les plans techniques et pratiques dès sa mise en œuvre selon trois aspects :

- la qualité s'organise avec le personnel en favorisant la communication (construire ensemble) en prenant en compte toutes les compétences de l'entreprise et en développant la responsabilité et la motivation.
- la qualité se construit avec des méthodes et de la rigueur à travers les différentes phases de son développement pour optimiser et valider.
- la qualité se mesure avec des outils pour vérifier si l'objectif est atteint, identifier les attentes des clients, se situer par rapport à la concurrence et corriger éventuellement les écarts.

2 Les principaux concepts

Les principaux concepts sont : l'amélioration de la qualité, la maîtrise de la qualité, l'assurance qualité, le management de la qualité et le système qualité.

2-1 Amélioration de la qualité

Actions entreprises au sein de la structure en vue d'accroître l'efficacité et le rendement des activités et des processus pour apporter des avantages accrus à la structure et à ses clients.

2-2 : Maîtrise de la qualité

Techniques et activités à caractère opérationnel utilisées pour satisfaire aux exigences de la qualité.

2-3 : Assurance qualité

Ensemble des actions préétablies et systématiques mises en œuvre dans le cadre du système qualité et démontrée en tant que besoin pour donner la confiance appropriée en ce qu'une entité satisfera aux exigences données relatives à la qualité. Activités préventives effectuées dans le but d'assurer des résultats de qualité. Donner l'assurance au Client que le produit qui lui sera livré est de qualité.

2-4 : Management de la qualité

Le management de la qualité est l'ensemble des actions concernant l'organisation et la gestion d'une institution au sens de son système qualité. Cette fonction générale de gestion, assurée par les organes qualité, détermine la politique qualité, ses objectifs, les responsabilités et les ressources nécessaires. Elle débouche sur une planification des processus qualité, garantit la conformité aux normes et assure la mise en place d'une politique d'amélioration continue.

2-5 : Système qualité

Le système qualité est l'ensemble de la structure organisationnelle, des responsabilités, des procédures, des procédés ainsi que des ressources utilisées pour mettre en oeuvre la gestion de la qualité.

CONCLUSION

La qualité peut se résumer en trois points :

- Prévoir
- Faire ce qu'on a prévu
- Prouver que ce qui se fait, est bien ce qui est prévu

UNITE 9 : MISE EN PLACE DU SYSTEME DE QUALITE

INTRODUCTION

Le système de qualité dans les services de santé repose sur l'engagement de la structure, tant par l'implication du personnel que la mise à disposition des moyens. Se fondant sur des principes et des approches, la mise en place du système de la qualité s'avère indispensable dans toute structure offrant des soins palliatifs.

OBJECTIFS EDUCATIONNELS

A la fin de cette formation les participants doivent être capables de :

1. Décrire les principes du système de management de la qualité
2. Définir la démarche qualité
3. Décrire les étapes de la mise en place d'une démarche qualité

PLAN DE L'UNITE

1. Principes du système de management de la qualité
2. Démarche qualité
3. Etapes de la mise en place de la démarche qualité

1 Principes du système de management de la qualité

Ces principes concernent les acteurs et les concepts. Ce sont :

- **L'orientation client**

Il s'agit de comprendre les besoins et attentes du client et de satisfaire ses exigences.

- **Le leadership**

Par son leadership et son comportement, l'équipe de direction crée un environnement dans lequel les personnes se sentent pleinement impliquées dans les activités menées au sein de la structure. Cela permet le fonctionnement efficace d'un système de management de la qualité dans le service offrant des soins palliatifs.

- **L'implication du personnel**

Elle repose sur la définition des responsabilités et des tâches de chaque acteur au niveau des différents services.

- **L'approche processus**

C'est la détermination des processus clés liés à la réalisation du service et à l'amélioration continue (depuis l'accueil du malade au sein de la structure jusqu'à sa sortie).

- **Le management par approche système**

Il consiste à identifier, comprendre et gérer un système de processus interdépendants pour un objectif donné qui contribue à l'efficacité et au rendement de la structure.

- **L'amélioration continue**

Cette amélioration de service se fera selon la roue de DEMING (planifier, faire, vérifier, agir).

- **L'approche factuelle pour la prise de décision**

Elle se fonde sur l'analyse des données et des informations pour la prise de décisions efficaces.

- **Les relations avec les fournisseurs**

L'entretien de bonnes relations avec ses fournisseurs est bénéfique aux organismes et augmente leurs capacités à créer de la valeur.

2 : La démarche qualité

2.1 : Définition

La démarche qualité est l'ensemble des actions que mène un organisme, un service, pour remplir sa mission et satisfaire ses clients ou usagers.

les principaux éléments de la démarche qualité sont :

- La prise en compte de l'avis et des besoins de ses clients.
- L'implication de la direction pour associer l'ensemble du personnel à cette démarche.
- L'adhésion du personnel à la mise en oeuvre des actions de qualité.
- La disponibilité d'outils de mesure de la qualité.

La réalisation d'une démarche qualité, au sein d'un service, exige au préalable l'identification de buts essentiels qui doivent comprendre :

- la satisfaction du client ou usager, compatible avec les normes et l'éthique professionnelles,
- l'amélioration permanente du service,
- la prise en considération des exigences de la société et de l'environnement (réglementation),
- l'efficacité de la prestation de service.

2.2 : Principe de la démarche qualité

La démarche qualité repose sur le principe de la roue de DEMING

Plan- Do- Check- Act (Planifier, Faire, Vérifier, Agir)

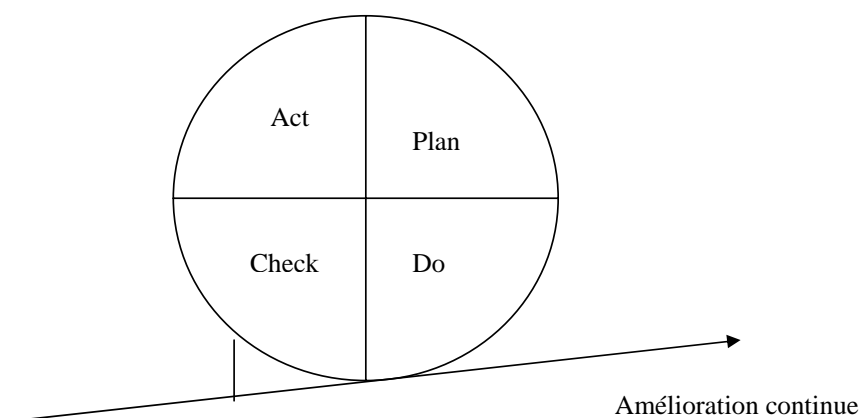


Schéma N° : La roue de DEMING

La roue tourne sur une pente ascendante, celle de l'amélioration continue de la qualité. Planifier, faire, vérifier et agir sont les quatre étapes par lesquelles doit passer, selon un mode itératif, toute démarche systématique de l'amélioration de la qualité.

3 : Etapes de la mise en place d'une démarche qualité

selon le Dr Patrice Roussel, la méthodologie de la mise en place d'une démarche qualité est définie en sept axes :

- l'organisation de la qualité au sein des différents services,
- la formation et l'information du personnel,
- la formalisation des responsabilités du personnel selon les activités,
- l'analyse des processus,
- le dépistage et la gestion des anomalies,
 - d'abord sur un mode curatif,
 - dès que possible sur un mode préventif,
- l'évaluation des pratiques, effectuée dans un temps en terme de conformité au référentiel opposable,
- la documentation.

CONCLUSION

- La mise en oeuvre d'une démarche qualité est nécessairement progressive.
- Elle repose sur le principe de la roue de DEMING :
 - planifier
 - faire
 - vérifier
 - agir afin de garantir aux malades un séjour agréable.

UNITE 10 : CONTROLE DE LA QUALITE DE SERVICE

INTRODUCTION

Les structures offrant les soins de santé ont besoin d'une amélioration continue de leurs services et de leurs prestations pour le bien-être du malade et de ses proches. Afin de fournir des soins de qualité aux malades, le contrôle de la qualité s'impose.

OBJECTIFS EDUCATIONNELS SPECIFIQUES

A la fin de cette formation, les participants doivent être capables de :

1. Dégager l'importance du contrôle de la qualité dans les services
2. Décrire les différents types de contrôle de la qualité
3. Expliquer la méthodologie de traitement des problèmes

PLAN DE L'UNITE

- 1 : Pourquoi contrôler la qualité des soins palliatifs dans les services de santé ?
- 2 : Différents types de contrôle
- 3 : Etapes de la méthodologie de traitement des problèmes

1. Pourquoi contrôler la qualité des services de santé offrant des soins palliatifs ?

Le contrôle de la qualité détermine dans quelle mesure un service est effectué ou l'un de ses composants est conforme à une norme fixée.

En général, on procède au contrôle de la qualité dans les services offrant les soins palliatifs afin de :

- réserver un bon accueil aux patients
- respecter le patient et ses proches ainsi que leur choix
- préserver leur dignité
- respecter leur vie privée
- fournir suffisamment d'intimité

2 Différents types de contrôle

Il existe deux types de contrôle : contrôle systématique et contrôle par échantillonnage

2.1 Le contrôle systématique

- **Nature**

Il porte sur les différentes prestations fournies dans les services pendant une période d'observation déterminée qui ne doit pas dépasser une semaine.

- **Principe**

Les erreurs sont enregistrées au fur et à mesure qu'elles se produisent, sur un imprimé de pointage des erreurs.

Cet imprimé précise :

- le nombre de documents contrôlés
- la nature des erreurs
- le nombre total d'erreurs par service et par agent

2-2 Le contrôle par échantillonnage

Il porte sur certaines prestations fournies par quelques prestataires choisis au hasard ou par l'ensemble des prestataires d'un service. Il s'agit donc :

- soit d'un contrôle sur échantillon quelconque
- soit d'un contrôle déterminé statistiquement

• **Contrôle sur un échantillon quelconque**

Chaque jour, le responsable hiérarchique chargé généralement du contrôle choisit au hasard un nombre de prestation à contrôler. Les erreurs sont enregistrées sur un relevé des erreurs par service et agent, qui va servir pour toute la période considérée. Sur cet imprimé figurent :

- le nombre de prestations contrôlées
- le nombre d'erreurs par nature
- le nombre total d'erreurs.

• **Contrôle sur échantillon statistique**

Il porte sur un échantillon représentant l'ensemble des prestations exécutées. L'échantillon est déterminé de façon à ce qu'il soit représentatif de l'ensemble des prestations. Cet échantillon varie en fonction du volume globale des prestations et de son importance.

3 Méthodologie de traitement des problèmes

La démarche qualité fait appel à des méthodes pédagogiques d'analyse de problème relevant de la dynamique de groupes. Elle nécessite la mise en place de groupes de travail (dans l'esprit des cercles de qualité à la japonaise). La mise en oeuvre d'une démarche qualité conduit le qualicien à se constituer une boîte à outils .

3-1 Principaux outils

• **Outils de gestion de projets**

- Remue-méninges (ou brainstorming),
- « QQQQCP » (Qui fait Quoi?, Où?, Quand?, Comment?, Pourquoi ?),
- Diagramme causes-effets (ou « 5 M » de Kaoru Ishikawa " Main d'oeuvre, Matériel, Matière première, Méthode, Milieu "),
- Logigrammes };

• **Outils de management**

- Diagramme des affinités,
- Diagramme des relations,
- Diagramme en arbre,
- Diagramme matriciel,
- Diagramme des alternatives,
- Diagramme fléché ;

• **Outils statistiques et des techniques d'analyse de données**

- Feuilles de relevés,
- Graphiques,
- Histogrammes,
- Analyse de Pareto,
- Diagramme de corrélation,
- Cartes de contrôle,
- Analyse en Composantes Principales (ACP),
- Plans d'échantillonnage

- **Méthodes d'analyse de risques**

- Analyse Préliminaire de Risques (APR),
- étude des dangers et de l' « opérabilité» (HAZOP HAZard and OPerability study),
- Analyse des Modes de Défaillance, de leurs Effets et de leur Criticité (AMDEC),
- Analyse des risques - points critiques pour leur contrôle (HACCP Hazard Analysis Critical Control Point) }.

3.2. Etapes de traitement de problèmes

- **Choisir le sujet**

- Remue méninges (brainstorming)
- Outils de décision (vote pondéré par ex)

- **Poser le problème**

- QQQQCP
- Diagramme de PARETO

- **Rechercher les causes**

- Remue méninges (brainstorming)
- Diagramme de PARETO
- Feuilles de relevé

- **Rechercher les solutions**

- Remue méninges (brainstorming)
- Tableau de classement causes-solutions

- **Définir les critères de choix**

- Préciser les limites de coûts
- Tenir compte des contraintes réglementaires, de la sécurité des usagers
- Préciser les contraintes de faisabilité
- Reformuler les objectifs à atteindre

- **Comparer solutions et critères**

- Matrice de comptabilité

- **Choisir une solution**

- Outils de décision
- Tableaux/ graphiques

- Arbre de pertinence
- Arbre de décision

- **Mettre en œuvre la solution**
 - QQQQCP
 - Planning de GANNT

- **Contrôler les résultats**
 - QQOCP
 - Feuille de relever
 - Graphiques

- **Standardiser**
 - QQQQCP

CONCLUSION

- Le contrôle de la qualité des services offrant les soins palliatifs est important pour rendre agréable le séjour d'un patient.
- Plusieurs étapes sont à considérer pour la résolution d'un problème dans le cas de l'amélioration de service.
- Différents types d'outils permettent de contrôler la qualité des services offrant des soins palliatifs.

LEXIQUE

Activités de la vie quotidienne : Activités quotidiennes d'autonomie personnelle : marche, bain, utilisation de la toilette, alimentation, habillement, transferts.

Accompagnement : Face à la " souffrance globale " de la personne en fin de vie et de son entourage, les accompagner c'est leur apporter un attention profonde et une compétence active

Acharnement thérapeutique : Ce que le grand public nomme encore *obstination thérapeutique déraisonnable*, cette attitude est proscrite par le Code de Déontologie médicale puisqu'elle consiste à mettre en oeuvre des mesures thérapeutiques dont le seul effet serait de prolonger la vie du malade dans des conditions de souffrance

Aide à mourir : Peut être comprise aussi bien comme un acte d'euthanasie volontaire que comme un acte d'euthanasie involontaire ou encore comme une prise en charge de soins palliatifs. Cette expression est donc ambiguë, elle est de nature à tromper un public non averti donc souvent le grand public. Elle est aussi souvent employée dans les sondages d'opinion. La différence est pourtant importante entre aider à vivre, soulager et accompagner jusqu'à sa mort naturelle, et être mis à mort instantanément.

Attentes : Questions, espoirs et craintes identifiés par le patient et ses proches dont il faut tenir compte dans le plan de soins et de traitements.

Autonomie : Capacité de faire ses propres choix.

Bénévole : Personne qui donne gratuitement son temps, ses talents et son énergie. Les bénévoles sont membres d'un organisme ou d'un établissement et sont tenus d'en respecter le code de déontologie et les normes de pratique.

Besoins : Questions identifiées par les intervenants et qu'il faut prendre en compte dans le plan de soins et de traitements.

Bienfaisance : Devoir d'agir en fonction du plus grand bénéfice possible pour le patient

But : État futur souhaité :

- Déclaration d'intention
- de plus grande portée qu'un objectif
- suffisamment précis pour indiquer la direction et l'impulsion
- quantitatif ou qualitatif
- à longue échéance (3 - 5 ans).

Confidentialité : Protection et contrôle de l'information concernant des personnes.

Critère objectif : État mesurable établi qui sert de base pour comparer la qualité et la quantité.

Deuil : Situation d'une personne lors du décès prévisible d'un proche, au moment du décès et après.

Dignité : "Est également et universellement le propre de tous les êtres humains. L'être humain est investi de dignité tout au long de sa vie. La douleur, la souffrance ou la faiblesse ne peuvent l'en priver " Cette valeur humaine universelle peut pourtant aussi se vivre de manière subjective lorsqu'elle est considérée comme le respect de soi-même, la maîtrise de soi. Ces deux emplois du mot " dignité " font de lui un terme polysémique.

Directives préalables : Instructions formelles ou non d'un patient à l'égard de ses attentes en matière de soins et de son choix d'options de traitement face à des maladies ou à des états possibles (les aspects légaux varient selon les provinces et les territoires; cela inclut le testament biologique).

Discrimination, préjugé : Acte d'une personne qui empêche quelqu'un de participer pleinement à la société quelles qu'en soient les raisons : âge, sexe, origine nationale ou ethnique, provenance géographique, race, couleur, langue, croyances, religion, orientation sexuelle, diagnostic, handicap, disponibilité d'un intervenant primaire, capacité de payer, condamnation criminelle, situation familiale.

Douleur : Expérience sensorielle et émotionnelle désagréable liée à une lésion tissulaire existante ou potentielle, ou décrite en termes d'une telle lésion. (d'après l'Association internationale de l'étude sur la douleur.)

Entité de soins : Personnes bénéficiaires d'un plan de soins et de traitements. En soins palliatifs, il s'agit du patient et de ses proches

Équipe interdisciplinaire (travaillant avec un patient et ses proches) : Équipe d'intervenants qui travaillent ensemble pour élaborer et mettre en oeuvre un plan de soins et de traitements. Sa composition varie en fonction des services nécessaires pour répondre aux attentes et aux besoins identifiés. En général, l'équipe comprend un ou plusieurs médecins, des infirmières, des travailleurs sociaux / psychologues, accompagnateurs spirituels, pharmaciens, et des bénévoles. D'autres disciplines peuvent faire partie de l'équipe si les ressources le permettent.

Équipe régionale : L'équipe régionale est une entité fonctionnelle qui oeuvre au sein d'une organisation de soins palliatifs. Son rôle est de fournir des intervenants et de superviser plusieurs équipes de soins avec les patients et les proches, dans une population, une région ou un milieu de soins précis.

Étape essentielle : Toute activité nécessaire pour atteindre un objectif fixé.

Euthanasie : Acte qui consiste à administrer volontairement une drogue ou un produit toxique qui met rapidement fin à la vie

Euthanasie volontaire : Employé par les auteurs anglophones quand cet acte est réalisé à la demande du patient.

Euthanasie involontaire : Acte d'euthanasie non volontaire pratiquée sur une personne ni informée, ni consentante.

Évaluer : Identifier, décrire, juger et valider de l'information.

Indicateur : Compilation statistique de plusieurs mesures et paramètres similaires ou apparentés qui servent à relier des questions organisationnelles connexes, à évaluer des indicateurs avancés ou retardés, ou à ramener avec efficacité le nombre global de mesures ou de paramètres à un niveau gérable.

Intervenants : Soignants de toute discipline et de toute fonction, rémunérés ou bénévoles. Ils sont membres d'un établissement ou d'un organisme et sont tenus de respecter des normes de pratique et un code de déontologie définis. Dans certaines provinces, on les appelle « fournisseurs de soins ».

Justice : Traitement équitable de tous les êtres humains, sans discrimination ni préjugé.

Ligne directrice relative à la bonne pratique : Approche recommandée pour adapter les interventions liées à une question particulière. Doit être souple pour tenir compte des exceptions et des différences requises pour répondre à l'éventail des attentes et des besoins des patients et de leurs proches. Établie par consensus ou d'après des preuves scientifiques

Maladie : Mal-être à cause d'une maladie ou d'un autre état.

Maladie **aiguë** : apparue récemment et probablement de courte durée. Si elle est sévère, elle peut compromettre la survie.

Maladie **chronique** : elle dure probablement pendant des mois ou des années. En évoluant, elle peut compromettre la survie.

Maladie **au stade avancé** : elle est probablement évolutive et peut compromettre la survie.

Maladie **terminale** : mène probablement à la mort dans un proche avenir.

Mandataire, tuteur ou curateur : Personne ou organisme substitués, légalement habilités à agir au nom du patient pour défendre au mieux ses intérêts.

Mesure : Moyen pour déterminer l'importance, la taille, la quantité, la capacité, etc.

Milieu de soins : Lieu de la prestation des soins ou services.

Milieus de soins palliatifs possibles : à domicile, établissement de soins actifs, chroniques, ou de longue durée, foyer pour personnes âgées, unité de soins palliatifs ou centre autonome, prison, pénitencier, la rue, etc.

Mission : Bref énoncé sur la raison d'être d'un organisme ou d'un établissement; ce qu'il est et son activité.

Morphine : Dérivé alcaloïde naturel du pavot dont il constitue le principe actif. Utilisée depuis l'Antiquité pour ses propriétés hypnotiques (Morphée, dieu du sommeil) et antalgiques puissantes. La morphine est prescrite actuellement pour lutter contre les

douleurs, qu'elles soient aiguës (post-opératoires) ou chroniques dans le cas de certains cancers ainsi que pour des patients en fin de vie. Elle est disponible sous forme orale ou injectable. D'autres médicaments, de la famille de la morphine, et ayant les mêmes propriétés, peuvent être utilisés par voie transdermique.

Non-malfaisance : Ne pas faire de mal à autrui.

Norme : Énoncé d'une pratique habituelle ou moyenne. Moins rigide qu'un critère objectif.

Objectif : Réalisation souhaitée ou résultat escompté

- spécifique
- de portée plus restreinte qu'un but (peut découler d'un but et être un moyen d'atteindre un but)
- quantitatif et mesurable à brève échéance (annuel)

Opiacés : Médicaments antalgiques naturels ou de synthèse dont le chef de file est la morphine.

Patient : Personne atteinte d'une maladie aiguë, chronique ou au stade avancé. On emploie le terme **patient**, par opposition à **client**, pour reconnaître la vulnérabilité possible d'un individu au cours de la maladie. Le terme « **patient** » vient du latin **patiens** = souffrir, subir, supporter. Le patient est associé à l'équipe interdisciplinaire.

Perspectives d'avenir : Court énoncé des aspirations d'un organisme ou d'un établissement, ce qu'il vise à réaliser.

Plan de soins et de traitements : Approche globale concernant l'évaluation, le traitement et la mesure des résultats pour répondre aux attentes et aux besoins identifiés comme une priorité importante par le patient et ses proches.

Politique : Marche à suivre choisie parmi plusieurs possibilités et utilisée dans des conditions précises pour orienter et déterminer les décisions actuelles et futures.

Principe : Vérité fondamentale.

Procédure : Façon de mener une activité. Souvent guidée par des lignes directrices relatives à la bonne pratique.

Proches : Les personnes ayant un lien significatif selon le patient. Elles comprennent :

- la famille biologique
- la famille par alliance (liée par le mariage / par contrat et conjoint de fait)
- la famille choisie, des amis, des animaux familiers

Le patient désigne qui est associé à ses soins et peut rester à son chevet.

Programme : Organisation qui comprend plusieurs composantes. Le programme peut faire partie d'une grande organisation d'accueil ou être autonome. Il a, ou n'a pas sa propre structure de gestion.

Qualité de vie : État de bien-être défini par chaque individu.

Concerne les expériences importantes et valorisantes pour l'individu, et sa capacité de vivre ces expériences.

Relation thérapeutique : Relation entre des intervenants qualifiés et le patient et ses proches, destinée à changer, chez le patient et les proches, l'expérience de la maladie et du deuil. Elle allie l'art et la science de la prestation des soins au savoir et aux habiletés nécessaires pour une gamme d'interventions thérapeutiques.

Responsabilité : Responsabilité financière et professionnelle à l'égard des bénéficiaires des soins et de la collectivité.

Résultat : Résultat final ou conséquence mesurables d'une intervention particulière ou d'une étape essentielle.

Risque : Indication de la présence de variables pouvant contribuer à la survenue d'une maladie ou d'un état indésirable.

Service : Organisation qui fournit une aide ou un service à d'autres. Les services font souvent partie de grandes organisations ou établissements (p. ex., organisation ou programme d'accueil). Ils ont une ou plusieurs composantes, et la plupart n'ont pas leur propre structure de gestion.

Services essentiels : Services indispensables pour mettre en oeuvre le plan de soins et de traitements.

Soignant : Toute personne qui fournit des soins ou services.

Soignant naturel : Toute personne qui ne fait pas partie d'un établissement ou d'un organisme. Elle n'a pas de formation structurée et n'est pas tenue de respecter un code de déontologie ou des normes de pratique. Elle peut être un membre de la famille ou avoir des liens d'amitié.

Soins, intervention : Ensemble des démarches, traitements, accompagnement et aide fournis au patient et à ses proches.

Soins de qualité : Effort constant d'une équipe interdisciplinaire ou d'un programme de soins palliatifs pour répondre aux attentes et aux besoins des patients et des proches auxquels ils fournissent des services.

Soins palliatifs : Soins destinés à soulager la souffrance et à améliorer la qualité de vie et la fin de la vie.

Soins palliatifs : Soins actifs dispensés à la personne malade dont la souffrance nécessite des soins et un accompagnement pour une meilleure qualité de vie jusqu'à la mort, tout en soutenant son entourage pendant et après l'épreuve (*définition de la SFAP, brochure 2002*)

Souffrance : État de détresse associé à des événements qui menacent l'intégrité d'une personne et qui sont accompagnés par la perception qu'on n'a pas de choix pour s'adapter.

Souffrance globale : Souffrance multidimensionnelle en rapport avec l'état physique, psychologique, social, spirituel et pratique de la personne, ou qui résulte de cet état.

Spiritualité : Dimension transcendante de la vie d'une personne. Peut être décrite en termes d'inspiration, de sens et de valeurs. Une religion organisée peut faire partie de la spiritualité d'une personne.

Stratégies : Méthodes, mécanismes ou étapes précis qui permettent d'atteindre les buts et objectifs. Les stratégies ont des répercussions positives ou négatives sur les ressources (intrants). Elles sont exécutées à l'aide de tactiques pour relier les buts et les objectifs aux opérations quotidiennes.

Suicide médicalement assisté : Prescrire à des malades, leur fournir des toxiques par voie orale à dose mortelle en vue qu'ils puissent déclencher eux-mêmes leur mort

Tâches de fin de vie : Mise en ordre de ses affaires personnelles, sociales (affaires financières et légales) et spirituelles, dons (p. ex., objets précieux personnels, argent, etc.), testament, réminiscence et adieux pour se préparer à la mort. Tâches qu'on accomplit généralement à l'approche de la fin de la vie.

Tactiques : interventions spécifiques qui relient les buts aux opérations quotidiennes.

Thérapies alternatives ou complémentaires : Termes qui désignent des systèmes de guérison indépendants, extérieurs à la médecine classique.

Unités fixes ou unités de soins palliatifs : Unités spécialisées avec lits d'hospitalisation qui favorisent le confort et la qualité de vie du patient et qui accueillent également les proches. Elles s'efforcent de présenter une architecture et un environnement moins hospitaliers.

Unités mobiles ou équipe mobiles de soins palliatifs (EMSP) : Unités spécialisées, elles ont vocation à se rendre dans tous les services de l'hôpital à l'appel des équipes soignantes pour les aider auprès des malades et de leurs proches. Equipes pluridisciplinaires, elles apportent expertise et soutien technique à l'équipe référente sans s'y substituer.

Valeur : Croyance fondamentale sur laquelle repose la pratique.

Vérité : Communication de ce qu'on sait et qu'on croit être vrai sans tromperie. Les patients peuvent refuser volontairement des informations et désigner quelqu'un pour les recevoir à leur place pourvu que rien ne permette de croire qu'il y a coercition.