Association Africaine des Soins Palliatifs

Soins Palliatifs

Un Manuel de Soins Palliatifs en Afrique

African Palliative Care Association
APCA
Relieving Pain and Suffering

UNITED STATES PRESIDENT'S EMERGENCY PLAN FOR AIDS RELIEF

ISBN 978 9970 204 00 7

© Association Africaine des Soins Palliatifs (APCA) 2010
Tous les droits sont réservés, que ce soit pour la totalité ou une partie du matériel, en particulier les droits de reproduction des images ou du texte, ou de traduction ou de réimpression. Les demandes d'autorisation de reproduire le texte, les images, ou de traduire des publications de l'APCA, ou tout autre renseignement, doivent être adressées à l'APCA, BP. 72518, Kampala, Ouganda, Tel: +256 414 2662 51, Fax : +256 414 2662 17 Email: info @ apca. org.ug.

La mise sur pied de ce manuel a été rendue possible par le soutien du peuple américain à travers l'Agence des États-Unis pour le développement international (USAID) et le Projet AIDSTAR-One .Les contenus de ce manuel relèvent entièrement de la responsabilité de l'Association Africaine des Soins Palliatifs et ne reflètent pas nécessairement les vues de l'USAID ou du Gouvernement des États-Unis.

APCA ne garantit pas que les informations contenues dans cette publication soient complètes et correctes et ne sera pas responsable de tout préjudice subi à la suite de leur utilisation. Ce manuel contient des informations relatives aux principes généraux de gestion de la douleur en Afrique, qui ne devraient pas être interprétées comme des instructions spécifiques pour chaque patient. Certaines informations peuvent citer l'utilisation d'un médicament particulier à la dose, pour une indication, ou d'une autre manière que celle recommandée. C'est pourquoi la documentation du fabricant doit être consultée pour les renseignements thérapeutiques complets. Le jugement clinique doit être exercé en tout temps.

RÉDACTEURS:

Ce manuel a été redigé par:

- Dr Julia Downing
- Mackuline Atieno
- Stephanie Debere
- Dr Faith Mwangi-Powell
- Dr. Henry Ddungu
- Fatia Kiyange

LISTE DES COLLABORATEURS

- ***Kathleen Defilippi***, Hospice and Palliative Care Association of South Africa, KwaZulu Natal, South Africa
- ***Dr Henry Ddungu***, African Palliative Care Association, Kampala, Uganda
- ***Dr Julia Downing***, African Palliative Care Association, Kampala, Uganda
- ***Jenny Hunt,*** Palliative Care Consultant, Harare, Zimbabwe
- ***Fatia Kiyange***, African Palliative Care Association, Kampala, Uganda
- ***Rose Kiwanuka***, Palliative Care Association of Uganda, Kampala, Uganda.
- ***Dr Mhoira Leng***, Mulago Hospital and Makerere University, Kampala, Uganda
- ***Joan Marston***, Hospice and Palliative Care Association of South Africa, Bloemfontein, South Africa
- ***Dr Anne Merriman***, Hospice Africa Uganda, Kampala, Uganda
- ***Dr Carla Simmons,*** Kitovu Home Care Team, Masaka, Uganda.

En plus de l'équipe de rédaction APCA est également reconnaissante aux personnes suivantes d' avoir révisé le Manuel et apporté leur contribution à la rédaction : Kathleen Defilippi, Eunice Garanganga, Carla Horne, Dr Ekie Kikule, Dr Michelle Meiring, Dr Steve Williams, Dr Henry Ddungu, Dr Andrew Fullem and Dr John Palen.

APCA remercie également tous ses membres et ceux de l'équipe consultative pour le projet AIDSTAR: Mackuline Atieno (APCA), Stephanie Debere (APCA), Dr Henry Ddungu (APCA), Dr Julia Downing (APCA), Fatia Kiyange (APCA),Dr. Faith Mwangi -Powell (APCA), Richard A. Powell (APCA), Kath Defillipi (Afrique du Sud), Olivia Dix (UK), Eunice Garanganga (Zimbabwe), Carla Horne (Afrique du Sud), Jennifer Hunt (Zimbabwe) Dr Ekie Kikule (Ouganda), Joan Marston (Afrique du Sud), le Dr Michelle Meiring (Afrique du Sud), Dr Zipporah Merdin -Ali (Kenya), Dr Jennifer Ssengooba (Ouganda), Lameck Thambo (Malawi), Patricia Ullaya (Zambie) et Dr Stephens Williams (Zimbabwe).

APCA remercie AIDSTAR-One et l'USAID pour le financement du projet et de la publication de ce manuel.

INTRODUCTION

Le guide des soins palliatifs en Afrique fait partie d'une série de manuels résumés produits par 'Association Africaine de Soins Palliatifs et vise à doter les soins et les fournisseurs de services tels que les gestionnaires et des administrateurs, des chefs d'établissements d'enseignement de la santé et des services, des décideurs ainsi que d'autres personnes impliquées dans la prise en charge des patients atteints de maladies mortelles, des informations de référence rapide sur les principes et les pratiques de soins palliatifs. Il est sous-tendu par la philosophie des soins palliatifs. Cependant, bien que le livre utilise les principes internationalement reconnus des soins palliatifs, il est écrit pour un public africain et traite donc des modèles de soins appropriés pour le contexte africain.

Le manuel fournit non seulement une justification claire de la nécessité pour les soins palliatifs dans toute l'Afrique, citant l'approche de santé publique comme la réponse nécessaire pour assurer que les soins palliatifs sont disponibles à tous ceux qui en ont besoin, mais il agit également comme un outil d'information pour les décideurs et les défenseurs des soins palliatifs.

Alors, pourquoi ce manuel, est-il nécessaire? Malheureusement, les soins palliatifs comme un concept et une discipline ne sont pas bien compris dans tout l'Afrique et leur développement est encore embryonnaire dans de nombreux pays. En effet, alors qu'il existe de nombreux défis qui entravent le développement des soins palliatifs sur le continent, le défi majeur est le manque de connaissances et d'informations précises concernant les soins palliatifs. Ce manuel, ainsi que d'autres de la série, visent à relever ce défi - mais il n'est pas destiné à couvrir tout ce qui touche aux soins palliatifs. Le guide se concentre sur les adultes et les enfants. Dans chaque chapitre, des informations relatives aux enfants sont inclues dans une zone de texte en couleur.

Le guide des soins palliatifs en Afrique est un outil indispensable pour les soins aux personnes atteintes de maladies potentiellement mortelles. Par conséquent, l' APCA a l'espoir sincère que ce anuel sera un outil utile pour les praticiens et les planificateurs de la santé qui mettent en œuvre et effectuent la planification des services de soins palliatifs pour les patients qui en ont besoin.

Dr. Faith Mwangi-Powell
Directrice Exécutive, l'APCA

Dr.Jon Kaplan - CDC, Atlanta
Co-président, Groupe de travail des Soins et du soutient technique de PEPFAR

Dr. John Palen- USAID, Washington, DC
Co-président, Groupe de travail de travail des Soins et du soutient technique de PEPFAR

TABLE DES MATIÈRES

L'introduction
Une introduction aux soins palliatifs ..... Page 6
Éthique ..... Page 2
Communication au sein des soins palliatifs ..... Page 16
La gestion des symptômes et des problèmes cliniques en soins palliatifs ..... Page 24
Évaluation et gestion de la douleur ..... Page 43
Les soins palliatifs chez les enfants ..... Page 54
Situations d'urgence en soins palliatifs ..... Page 59
La mort et mourir ..... Page 67
Le deuil ..... Page 74
Prendre soin de soi ..... Page 80
References ..... **Page 86**
Annexes ..... **Page 87**
Liste des médicaments essentiels pour les soins palliatifs ..... Page 87
Les outils d'évaluation de la douleur pour les enfants ..... Page 89
La Charte d' ICPCN des droits des enfants à vie limitée et dont la vie est menacée ..... Page 90
Le Score de Soweto CARES ..... Page 91
Exemple d'un génogramme ..... Page 92
Liste des médicaments utilisés dans le manuel ..... Page 93
Liste Des Acronymes ..... **Page 94**
A Propos De Apca ..... **Page 95**
A Propos De Aidstar-One ..... **Page 95**

CHAPITRE I
INTRODUCTION AUX SOINS PALLIATIFS

Développer le contrôle efficace des symptômes, l'ouverture, le respect des souhaits et des besoins propres du patient et pour la famille constituent les pierres angulaires des soins palliatifs'
(Jay, 2007)

... les membres de notre personnel, n'arrêtaient pas de me dire à quel point ils sont reconnaissants pour les soins palliatifs. Avant ... ils se sentaient impuissants face à la souffrance de leurs patients. Maintenant, ils savent quelque chose peut être fait.
(Simmons Carla, 2006)

A. Principes généraux des soins palliatifs

- Les soins palliatifs sont 'une approche qui améliore la qualité de là vie des patients et des familles confrontées au problème de la maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance au moyen d'une identification précoce et de l'évaluation impeccable et le traitement de la douleur et d'autres problèmes - physiques, psychosociaux et spirituels.
- Ils permettront d'améliorer la qualité de vie, et pourraient également influencer positivement le cours de la maladie.
- Ils sont applicables dès le début de la maladie, en conjonction avec d'autres thérapies qui sont destinées à prolonger la vie, telles que la chimiothérapie ou la radiothérapie, la thérapie antirétrovirale/des infections opportunistes (IO), et comprend les enquêtes nécessaires pour mieux comprendre et gérer les complications cliniques pénibles (OMS, 2002).

Les soins palliatifs visent à:

- Fournir le soulagement de la douleur et d'autres symptômes pénibles;
- Affirmer la vie et considérer la mort comme un processus normal;
- Ne pas accélérer ni retarder la mort;
- Intégrer les aspects psychologiques et spirituels dans des soins proposés aux patients;
- Offrir un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort;
- Offrir un système de soutien pour aider la famille à faire face à la situation pendant la maladie du patient tout comme pendant son propre deuil;
- Utiliser l'approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles, y compris les personnes en deuil, si nécessaire;
- Améliorer la qualité de la vie, et parfois aussi influencer positivement le cours d'une maladie;
- Être applicables tôt dans le cours de la maladie, parallèlement avec d'autres thérapies qui sont destinées à prolonger la vie, comme la chimiothérapie, la radiothérapie ou la thérapie antirétrovirale (ART), y compris ces enquêtes nécessaires pour mieux comprendre et gérer les complications cliniques éprouvantes;
- Répondre aux croyances et pratiques des gens ainsi que leurs valeurs sociales et culturelles.
- Une approche équilibrée aux soins est nécessaire équilibrant les avantages de l'investigation et le traitement contre le fardeau de mal possible - et donc d'assurer la qualité de vie. Les questions suivantes devraient être envisagées:
    - Y a-t-il une chance raisonnable de bénéfice pour le patient?
    - L'intervention a-t-elle une possibilité de causer du mal au le patient?
    - l'intervention constitue-t-elle une bonne utilisation des ressources disponibles?
    - Quels sont les souhaits du patient?
- Le respect de l'autonomie et du choix du patient est essentiel.
- Il y a un besoin de communication ouverte et sensible pour tous les intéressés.

L'espérance

- L'espérance est une puissance dynamique interne qui permet la transcendance de la situation actuelle et favorise une prise de conscience nouvelle et positive de l'être.
- L'espoir est un concept important dans les soins palliatifs, quoique maintenir l'espoir peut être un défi comme la mise au point pourrait changer (par exemple, avoir une bonne nuit).
- L'espoir a longtemps été associé à la croyance.

La dignité

- La dignité est l '«état d'être digne de l'honneur ou de respect» (Dictionnaire anglais Oxford).
- La dignité est reconnue comme un droit de l'homme.
- La dignité est menacée lorsqu'il y a perte d'autonomie, une peur de devenir un fardeau, ne pas être impliqué dans la prise de décisions, le manque d'accès aux soins, les questions spirituelles et même l'attitude du personnel envers le patient.

- Le respect de la dignité des patients au sein d'un établissement de soins palliatifs est essentiel tant pour le patient que sa famille.
- • Souvent, les patients ayant une maladie mortelle, sont vulnérables à une perte de dignité et sentent qu'ils ne sont plus respectés en tant que la personne qu'ils étaient autrefois.
- • Certains patients peuvent se sentir que leur vie n'a pas de valeur, ni de sens ni d'objectif.
- • Le cadre ABCD de la dignité aborde les aspects de l'attitude, de comportement, de compassion et de dialogue - et fournit un cadre pour maintenir, protéger et restaurer la dignité.

La résilience

- La résilience est la capacité de prospérer dans l'adversité et le stress: "La capacité de résister au stress aux demandes exceptionnelles sans développer des problèmes liés au stress" (Carr, 2004).
- Tout le monde a ses points forts, et même les personnes à la fin de leur vie peuvent être résilientes.
- La résilience permet le développement psychologique, social et spirituel en dépit des circonstances stressantes.
- La résilience peut être promue à différents niveaux - par exemple individuel, familial et des soignants, de groupes, de communautés, d'équipes du personnel et des organisations.
- La résilience est un processus dynamique. Elle peut changer au fil du temps et c'est une combinaison de caractéristiques internes et externes à l'individu et son environnement social, culturel et physique.

B. La nécessité pour les soins palliatifs

- Le fardeau de la maladie en Afrique est grand.
- En 2008, environ 22 millions de personnes en Afrique sub-saharienne vivaient avec le virus de l'immunodéficience humaine / syndrome d'immunodéficience acquise (VIH et le SIDA), avec 1,9 millions nouvelles infections signalées cette année seulement.
- On estime 7,6 millions nouveaux cas de cancer et 6 millions de décès liés au cancer en Afrique en 2007, et ces chiffres devraient augmenter considérablement dans les années à venir.
- Il y a une inquiétude croissante que le mode de vie des gens, les préférences alimentaires et habitudes de travail non sédentaires sur le continent changent, l'Afrique peut connaître une augmentation de l'incidence des maladies chroniques mortelles.

C. Le modèle de Santé Publique amélioré de l'OMS pour les soins palliatifs

Politiques

- **Soins palliatifs intégrés dans des plans nationaux de Santé politique, règlements**
- **Financement/prestation des services, prestation de soutien en soins palliatifs**
- **Médicaments essentiels**

(Décideurs, régulateurs, OMS, ONG)

Disponibilité des médicaments

- **Opioïdes, médicaments Essentiels**
- **Quota d'importation**
- **Coût**
- **Ordonnance**
-

Formation

- **Media & plaidoyer public**
- **Cursus, Cours professionnels Stagiaires**
- **Formation des experts**
- **Formation des soignants et soutien**

(media & public, travailleurs sociaux et stagiaires, experts de soins palliatifs soignants)

CHAPITRE 6:
SOINS PALLIATIFS POUR ENFANTS

Le Talent des enfants à supporter provient de leur ignorance des alternatives.

(Angelou, 1969)"

Les soins palliatifs pour les enfants ont été intégrés dans ce livre de poche et donc pour des questions spécifiques relatives aux enfants (par exemple la douleur et des symptômes) - s'il vous plaît - référez-vous au chapitre correspondant dans le livre sur ce sujet. Les questions appropriées pour les enfants ont été mises en évidence en rouge dans le livre pour faciliter l'identification.

A. Principes des soins palliatifs chez les enfants

- Les soins palliatifs pour les enfants est un domaine spécial, mais étroitement lié aux soins palliatifs pour adultes.
- Les soins palliatifs dans ce contexte sont la charge active, totale du corps et de l'esprit de l'enfant, et il implique également la prestation de soins à la famille.
- Ces soins commencent quand une maladie est diagnostiquée et continuent indépendamment même si un enfant reçoit un traitement visant à la maladie. Les prestataires de santé doivent évaluer et soulager la détresse physique, psychologique et sociale de l'enfant.
- Des soins palliatifs efficaces exigent une approche globale multidisciplinaire qui comprend la famille et fait appel à des ressources communautaires disponibles, ils peuvent être mis en œuvre avec succès, même si les ressources sont limitées.
- Ils peuvent être prévus dans les établissements de soins tertiaires, dans les centres de santé communautaires, ou partout où l'enfant appelle la maison (OMS, 2002).
- Les enfants ne sont pas de petits adultes, mais les jeunes individus – en train de grandir, de se développer et d'évoluer en fonction de leur propre compréhension unique et évoluant de leur état et avec leurs réponses individuelles.
- L'objectif des soins palliatifs pour les enfants est le soulagement de la souffrance et la promotion de la meilleure qualité de vie possible pour l'enfant et la famille.
- Les enfants ont besoin d'honnêteté de la part de leurs agents de la santé et de leurs familles.
- La famille ou le prestataire de la santé primaire sont inclus dans toutes les décisions relatives aux soins.
- La famille reçoit un soutien continu tout au long de la maladie et le deuil.
- L'enfant plus âgé qui a la capacité de comprendre a le droit d'être inclus dans toutes les décisions de soins.
- Autant que possible, permettez aux enfants un certain contrôle sur leurs soins et de traitement
- Les frères et sœurs nécessitent une évaluation et un soutien continus.
- Les amis de l'enfant et les condisciples de l'école auront également besoin de soutien.
- Les soins palliatifs pour les enfants peuvent être fournis dès la phase périnatale et néonatale jusqu'à l'âge adulte.
- Les habiletés de communication vont évoluer en fonction de l'âge de l'enfant et son stade de développement.
- L'impact émotionnel d'un enfant gravement malade ou mourant est souvent supérieur à celle d'un adulte.
- Le deuil est souvent plus sévère après la mort d'un enfant.
- Les enfants éprouvent le chagrin et le deuil, des faits qui sont souvent mal compris par les professionnels de la santé.
- Tous les soins aux enfants atteints de conditions qui limitent ou qui mettent leur vie en danger nécessitent une formation spécifique en soins palliatifs pour les enfants.
- Les droits des enfants doivent être protégés en tout temps.

B. Questions relatives à l'évaluation

- Établissez une relation de confiance avant de commencer l'évaluation. Faire preuve de respect pour les enfants, même lorsque cet enfant est très jeune.
- Commencez avec des explications bien soignées que vous adressez à l'enfant et à sa famille.
- Identifiez les questions familiales, économiques, communautaires et culturelles qui peuvent influer sur l'évaluation.

- Autant que possible, essayez d'évaluer l'enfant à son niveau et essayez de ne pas vous pencher sur lui d'une manière qu'il pourrait se sentir en danger. Asseyez-vous sur le sol ou sur une chaise à son niveau.
- Un enfant a trois langues: la langue verbale, la langue non verbale et la langue de jeu. Toutes peuvent être nécessaires dans l'évaluation
- Un enfant a trois langues:la langue verbale, la langue non verbale et la langue de jouer. Toutes peuvent être nécessaires dans l'évaluation.
- L'évaluation des enfants exige une bonne maîtrise de connaissances et de compétences pour chaque âge ou stade de développement.
- L'évaluation des enfants nécessite une bonne maîtrise du processus de développement normal des jeunes.
- Dans la mesure du possible, impliquer l'enfant et / ou le principal dispensateur de soins dans tous les aspects des soins de l'enfant et de la gestion.
- N'oubliez pas d'évaluer l'enfant et sa famille de manière holistique - les aspects physiques, fonctionnels, affectifs, sociaux, spirituels, éducatifs et de développement.
- L'évaluation spirituelle chez les enfants est souvent ignorée ou mal évaluée. Des outils simples sont disponibles, afin de trouver celui que vous êtes à l'aise d'utiliser ou de développer une aide de mots que l'enfant comprendra (voir Soins Palliatifs pour Enfance en Afrique) Les soins palliatifs pour enfants en Afrique pour des informations complémentaires).
- Utilisez toujours des outils d'évaluation qui ont été mis au point en mettant l'accent sur les enfants.
- Déplacez-vous avec un dossier contenant ces outils en tout temps.
- Les outils d'évaluation peuvent varier selon le stade de développement de l'enfant.
- Dans la mesure du possible, essayez de prévenir ou de minimiser la douleur de procédure.
- Les professionnels de la santé et les soignants doivent être en mesure d'appliquer les outils et d'en évaluer les réponses correctement.
- Évaluez la nécessité pour les interventions cliniques et non cliniques.
- Impliquez le principal dispensateur de soins lors de l'évaluation des enfants non verbauxou de ceux qui sont attardées au niveau de leur développement.
- La communication avec les enfants peut être plus efficace si elle est effectuée par le biais des activités ludiques, de l'art et des histoires.
- Écoutez l'enfant - même un très jeune enfant peut souvent vous en dire plus que ce que vous pouvez observer

- Echelles numériques de la douleur s utilisant les doigts d'une main. (Chapter 5).

- Des exemples d'outils d'évaluation comprennent:
    - Le HPCA Soweto CARES Score pour évaluer la vulnérabilité de l'enfant (voir l'annexe 4)
    - L'échelle pour évaluer la douleur par la Touche et les effets Visuels mis au point pour le contexte africain pour les nourrissons de moins d'un an (voir annexe 2)
    - L'échelle par la version révisée des visages (chapitre 5)
    - L'échelle FLACC pour les enfants non-verbaux et les nourrissons (Annexe 2)
    - l es échelles numériques pour évaluer la douleur en utilisant les doigts d'une main (chapitre 5)

C. Questions de gestion

- La gestion des symptômes physiques dans les soins palliatifs pour enfants a beaucoup en commun avec celle des adultes. Toutefois, il existe des différences dans le choix des médicaments et de la posologie, ce qui a été intégrée dans le manuel.

- La gestion des questions d'ordre psychologique, social et spirituel requiert une attention particulière pour les enfants.
- Fournir un soutien émotionnel et psychologique à un enfant malade est aussi essentiel que fournir le soulagement des symptômes physiques.
- Souvent, les parents veulent protéger leur enfant malade des faits désagréables, et pourtant l'enfant sait souvent beaucoup sur sa maladie et son pronostic.
- Les enfants posent parfois des questions difficiles aux professionnels de la santé - par exemple "Vais-je mourir?" Cette question peut être utile pour répondre à une question - par exemple "Pourquoi est-ce que vous me posez cette question? Cela vous aidera à trouver la meilleure façon de répondre à leur question et à la question qu'ils posent réellement. La vraie question peut parfois être complètement différente.
- Si possible, normalisez les sentiments de peur, de colère et de tristesse et essayez de ne pas rejeter les sentiments et les croyances de l'enfant.
- Gardez la routine de l'enfant autant que possible de sorte qu'ils se sentent en sécurité.
- Maintenir l'espoir et un environnement favorable, tout en préconisant les besoins de l'enfant font partie des aspects importants des soins palliatifs.
- L'approche "Espérer que tout aille pour le mieux, se préparer au pire" est souvent utile.
- Les enfants, comme les adultes, ont besoin de donner un sens à la vie et à la mort et sont capables d'expériences spirituelles importantes.
- Il est extrêmement important d'Impliquer la famille dans les décisions et le partage d'information.
- Souvent, la phase palliative pour les enfants est plus longue que pour les adultes et il ya souvent beaucoup d'incertitude autour du pronostic.

D. Les différences entre les soins palliatifs pour les enfants et les adultes

- Une bonne compréhension des questions de développement est essentielle pour offrir des soins palliatifs pour les enfants.
- Les nourrissons et les jeunes enfants sont complètement dépendants des adultes et ainsi dépendent d'autres personnes pour prendre des décisions pour eux.
- Comme les enfants grandissent et se développent, leur capacité de prendre soins et de décider pour eux-mêmes augmente. Il importe donc que les soins appropriés pour un enfant de 11 ans puissent être inappropriés deux ans plus tard.
- Le désir naturel de la famille et des soignants pour protéger un enfant ayant une maladie dévastatrice qui peut conduire l'enfant à se sentir étouffé.
- Le niveau de développement de l'enfant en particulier aura une l'influence sur :
    - La communication des désirs, des peurs et des symptômes
    - Sa compréhension de la maladie et de la mort
    - Une évaluation des symptômes
    - La gestion des symptômes
    - La prise de décision
    - L'importance du jeu comme un moyen de comprendre le monde
    - L'importance de l'école.

E. Considérations spéciales sur le VIH et le SIDA

- Le VIH est devenu une cause majeure de la mortalité et de la morbidité et la mortalité infantile en Afrique.
- 95% des enfants vivant avec le VIH sont infectés par transmission verticale de la mère à l'enfant. C'est pourquoi le VIH et le SIDA en Afrique sont une maladie multi générationnelle des familles, où tout le monde dans la famille est touché par la maladie.
- Le Soutien aux enfants doit être assuré comme un ensemble complet dans le contexte des soins centrés sur la famille.

- Réaliser un diagnostic du VIH chez les enfants en situation de ressources limitées est un défi, surtout chez les enfants très jeunes, en raison des ressources limitées, des laboratoires et le coût élevé des tests. Les professionnels de santé sont donc souvent tributaires de signes et symptômes cliniques.
- Les jeunes enfants vivant avec le VIH ont IO différente de celle des enfants plus âgés - à mesure qu'ils vieillissent, ils développent des pathologies causées par la réactivation d'infections précédentes, comme c'est souvent observé chez les adultes.
- Les protocoles de traitement varient d'un pays à l'autre, et dans de nombreux pays, il est difficile d'obtenir des formulations pédiatriques des médicaments.
- Le VIH et le SIDA aura un impact sur le développement d'un enfant du séropositifs, avec la croissance, de la motricité, la capacité cognitive et de socialisation tous potentiellement touchés.
- L'impact de la maladie dépend du stade de développement où les symptômes se présentent.
- Les parents ont tendance à vouloir protéger leurs enfants contre la connaissance de leur maladie, mais la preuve indique que les enfants exposés aux informations pertinentes et aux connaissances sont en mesure même de «s'approprier» de leur maladie, de se conformer aux médicaments et de faire face à l'inconfort des interventions etc.

F. Faites attention ...

- Les enfants peuvent réagir différemment aux médicaments et aux dosages.
- Les nouveau-nés, les enfants très jeunes et les très petits peuvent nécessiter des doses plus faibles de médicaments que leur poids ne le suggère.
- La malnutrition et la déshydratation, ainsi que les infections opportunistes, sont souvent les conditions les plus mortelles nécessitant un traitement immédiat.
- Les formulations pédiatriques sont plus précises pour les enfants que les comprimés qui doivent être divisés.
- Certaines formulations peuvent être réfrigérées, ce qui peut être un défi dans de nombreux domaines.
- Il faut toujours connaître le poids d'un enfant parce que c'est la base pour décider sur les dosages.
- La compréhension de la maladie chez les enfants, l'agonie et la mort change en fonction de leurs stades de développement, donc l'approche de l'agent de santé sera devra changer à chaque stade de développement.
- L'agent de santé devrait avoir une ligne directrice de soins palliatifs pédiatriques comme point de référene en cas de douleur et des symptômes - par exemple. *Rainbow Children's Palliative Care Guidelines, ou le manuel intitulé: Children's Palliative Care in Africa* réalisé par Dr Justin Amery.
- Les adolescents et les jeunes adultes ont généralement des besoins sexuels qui devraient être discutées ouvertement.
- Les enfants sont souvent très souples et réagissent rapidement aux interventions palliatives.
- Tous les enfants ont des besoins similaires, peu importe qu'ils soient sains ou malades - traiter l'enfant le plus normalement possible.

Références:

- EAPC Taskforce for Palliative Care in Children (2008). *Palliative Care for Infants, Children and Young People. The Facts.* Rome: Fondazione Aruzza Lefebvre D'Ovisio Onlus.
- Bikaako-Kajura W, Luyirika E, Purcell DW, Downing J, Kaharuza F, Mermin J, Malamba S and Bunnell R (2006). 'Disclosure of HIV Status and Adherence to Daily Drug Regimens Among HIV-infected Children in Uganda' in AIDS Behaviour 10(Supp1, July): 85–93.

CHAPITRE 7:
DES SITUATIONS D'URGENCES EN SOINS PALLIATIFS

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

(Cambridge and Huntingdon Palliative Care Group)

A. Principes de soins d'urgence

- Une situation d'urgence en soins palliatifs est un changement dans l'état du patient qui nécessite une intervention urgente et immédiate.
- L'évaluation doit être rapide et complète si on doit atteindre de bons résultats.
- Les éléments suivants doivent être considérés lors de la gestion d'urgence des soins palliatifs:
    - La nature de l'urgence
    - L'état général du patient
    - Le stade de la maladie et le pronostic
    - La disponibilité des traitements possibles
    - L'accessibilité financière des traitements possibles
    - L'efficacité et la toxicité probables des traitements disponibles
    - Les souhaits du patient
    - Les souhaits du prestataire des soins.

B. Types de soins palliatifs d'urgence

- Les urgences majeures survenant dans les soins palliatifs, sont décrites s en détail dans la section D ci-dessous, elles comprennent:
    - Les fractures des os
    - L'étouffement
    - L'hémorragie
    - L'hypercalcémie
    - Les saisies
    - La douleur intense
    - La compression de la moelle épinière (CSC)
    - Le stridor
    - L'obstruction de la veine cave supérieure (SVCO).

C. Évaluation de l'état d'urgence

- Quel est le problème? Il est important de faire un bon diagnostic
- Le problème peut-il être inversé?
- Quel sera l'effet sur la condition générale du patient si le problème est inversé ?
- Une intervention active peut-elle maintenir ou améliorer la qualité générale de vie du patient?
- Est-ce que l'option de traitement est disponible ou abordable à l'esprit
- Quel est le souhait du patient?

D. Gestion des situations d'urgence en soins palliatifs

Les fractures des os

- Les fractures des os peuvent se produire sans ou avec un traumatisme minime, en particulier pour les os porteurs comme le fémur ou des vertèbres.
- ***Les causes***
    - Les fractures sont communes quand il y a métastases osseuse généralisée dans les cancers comme le cancer du poumon, le cancer du sein, cancer du rein et le myélome.
    - Les fractures des os peuvent aussi être dues à l'ostéoporose ou d'un traumatisme.
- ***Les signes et symptômes***
    - La douleur intense autour du site
    - Le membre déformé
    - La douleur en se déplaçant
    - Les os frottant
    - L'Impossibilité d'utiliser le membre
    - Le patient peut éprouver un état de confusion aiguë.

- ***Évaluation et gestion***
    - L'analgésie et les efforts visant à immobiliser le site de fracture constituent les premières étapes de réparation.
    - Immobiliser le membre, si possible. Cela peut vouloir dire l'application d'une attelle ou un plâtre de paris - mais si le patient est suffisamment en forme, il peut être possible de stabiliser la fracture chirurgicalement.
    - La fixation Interne ou externe peut être nécessaire.
    - La radiothérapie peut être donnée, et même une seule dose fractionnée peut être bénéfique car elle empêche la progression de métastases osseuses.
- ***L'étouffement***
    - L'étouffement est l'incapacité de respirer à la suite de l'obstruction aiguë du pharynx, du larynx ou de la trachée.
    - Cela peut être dû à une tumeur locale ou neurologique, des difficultés de déglutition, ainsi que d'une obstruction plus générale.
- ***Évaluation et gestion de l'étouffement de tumeurs locales***
    - Reconnaissez les craintes du patient et de la famille.
    - Discutez sincèrement les interventions avec le patient et sa famille.
    - Les stéroïdes à haute dose peuvent être utiles pour réduire le gonflement autour de la tumeur obstreuse.
    - Les radiations palliatives, le cas échéant, peut également aider.
    - Le midazolam 5mg sc peut aider à calmer le patient et à réduire l'anxiété.
    - Le diazépam par voie rectale peut être utilisé, en particulier dans la communauté.

- Chez les enfants, en particulier avec l'apparition soudaine d'étouffement, pensez aux organismes étrangers !

L'hémorragie

- L'hémorragie est un saignement abondant de l'un des principaux vaisseaux sanguins, par exemple l'artère carotide.
- Bien que rare, l'hémorragie peut être un événement effrayant pour les patients et les soignants.
- L'hémorragie est, cependant, souvent prévisible et doit être gérée de manière proactive - par exemple, rendre les médicaments disponibles dans le cadre des soins à domicile en cas d'urgence possible.
- **Causes**
    - L'hémorragie catastrophique d'un gros vaisseau sanguin causée par l'érosion d' une tumeur dans des zones telles que la tête et le cou, l'abdomen, le bassin, la vessie ou les poumons.
    - Les patients atteints de cirrhose peuvent également avoir des saignements torrentiels de varices œsophagiennes.
    - Beaucoup de patients ont aussi des troubles dans leur système de coagulation du sang.
    - Les plaquettes faibles liées aux tumeurs malignes (l'infiltration de la moelle osseuse) et au VIH.
- **Evaluation et gestion**
    - Communiquez avec douceur et sincérité et restez avec le patient.
    - Utilisez les nappes sombres pour absorber le sang.
    - Mettez de la gaze et du BIPP dans le nez saignant ou utilisez des tampons nasaux. La gaze- ruban imprégnée d'adrénaline peut aussi aider car elle provoque une vasoconstriction locale.
    - Pour les petits saignements par voie orale, le cyclocapron écrasé peut aider.
    - La sédation (tels que 10mg de diazépam PO / PR) est indiquée si le patient est en détresse.
    - N'oubliez pas que si le saignement est torrentiel, la pression artérielle chutera rapidement, donc, les médicaments ne seront pas efficaces.

- La famille ou le personnel chargés du patient ayant la probabilité d'une hémorragie doivent être informés de cette possibilité et conseillés pour ce qu'ils doivent faire dans une telle situation - le soutien doit également être accordé après l'événement.

- L'Epistaxis (forte hémorragie nasale) est particulièrement répandue chez les enfants atteints de tumeurs malignes hématologiques.
- Chez les enfants, visez la sédation rapide et complète avec des benzodiazépines, et / ou les opioïdes si disponible, utilisez des voies parentérales.
- Si capable d'avaler, donnez aux enfants le double de la dose habituelle de morphine avec ou sans le diazépam.
- S'il est impossible d'avaler, donnez de fortes doses de morphine et de diazépam par voie rectale. Dose de Valium rectale:
  - Si le poids n'est pas connu: <3 ans 5mg;> 3 ans à 10m
  - Si le poids est connu: 0.5-1mg/kg jusqu'à un maximum de 10kg.

L'hypercalcémie

- L'hypercalcémie est une trouble métabolique menaçante associée au cancer.
- Elle est fréquente chez les patients présentant un cancer du sein, le myélome multiple, et les tumeurs dans la tête, le cou et rénales
- **Causes**
  - Les lésions osseuses lytiques, provoquant ainsi la libération de calcium de l'os, parallèlement avec une diminution de l'excrétion du calcium urinaire.
- **Les signes et symptômes**
  - Le malaise général
  - Les nausées et les vomissements
  - L'anorexie
  - La constipation
  - La douleur osseuse
  - La soif et la polyurie
  - Polydipsie
  - La déshydratation sévère
  - La somnolence
  - La confusion et le coma
  - Les arythmies cardiaques.
- **Évaluation et gestion**
  - Le traitement de l'hypercalcémie peut nettement améliorer les symptômes, même chez les patients ayant une maladie avancée.
  - Une bonne gestion de l'hypercalcémie rend les soins de fin de vie et la gestion moins traumatisante pour le patient et le soignant.
  - Le patient peut être admis pour une réhydratation et un traitement par bisphosphonates (pamidronate disodique par exemple de 60, 90 mg de chlorure de sodium à 0,9%, 500ml de plus de 2-4h). Cependant, ce traitement risque de ne pas être disponible en raison du coût.

Saisies

- Les crises peuvent être effrayantes et leur apparition est souvent imprévisible.
- Les gens peuvent attacher de l'importance à ces événements, tels qu'être ensorcelé.
- Les crises peuvent être généralisées, avec des secousses de tout le corps, ou limité à une zone spécifique, comme un membre supérieur ou le visage. La période de secousses est souvent suivie par une période d'inconscience.
- La plupart des saisies sont autolimitation et des efforts peuvent être faits pour empêcher ou limiter les saisies futures.
- Une crise prolongée qui dure plus de 10 minutes ou une qui ne termine pas nécessitera un traitement plus urgent.

- **Causes**
  - L'épilepsie préexistante
  - Les attaques
  - Le trauma, y compris hématome sous dural
  - Une tumeur cérébrale primaire ou secondaire
  - Un Saignement intracrânien
  - Les perturbations biochimiques, par exemple l' hypo natrémie, l'hypoglycémie, l'urémie ou l'hypercalcémie
  - Les infections telles que la toxoplasmose cérébrale, la méningite, le paludisme ou l'encéphalite
  - Le sevrage de l'alcool.
- **Soins généraux**
  - Gardez le patient en sécurité et sans danger jusqu'à ce que la saisie soit terminée.
  - Protégez les voies aériennes du patient afin qu'ils puissent respirer - mais ne rien placer dans la bouche (par exemple, cuillères, spatules).
  - Desserrez tout vêtement serré, si possible.
  - Après que la saisie soit terminée, placez le patient en position de récupération et assurez-vous qu'il y ait quelqu'un pour veiller sur lui.
  - Observez et notez la longueur et la fréquence des crises.
  - Soutenez la famille et le patient, et répondez à leurs craintes et à leurs préoccupations.
- **Évaluation et gestion**
  - Aucun traitement n'est nécessaire pour les crises d'autolimitation qui durent moins de cinq minutes.
  - Pour arrêter les saisies de plus longue durée:
    - 10mg de diazépam donnée par le rectum ou IM; répétez après 10 minutes
    - Le midazolam sc 5mg si disponible; peut aussi être administré par voie buccale
    - Le par aldéhyde 5-10ml dilué dans une solution saline comme un lavement rectal
    - Le phénobarbital 200mg IM si le patient ne répond pas au diazépam.
  - Pour prévenir les crises ou réduire leur intensité et leur fréquence:
    - Le phenytion 150-300mg par jour et titrez progressivement, en surveillant les interactions de médicaments et la toxicité
    - Le valproate de sodium 600 mg par jour en doses fractionnées et titrez à 1500mg maximum, ce qui est le médicament de choix tandis qu'il est à craindre sur les interactions médicamenteuses, y compris ceux des patients sous ARV

- Chez les enfants, une dose de Valium rectale approprié serait de:
  - Si le poids est inconnu: <3 ans 5mg;> 3 ans à 10mg
  - Si le poids est connu: 0.5-1mg/kg jusqu'à un maximum de 10kg.
- Le clonazépam (Rivotril) 0,02 mg / kg par dose IV lente (max = dose adulte de 1 mg).
- Le phénobarbital 20 mg / kg IV ou PO nouveau-nés et 10 mg / kg chez les nourrissons et les enfants plus âgés, alors 4-6mg/kg/jour IV, SC ou PO.
- Midazolam 100mcg/kg SC plus d'une minute, puis, si nécessaire 200-700mcg/kg plus de 24 heures par perfusion sc.
- Si possible, par aldéhyde 0.1-0,5 ml / kg mélangé avec une quantité égale d'huile minérale dans une seringue en verre et administré par voie rectale est un médicament sûr et efficace pour la gestion des crises chez les enfants qui n'ont pas répondu aux mesures ci-dessus, en particulier là où il y a des préoccupations autour de la suppression des voies respiratoires.

La douleur intense

- Cela devrait être évalué et géré selon l'échelle analgésique de l'OMS et c'est traité dans le chapitre 3.

La compression de la moelle épinière (CSC)

- Dans les SCC, la moelle épinière est comprimée provoquant des symptômes neurologiques.
- La compression de la moelle se produit lorsqu'il y a une obstruction intrinsèque ou extrinsèque à la moelle épinière.
- Si elle n'est pas gérée rapidement, elle se transforme progressivement en dommages neurologiques irréversibles (paralysie).
- Soyez à l'affût pour les patients souffrant de nouvelles douleurs dorsales thoraciques.
- **Causes**
    - Les métastases vertébrales, conduisant à l'effondrement, sont la cause la plus fréquente
    - L'infiltration épidurale
    - La tuberculose doit être considérée
    - Moins souvent, il y a une interruption vasculaire.
- **Les signes et symptômes**
    - Avoir mal au dos –ce qui peut émettre de circonférence et où le patient peut se plaindre d'une bande étroite autour de la taille
    - La faiblesse des membres inférieurs
    - Une Sensation anormale dans les membres inférieurs - fourmillements, picotements, insectes rampants, etc.
    - Les symptômes de la vessie
    - La constipation.
- **Évaluation**
    - Une évaluation rapide mais bonne peut aider à parvenir à un diagnostic précis, qui peut contribuer à maintenir ou rétablir les fonctions motrices chez les patients qui, autrement, feraient face à l'incapacité pour le reste de leur vie.
    - Le CCN est fréquente chez les patients atteints de cancer avancé du sein, des poumons ou de la prostate.
    - Une anamnèse et un examen neurologique doivent être effectués, y compris la recherche du niveau sensoriel appliquée.
    - Renseignez-vous sur la fonction de la vessie et du sphincter intestinale.
- **Gestion**
    - Le plus important est de penser au diagnostic et de commencer le traitement avant la perte neurologique irréversible ne survienne.
    - Commencez une haute dose de stéroïdes 16mg dexaméthasone en doses fractionnées.
    - Organisez des examens appropriés, tels que l'examen radioscopique, la scintigraphie osseuse, le myélogramme CT ou IRM, selon la disponibilité.
    - Consultez d'urgence (à moins de 1 jour) la radiothérapie si disponible.
    - La chirurgie peut également être considérée, selon l'état du patient et la disponibilité des installations et des chirurgiens.
    - Une fois atteint, la perte neurologique est souvent irréversible, mais la réhabilitation aidera à maintenir la fonction et à prévenir les complications.

Le Stridor

- Un stridor est un son aigu de la respiration dans la laryngée partielle ou une obstacle majeur à sens unique.
- Il est fréquent dans les tumeurs de tête et du cou ou du médiastin.
- Il provoque l'épuisement dû aux difficultés respiratoires et à l'anoxie.
- **Causes**
    - La pression sur les voies aériennes supérieures par compression extrinsèque causée par des choses comme les ganglions lymphatiques ou d'une tumeur primaire dans les poumons, la tête ou dans le cou.

- **Gestion**
    - En cas d'obstruction imminente diagnostiquée, examinez si le traitement préférentiel de souscription avec la radiothérapie ou la trachéotomie est indiqué.
    - Discutez des événements possibles avec le patient et sa famille.
    - Passez à la sédation avec de la morphine et les benzodiazépines; morphine 5-10mg et 10mg de diazépam 5-donnée PO / SC / IV / PR en fonction de l'état du patient.
    - A l'hôpital, et si les installations sont disponibles et l'état du patient le permet, pensez à
- La bronchoscopie
- La chimiothérapie

- Chez les enfants, pensez à la dexaméthasone à forte dose 1V 0,5 mg / kg pendant 2 minutes
- Nébulisez les enfants avec de l'adrénaline: 1 ml de 1: 1000 ajouté à 4mls de solution, saline, avec un minimum de 30 minutes entre les sessions.
- Donnez de la morphine parentérale et / ou des benzodiazépines, si l'essoufflement est sévère (Note: oral / diazépam travaille aussi vite que parentérale et vous pouvez donc utiliser le diazépam injectable par voie rectale.)

Obstruction de veine cave supérieure (SVCO)

- SVCO est l'obstruction partielle ou totale du flux sanguin dans la veine cave supérieure dans l'oreillette droite.
- SVCO se traduit généralement par une insuffisance du retour veineux.
- **Causes**
    - Une compression externe par des nœuds lymphatiques ou de tumeur, ou une thrombose à la suite de la compression.
- **Les signes et symptômes**
    - La dyspnée
    - Le visage / zones supérieures du corps, y compris les bras gonflent
    - Les maux de tête
    - Les changements visuels
    - L'esprit confus (brouillé)
    - La toux
    - La dysphagie.
    - Certains patients peuvent se plaindre d'une sensation de noyade. Cette condition est fréquente chez les patients atteints de tumeurs dans le médiastin, soit le cancer bronchique, le cancer du sein et des lymphomes.

- **Évaluation**
    - L'examen peut révéler les conjonctives engorgées, l'œdème périorbitaire, les veines du cou dilatés et les veines collatérales sur les bras et la paroi thoracique.
    - Des signes tardifs comprennent; l'épanchement pleuraux, un épanchement péricardique et le stridor.
- **Gestion**
    - Dans la maladie avancée, le patient doit avoir le soulagement de leurs symptômes aigus.
    - Donnez de fortes doses de corticostéroïdes (par exemple 16 mg de dexaméthasone PO / IV) et, le cas échéant, la radiothérapie urgente.
    - En même temps, traitez les symptômes de dyspnée avec de la morphine (5mgs toutes les 4hrs) et / ou une benzodiazépine.
    - La gestion pratique de la dyspnée est aussi importante - par exemple, apprenez au patient à respirer lentement, et encourager un environnement calme.
    - Sans traitement, SVCO porte un très mauvais pronostic.

E. Considérations spéciales sur le VIH et le SIDA

- Dans le VIH et le SIDA, les situations d'urgence les plus courantes en soins palliatifs sont CSC (souvent dus à la tuberculose), des crises dues à des infections, et la septicémie écrasante.
- Le traitement de telles situations d'urgence est comme ci-dessus, avec une attention particulière aux agents anti-infectieux.
- La septicémie écrasante chez un patient avec le VIH et le SIDA ne peut pas afficher les signes typiques de la peste.
- Les infections Intracrâniennes ou méningées doivent être envisagées lorsqu'il ya une baisse rapide du niveau de conscience.
- Des infections opportunistes peuvent se présenter avec une détérioration soudaine ou une pertede connaissance.

F. Faites attention ...

- Alors que les installations nécessaires à la gestion des situations d'urgence en soins palliatifs peuvent être limitées dans certains milieux africains, les agents de santé devraient toujours s'efforcer de procéder à une évaluation impeccable, communiquer avec le patient et la famille, et faire tout leur possible pour le patient.
- Une pensée plus claire est essentielle dans le traitement des situations d'urgence, et le calme et le confort du patient sont primordiaux.

Références:

- *British National Formulary* (2008). London: BMJ Group and RPS Publishing.
- Twycross R and Wilcock A (2007). *Palliative care formulary* (3rd edition). Nottingham, UK: palliativebooks.com.

CHAPITRE 8:
LA MORT ET L'AGONIE

Il y a un temps pour tout, et un temps pour toute chose sous les cieux:
Un temps pour naître et un temps pour mourir,
Un temps pour planter et un temps pour arracher,
Un temps pour tuer et un temps pour guérir,
Un temps pour démolir et un temps pour bâtir,
Un temps pour pleurer et un temps pour rire,
Un temps pour pleurer et un temps pour danser.

(La Bible: Ecclésiaste chapitre 3 versets 1-4)

A. les principes de la mort et de l'agonie

- La mort fait partie de la vie, et les gens doivent être autorisés de mourir en paix et avec dignité.
- Au cours de la phase terminale, les patients doivent continuer à recevoir le soulagement adéquat de la douleur et des symptômes.
- Les soins palliatifs ne hâtent ni ne retardent la mort et considèrent la mort comme un fait banal.
- Il est important que les soins palliatifs soient prestés de manière sensible à la culture.
- Les Patients en soins palliatifs ont eu un diagnostic de maladies mortelles telles que le VIH / sida et le cancer, donc il y a habituellement une période préparatoire pour la mort.

- Il est difficile de regarder et de prendre soin d'un enfant mourant. Il est important de soutenir les parents et de les encourager à accorder l'attention spéciale à l'enfant et de démontrer l'affection au cours de son stade de mourir.

B. Préparation aux soins pour les mourants

Préparez-vous

- Contemplez votre propre mort et les préférences de mourir- ce qui peut vous aider à sympathiser avec un patient qui est au point de perdre tout ce qu'il connaît et la famille qui perd un bien aimé. Toutefois, il est important de ne pas appliquer vos propres préférences au patient.
- Quelques principes pour vous préparer aux soins pour les mourants sont comme suit:
    - Lorsque cela est possible, tachez de connaître le patient et sa famille pendant un certain temps avant la mort. Si le malade est envoyé tardivement, passez du temps avec le patient et sa famille pour gagner leur confiance.
    - Assurez-vous que le patient et sa famille sont au courant que vous allez prendre soin d'eux.
    - Préparez le patient et sa famille bien à l'avance en cas de décès.
    - Equipez-vous des connaissances sur la gestion médicale de tous les événements possibles.
    - Soyez conscient des aspects spirituels et des besoins, et il faut les prévoir.
    - Encouragez la famille à parler avec le patient, le rassurer et prier avec lui (le cas échéant).
    - Vérifiez si le patient a des demandes spéciales pour la famille après la mort.
    - Soyez conscient et respectez, les rituels religieux et culturels entourant la mort et les mourants,
    - Facilitez l'accompagnement du deuil pour la famille.
    - Soyez conscient de votre propre affection pour le patient. Vous aussi, vous avez des besoins en matière de deuil. Sachez comment les aborder avec un membre de l'équipe auquel vous faites confiance.
- Rappelez-vous que l'autonomie sera une priorité pour les adultes ayant la capacité cognitive de comprendre les décisions.

- Les enfants ont une autonomie partielle qui augmente en proportion en fonction de l'augmentation/l'amélioration de leurs capacités de comprendre des situations et d'accepter la responsabilité de leurs décisions.

- **Préparez le patient et sa famille**
- Doucement assurez que le patient et sa famille comprennent que la mort est proche et expliquez certains des signes de la mort - par exemple:
    - L'augmentation graduelle de la somnolence et / ou de la faiblesse
    - Les changements dans la respiration
    - Le râle d'agonie
    - La respiration de Cheyne-Stokes
    - Le changement de la couleur de la peau en fonction des changements de circulation
    - Les agitations terminales possibles.

- La présence d'un être cher, tenir les mains, toucher, la prière etc. peuvent apporter le confort au patient.
- L'importance d'avoir des amis et la famille doit être reconnue et respectée.
- Rassurez le patient et la famille que d'habitude, la mort n'a pas de malaise- par exemple les grognements n'est pas un signe de douleur.
- Soyez prêt à discuter des questions culturelles et à respecter les besoins culturels tant qu'ils ne causent pas de souffrance au patient.
- De la part du patient, explorez et discutez de la question d'écrire un testament et / ou d'autres questions d'héritage afin de protéger les personnes en deuil.
- Facilitez la résolution des questions en suspens.

- Organisez des conférences de la famille afin de faciliter le placement de tous les enfants dans l'avenir.

C. Gestion des mourants

- L'approche holistique continue jusqu'à la fin de la vie et au-delà.
- On devrait solliciter l'assistance de membres de l'équipe ou des organisations si possible.
- Il existe différents 'chemins pour mourir'- voir le diagramme ci-dessous. La majorité des patients prennent la route 'habituelle', cependant, lorsque le patient prend la route 'difficile', il est important d'être là pour les soutenir et sa famille.

Les Chemins de la mort:

- Ce n'est pas possible d'estimer avec précision le moment de la mort; vous ne pouvez dire que la mort approche.
- La personne mourante peut rester consciente de son environnement jusqu'à la mort. Toutefois, cette prise de conscience peut être limitée (par exemple, confus au sujet du temps, marmonner, le regard perdu dans l'espace, des mouvements bizarres des mains, avoir l'air de voir les choses).
- L'audition reste souvent intacte, donc faites attention dans la conversation et impliquez le patient si vous parlez à son chevet, même s'il semble endormi ou inconscient.
- Encouragez la famille de continuer à parler au patient, même s'il / elle est trop faible pour répondre.
- Réduisez les médicaments inutiles, mais continuez à contrôler la douleur et les symptômes.
- Comme le patient est mourant, les organes du corps commencent à s'affaiblir
- Près de la mort, la fonction hépatique et rénale devient faible, de sorte que les médicaments peuvent persister dans l'organisme. Par conséquent, le patient qui a eu la douleur contrôlée par des doses régulières de morphine peut désormais manifester certains des effets secondaires comme les ingrédients actifs s'accumulent dans le sang.
    - *Action:* arrêtez la morphine pour une journée (avec des instructions pour les accès douloureux), puis commencez à nouveau à une dose plus faible ou plusieurs heures entre les doses (par exemple, prolongez les intervalles horaire de 4 à 6 heures).

D. Considérations particulières pour la douleur et des symptômes à la fin de vie

- Comme la maladie progresse vers la fin de la vie il peut y avoir une escalade dans la douleur et d'autres symptômes, exigeant une augmentation et des ajustements dans la pharmacothérapie.
- Si le patient a reçu de bons soins palliatifs, la douleur doit être contrôlée avant d'entrer dans la phase terminale de la maladie. Toutefois, ce ne sera pas souvent le cas.
- Les mesures d'évaluation de la douleur et des symptômes et la gestion abordées dans les chapitres précédents dans ce Manuel sont toujours appropriées pour la phase terminale de la maladie, bien que plusieurs méthodes de l'administration analgésiques puissent être nécessaires en raison de la diminution de l'apport par voie orale et de la conscience.
- Ces méthodes alternatives fournissant une analgésie comprennent:

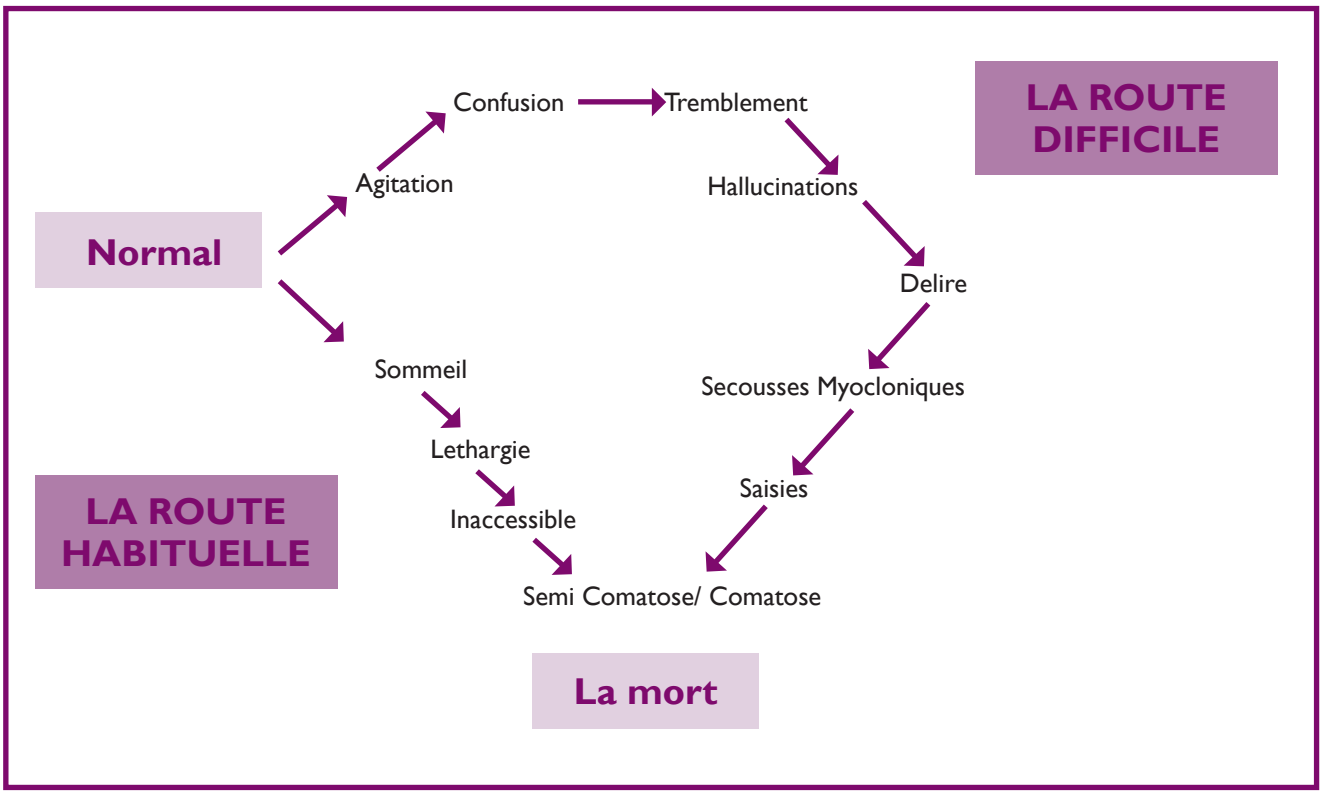
- Le rectale
- Par voie sublinguale ou buccale
- Par voie transdermique, par la douleur corrective telle que le fentanyl
- Par voie sous-cutanée – ce qui peut être fait à la maison
- Via une sonde nasogastrique
- Par voie intraveineuse (à l'hôpital).

Analgésie par voie rectale

- Les suppositoires de morphine sont parfois disponibles.
- La morphine à action prolongée, comme le 12-horaire MST, peut être utilisée par voie rectale.

Par voie sublinguale ou buccale analgésie

- Une solution de morphine est absorbée par la muqueuse buccale - cependant, parce que l'absorption est variable, une dose plus importante peut être nécessaire.
- La morphine solution peut donc être donnée de cette façon aux patients moribonds.



Analgésie sous-cutanée

- La voie sous-cutanée est utile si le patient est incapable d'ingérer des médicaments.
- Le dosage Intermittent par l'intermédiaire d'une aiguille sous-cutanée (papillon) ne peut être donné, comme la morphine toutes les 4 heures.
- Les pousse seringue, lorsque disponibles, peuvent être utilisés pour administrer des analgésiques et d'autres médicaments pour contrôler les symptômes de manière sous-cutanée. Il s'agit d'un moyen sûr et relativement indolore. Il est souvent utilisé dans un hospice ou soins à domicile.
- Il existe différents types de pousse seringue. Le plus fréquemment utilisé est la pompe à perfusion Graseby MS26 qui offre une quantité constante de l'analgésie à travers une aiguille papillon insérée dans l'espace sous-cutané au cours d'une période de 24 heures.
- Afin de fournir une analgésie par un pousse seringue, vous devez:
    - Convertir la dose de morphine de la dose orale à une dose sous-cutanée - cela se fait en additionnant la dose orale totale de plus de 24 heures et en le divisant par deux. Par exemple, 10 mg par voie orale = toutes les 4 heures 60mg par voie orale 24h = 30 mg par voie parentérale 24h.

    - Diluez la quantité de morphine parentérale dans une seringue luer-lok avec une solution saline normale / eau stérile et remplissez la seringue de liquide à une longueur de 48mm (environ 8-9mls). (Note: une solution saline normale ne devrait pas être utilisée avec cyclizine car il provoque la cristallisation).
    - Si le pousse- Graseby seringue MS26 est utilisé, fixez à un taux de 2 mm/hr afin de fournir 24 heures de la morphine en continu.
    - IInsérez une aiguille à ailettes sous la peau sur l'abdomen, le bras ou la cuisse.
- D'autres médicaments peuvent également être donnés par la pousse seringue, comme les anti-émétiques (p. ex Cyclizine), le métoclopramide, l'halopéridol, l'hyoscine ou le midazolam.
- Des précautions doivent être prises pour assurer que, si plus d'un médicament est administré par le pousse seringue, ils peuvent être mélangés en toute sécurité. Par exemple, la dexaméthasone ne doit pas être mélangé avec d'autres médicaments comme il se précipitera.
- Les défis de la voie sous-cutanée sont comme suit:
    - Dans certains endroits dans la région Africaine, la voie sous-cutanée n'a pas été une méthode acceptable pour contrôler la douleur, tandis que pour d'autres, elle l'a été. Donc, la culture et l'environnement doivent être considérés lors pour utiliser cette voie.
    - La participation du patient et sa famille - il y a souvent la peur sur l'utilisation des pousse- seringue.
    - Quelle est la machine à utiliser- la simplicité, la commodité, la disponibilité et le coût doivent tous être prise en compte. Le 'SpringFusor' peut être utilisé à la place de la pompe Graseby, car il utilise un ressort où on n'a pas besoin de piles, et il est plus simple et moins cher.
    - Certains médicaments sont trop irritants pour être administrés par la voie sous-cutanée, par exemple le diazépam, la chlorpromazine et la prochloperazine.
    - Les médicaments doivent être changés toutes les 24 heures et l'emplacement de l'aiguille vérifié, de sorte que le patient soit examiné par un professionnel de la santé toutes les 24 heures – ce qui ne peut pas être possible dans certains contextes.

Diminution de l'apport alimentaire et des liquides

- Le patient peut ne pas souffrir de la faim et peut avoir un peu soif. Il n'y a pas de problème avec cela pourvu que sa bouche reste propre et humide.
- D'habitude, les patients n'ont pas besoin de liquides par voie parentérale ou une alimentation entérale, mais, parfois cela peut être fourni pour aider à contrôler les symptômes de la déshydratation.
- Apprenez à la famille à nettoyer la bouche du patient avec un chiffon humide et à appliquer de la vaseline sur les lèvres afin de prévenir le dessèchement et les fissures.

Les symptômes respiratoires

- Le râle – c'est -à- dire respirer de manière bruyante, cliquetante quand un patient est profondément inconscient et proche de la mort - peut être un problème angoissant pour les parents. Mais il est rarement un problème pour le patient.
- Le râle est généralement dû à la mise en commun de la salive, mais il peut aussi être dû à une infection des voies respiratoires, à un œdème pulmonaire ou au reflux gastrique.
- L'explication et le réconfort pour la famille et le personnel sont essentiels.
- Le positionnement afin de maximiser le drainage postural peut aider, en fonction de la cause.
- L'aspiration est rarement nécessaire et peut être traumatisant sauf si le patient est dans un coma profond.
- Les antimuscariniques sont efficaces lorsqu'ils sont administrés au début de la mise en commun salivaires.
- L'hyoscine bromhydrate 20mg SC est généralement le plus disponible.
- L'hyoscine bromhydrate 400mcg SC et le glycopyrronium 200mcg SC sont des solutions de rechange.
- La respiration Cheyne-Stokes peut faire paniquer les membres de la famille dans les périodes d'apnée. Ils ont besoin d'être rassurés que cela puisse persister pendant un certain temps avant la mort.

- Le bromhydrate d'hyoscine peut être administré aux enfants âgés de 1-12 ans: 10mcg/kg SC / IV en dose unique, ou 20-60mcg/kg plus de 24 heures en SC ou perfusion IV.
- Le glycopyrronium o 4-10mcg/kg toutes les 6heures IV ou SC (max 200mcg/dose) ne peut être donnée.

Prendre la route difficile

- Les agitations, la confusion, les hallucinations et les délires peuvent être traités par l'halopéridol 1,5 2,5 mg. Mais d'abord, il faut exclure les causes remédiables comme une vessie ou un rectum plein.
- Les saisies doivent être traités avec le diazépam 5-10mgs IV (ou, si ce n'est pas possible, IM). Si possible, SC 2,5 5mgs midazolam (qui peut durer jusqu'à trois heures).
- Gérez le patient et sa famille tranquillement, touchez et traitez les membres de la famille du patient de manière appropriée.

- Il est pénible de voir et de prendre soins d'un enfant mourant dans toute culture.
- En fonction de l'âge de l'enfant, la mort peut être reconnue, ou même on peut en avoir peur mais de nombreux enfants sont plus confiants, plus spirituels et acceptent la mort, bien qu'ils craignent la séparation.
- Il est important de soutenir les parents de les encourager à accorder une attention particulière et de démontrer l'affection au cours des étapes de la mort .

E. Après la mort

- Immédiatement après la mort, il y aura des rituels effectués selon la coutume ou la religion. Permettez à la famille de prendre la relève.
- Rappelez-vous que l'enterrement en Afrique a souvent lieu dans les 48 heures, ceci est particulièrement important pour les musulmans, qui doivent être enterrés avant le coucher du soleil le même jour où ils sont morts.
- Peut-être il faudra conserver et transporter le corps – cela peut se faire fait dans une morgue ou traditionnellement dans le village. Une telle action peut conserver le corps de telle sorte que l'enterrement ne peut avoir lieu jusqu'à 10 jours plus tard.
- Il y a beaucoup de différentes coutumes et rituels qui seront pratiqués dans différentes parties de l'Afrique - par exemple:
    - De nombreuses cultures croient que l'esprit est du défunt demeure parmi les proches pendant plusieurs jours après la mort.
    - Les amis et les parents peuvent accompagner le corps pendant les premières24 heures. Le corps n'est jamais laissé seul, mais on fait des prières, des hymnes et on donne le confort, ils sont là pour le corps et la famille.
    - Dans certaines cultures, la nourriture et les objets précieux sont mis dans le cercueil.
    - Le corps peut être enterré dans le cimetière ancestral, dans le jardin.
- Dans certains pays en Afrique, la crémation est rare.
- L'étendue et la profondeur du deuil varient d'une culture à l'autre. Ce sujet est traité dans le chapitre 9.

F. Considérations spéciales sur le VIH et le SIDA

- Une approche similaire est nécessaire pour les patients qui meurent, quel que soit leur maladie.
- Le traitement médicamenteux doit être simplifié pour que les médicaments nécessaires pour assurer le meilleur contrôle des symptômes. Cela peut donc inclure l'arrêt des ARV ou le traitement anti-Tuberculose
- La prestation de soins par les services de soins à domicile et des services de soutien du VIH est importante.
- Il est important que tout le monde qui s'occupe du patient soit conscient des précautions universelles, en particulier en cas de prise des liquides corporels en main.
- Il peut être difficile de savoir quand la fin est vraiment la fin, parce que les patients peuvent être gravement malades avec un OI, qui est traitée, puis qu'ils se rétablissent.
- Les signes et les symptômes associés à la diminution de la survie comprennent:
    - L'état général, avec plus de la moitié de la journée passé au lit
    - Le stade terminal de l'insuffisance organique et l'anorexie
    - La diminution de la réponse au traitement antirétroviral, ou le développement de la résistance
    - L'émaciation et la perte de> 30% la masse corporelle
    - Très faible taux de CD4.
- Cependant, le temps de survie réelle peut varier de quelques jours à plusieurs semaines, des mois voire des années.

G. Faites attention....

- Que nous ayons rencontré la mort avant ou pas, nous avons tous besoin de prendre du temps pour réfléchir à notre mort et ce que nous aimerions, si toutes choses étaient égales.
- Comme nous nous occupons de nos patients dans cette situation, nous devons nous demander constamment: "Que voudrais-je si je mourais comme celui-ci ?"
- Tout le monde n'aura pas une mort paisible.
- Beaucoup de malades meurent jeunes. La tranche d'âge la plus fréquente dans de nombreux pays africains est de 30-40, le temps où il reste encore beaucoup à faire, de l'anxiété au sujet des enfants, etc
- Amener quelqu'un à la paix avec leur famille et leur Dieu avant la mort peut être l'un des événements les plus gratifiants de la vie d'un prestataire de soins, d'un professionnel ou d'un bénévole.

Références:

- *New International Version of the Bible*. Grand Rapids, Michigan: Zondervan.
- Emmanuel L, von Gunten CF and Ferris FD (eds) (2003). 'Module 12: Last hours of living' in *The Education in Palliative and End-of-life Care (EPEC)* Curriculum. United States: The EPEC Project.
- Hughes GW (1999). *Walk to Jerusalem*. London: Darton, Longman and Todd.
- Kubler Ross E (1969). *On Death and Dying*, London: Tavistock.
- Twycross R and Wilcock A (2007). *Palliative care formulary* (3rd edition). Nottingham, UK: palliativebooks.com.

CHAPITRE 9:
LE DEUIL

Le but de deuil est de ne pas lâcher le défunt et de passer à autre chose, mais de trouver des façons de se souvenir du défunt qui sont sûres, saines et moins pénibles avec le temps.

(Thomas et Jay, 1997)

Les Principes du deuil

- Aider la famille, y compris les enfants à faire face au deuil et à la perte font une partie intégrante des soins palliatifs.
- Une évaluation globale (y compris un génogramme - voir l'annexe 5) entreprises au premier contact avec la famille va fournir des informations sur les décès de la famille, les autres pertes, la qualité des relations, des mécanismes d'adaptation, la dépression et les abus d'alcool ou la toxicomanie.

- Les familles sont encouragées et équipés à comprendre et informer les enfants de tous âges à propos des maladies
- Les enfants sont pris en charge dans leur implication avec le patient et ils sont préparés pour le deuil.
- Une attention particulière est accordée aux enfants de tous âges afin de répondre à leurs besoins relatifs au deuil. L'explication de la mort est liée à l'âge et à la sensibilité des enfants au sein de la famille et le contexte culturel.

Le deuil en général

- Le deuil est le processus normal par lequel les gens s'adaptent à une vie sans leur bien aimé. Toutefois, le deuil compliqué peut conduire à une maladie grave qui exige une intervention professionnelle.
- Le deuil est un mélange complexe de sentiments individuels (de douleur) et un processus que nous montrons aux autres d'une manière fortement influencée par l'environnement, la culture et la société (le deuil).
- Les sentiments de douleur au cours du deuil peuvent être vraiment douloureux; physiquement, socialement, spirituellement et émotionnellement.
- Facteurs de risque de deuil compliqué comprennent les pertes multiples et des relations en dysfonctionnement.
- Il y a trois principaux domaines ayant trait aux besoins relatifs au deuil en soins palliatifs:
    - Vivre avec une maladie mortelle, signifie affronter la perte de la vie et la perte d'un avenir.
    - Les patients peuvent avoir perdu des enfants, des conjoints et d'autres proches au cours de leur vie à causes de raisons nombreuses. La prise en charge émotionnelle, sociale et spirituelle au cours de la maladie va explorer le deuil pour le patient et les membres de sa famille afin d'assurer la paix et la résolution pendant le processus de de la mort.
    - Le soutien émotionnel, spirituel et pratique est assuré à tous les membres de la famille qui ont besoin d'aide après la mort du patient aussi longtemps que nécessaire.
- Les périodes de deuil varient en fonction de:
    - Les circonstances de la mort (longue maladie, la mort subite ou la mort traumatique, comme un accident de voiture, meurtre, erreur médicale)
    - L'âge de la personne qui meurt (la mort d'un enfant est choquant; une personne âgée a souvent eu des relations pendant long temps)
    - L'âge des personnes en deuil (le développement de l'enfant influe sur la réaction; le stade de la vie est pertinent)
    - Le sexe (les femmes sont souvent permises d'exprimer plus d'émotion que les hommes)
    - Les expériences antérieures de perte et de leur impact
    - Les systèmes de soutien
    - Les styles personnels d'adaptation
    - La famille et les règles culturelles.
- En Afrique sub-saharienne, l'incidence élevée de décès de cancer et du SIDA signifie que de nombreuses familles subissent des pertes et des difficultés multiples, tels que le chômage, la pauvreté et la malnutrition, au cours de leur deuil.

- Les adultes et les enfants réagissent différemment en deuil à cause des différents niveaux de compréhension de la mort et la capacité d'exprimer les choses différemment à divers stades de la vie. Vers la fin de l'enfance, la plupart des gens comprennent que la mort est:
    - Permanente et irréversible (le corps ne peut pas être relancé)
    - Inévitable (la mort est inévitable et on ne peut pas échapper)
    - Universelle (la mort arrive à tout le monde).

Réactions les plus fréquentes dans le deuil

- Il y a des réactions physiques, émotionnelles, sociales et spirituelles à la perte. Elles sont éprouvées dans un mélange complexe et elles changent au fil du temps. En voici quelques exemples.
- Les réactions physiques:
    - Les malaises et douleurs
    - Les nausées et / ou vomissements
    - Les maux de tête
    - La confusion, la faiblesse et l'engourdissement
    - Les changements au niveau de besoins sexuels (perte / augmentation de la libido)
    - La vulnérabilité aux infections, le froid, la maladie (faible immunité)
    - Les Changements dans l'alimentation et dans les habitudes de sommeil
    - L'essoufflement
    - La bouche sèche
    - La transpiration
    - Les mictions fréquentes.
- Les réactions émotionnelles:
    - L'incrédulité
    - L'engourdissement
    - La tristesse
    - Les pleurs, même en sanglotant
    - Des pensées et des sentiments inattendus, souvent douloureux
    - La culpabilité
    - La panique et la peur
    - Avoir l'air distrait
    - Le sentiment d'impuissance
    - La colère (contre soi et les autres)
    - Formulation des reproches
    - Regrets
- Les réactions sociales:
    - Le besoin de dire au revoir (rester à coté corps, voir le corps)
    - S'associer avec les gens dans des rassemblements publics, en deuil
    - La sélection et participation aux rituels
    - L'auto absorption et le comportement anti-social
    - Avoir le sentiment de parler du défunt
    - Un sentiment d'isolement du monde (« rester dans une bulle")
    - Tentative de faire comme d'habitude (visage social)
    - Besoin d'être seul ou besoin d'être avec les autres.
- Les réactions spirituelles:
    - Se demander pourquoi une telle mésaventure s'est produite
    - Remettre en question le système de croyance (renforcement, diminution ou changement au niveau de croyances)
    - Négociation avec une puissance supérieure
    - Parler à la personne décédée
    - Faire des rêves qui peuvent avoir une importance sur la personne décédée
    - Examiner la signification de la vie
    - Considérer mettre fin à sa propre vie.

- Les réactions des enfants dépendent de l'âge, du développement personnel et de l'environnement. La compréhension de la signification de la mort s'améliore en fonction de l'âge de l'enfant:
    - Enfants de 0–2 ans (enfant en bas age et Nourrissons):
        - Manquent le contact physique, la sécurité et le confort si le prestataire principal de soins meurt.
        - Démontrent le souci éprouvant des changements dans leur habitudes de sommeil ou alimentaires, pleurer outils deviennent irritable et se replient sur eux-mêmes.
        - Pour les tout-petits, ils pourraient se mettre en colère et connaître des crises de colère ou revenir à un comportement de bébé.
    - Enfants de 3–6 ans
        - Ils sont incapables de comprendre que la mort est à jamais et peuvent demander quand le défunt sera de retour.

- **Mélange les faits et la fantaisie et peuvent penser que la mort a été causée par la magie.**
        - Ils sont endeuillés peu à peu en pièces détachées – parfois ils semblent avoir oublié la mort et ils sont heureux quand ils jouent, puis devenant à nouveau bouleversés.
    - Enfants 6-9 ans**:**
        - Ils sont capables de comprendre que la mort est à jamais (permanente) et qu'elle arrive à tout le monde (universelle), mais pensent encore que la mort est évitable.
        - Sont intéressés à des questions pratiques, par exemple ce qui arrive au corps du défunt.

- **Peuvent se sentir responsables de la mort à cause du comportement ou de pensées.**
    - Enfants de 9-12 ans:
        - Comprennent la mort de la même manière que les adultes: que la mort va arriver à tout le monde tôt ou tard (universelle); que personne n'y échappe, y compris eux-mêmes (inévitables); et que la mort est à jamais (permanente).
        - Comprennent que la mort peut être soudaine et peut survenir à tout moment (et pas seulement pour les personnes âgées et les malades); peuvent craindre leur propre mort.
        - Commencent à réfléchir sur le sens de la vie et ce qui se passe après la mort.
    - Les adolescents
        - Comprennent la mort aussi bien que les adultes.
        - Pourraient prendre le risque de 'goûter la vie'

Gestion du deuil

- Dans l'idéal, la planification du deuil commence avant la mort du patient.
- Prenez contact dès que possible afin de reconnaître la mort et de présenter vos condoléances en fonction de normes personnelles et culturelles. Un peu d'aide en matière de la documentation comme un testament ou un extrait de décès pourraient être nécessaires.
- Donnez des informations sur la maladie et le processus de la mort s'il y a la confusion à propos de ce qui s'est passé. Utilisez des explications simples et évitez le jargon médical.
- Soyez à l'écoute, même s'il y a la répétition - cette dernière est nécessaire afin que les personnes endeuillées puissent accepter la réalité de la mort.
- IInformez tous les membres de la famille sur le processus de deuil et à quoi ils doivent s'attendre physiquement, émotionnellement, socialement et spirituellement dans ce cas.

- Ne découragez pas les personnes en deuil d'exprimer la tristesse, la dépression ou la colère dans les mesures où cela réconforte. Ces émotions et plus d'autres extrêmes sont toutes normales, mais elles peuvent être pénibles à voir.
- Permettez des moments de silence.
- Encouragez des conversations sur défunt autant que cela est nécessaire. Renseignez-vous sur la personne décédée et utilisez leur nom afin de montrer qu'il s'agit d'une affaire personnelle. Partagez vos souvenirs en posant des questions telles que:"Où l'avez-vous rencontré?","Quel genre d'enfant était-elle?","Pouvez-vous me parler de llui / d'elle?"
- Explorez les besoins spirituels de chaque membre de la famille et facilitez la discussion, en réseau avec un guérisseur traditionnel ou un chef religieux comme il le faut. Ne présumez pas que leur foi va rester comme avant la mort. Certaines personnes expriment la douleur du deuil dans les larmes, ce qui peut être très utile.
- D'autres se sentent incapables de pleurer facilement (les hommes sont souvent découragés de pleurer) et il est important de les aider à trouver d'autres formes de libération émotionnelle. Les activités physiques seraient particulièrement utiles, elles peuvent inclure la Marche, le sport, donner des coups de poing à un souffre douleur, ou faire le jardinage
- Encouragez l'activité physique régulière pour toutes les personnes endeuillées, ce qui aide l'esprit et le corps à traiter la douleur émotionnelle.
- Suggérez l'utilisation des revues de famille et d'art, ou la création d'un livre de mémoire afin de partager et d'exprimer des mémoires.
- Ne pas offrir des platitudes. Il s'agit notamment de "Il était pour le mieux, " ou "Il est dans un meilleur endroit maintenant." Aussi, ne dites pas:"Je sais exactement ce que vous éprouvez," "parce que vous ne savez pas si cela est vrai et il se peut que la personne endeuillée éprouve un sentiment très différent de ce que vous dites."
- Le deuil peut durer longtemps, beaucoup plus long qu'on ne l'imagine. Faites savoir aux personnes endeuillées qu'elles peuvent souffrir encore pendant quelques mois ou années.
- Préparez les familles pour les temps qui peuvent être particulièrement difficiles, comme les anniversaires, les commémoratifs de la mort, les fêtes de famille et les événements scolaires ou universitaires.

- Les adultes ont besoin de fournir aux enfants des explications, le réconfort et la liberté d'exprimer des émotions sur la mort et la perte.
- Encouragez les membres de la famille d'inclure les enfants dans les rituels, en fonction des attentes culturelles.
- Les mentors adultes Guide devraient éviter l'euphémisme tel que 'elle est allée dormir' ou 'il est parti', parce que les enfants le comprennent littéralement.
- Encouragez les membres de la famille d'utiliser le dessin et de jouer avec les enfants pour les aider à exprimer la confusion et la douleur de la perte.
- Aidez les adolescents à parler quand il est commode pour eux. Souvent, un ami d'école ou un autre adulte sera choisi comme confident (e).
- Les orphelins auront besoin de soins supplémentaires de deuil en raison de leurs conditions de vie, ainsi que la charge émotionnelle qu'ils portent sans le soutien des aînés de la famille proche
- Etablissir et renforcer des activités entre les 'enfants, tels que des groupes de soutien ou de discussion, un 'copain' ou un programme sur les amis, le sport et les activités ludiques, la musique, la danse etle théâtre. Les Comités des enfants peuvent planifier ces activités avec ou sans l'aide des adultes.
- Utiliser des approches traditionnelles pour offrir un soutien affectif aux enfants, par exemple les anciens peuvent raconteur des histories ou agir comme les mentors.

Evaluation des difficultés pendant la période de deuil

- Parfois, les gens ont des complications qui empêchent une bonne résolution du processus de deuil et qui nécessitent une orientation vers un spécialiste. Quelques indicateurs comprennent:
    - Après quelques années, la personne endeuillée ne peut pas parler du défunt sans éprouver la douleur intense et fraîche à chaque fois.
    - Les biens matériels appartenant au défunt demeurent totalement intacts comme un sanctuaire.
    - Une histoire de la dépression peut compliquer le processus de résoudre le deuil.
    - Les pensées suicidaires poursuivent après quelques années.
    - Les phobies de la maladie ou de la mort empiétant sur la vie quotidienne des familles endeuillées.
- Une évaluation complète psychosociale et génogramme de la famille mettront l'accent sur les domaines possibles de préoccupation.
- Les deuils compliqués doivent être abordés, avec le consentement des familles endeuillées, à un praticien de la santé et, si possible, une personne formée en deuil.
- Les facteurs de risque de deuil compliqué comprennent les pertes multiples et des relations en dysfonctionnement.

F. considérations spéciales sur le VIH et le SIDA

- Les facteurs de risque de deuil compliqué sont élevés lorsqu'une personne meurt du SIDA – Ils comprennent les pertes multiples, la stigmatisation, le statut sérologique des individus, et la mort d'un enfant.
- La perte et la douleur sont difficiles à gérer dans le meilleur des temps.
- Les décès multiples du VIH peuvent laisser des personnes avec peu de soutien, et la perte continue devient ainsi un mode de vie.
- Parfois, il y a peu de temps pour autre chose que la survie.
- La stigmatisation crée également des obstacles au sein de la communauté au sens large - il peut conduire à une rupture de ubuntu - la prise en charge mutuelle pour les autres au sein d'une communauté.
- Le deuil à travers le SIDA aggrave les circonstances des personnes et supprime aux communautés ceux qui, autrement, auraient aidé leurs familles.
- Le nombre excessif de morts liés au SIDA risque de causer "le deuil insupportable" dans certaines familles et communauté et ainsi mener aux réactions physiques, émotionnelles et spirituelles malsaines.

G. Faites attention ...

- Tout le monde éprouve une expérience de deuil dans sa propre manière unique.
- Il n'y a pas de formule fixe pour la façon dont les gens devraient se comporter au moment de deuil - cela peut varier d'une culture et d'une personne à l'autre.
- Le deuil est un processus normal et il peut être douloureux.

- Comme les adultes, les enfants doivent être autorisés à déposer un grief.

Références:

- Hunt J, Andrew G and Weitz P (2007). 'Improving Community Support for the Bereaved in their Communities' in Bereavement Care 26(2): 26–9.
- Klass, D and Walter, T (2001). 'Processes of Grieving: How bonds are continued' in Stroebe M et al. (eds) *Handbook of Bereavement Research*. Washington DC: American Psychological Association.
- Southern African AIDS Training (SAT) (2001). Counselling Guidelines on Palliative Care and Bereavement. Harare: SAfAIDS.
- Stroebe M and Schut, H (1998). 'Culture and Grief' in Bereavement Care 17(1): 7–10.
- Thomas J and Jay C (1997). '*When a Child Grieves*'. A Child Bereavement Trust video. Child Bereavement Trust (UK charity no. 1040419).

CHAPITRE 10:
PRENDRE SOIN DE SOI-MEME/L'AUTO-SOINS

Les soins que nous prodiguons à nous-mêmes sont directement proportionnels à la qualité des soins que nous sommes en mesure de donner aux autres. Tous les soignants doivent donc accepter la responsabilité de l'auto administration.

(Source inconnue)

A. principe de soins auto administrés

- L'approche holistique qui intègre les composantes physiques, émotionnelles, sociales et spirituelles se rapporte autant à l'auto administration comme il le fait pour le patient et les soins de la famille.

B. Types de soins auto administrés

- Le but de l'autogestion est de prévenir l'épuisement professionnel et de renforcer la résilience qui permet aux soignants de rester en bonne santé, heureux et compatissants, même devant la souffrance, la stigmatisation, la pauvreté et la perte en cours. Il y a plusieurs aspects d'auto administration, décrits ci-dessous.

Physique

- Un mode de vie sain qui inclut un régime alimentaire équilibré, dormir suffisamment, se reposer et l'exercice
- Connaître son statut sérologique VIH et de la tuberculose – se faire examiner régulièrement, comme indiqué
- Prévenir l'infection en mettant les précautions universelles en pratique, en particulier le lavage des mains
- Connaître et utiliser les bonnes techniques pour soulever ou déplacer les patients
- Connaître et répondre aux signes de tensions corporelles
- Concilier le travail, jeu et repos.
- Etre vigilant et prendre de précautions de sûreté et de sécurité.

Émotionnelle

- Reconnaître et traiter les sentiments associés à la douleur et la perte
- Pratiquer la relaxation active et la gestion du stress
- Utilisation de l'autoréflexion et reconnaître l'impact positif de ses apports sur une base quotidienne
- Lâcher le travail après les heures
- S'affirmer et être capable de fixer ses limites personnelles et de dire 'non' lorsque cela est indiqué
- Ne jamais faire des promesses irréalistes
- La célébration de son succès
- Accepter et s'aimer soi-même, 'avec tous ses défauts'
- Consulter un professionnel si la détresse émotionnelle persiste.

Social

- Prendre le temps avec la famille et des amis
- Contribuer généreusement à l'équipe, aider les collègues de travail et donner à César ce dont il est dû
- Trouver un mentor et organiser des réunions régulières
- La mise en œuvre de bonnes compétences en communication interpersonnelle
- Etre assez conscient pour faire face, et exercer la pratique et la gestion constructive des conflits
- Construire son propre réseau de soutien
- Demander de l'aide en cas de besoin
- Il faut bien gérer son temps
- Avoir du plaisir et s'engager à au moins un intérêt agréable qui n'a rien à voir avec le travail.

Spirituel

- Le respect de sa propre dignité et valeur
- Développement / l'utilisation de ses propres ressources spirituelles
- La prière et la méditation
- Rejoindre un groupe de prière
- Participer à des services religieux

- Pardonner activement "ceux qui ont péché contre soi"
- Pardonner sa propre fragilité et ses erreurs
- Créer et entretenir la paix intérieure
- Chercher de l'aide de son conseiller religieux ou spirituel
- Passer du temps d'apprécier la nature
- Écouter de la musique sacrée
- S'entourer de gens qui ont de solides principes éthiques
- Utiliser l'humour doux avec soi et les autres
- S'efforcer activement pour atteindre l'intégralité.

Des questions générales et d'organisation

- Connaître et insister sur ses droits à :
    - Une description claire du travail en cours (la clarté des rôles)
    - Les rapports hiérarchiques clairs et la compréhension de la structure de son organisation
    - Une formation adéquate afin de maintenir la compétence
    - Une formation spécifique en ce qui concerne la gestion du stress
    - Avoir suffisamment de temps libre
    - L'accès à la supervision et au soutien.

Être ouvert

- Tourner les opportunités à son avantage pour faire le bilan, le soutien et la supervision
- La formation continue
- De nouvelles façons de faire les choses
- Partager ses idées avec des collègues, y compris les supérieurs
- Décomposer de gros problèmes en petits problèmes qui sont faciles à gérer et les traiter petit à petit
- Se défouler de façon à ne pas nuire aux relations
- Subir une évaluation du rendement
- Accepter et tirer des leçons de la critique constructive
- Confortablement admettre quand on ne sait pas
- S'excuser des erreurs
- Traiter de manière positive et sans jugement la stigmatisation associée au VIH, le SIDA et à la mort
- Faire face de manière constructive au changement – apprendre la gestion du changement et s'ouvrir de nouvelles possibilités tout en reconnaissant la perte et / ou la menace associée à sortir de la zone de confort.

Veillez à ce que vous:

- Soyez en mesure d'établir la liste des priorités pour les activités
- Acceptiez que vous ne puissiez que changer les choses au sein de votre contrôle et que vous ne puissiez pas soulager toutes les souffrances
- Signaliez aux supérieurs lorsque vous vous sentez surchargé
- Vous vous fixiez des objectifs réalistes et réalisables
- Surveilliez votre charge de travail
- Preniez congé régulièrement (de congés courts pendant l'année et de longues vacances par an)
- Il ne faut pas travailler des heures supplémentaires excessives en permanence
- Ne soyez pas exposés à des risques inutiles
- Surveilliez votre santé et bien-être.

C. La gestion active de soins auto administrés

Envisagez la compilation d'un plan d'auto administration. Certains des éléments d'un tel plan sont énoncés ci-dessous:

Examinez le risque de vous épuiser

- Le Baromètre qui s'appelle Lauton's Stress (voir schéma ci-dessous) a été développé pour être utilisé par un superviseur. Il pourrait cependant aussi être utilisé sur une base mensuelle par des individus afin de contrôler leur propre niveau de stress.
- Le baromètre est un pointeur simple pour évaluer le risque de vous épuiser et d'identifier la nécessité de solliciter une aide professionnelle.
- Il pourrait être un outil précieux dans un plan de gestion du stress auto administré.
- L'utilisateur peut en même temps l'utiliser pour surveiller la valeur des interventions auto administrées en comparant les résultats lorsque de nouvelles activités de gestion du stress sont introduites.
- Il est également important que les superviseurs soient à l'affût des signes d'épuisement chez les gens avec lesquels ils travaillent.

Nom _____ Date _____

Encerclez le numéro qui représente le mieux vos sentiments:

1 Certainement je n'arrive pas à faire face
2 Je m'efforce de faire face
3 Je m'adapte, mais je connais quelques problèmes
4 Je m'adapte assez bien
5 Je m'adapte bien

Comment arrivez-vous à a vous adapter à ce qui suit?

Charge de travail	1	2	3	4	5
La fatigue physique	1	2	3	4	5
Fatigue spirituelle	1	2	3	4	5
La colère	1	2	3	4	5
La tristesse	1	2	3	4	5
L'Impuissance	1	2	3	4	5
Avez-vous consulté un professionnel au cours de ce mois-ci?				OUI	NON

Une score persistante de moins de 15 est une bonne indication qu'une assistance professionnelle ou un changement de profession doit être considéré d'urgence.

L'intégration des mesures préventives contre l'épuisement

- Ils sont décrits dans la section B ci-dessus.

Identifier et traiter les symptômes de l'épuisement

- Baisse de la motivation
- Un manque de volonté de prendre des décisions
- Diminution de la réalisation et de l'efficacité
- Etre trop critique de soi et des autres
- Se sentir épuisé et incapable de bien dormir La justice réparatrice
- Les malaises physiques fréquents
- Le sentiment d'être piégé et impuissant
- Une mauvaise image de soi
- Des pleurs fréquents sans raison apparente.

Donner la priorité à quelques activités réalistes et rassurantes pour la vie

- Prendre congé ou partir en vacances.
- Planifier une sortie agréable avec des amis ou en famille.
- Passer du temps à apprécier la nature.
- Puiser dans ses ressources spirituelles.
- Lire une matière édifiante.
- Travailler à un passe-temps créatif.
- Écouter votre musique préférée, ou rejoindre une chorale.
- Dresser des compliments à soi et aux autres s'il le faut.
- Lâcher certains domaines de votre travail.
- Déléguer à d'autres, le cas échéant.
- Faire confiance aux collègues et se montrer digne de confiance.
- Se protéger contre la nécessité de maintenir un contrôle total à tout prix.
- Activement chercher de l'aide pour des problèmes physique, émotionnel, social ou spirituel difficiles.
- Maintenir la compétence.
- Demander une formation supplémentaire.

Encourager le processus de la pensée saine

- Réfléchir avant d'agir.
- Donner un ordre de priorité aux activités et planifier avec soin.
- Prévoir suffisamment de temps pour la préparation.
- Faire une évaluation critique des résultats par rapport à la quantité de temps et d'énergie émotionnelle investis.
- Apprendre de l'expérience et essayer de ne pas répéter les mêmes erreurs.
- Tenir compte de son niveau d'énergie comme une ressource précieuse qui mérite d'être bien gérés.
- Se protéger contre les doutes et les pensées négatives.
- Visualiser un élément positif dans son esprit.
- Aller au fond de craintes et d'angoisses, et y faire face.
- Réfléchir sur les conséquences de ses actions avant de s'y prendre, et comment ils pourraient affecter son bien-être et le bien-être des autres.
- Accepter la responsabilité de ses actions et faire face aux conséquences de manière constructive.
- Accepter le blâme quand on est dans l'erreur et de passer ensuite.
- Se concentrer sur les pensées optimistes.
- Accepter les limites d'une situation donnée.
- Se rendre compte qu'on est jamais complètement seul et qu'il y a toujours un peu d'aide disponible

D. Considérations particulières en matière de VIH et le SIDA

- De nombreux pays ont un système de santé qui est mal équipé pour faire face à l'ampleur du VIH et du SIDA.
- Dans de nombreux pays d'Afrique subsaharienne, une proportion importante de la population est soit infectée ou affectée par le VIH et le SIDA et cela inclus les professionnels de la santé.
- L'ampleur de l'épidémie de VIH a augmenté les défis, les charges, les coûts et les avantages d'être un soignant à n'importe quel niveau de prestation de soins.
- Les défis de la prise en charge pour une personne vivant avec le VIH et le SIDA comprennent:

- L'incurabilité du VIH
- Les dilemmes éthiques à l'égard des décisions difficiles
- L'accès limité aux ARV
- La stigmatisation
- La discrétion
- Le manque de ressources
- Le manque de formation sur la façon de soigner les personnes vivant avec le VIH et le SIDA
- L'âge - la plupart des patients ayant le VIH sont des jeunes
- Le manque de soutien - souvent l'agent de santé a une charge de travail importante et exigeante
- Les maladies - les agents de santé eux-mêmes peuvent avoir le VIH et le SIDA et en même temps ils luttent pour faire face aux exigences physiques de la prestation de soins.

E. Faites attention ...

- Lorsqu'on lance un programme de soins auto administrés, il est sage de commencer à travailler sur les domaines qui sont les plus attrayants et les moins menaçants.
- Les aspects les plus complexes de soins auto administrés peuvent attendre jusqu'à ce que l'auto administration devienne une habitude consciemment intégrée dans la vie quotidienne.
- Un bon nombre d'activités de soins auto administrés proposées appartiennent à plus d'une catégorie.
- Tous les éléments mentionnés dans ce bref chapitre ne sont pas bénéfiques pour tout le monde, mais l'engagement d'accepter la responsabilité de prendre soin de soi-même s'applique également aux employés volontaires, aux soignants professionnels et non professionnels, ainsi qu'au personnel administratif de soutien dans les paramètres de but non lucratif.

Références:

- Bailey ME and Graham MM (2007). 'Introducing guided group reflective practice in an Irish palliative care unit' in *International Journal of Palliative Nursing 13*(11): 555–60.
- Braden Y, Crowley J, Lin R, Ragain L, Whitfield H, Salerno MA, Brock LR and Wrightsman J (1994). *Caring, Commitment and Choices* – Self-Help Strategies for HIV/AIDS Caregivers. United States: The National Association of People with AIDS. (Bridge Builder Media USA).
- Defilippi K (2003). 'Implementing Integrated Community-based Home Care' in Uys L and Cameron S (eds) *Home-based in HIV/AIDS Care*. Sooth Africa: Oxford Southern Africa.
- Dullaert R (ed) in association with St Joseph's Care & Support Trust, South Africa (2006). *Care for the Caregivers Manual.* Netherlands: Het Spinhuis Publishers.
- Lauton S (2009). '**Barometer to Measure Stress Levels among Care Staff' in** Abstracts from EAPC 11th Congress, South Africa.
- MacMillan K, Peden J, Hopkinson J and Hycha D (2004). *A Caregiver's Guide: a handbook about end of life care*. Co-publishers: The Military and Hospitaller Order of St Lazarus of Jerusalem, and the Canadian Hospice Palliative Care Association.
- O'Connor M and Lee S (2007). 'Authentic performance appraisal: when home is the workplace' in *International Journal of Palliative Nursing* 13(12): 606–9.
- Van Den Berg M, Defilippi K, Finch L, Garanganga E, Marcus C and Nieuwmeyer SM (2006). 'Care and Support for the Carers' in Gwyther L, Merriman A, Mapanga Sebuyria L and Schietinger H. (eds) *A Clinical Guide to Supportive and Palliative Care for HIV and AIDS in Sub-Saharan Africa.* Uganda: APCA.

Références:

Les textes de base

Les livres ci-dessous ont été utilisés comme textes de base dans tout le Manuel:

- Amery J (2009). *Children's Palliative Care in Africa*. London: Oxford University Press.
- APCA (2009). *Competency framework for palliative care*. Kampala: African Palliative Care Association.
- APCA (2009). *Standards for palliative care in Africa*. Kampala: African Palliative Care Association.
- Gwyther L, Merriman A, Mapanga Sebuyria L and Schietinger H (2006). *A Clinical Guide to Supportive and Palliative Care for HIV and AIDS in Sub-Saharan Africa*. Kampala: APCA.
- Hospice Africa Uganda (2006). *Palliative Medicine: pain and symptom control in the cancer and/or AIDS patient in Uganda and other African Countries (4th Edition). Uganda*: Hospice Africa Uganda.
- International Network for Cancer Treatment and Research (2008). *INCTR Palliative Care Handbook.* INCTR Publication *No 3*.
- Kopf A and Patel NB (eds) (2009). *Guide to Pain Management in Low Resource Settings.* United States: IASP Press.
- Lavy V, Bond C and Wooldridge R (2007). P*alliative Care Toolkit: Improving care from the roots up in resource-limited settings*. London: Help the Hospices and WPCA.
- Meiring M (2009). *Guidelines for managing pain in children.* South Africa: Adcock Ingram.
- Mwangi-Powell FN, Downing J, Ddungu H, Kiyange F, Powell RA and Baguma A (2010). 'Palliative care in Africa' in Ferrell BR and Coyle N (eds) *Oxford Textbook of Palliative Nursing, 3rd Edition* (March 2010). New York: Oxford University Press.
- Twycross R (2003). *Introducing Palliative Care*. Economy reprint for Indian subcontinent and Africa. South Africa: University of Witwatersrand.
- Watson M, Lucas C, Hoy A and Wells J (2009). *Oxford Handbook of Palliative Care*, Second Edition. Oxford: Oxford University Press.
- World Health Organization (2004). *Palliative Care: Symptom management and end-of-life care. Integrated management of adolescent and adult illness*. Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization (2007). *WHO Model List of Essential Medicines – 15th List.* Geneva: World Health Organization.
- www.palliativedrugs.com, accessed March 2010. 'Palliative drugs: Essential information for palliative and hospice care'.

ANNEXES

ANNEXE 1: LISTE DES MEDICAMENTS ESSENTIELS EN SOINS PALLIATIFS PROPOSES PARL' ASSOCIATION INTERNATIONALE DE L'HOSPICE ET DES SOINS PALLIATIFS

Amitriptyline	50-150 mg comprimés	Dépression Douleur neuropathique	
Bisacodyl	10 mg comprimé 10 mg par les suppositoires rectaux	Constipation	Pas inclus
Carbamasepine	100-200mg comprimés	Douleur neurophatique	Anti-convulsant/anti épileptique 24.2.2 troubles bipolaires
Citaloprame (ou autre SSRI générique équivalent sauf le paroxetine et le fluvoxamine)	20mg comprimés 10mg/5ml solution par voie orale 20-40mg injectable	Dépression	Pas inclus
Codéine	30mg comprimés	Diarrhée Douleur légère à modérée	2.2 - analgésiques Opioïdes 17.5.3 anti-diarrhées
Dexaméthasone	0.5-4mg comprimés 4mg/ml injectables	Anorexie Nausée Douleur neurophatique vomissements	3- Antiallergiques et anaphylaxies 8.3-Hormone et antihormones
Diazepam	2.5-10mg comprimés 5mg/ml injectables 10mg suppositoires par la voie rectale	Anxiété	1.3- procédures de sédation preoperatoire à terme court 5- Anti-convulsant/ anti épileptique 24.3- anxiété généralisée et sommeil troublé
Anti-convulsant/ antiépileptiques	25-50mg/comprimés 50 et 75mg /3ml injectables	Douleur légère à modérée	Pas inclus
Diphenhydramine	25mg/comprimés 50mg/ml injectables	nausée vomissements	Pas inclus
Fentanyl (patch transdermal)	25mg/h 50mg/h	Douleur modérée à sévère	Pas inclus
Gabapentine	300mg ou 400mg comprimés	Douleur neurophatique	Pas inclus
Haloperidol	0.5-5mg comprimés 0.5-5mg goûtes 0.5-5mg/ml injectables	injectables nausée vomissements agitation interminable	24.1- troubles psychotiques
Butylbromure Hyoscine	20mg/1L solution par voie orale 10mg comprimés 10mgml injectables	nausée douleur viscérale congestion respiratoire terminale	Pas inclus
L'Ibuprofène	200mg. comprimés 400mg. comprimés	Douleur légère à modérée	2.2 non opioïdes et NSAIM
Levomepromazine	5-50mg comprimés 25mg/ml injectables	Délire agitation interminable	Pas inclus
Loperamide	2mg comprimés	diarrhée	Pas inclus
Lorazepame	0.5-1-2mg comprimés 2mg/ml fluide/goûtes 2-4mg/ml injectables	Anxiété Insomnie	Pas inclus
Acétate megestrole	160mg comprimés 40mg/ml injectables	Anorexie	Pas inclus
Methadone(IR)	5mg comprimés 1mg/ml solution par voie orale	Douleur modérée à sévère	24.5 dépendance de substances
Metoclopramide	10mg comprimés 5mg/ml injectables	nausée vomissements	17.2- Antiémétiques

Midazolame	1-5mg/ml injectables	Anxiété Agitation terminale	Pas inclus
Lavement avec l'huile minérale			Pas inclus
Mirtazapine ou toute autre action générique double NaSSA ou SNRI	15-30 mg comprimés 7.5-15mg injectables	Dépression	Pas inclus
Morphine	IR 10-60mg comprimés IR10mg-/5ml solution par voie orale IR10mg/ml injectables SR10mg comprimés SR 30mg comprimés	Dyspnée Douleur modérée à sévère	2.2 - analgésiques Opioïdes NB : seulement 1 IR est inclus dans le cadre de OSM- la liste de SR n'y est pas incluse
Octreotides	100mg/ml injectables	Diarrhée Vomissements	Pas inclus
Solution de réhydratation par voie orale		Diarrhée	17.5.1 réhydratation par voie orale
Oxycodone	5mg comprimés	Douleur modérée à sévère	Pas incus
Paracétamol (acetaminophen)	100-500mg comprimés 500mg suppositoires par voie rectale	Douleur légère à modérée	2.1 non opioïdes et NSAIM
Prednisolone (comme alternatif a dexamethasone)	5mg comprimés	Anorexie	3- antiallergiques et anaphylaxies 8.3-hormones et antihormones 21.2 Agents anti-inflammatoires
Senna	8.6 comprimés	Constipation	7.4 laxatives
Tramadole	50-100 mg comprimés IR 10mg /5ml solution par voie orale 50mg/ml injectables	Douleur légère à modérée	Pas incus
Tradozone	25-75mg comprimés 50mg injectables	Insomnie	Pas incus
Zolpidem (toujours une spécialité pharmaceutique)	5-10 mg comprimés	Insomnie	Pas incus

Additionnel : nécessite la formation et/ou méthode de livraison particulières
a. Effets secondaires limitent la dose
b. Alternatif aux antis dépresseurs amitriptyline et tricyclique (devrait avoir au moins un médicament à part la dexaméthasone)
c. A utiliser à court terme pour l'insomnie
Abréviations : IAHPC : Association Internationale pour l'Hospice et les soins Palliatifs, OMS- Organisation Mondiale de la Santé, ISRS-les Inhibiteurs sélectifs du recaptage de la sérotonine, NSAIM-Médicament Anti-inflammatoires de non stéroïdes, RI : Relâchement Immédiat, NaSSA- Antidépresseurs particuliers Noradrénergiques et Sérotoninergiques,
SNRI- Inhibiteur Noradrénaline du Recaptage de la Sérotonine, SR- Relâchement soutenu
A noter :
Les Non benzodiazépines devraient être utilisées pour les âgés
NSAIM devraient être utilisés brièvement
Source: *IAHPC (2006). 'IAHPC Liste des Médicaments Essentiels pour les Soins Palliatifs 'apparu dans la Périodique " Supportive Oncology 4" (8, Septembre): 409–11.*

ANNEXE 2: OUTILS POUR EXAMINER / EVALUER LA DOULEUR CHEZ LES ENFANTS

Echelle FLACC **utilisée pour les enfants de moins de trois ans ou les enfants plus âgés non-verbaux**

- Utilisée pour les enfants de moins de 3 ans ou pour les enfants plus âgés non-verbaux.
- Utilisez-le comme un score d'Apgar: examinant chaque élément et arriver à un score total de 10.

DATE / HEURE						
Figure 0 – Pas d'expression particulière ou de sourire 1 – Grimaces ou froncement des sourcils, retrait, désintéressé 2 – Menton tremblant fréquemment ou constamment, mâchoires / serrées						
Jambe 0 – Position normale ou décontractée 1 – Malaise, agitée, tendue 2 – Bougeant, ou pliées						
Activité 0 – S'allonge silencieusement, position normale, bouge facilement 1 – Se tortille, rejette en avant et en arrière, tendue 2 – En arc, rigide, avec des coups secs						
Pleur 0 – Pas de Pleur (réveillé ou endormi) 1 – Pousse des gémissements ou pleurniche, plaintes occasionnelles 2 – Pleure régulièrement, pousse des cris ou sanglote, plaintes fréquentes						
Consolabilité 0 – Content, décontracté 1 – Rassuré par les touches occasionnelles, embrasse ou facile à discuter avec, facile à distraire 2 – Difficile à consoler, à récomforter						
SCORE TOTAL						

Source: Merkel S, Voepel-Lewis T, Shayevitz JR and Malviya S (1997). 'Le FLACC: Une échelle de comportement pour classer/faire marquer la douleur postoperative chez les enfants en pédiatrie 23: 293–7.

L'Echelle de la douleur visuelle et du toucher à 10 points pour l'évaluation de la douleur et des symptômes par le toucher et l'observation

Le score tactile et visuel	**Signes Présents :**
1. Les orteils pliés vers le bas ou vers le haut et les plantes contractées, les chevilles solidement croisées	
2. Les genoux étroitement ensemble ou bien croisés	
3. Une jambe protège la partie de la couche	
4. Respiration thoracique et/ ou irrégulière, et /ou la respiration de la bouche ou/ et les muscles intercostaux et / ou la dilation narine et / ou des craquements	
5. Le rythme cardiaque augmente et / ou est irrégulier	
6. Les bras serrés contre le corps, en garde ou croisés sur le visage, la poitrine ou le ventre	
7. Les poings (pas ou difficile à ouvrir avec le doigt)	
8. Le cou positionné de manière asymétrique sur les épaules, les épaules tirées vers le haut	
9. Une tête assymétrique	
10. La tension du visage (expression terrible ou douloureuse), la bouche tendue, les yeux tendus ou anxieux, regard de détresse	

(Utilisé avec la permission de publication: Dr Renee Albertyn, School of Child and Adolescent health, University of Cape Town, South Africa)

- L'Echelle de la douleur visuelle et du toucher à 10 points utilisée pour évaluer non seulement la douleur de l'enfant mais aussi de l'anxiété ou des malaises que l'enfant éprouve a été développée en Afrique.
- IElle est basée sur les signes de la douleur et de l'anxiété qui peuvent être observés, y compris une tête asymétrique, des verbalisations de la douleur, la tension du visage, les mains crispées, les jambes croisées, la respiration superficielle, et un rythme cardiaque plus vite ou irrégulier.

ANNEXE 3: LA CHARTE ICPCN des droits des enfants à vie limitée et les enfants mourants

1. Chaque enfant devrait s'attendre aux soins palliatifs individuels, qui sont adaptés à la culture et à son âge de tels qu' ils sont définis par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS). Les besoins spécifiques des adolescents et des jeunes seront abordés et planifiés.
2. Les soins palliatifs pour les enfants et les familles doivent commencer au moment du diagnostic et continuer parallèlement avec les traitements curatifs tout au long de la maladie de l'enfant, pendant la mort et le deuil. L'objectif des soins palliatifs est de soulager la souffrance et de promouvoir la qualité de vie.
3. Les parents de l'enfant ou les tuteurs légaux doivent être reconnus comme les principaux dispensateurs de soins et reconnus comme partenaires à part entière dans tous les soins et les décisions concernant leur enfant.
4. Tout enfant devra être encouragé à participer aux décisions concernant ses soins, selon l'âge et la compréhension.
5. Une approche sensible, mais honnête sera la base de toute communication avec l'enfant et la famille de l'enfant. Ils devront être traités avec dignité et confidentialité indépendamment de la capacité physique ou intellectuelle.
6. Chaque enfant ou adolescent devra avoir accès à l'éducation et dans la mesure du possible avoir la possibilité de jouer, d'accéder aux activités de loisirs, d'interagir avec les frères et sœurs et amis et de participer à des activités d'enfance normale.
7. L'enfant et la famille devront avoir la possibilité de consulter un spécialiste en pédiatrie ayant une connaissance particulière de l'état de l'enfant lorsque cela est possible, et restera sous la garde d'un pédiatre ou d un médecin possédant une connaissance et une expérience en pédiatrie.
8. L'enfant et la famille auront droit à un travailleur reconnue ou accessible dont la tâche est de construire, coordonner et maintenir des systèmes de soutien appropriés, qui devraient inclure une équipe multidisciplinaire de soins et les ressources communautaires appropriées.
9. la maison de l'enfant demeurera le centre de soins si possible. Le traitement en dehors de cette maison devra être assuré dans un environnement centré sur l'enfant par le personnel et les bénévoles qui ont été formés dans les soins palliatifs pour les enfants.
10. Chaque enfant et membre de sa famille, y compris les frères et soeurs, devront recevoir un soutien adapté à la culture, au soutien clinique émotionnel, psychologique et spirituel afin de répondre à leurs besoins particuliers. L'accompagnement au deuil pour la famille de l'enfant doit être disponible aussi longtemps que cela est nécessaire

(Adapté de la Charte ACT, ICPCN 2008)

Source: ICPCN (2008). La Charte ICPCN des droits pour les enfants à vie limitée et les enfants mourants Téléchargé de leur site web au www.icpcn.org

ANNEXE 4: SOWETO CARES SCORE:

ASPECT D'ÉVALUATION		VERT: Classe I	ORANGE: Classe II	RED: Class III
C – Confort	C1: Les besoins fondamentaux: nourriture, abri, chaleur (vêtements)	Entièrement foournis	Suffisamment fournis mais risquent de ne pas être adéquates lorsque défiés par une personne provoquant le stress (ex: mère hospitalisée, don qui n'a pas été collecté, mauvais temps en hiver etc).	Pas fournis (enfant souvent manque des repas, vêtements ou abri, sans domicile etc)
	C2: douleur	Aucun	Legère à modérée	Sévère
	C3: Symptomes à part la douleur	Aucun	Legère à modérée	Sévère
A - Accès	A1: Transport	Dispose d'une voiture, transport toujours disponible	Dépend du transport public mais en mesure d'accéder au transport en cas d'urgence	Pas de services de transport , pas d'argent pour le transport
	A 2: Service médicaux	Aaccessible, meilleurs soins	Accès moyen, niveau acceptable de soins	Pas accessible (trop loin out très mauvaise facilité en services médicaux)
R – Resources	R 1: Prestataire de soins premier	Bon prestataire de soins, responsable, affecteux, affectueux, attentif	Prestataire des soins Satisfaisant mais pourrait avoir besoin d'assistance supplémentaire au moment de crise	insuffisant, prestataire ne s'adapte pas, grand-parent âgé, les ménages dirigés par des enfants
	R 2: Ressources Financières	Bien munie en ressources	Suffisantes mais pourraient être problématiques lorsque défiées par une crise imprévue	Insuffisantes
E – Besoins émotionnels	E 1: Enfant (le patient)	Heureux, content	S'adapte mais aspects de stress, anxiété ou dépression observés	Insupportable, suicidaire
	E 2: Prestataire des soins	Heureux, content	S'adapte mais aspects de stress, anxiété ou dépression observes.	Insupportable, suicidaire
S - Sécurité	S1: Abus/négligeance	Aucun	Soupçon d'abus/négligeance/exploitation	Abus confirmé /négligeance/exploitation
	S2: Environnement	En sécurité	Eléments de préoccupation mais pas chroniques	Environnement dangereux pour habitation, pose des menaces au survie

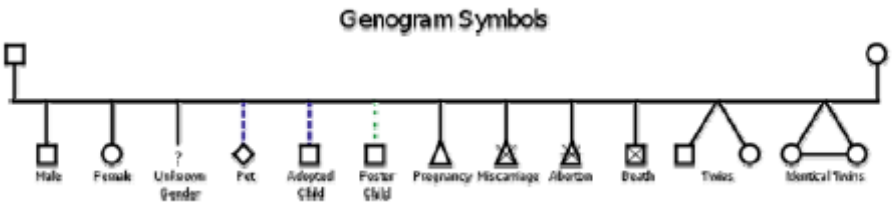
La plupart des jeunes enfants (même ceux qui sont sains) ont besoin d'aide avec les activités de la vie quotidienne en raison de leur immaturité. En outre, tous les nourrissons et les jeunes enfants doivent être pris en charge par les aidants naturels et la vulnérabilité est liée à la capacité de leur prestataire de soins pour répondre à leurs besoins. C'était dans cet esprit que le "score CARES pour les enfants" a été proposé et testé sur le site pilote de Soweto Hospice de soins palliatifs pédiatriques.

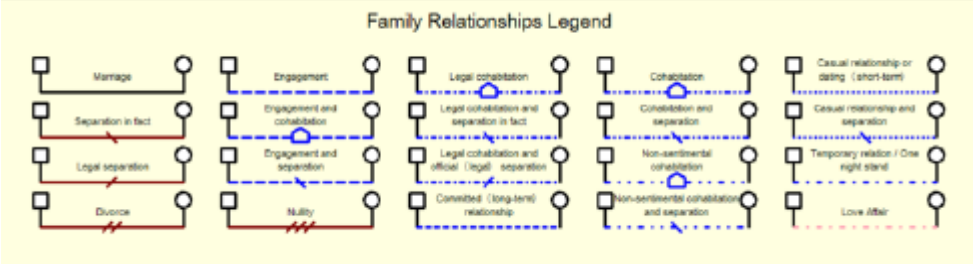
Classification

Niveau I: Tous les verts
Niveau II: Tout d'orange, du vert, pas de rouge
Niveau III: Tout rouge
Si le rouge est identifié pour le C1, R1, E1, E2, S1 ou S2: notification immédiate de la préoccupation pertinente

Source: Soweto Hospice Pediatric Palliative Care. Le HPCA Soweto CARES Score pour évaluer la vulnérabilité de L'Enfant. Disponible auprès de l'Hospice et de l'Association des Soins Palliatifs en Afrique Association (HPCA) d'Afrique du Sud via www.hpca.co.za.

Annexe 5: Exemple d'un génogramme





Sources:

http://www.genopro.com/genogram/.
http://en.wikipedia.org/wiki/Genogram

Annexe 6: Liste des médicaments utilisés dans le Manuel (à insérer dans la version finale)

Le médicament
Acyclovir
Alprazolam
Amitriptyline
Bisacodyl
La Carbamazépine
La Ciprofloxacine
Chlorpromazine
Clonazépam
Phosphate de codéine
Co-trimoxazole
Cyclizine
Dexaméthasone
Diazepam
Diclofenac
Pamidronate disodique
Dompéridone
Fentanyl (Durogesic)
Fluconazole
La Gabapentine
Suppositoires glycérol
Glycopyrronium
Haloperidol
Butylbromure Hyoscine (Buscopan/Scopolamine)
L'Ibuprofène
Kétoconazole
Lorazepam
Le Métoclopramide
Le Métronidazole
Midazolam
La Morphine
Oxazapam
Paracétamol (Acétaminophène)
Phenytoin
Phénobarbitall
Prednisalone
Prochloperazine
Senna
Sodium Valporate
Témazépam
Tramadol

SIGLES ET ABBREVIATION

3TC	Lamivudine
ACT	l'Association pour les enfants en conditions limitant la vie et avec des maladies Potentiellement mortelles
SIDA	Syndrome d'Immunodéficience Acquise
AIDSTAR	Ressources Techniques et Soutien pour le SIDA
APCA	Association Africaine des Soins Palliatifs
ART	Thérapie Antirétrovirale
ARV	Antirétroviraux
AZT	Zidovudine
BD	deux fois par jour
MPOC	Maladie pulmonaire obstructive chronique
CT	Tomographie informatisée
D4T	Stavudine
DDI	Didanosine
CPEA	Association européenne des soins palliatifs du
FLACC	Visages, Jambes, Activité, Pleurer, Consolabilité
FTC	Emtricitabine
HAU	Hospice Afrique- Ouganda
HCW	Membre du personnel soignant
VIH	Virus de l'immunodéficience humaine
HPCA	Hospice et Association des soins palliatifs et de l'Afrique du Sud
Hrs	Heures
Hrly	Taux horaire
IASP	Association Internationale pour l'Etude de la Douleur
ICPCN	Réseau International de Soins Palliatifs pour Enfants
GI	Intramusculaire
IV	par voie intraveineuse
Kg	kilogramme
LOP	Loprinavir
Mcg	Microgrammes
Mg	Milligramme
MoH	Ministère de la Santé
IRM	Imagerie par résonance magnétique
AINS	les médicaments non stéroïdiens anti-inflammatoires
OI	Infections opportunistes
Po	par voie orale
Pr	voie rectale
POS	Échelle des résultats palliatifs
Qds	Quatre fois par jour
RIT	Ritonavir
Sc	voie sous-cutanée
CCN	Compressions de la moelle épinière
SVCO	Obstruction de la Vena Cava Supérieur
TB	La tuberculose
TDF	Tenoflovir
tds	Trois fois par jour
TVP	Echelle de douleur par le Toucher et l'Observation
ONU	Organisation des Nations Unies
USAID	Agence des États-Unis pour le développement international
USG	Gouvernement des États-Unis
EVA	Échelle visuelle analogique
OMS	Organisation Mondiale de la Santé

A PROPOS DE L'APCA

APCA est une organisation panafricaine à but non lucratif qui a été provisoirement crée en Novembre 2002 et officiellement crée à Arusha, en Tanzanie, en Juin 2004. APCA vise à soutenir l'accroissement de l'offre de soins palliatifs à travers l'Afrique grâce à une approche de santé publique qui vise à équilibrer la couverture de qualité. Ses grands objectifs sont les suivants:

- Promouvoir la disponibilité des soins palliatifs pour tous ceux qui en ont besoin, y compris les orphelins et enfants vulnérables
- Encourager les gouvernements dans toute l'Afrique à soutenir les soins palliatifs abordables et appropriés, une idée qui doit être intégrée dans l'ensemble du spectre des services de santé
- Promouvoir la disponibilité de médicaments pour les soins palliatifs pour tous ceux qui en ont besoin;
- Encourager la création des associations nationales de soins palliatifs dans tous les pays africains
- Promouvoir des programmes de formation palliatifs soins appropriés pour les pays africains
- Elaborer et promouvoir des normes de qualité dans la formation en soins palliatifs et la prestation de services pour différents niveaux de professionnels de la santé et les fournisseurs de soins.

AIDSTAR-One

Le Soutien pour le SIDA et le Mécanisme de Ressources Techniques pour le SIDA (AIDSTAR) est un contrat quantitatif indéterminé (CQI) à long ou à court terme géré à partir du Bureau du VIH / SIDA au sein du Bureau de l'USAID pour la santé mondiale. AIDSTAR-One est un mécanisme souple à la disposition des équipes américaines de gouvernement du pays (USG), USAID / Washington unités opérationnelles, missions, et d'autres agences gouvernementales américaines pour accéder à l'expertise technique et de soutien mise en œuvre dans un large éventail de domaines techniques relatifs au VIH et au SIDA. AIDSTAR-One peut être utilisé pour:

- L'assistance technique et l'appui à l'exécution du programme à long ou à court terme dans des domaines spécialisés du VIH / SIDA technique, y compris: le changement de comportement, les services cliniques et communautaires pour le VIH et le SIDA, les soins aux orphelins et enfants vulnérables, le suivi et l'évaluation, et les systèmes de renforcement de santé qui sont spécifiques aux programmes du VIH et du SIDA.
- Le soutien pour la coordination à long ou à court terme dans le pays et la mise à l'échelle des activités liées au VIH et au SIDA à l'appui des stratégies du gouvernement des États-Unis.
- Documenter et diffuser des approches novatrices et des modèles durables qui ont réussi; fondées sur les meilleures pratiques et les leçons apprises et de nouvelles approches, outils et méthodologies en matière de VIH et le SIDA.

NOTES PERSONNELLES

Des informations complémentaires sur les médicaments utilisés en soins palliatifs peuvent être trouvées sur www.palliativedrugs.com et ceux pour les enfants sur www.icpcn.org.

Des informations complémentaires sur le manuel et l'Association Africaine des soins palliatifs peuvent être trouvées sur www.apca.org.ug

Association Africaine des Soins Palliatifs
BP. 72518,
Plot 850 Dr Gibbons Road
Kampala, Uganda

T. +256 414 266251
F. +256 414 266217
Email: info@africanpalliativecare.org
Website: www.africanpalliativecare.org

Numero d'inscription ONG 4231

© Association Africaine des Soins Palliatifs (APCA) 2010
Tous les droits sont réservés, que ce soit la totalité ou une partie du matériel est concernée, en particulier les droits de reproduire des images ou du texte, ou de traduire ou de réimprimer. Les demandes d'autorisation de reproduire du texte, des images, ou de traduire des publications de l'APCA, ou toute autre renseignements, doivent être adressées à l'APCA, BP. 72518, Kampala, Ouganda, Tel: +256 414 2662 51, Fax : +256 414 2662 17 Email: info@ africanpalliativecare.org.