

MEDECINE PALLIATIVE

Contrôle de la douleur et autres
symptômes chez le patient atteint
de cancer et/ou du Sida en
Ouganda et autres pays d'Afrique



Quatrième édition
2006

MEDECINE PALLIATIVE

**Contrôle de la douleur et autres
symptômes chez le patient atteint de
cancer et/ou du Sida en Ouganda et
autres pays d'Afrique**



**Quatrième édition
2006**

**Un ouvrage pour les
professionnels de santé**

**Adapté par le Dr Anne Merriman, Hospice Africa (Ouganda)
à partir d'un ouvrage des Drs Derek Doyle et TF Benson
de St Colomba's Hospice, Edimbourg et avec leur
aimable permission**

Traduction: Dr Marie-Christine Latanowski (France)

Organisation Africaine pour la Recherche et l'Enseignement sur le Cancer

Version française, offerte lors du congrès de
l'OAREC en Octobre 2007

Grâce à l'**AMCC** (Alliance Mondiale Contre le Cancer) (www.inctr.org),
Avec le soutien financier de l'**UICC** (Union International Contre le Cancer) (www.uicc.org)
que nous remercions tout particulièrement pour avoir pris en charge la traduction,
Avec le soutien financier de **S.O.R.O.S** pour l'édition de 500 exemplaires distribués lors du 6^{ème} congrès de l'OAREC (www.aortic.org) et avec l'aide de l'**OAREC** pour la mise en page de cet ouvrage.



INCTR

**International Network
for Cancer Treatment and Research**

Publication d'Hospice Africa Uganda
P.O. Box 7757, Kampala
Courriel: info@hospiceafrica.org.ug

Première publication en 1995

Deuxième édition en 2000

Troisième édition en 2002

Quatrième édition en 2006

Prix: 10 \$, 8 €, 7 000 Shilling, 4 800 CFA

**Les citations ou un emploi à but pédagogique
de cet ouvrage sont permis à condition de citer
la source**

Composition et imprimerie pour la version anglaise:
Marianum Press Ltd.

P.O.Box 11, Kisubi – Entebbe (Ouganda)

M.IV.2006.JC83/2006

Composition et imprimerie pour la version française:
Mills Litho

P. O. Box 4503, Cape Town, 8000, (South Africa)

SOMMAIRE

Avant-propos	xi
Préface du Président de l'OAREC	xx
Remerciements	xxxi
Introduction	34
Figure 1: Evolution du cancer comparée au VIH/SIDA	40
OMS 1996: nécessité de contrôler la douleur	41
Figure 2: Evolution de la maladie VIH	43
L'approche 'holistique'	43
L'approche du patient atteint de cancer comme celle du patient atteint du sida	45
Figure 3: continuum des soins	47
SECTION 1: CONTRÔLE DE LA DOULEUR	56
1.1 Principes du contrôle de la douleur	62
1.2 Traitement de la douleur neuropathique	81
1.3 Echelle analgésique utilisée pour les douleurs somatiques	86
1.4 Les AINS, drogues anti-inflammatoires non stéroïdales	89
1.5 Emploi des opioïdes	89

1.5.1	Effets indésirables des opioïdes	92
1.5.2	Quelques mythes à propos de la morphine pouvant empêcher son emploi	96
1.5.3	Alternatives orales aux opioïdes forts	98
1.5.4	Opioïdes forts: autres voies d'administration	99
1.5.5	Perfusion sous-cutanée continue de morphine	102
1.5.6	Douleur incidente et intercurrente	103
1.5.7	Médicaments adjuvants (Co-antalgiques)	104
1.6	Autres modalités thérapeutiques	106
1.7	Douleurs courantes dans le sida et leur prise en charge	109
1.8	La douleur chez l'enfant	116
1.10	Contrôle de la douleur: check-list et résumé	123

SECTION II: LE CONTRÔLE DES AUTRES SYMPTÔMES DANS LE CANCER ET L'ATTEINTE VIH/SIDA 124

2.	Symptômes respiratoires et thoraciques	126
2.1	Toux	126
2.2	Dyspnée	131

2.2.1 Epanchement pleural	136
2.2.2 Obstruction de la veine cave supérieure	137
2.3 Hémoptysie	139
2.4 Stridor	140
2.5 Hoquet	141
2.6 Le 'râle de la mort'	142
3. SYMPTÔMES INTESTINAUX	143
3.1 Anorexie	143
3.2 Syndrome de l'estomac comprimé	147
3.3 Bouche douloureuse	148
3.4 Haleine fétide	151
3.5 Dysphagie	153
3.6 Nausées et vomissements	157
3.7 Constipation	162
3.8 Diarrhée	169
3.9 Incontinence fécale	172
3.10 Irritation et pertes rectales	173
3.11 Occlusion intestinale	175
4. SYMPTÔMES URINAIRES	179
4.1 Incontinence	179
4.2 Rétention urinaire	182
4.3 Dysurie et strangurie	182
4.4 Sondage urinaire	183

5. SYMPTÔMES NEURO-PSYCHOLOGIQUES	185
5.1 Insomnie	186
5.2 Anxiété	189
5.3 Dépression	192
5.4 Confusion	197
6. PROBLÈMES CUTANÉS	201
6.1 Prurit	201
6.2 Hyperhidrose	205
6.3 Œdème et gonflements	206
6.4 Tumeurs bourgeonnantes et odeurs	211
7. AUTRES SYMPTÔMES ET INFECTIONS PRÉSENTS CHEZ LES PATIENTS ATTEINTS DU SIDA	212
7.1 Infections cutanées et musculaires	212
7.2 Œsophagite	214
7.3 Méningite	214
7.4 Cécité	216
8. AUTRES SYMPTÔMES PÉNIBLES	217
8.1 Faiblesse et léthargie	217
8.2 Hypercalcémie	220

8.3 Au bout du chemin, fin de vie	221
9. MÉDICAMENTS ANTIRÉTROVIRAUX EN FIN DE VIE: QUELQUES ASPECTS D'ÉTHIQUE	224
10. QUELQUES TRAITEMENTS PARTICULIERS DANS LES SOINS DE FIN DE VIE	227
10.1 Transfusion sanguine	227
10.2 Antibiotiques	229
10.3 Corticoïdes	231
SECTION III: TRAITEMENT ANTIRÉTROVIRAL	236
11.1 Histoire du VIH/Sida	237
11.2 Tableau clinique de l'infection par le VIH	243
11.3 Infection symptomatique par le VIH et maladies opportunistes	247
11.4 Traitement des infections par le VIH	254
11.5 Médicaments antirétroviraux	257
11.5.1 Inhibiteurs nucléosidiques de la transcriptase inverse	261
11.5.2 Inhibiteurs non nucléosidiques de la transcriptase inverse	261
11.5.3 Inhibiteurs des protéases (IP)	262

11.5.4 Inhibiteurs de fusion	262
11.5.5 Schémas posologiques antirétroviraux initiaux	274
11.5.6 Suivi des réponses au traitement	274
11.5.7 Quand changer le schéma posologique antirétroviral	276
11.5.8 Traitement antituberculeux et ART	277
11.5.9 Syndrome de reconstitution immunitaire (IRIS)	279
11.6 Protection par les ARV de ceux qui travaillent auprès des patients contaminés par le VIH/Sida	280
11.7 Conclusions pour les ARV	281
11.8 Bibliographie pour la section III	284

Appendices

Appendice 1: Schémas du corps humain	292
Appendice 2: Instructions pour la rédaction d'une ordonnance concernant la morphine orale	294
Appendice 3a: Formule pour la préparation de la morphine orale à partir de la poudre (courte conservation) et concentré de parabène	296
Appendice 3b: Solution orale de morphine avec une durée de conservation plus longue	304
Appendice 4: Médicaments minimums nécessaires pour contrôler la douleur et les autres symptômes en Ouganda	306
Médicaments secondaires et ceux pour les infections opportunistes	308
Appendice 5: Perfusion sous-cutanée continue de morphine	311
Appendice 6: Information pour les professionnels de santé en Ouganda	318
Appendice 7: Historique et dossiers cliniques utilisés à Hospice Africa Uganda	324

DEDICACE

Au Dr Derek Doyle, auteur original, pour tout ce qu'il a fait pour que les soins palliatifs soient dispensés à tous ceux qui en ont besoin à travers le monde.



AVANT-PROPOS DU MINISTRE DE LA SANTE

C'est avec un grand plaisir que je rédige l'avant-propos de la quatrième édition de cet ouvrage très populaire, familièrement connu comme le 'livre bleu'.

Au ministère de la santé, nous sommes sur le point de publier notre Plan Stratégique Sanitaire pour 2006-2011. Les soins palliatifs ont tellement évolué depuis la troisième édition produite en 2003. Déjà dans le plan stratégique sanitaire de 2000-2005, les soins palliatifs étaient reconnus comme un service clinique essentiel dans le cadre VIH/Sida pour tous les ougandais. L'équipe nationale de soins palliatifs s'attelaient alors pour augmenter le

nombre de prescripteurs de morphine orale à travers l'Ouganda. *L'Ouganda est devenu le premier pays dans le monde, en 2003, à changer le statut gouvernemental permettant aux sage femmes de prescrire la péthidine aux femmes pendant l'accouchement, aux infirmiers et aux médecins assistants ayant suivi une formation de 9 mois à Hospice Africa Uganda* .Cela est conforme aux recommandations de l'OMS de 1996.¹

En même temps, le ministère de la santé fournissait gratuitement la morphine orale aux 21 districts où cette formation était proposée aux professionnels de santé qui travaillaient en soins palliatifs et devaient contrôler les douleurs. Il offrait aussi des bourses d'étude à des infirmières sélectionnées de plusieurs districts pour que celles-ci reçoivent une formation pour pouvoir prescrire la morphine et transmettre leurs connaissances aux autres professionnels de santé et aux bénévoles dans les villages. Notre ministère s'engage à libérer ces infirmières spécialisées et les médecins assistants de toute autre obligation et autre travail pour qu'ils puissent se concentrer sur les besoins de soins palliatifs dans leur District. Ce personnel spécialement formé reçoit des

mises à jour régulières par l'Association de Soins Palliatifs Ougandaise, grâce à la création de succursales dans les districts où ils peuvent se réunir, envisager les cas difficiles et obtenir le soutien d'autres spécialistes en soins palliatifs aujourd'hui disponible en Ouganda.

¹ OMS. Cancer Pain Relief. 1996

Les patients qui ont le plus grand besoin de soins palliatifs sont ceux atteints du sida et du cancer. Le nombre de patients atteints du sida souffrant de douleur est estimé entre 30% et 80%. Dans 21 districts, une formation a été proposée et la morphine orale est maintenant à disposition. Toutefois, il est impossible pour plus de la moitié de la population ougandaise d'avoir accès à un professionnel de santé pendant toute leur vie et ils meurent de cancer et de VIH/Sida. Il est donc important d'avoir dans la communauté des bénévoles sélectionnés qui sont formés pour agir comme des 'surveillants' pour détecter ceux qui souffrent. Ils peuvent donner les premiers soins à domicile et alerter les équipes spécialisées en soins palliatifs pour que celles-ci leur rendent visite et soulagent leur douleur et autres symptômes. Cela a lieu maintenant dans diverses parties de l'Ouganda. Les équipes de soins palliatifs travaillent aussi étroitement avec les guérisseurs traditionnels qui sont le premier contact pour nombre de patients qui souffrent et pour leurs proches. En collaborant avec eux, nous pouvons utiliser des médicaments abordables qui ont été testés par la médecine traditionnelle et classique pour soulager les symptômes.

Les services pour un traitement définitif de l'infection par le VIH/Sida se sont multipliés au cours de ces dernières années, grâce à l'introduction des initiatives de la PEPFAR et de la Global Fund pour le VIH/Sida, la tuberculose et le paludisme. Ceci a conduit à la baisse des prix, voire la gratuité des médicaments antirétroviraux importés et génériques. Cependant, pour la majorité des patients atteints de cancer et du sida, les soins palliatifs restent le seul espoir d'un soulagement. Les principaux défis auxquels les services de soins palliatifs font face sont le nombre insuffisant de praticiens, la faiblesse des régulations réduisant la mise à disposition et l'accès aux médicaments nécessaires au niveau de la communauté. En 2003, ces besoins ont été reconnus et sont depuis satisfaits par l'intermédiaire de mon ministère grâce à la garantie d'un approvisionnement, d'une distribution, d'un stockage, d'une prescription adéquats et d'une utilisation des médicaments conformément aux régulations nationales et internationales. Le ministère de la santé a fait face à ces défis en formant davantage de professionnels de santé en soins palliatifs, en améliorant la mise à disposition des

médicaments et en publiant des directives pour l'emploi des stupéfiants. Une revue des lois qui gouvernent les médicaments classifiés a été rédigée, allant de l'approvisionneur au patient y compris l'emploi des stupéfiants à domicile².

La formation en soins palliatifs a été introduite à la faculté de médecine de Makerere en 1993 et à l'université des sciences et de la technologie de Mbarara en 1998. Ces deux facultés de médecine ont formé des médecins et des infirmiers ayant de profondes connaissances dans cette nouvelle spécialité et davantage de médecins plus anciens optent pour cette spécialité. Aujourd'hui, les soins palliatifs font partie du cursus de la majorité des établissements d'enseignement sanitaire. Cela est conforme à l'objectif de l'OMS qui vise à ce que l'absence de douleur soit un droit pour chaque patient. Il est donc important de progresser en se fondant sur ce que Hospice Uganda a démarré en 1993 et qui est maintenant adopté par les autres ONG, le ministère de la santé et les établissements d'enseignement.

Cette quatrième édition va permettre un éclaircissement des questions liées au

soulagement de la douleur. Elle s'adresse à ceux dont le travail est lié au VIH/Sida et au cancer en Ouganda et dans toute l'Afrique. Les remèdes utilisés sont ceux qui sont à portée de bourse en Afrique et mis à disposition par les ministères de la santé africains. Elle présente aussi les progrès faits en soins palliatifs, y compris la prise en charge de ceux qui reçoivent des ARV (antirétroviraux) et la sélection de ceux qui auront besoin des ARV. Ici, en Ouganda, le réseau des établissements qui distribuent les ARV et qui gèrent les familles est très resserré. Les personnes sont adressées à ces organisations et retournent ensuite à l'hospice pour des soins palliatifs. Cette quatrième édition du 'livre bleu' va rendre un grand service aux travailleurs sanitaires et les aider à proposer des services de qualité aux patients. Cet ouvrage est très demandé en Ouganda et dans le reste de l'Afrique puisque son approche africaine des médicaments, économiquement et culturellement acceptables est unique, permettant aux patients et à leurs familles de mieux accepter le soutien professionnel pendant la phase critique de la maladie et la phase précieuse qui précède le décès.

Je suis très heureux de rédiger cet avant-propos, en considération pour tous les patients dont la douleur et autres symptômes ont besoin d'être soulagés pendant les derniers jours de vie et aussi pour les soignants qui les accompagnent.

Hon. Brig. Jim K. Muhwezi, MP
Ministre de la santé, Ouganda
Avril 2006



AVANT-PROPOS DU PRÉSIDENT L'OAREC

La cancérologie se situe en Afrique encore loin des priorités de santé publique dans nombre de pays. Mais les malades sont présents et attendent de l'équipe médicale un accompagnement et des soins. Il nous revient donc d'améliorer la qualité de la prise en charge des malades et en particulier pour ceux qui n'ont pas les moyens de se faire soigner, qui sont isolés et pour ceux que l'on ne peut plus guérir.

L'organisation des soins palliatifs tel que décrit dans ce petit guide, doit être aujourd'hui une des priorités de l'Afrique tant que les moyens de diagnostic, dépistage et traitement ne seront pas encore suffisamment développés. L'exemple de l'Ouganda est un modèle qui peut être suivi par tous car adapté à nos conditions de vie et à nos possibilités. Ce guide traduit en français est aujourd'hui une ouverture pour la

francophonie et une nécessité pour tous. Que soient remerciés tous ceux qui ont aidé à cette traduction et qui me permettent aujourd'hui de l'offrir à nos compatriotes des pays francophones présents à ce 6^{ème} congrès de l'OAREC.

Dr Paul Ndom
Président l'OAREC

PREFACE DE LA QUATRIEME EDITION

Bienvenue à la quatrième édition du 'livre bleu'. Il s'agit d'une édition « intérim » puisqu'on nous propose un éditeur ayant une plus grande puissance de diffusion qui prendra le relais en 2007. Cette édition est dédiée à tous ceux qui sont engagés dans tout le continent africain à soulager les souffrances et à apporter une fin paisible aux patients en fin de vie et à accompagner leurs proches. Ce besoin s'accroît avec la diffusion de l'épidémie du Sida. Depuis la dernière édition, grâce à un plaidoyer en sa faveur, la solution orale de morphine, antalgique le plus abordable et qui convient le mieux dans la douleur sévère, a été mise à disposition au Malawi, au Niger et au Cameroun. Cela permet aux familles même les plus pauvres de l'obtenir, à condition que les professionnels de santé aient les connaissances nécessaires. Le coût d'une antalgie adéquate pour un patient moyen est le même que celui de la moitié d'un pain.

Dans son livre *'We miss you all' (Vous nous manquez tous)*, Noerine Keleeba, fondatrice de TASO, Uganda, décrit la souffrance de son

mari, atteint d'une méningite cryptococcique en 1986:

"Il souffrait énormément. Il m'est impossible de décrire le type de douleur qu'il ressentait. Il a eu ce mal de tête terrible qui a duré cinq jours. Il n'a jamais perdu conscience. Il souffrait et nous souffrions avec lui. Les enfants entraient dans la chambre et il demandait une serviette humide pour se mettre autour de la tête. Encore aujourd'hui, ma fille Christine qui n'avait que trois ans à l'époque, se souvient du mal de tête de son papa et si quelqu'un se plaint d'un mal de tête, Christine devient très anxieuse. Si j'ai mal à la tête je ne lui dit pas toujours car elle a un très mauvais souvenir de ces maux de tête."

Ayant introduit la médecine palliative et la morphine orale en Ouganda en 1993 et traité plus de 5000 patients sans détournement ou addiction, nous souhaitons, à travers cet ouvrage, partager l'expérience que nous avons d'apporter la paix aux patients et à leurs familles.

Le '*Distance Learning Diploma in Palliative Care*' (Diplôme de soins palliatifs enseigné à

distance) pour l'Afrique accrédité par l'université de Makerere a produit à ce jour 60 diplômés à travers l'Afrique. Chacun de ces diplômés a les connaissances et l'expérience des soins palliatifs et a aussi pris part à la recherche. Ils sont de vrais pionniers dans leur propre pays et dans leur environnement. Nous espérons avoir allumé cette flamme intérieure chez eux aussi !! Ainsi, vous apporterez un service et une formation à vos compatriotes.

Cet ouvrage est le résultat de 13 années de travail et d'expérience en médecine palliative en Ouganda. L'édition d'origine, rédigée par le Dr Derek Doyle et le Dr TF Benton de l'hospice St Colomba d'Edimbourg, a été développée pour y inclure notre expérience auprès des patients atteints de cancer et du Sida et de leurs familles en Ouganda et dans les autres pays d'Afrique.

Cette quatrième édition développe la section III précédente, entièrement consacrée aux médicaments antirétroviraux, leur emploi, leurs effets sur la maladie et les questions éthiques dans le contexte africain. Cette section a été rédigée par le Dr Karen Frame (MRCP), qui travaille aujourd'hui à Londres

mais qui, ces deux dernières années, a dirigé le diplôme à distance ici à Makerere et à Hospice Africa Uganda. Elle a une grande expérience des soins palliatifs et du VIH/Sida en Ouganda. Nous lui sommes très reconnaissants pour sa contribution.

L'Ouganda a été le premier pays à rapporter l'étendue de la pandémie du Sida. En conséquence, nombre de travaux de recherche y ont été réalisés. Bien qu'en 2003 nous vous disions que l'incidence du VIH chez les femmes enceintes avait diminué de 30% en 1993 à 6,1% en 2002, nous apprenons qu'aujourd'hui elle s'est stabilisée, sinon accrue à 6,5% . Cette épidémie de mort est toujours là et le besoin de soins palliatifs à domicile est énorme. Les patients qui reçoivent des ARV ont un grand besoin de soins palliatifs et ceux qui dispensent ces soins doivent recevoir une formation particulière. On estime qu'à tout moment, 260 000 personnes en Ouganda ont des douleurs sévères liées au cancer et/ou au Sida.

Il est clair qu'il existe un lien entre le cancer et le sida. L'incidence du cancer a augmenté, surtout dans les cancers associés au Sida. Il

s'agit du sarcome de Kaposi (épidémique), des lymphomes non hodgkiniens, du cancer du col utérin. Malheureusement, les statistiques n'incluent que les patients dont le diagnostic a été posé à l'hôpital et ils ne représentent qu'une fraction de ceux qui souffrent. Nombre reste chez eux, aidés par d'autres et nous n'entendons jamais parler d'eux. Cinquante-sept pour cent d'ougandais (57%) n'ont pas accès à un professionnel de santé et nous nous efforçons aujourd'hui, en collaborant avec des travailleurs bénévoles communautaires, de toucher ce groupe de la population qui représente les plus pauvres et dont les besoins ne sont pas satisfaits à cette période de leur vie. Ces bénévoles sont sélectionnés par leurs communautés et ils reçoivent une formation particulière pour identifier ceux qui ont besoin de soins palliatifs et pour les accompagner. Un grand nombre de personnes qui n'ont pas accès à un professionnel de santé ont besoin de ces soins et ce n'est que par l'intermédiaire de ces bénévoles qu'il est possible de les atteindre.

Depuis la troisième édition publiée en 2003, de nombreuses avancées ont été signalées par les services de soins palliatifs en Ouganda,

mentionnées dans l'avant-propos du ministre de la santé. L'accès aux antirétroviraux a également été élargi. Aujourd'hui, certains patients traités par des ARV se présentent pour des soins de fin de vie, ayant également divers symptômes et effets indésirables liés aux ARV à cause de leur fonction rénale, défaillante en fin de vie. D'autres patients également sous ARV et qui paraissent aller très bien, doivent se sentir libres de recevoir des soins palliatifs lorsqu'ils souffrent d'effets secondaires ou de symptômes liés à une infection intercurrente. Ceux qui travaillent en soins palliatifs doivent bien connaître les médicaments utilisés, leur métabolisme, leurs effets secondaires et leur coût. C'est pourquoi nous avons remis à jour la section portant sur les ARV, rédigée par le Dr Karen Frame. Une prochaine section envisage les questions d'éthique que soulève le retrait des ARV dans une société qui manque de ressources. Chaque village et chaque famille en Ouganda a l'expérience du décès d'un proche dû au Sida. Nombre de ces personnes sont décédées à leur domicile. Un grand nombre avait aussi un cancer. Les équipes mobiles de soins du Sida sont sous pression car elles essaient de faire face au nombre croissant de patients qui meurent chez eux. Ces équipes

sont excellentes pour dispenser des conseils et suivre les traitements de base. Maintenant, nous concentrons nos efforts pour greffer les soins palliatifs et le soulagement de la douleur et autres symptômes aux services déjà dispensés par les équipes mobiles.

Hospice Africa Uganda a introduit les soins palliatifs et les méthodes modernes de contrôle de la douleur et des autres symptômes qui marchent si bien à domicile. La formation du personnel dans cette spécialité est une importante partie du travail de Hospice Uganda. Depuis 2000, date à laquelle les soins palliatifs ont été inclus pour la première fois comme service clinique essentiel dans le cadre du plan stratégique sanitaire pour la période 2000-2005, nous collaborons encore plus étroitement avec le ministère de la santé, Kitovu Home Care, IDI, TASO et Mildmay et avec d'autres organisations qui travaillent en réseau, pour greffer les soins palliatifs aux programmes déjà en place de soins à domicile.

Le ministère de la santé a mis la solution orale de morphine à disposition dans les districts qui ont été sensibilisés aux directives concernant les stupéfiants et aux professionnels de santé

formés pour le diagnostic et la prise en charge de la douleur. C'est gratuit pour les patients.

Chaque professionnel de santé a la responsabilité d'enseigner sur son lieu de travail, dans les pays où les professionnels de santé sont si peu nombreux. Nos programmes de formation sont conçus pour enseigner les méthodes à ceux qui participent aux stages de façon à ce qu'ils puissent à leur tour former tout autant les professionnels de santé que les autres professionnels. Ceux qui viennent d'autres pays d'Afrique ramènent ces concepts dans leur pays. Les familles et les communautés dans leur ensemble se débrouillent très bien lorsqu'elles sont soutenues par une équipe facile à contacter. On espère que ceux qui utiliseront cet ouvrage pourront dispenser une forme particulière de soins à leur famille et leur village.

Cet ouvrage vise à compléter nos cours et à aider ceux travaillant à l'hôpital et aussi sur le terrain pour ceux qui n'ont pas pu assister aux cours. Tandis que de plus en plus de professionnels de santé se familiarisent avec les principes des soins palliatifs, le gouvernement vise à mettre à disposition les médicaments à travers le pays. Nous ne

mentionnons dans ce livre que les médicaments qui sont disponibles en Ouganda au moment où nous rédigeons ce texte. Il est recommandé à ceux qui souhaitent se renseigner sur les autres médicaments de se reporter à la liste des lectures suggérées dans chaque section et dans les références à la fin de l'ouvrage.

Les sections traitant de la prise en charge des patients atteints du Sida sont le résultat de notre expérience et de celle de médecins experts qui travaillent chaque jour auprès de patients atteints du Sida. Nous leur sommes très reconnaissants de nous permettre de partager leurs cliniques et leur expertise lorsqu'ils enseignent dans nos cours.

Les principes des soins palliatifs s'appliquent à tous les patients qui approchent de la mort quelle qu'en soit la cause. L'étudiant en soins palliatifs acquiert des compétences qui lui seront utiles tout au long de sa vie professionnelle. Nous espérons que cet ouvrage sera utile, non seulement en Ouganda, mais dans tous les autres pays d'Afrique qui font face aux mêmes problèmes.

Anne Merriman
16 Avril 2006

XXX

REMERCIEMENTS

Nous souhaitons remercier les personnes suivantes:

- * le Dr Derek Doyle pour nous permettre une nouvelle édition de son livre '*Palliative Medicine, Pain and Symptom Control*' paru en 1981, pour répondre aux besoins de l'Ouganda.
- * Le Dr Robert Twycross pour permettre l'adaptation de ses schémas du corps humain pour l'appendice 1.
- * Le Dr Jagwe, FRCP, conseiller responsable pour la politique nationale de Hospice Uganda pour sa contribution sur les mythes qui entourent la morphine.
- * Le Dr Nicky Bailhache, le Dr Richard Adams, Vanessa Adams, le Dr Karen Frame, le Dr Ita Harnett, le Dr Henry Ddungu, qui ont contribué à la préparation des textes de cet ouvrage. Le Dr Elly Katabira, le Dr Veronica Moss e le Dr Peter Mugenyi, pour partager leur expérience de la prise en charge du Sida.

- * L'équipe de l'hospice à Makindye, Kampala, l'équipe mobile de Mbarara et Little Hospice Hoima, qui ont soutenu l'identification de traitements abordables et acceptables pour les patients et leurs familles et pour l'amour et l'attention qu'ils se donnent les uns aux autres. Ils continuent aussi à contribuer aux connaissances culturelles de façon à ce que nous servions au mieux nos patients.
- * Les patients et leurs familles qui nous ont accueillis dans leurs maisons et dans leurs cœurs et nous ont montré la manière spéciale d'accompagner en Ouganda.
- * Le ministre de la santé pour l'encouragement et le soutien qu'il nous a apporté pour diffuser les soins palliatifs à travers le pays en favorisant l'emploi de la morphine et d'autres médicaments dans les districts et pour son soutien pour adapter un statut ,de façon à ce que les infirmiers spécialisés en soins palliatifs et les médecins assistants puissent maintenant prescrire la morphine.

- * Le Dr Jacinto, Amandua, délégué de la commission pour les services cliniques au ministère ougandais de la santé, pour sa disponibilité permanente et pour soutenir la promotion du soulagement de ceux qui souffrent en Ouganda.
- * Tous les donateurs qui ont rendu ce travail possible et ont contribué aux publications de Hospice Uganda, en particulier SCIAF, Ecosse et La Diana, Princess of Wales Fund, Londres, l'USAID et Danida.
- * Par-dessus tout nous remercions Dieu pour permettre à ce travail d'être diffusé à travers l'Ouganda et aux autres pays d'Afrique et pour sa profonde compassion pour ceux qui souffrent et leurs familles.

Anne Merriman, Avril 2006
Hospice Africa Uganda

INTRODUCTION

Cet ouvrage s'adresse aux médecins, aux médecins assistants, aux infirmiers et aux pharmaciens en Ouganda et dans les autres pays d'Afrique. Seuls les médicaments et les méthodes antalgiques disponibles en Ouganda en 2006 sont envisagés. Pour mieux savoir ce qui est disponible ailleurs, il est recommandé de lire ce qui suit.

Nous rappelons au lecteur que les principes du contrôle de la douleur et des autres symptômes envisagés dans cet ouvrage, s'appliquent à toutes les maladies chroniques et incurables, tout particulièrement pendant les phases terminales. La philosophie du soin et de l'accompagnement à tous les stades de la maladie avec tout l'amour et l'expertise scientifique nécessaires pour soulager les souffrances et soutenir les familles, aidera les professionnels de santé pendant leurs face à face quotidiens avec les patients.

Pour comprendre l'évolution de la maladie, nous avons présenté sous forme graphique l'évolution clinique du Sida et du cancer (Figures 1 & 2). Néanmoins, quelle que soit l'évolution de la maladie, les soins palliatifs devraient être disponibles à tous les stades de ces deux maladies, y compris l'approche globale de la personne (holistique) pour contrôler la douleur et autres symptômes.

- * Le contrôle de la douleur était la composante essentielle de l'approche holistique qui manquait en Ouganda et dans les autres pays d'Afrique que nous avons visité depuis 1990. Le support à domicile était déjà en place dans nombre de régions. Néanmoins, le support est insuffisant lorsque la douleur n'est pas contrôlée pendant les phases critiques et la phase terminale. Même le conseiller le mieux formé est inadéquat face aux souffrances atroces qui restent non soulagées des patients atteints de cancer et/ou Sida. La prise en charge de la douleur et autres symptômes est vraiment l'aspect le plus important des soins et celle-ci devrait

être à disposition pour tous et sur le lieu qui convienne le mieux, souvent le domicile.

- * En l'absence d'une équipe qui possède les connaissances et les médicaments pour prendre en charge la douleur et les autres symptômes, les soins à domicile ne sont que des soins de support et ne peuvent être qualifiés de soins palliatifs. Toutefois, la mise à disposition de cet ouvrage et des programmes de formation à travers l'Ouganda et dans d'autres pays d'Afrique, est un des outils essentiels qui vont permettre au contrôle de la douleur et des autres symptômes de devenir une réalité pour les équipes de soins de support à domicile déjà en place, telles que TASO en Ouganda et autres organisations semblables à travers l'Afrique.

- * Persuader les gouvernements de mettre à disposition les médicaments efficaces et à un prix abordable pour soulager est parfois difficile mais un bon plaidoyer en leur faveur facilite la tâche comme nous l'avons remarqué dans les divers pays que nous avons visités. Mais il y a tant

d'autres priorités dans les pays en voie de développement. Les efforts actuels déployés pour mettre à disposition en Afrique les antirétroviraux font passer en second plan ceux en faveur de soins palliatifs bon marché qui satisfont le droit humain de chaque patient de ne pas ressentir de douleur. Pendant encore de nombreuses années, les antirétroviraux (ARV) risquent de n'être à disposition que pour les plus riches. Cinquante-sept pour cent des personnes en Ouganda ne voient jamais de professionnels de santé. Eux aussi sont atteints du cancer et/ou du Sida. Les soins palliatifs doivent être prêts à adopter une approche sanitaire publique, touchant les plus pauvres en les identifiant tout d'abord grâce à une analyse de la situation et de leurs besoins, suivie par un service conçu pour satisfaire ces besoins.

- * Aujourd'hui, la morphine est l'antalgique le moins cher en Afrique lorsqu'elle est fabriquée dans le pays à partir de la poudre dont le coût est en moyenne 1/1000^e de dollar américain

par mg et égal à celui d'un pain et qui peut soulager les patients pendant 2 semaines.

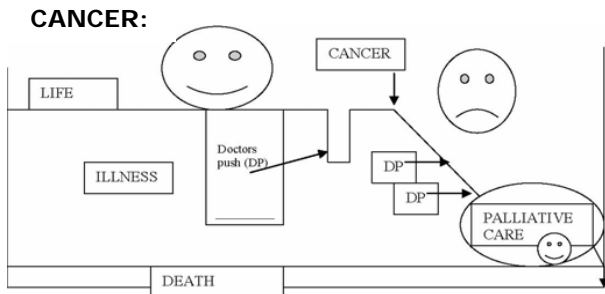
- * Les responsables de la promotion des services de soins palliatifs doivent surveiller les prix locaux des autres médicaments qui figurent sur la liste des médicaments essentiels pour les soins palliatifs (voir page 87). Les prix varient entre les pays. Les médicaments génériques sont toujours meilleur marché que les spécialités et sont tout autant efficaces.

- * Cet ouvrage s'adresse à tous ceux qui s'occupent de leurs frères et sœurs et souhaitent leur apporter amour et soins, y compris un contrôle de la douleur et autres symptômes, à cette période très spéciale qui précède le décès, lorsque les secrets peuvent être partagés et les familles se rapprocher.

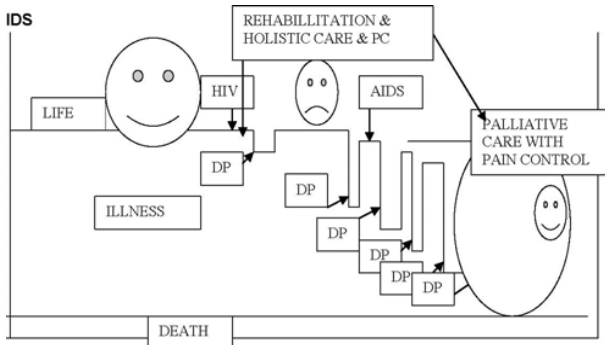
- * Les outils les plus importants pour le clinicien (médecin, médecin assistant ou infirmier) en soins palliatifs sont:

- * Du temps,
- * Un dossier adapté à la situation locale, documenté avec exactitude,
- * Des médicaments à disposition et à un prix abordable,
- * Des compétences cliniques,
- * Et la patience nécessaires pour mettre en application les connaissances globales afin d'apporter au patient et à sa famille la paix et le confort.

Figure 1: Représentation graphique de l'acheminement du cancer par rapport à celui de VIH/Sida et implications pour l'intervention et l'approche utilisant les soins palliatifs



VIH/SIDA



Adapté de l'OMS 1996

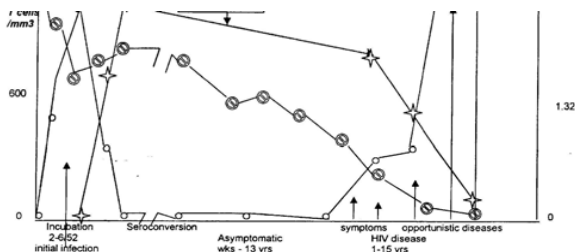
OMS 1996: Notre interprétation du besoin de contrôle de la douleur

WHO 1996: Our interpretation of the need for PAIN control.

DIAGNOSIS OF CANCER AND/OR AIDS: CURATIVE APPROACH AND/OR REHABILITATION AND INFECTION CONTROL AND TREATMENT	PALLIATIVE CARE : PAIN AND SYMPTOM CONTROL TO ALLOW HOLISTIC APPROACH AND PEACE...	D E A T H
---	--	-----------------------

Diagnostic de cancer et/ou Sida: Approche curative et/ou réadaptation et contrôle de l'infection et traitement	Soins palliatifs: contrôle de la douleur et autres symptômes permettant une approche holistique et la paix ...
--	--

Figure 2: Evolution de l'infection par le VIH



L'APPROCHE 'HOLISTIQUE'

"Holistique" signifie que le patient est considéré comme une personne ayant des traits et des besoins physiques, psychologiques, sociaux, spirituels et culturels qui lui sont propres. Il faut tenir compte de chacun de ces aspects. Ces items d'information peuvent être saisis dans un dossier dit holistique (se reporter à l'appendice 7). Le patient est aussi considéré dans le contexte de sa famille et de la communauté locale, de façon à ce que les membres de la famille et de la communauté se trouvent impliqués dans

l'accompagnement et que le soignant continue d'accompagner la famille dans son deuil. "Holistique" signifie aussi que l'équipe adopte une approche globale, utilisant les divers talents d'une équipe pour faire face aux divers aspects de la maladie. En Afrique, il y a souvent une pénurie de personnel pour la réadaptation tels les kinésithérapeutes, les ergothérapeutes, les conseillers et les travailleurs sociaux.

Il faut remarquer que 57% des ougandais n'ont pas accès à un professionnel de santé pendant toute leur vie ! Ce chiffre est même plus élevé dans certains autres pays africains. Souvent, une équipe de soins palliatifs est constituée d'une seule infirmière. Nous avons la responsabilité supplémentaire d'utiliser les membres des familles et les bénévoles locaux et donc de les former en leur enseignant les gestes infirmiers de base et leur montrant comment identifier la douleur et les symptômes. Cette formation pour différentes méthodes d'assistance doit inclure le conseil et le soutien des familles.

APPROCHE DU PATIENT ATTEINT DE CANCER Versus PATIENT ATTEINT DU SIDA

Tout au long de ce livre, nous essaierons d'aider le lecteur à changer son approche, passant de l'attitude curative à celle palliative face aux patients proches de la mort. Les soins palliatifs ne représentent pas une alternative aux autres modèles de soins. Ils ne sont pas en concurrence avec les efforts déployés pour diffuser les antirétroviraux et autres thérapies

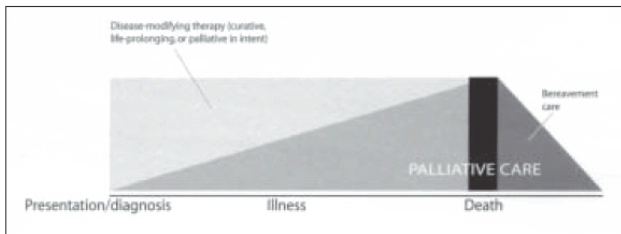
avancées et ils ne sont pas non plus le parent pauvre mis en place là où ces thérapies ne sont pas accessibles. Ils sont une partie essentielle du système sanitaire complet qui manque dans nombre de pays en voie de développement et ils ne doivent pas être négligés dans les efforts déployés pour obtenir un meilleur accès aux thérapies et médicaments plus techniques.

Les soins palliatifs devraient faire partie intégrante des soins complets et du soutien dispensés aux patients atteints de cancer et/ou VIH/Sida. Ils devraient être dispensés dans le cadre d'un continuum de soins à partir du diagnostic de ces maladies incurables jusqu'au décès. Les soins palliatifs, y compris le soulagement des symptômes, devraient être instaurés le plus tôt possible dans l'évolution du cancer et/ou du VIH/Sida. La patient et ses proches n'ont pas à souffrir inutilement pendant que nous attendons les résultats de bilans biologiques et les traitement 'curatifs'.

Néanmoins, selon la phase de la maladie, l'approche d'un patient atteint de cancer est différente de celle face à un patient atteint de Sida.

Figure 3. Continuum des soins

Figure 2. Continuum of Care



Adapted from: American Medical Association. Institute for Medical Ethics (1999) EPEC: education for physicians on end-of-life care. Chicago, Ill: American Medical Association: EPEC Project, The Robert Wood Johnson Foundation.

Présentation/diagnostic Maladie
SOINS PALLIATIFS

Décès

Adapté de l'American Medical Association, Institute for Medical Ethics (1999) EPEC education for physicians on end of life care. Chicago, III, American Medical Association EPEC Project, the Robert Wood Johnson Foundation.

CANCER

En Ouganda tout comme dans d'autres pays africains, la guérison du cancer est rare à cause du coût, de la pénurie des investigations et des traitements curatifs telles la chirurgie, la

chimiothérapie et la radiothérapie. De même, la majorité des patients se présentent trop tard ou le traitement n'est pas à disposition au bon stade de la maladie. On estime à moins de 5% la proportion des patients atteints de cancer dans les pays en voie de développement qui ont accès à ces traitements.

Les soins palliatifs peuvent être instaurés chez un patient atteint de cancer à tout stade de la maladie, surtout lorsque la douleur et autres symptômes pénibles sont présents. De temps à autre, lorsqu'un patient se présente à une phase précoce de la maladie avec une infection intercurrente ou des complications chirurgicales, il faut instaurer un traitement agressif.

Malheureusement, la majorité des patients qui se présentent à Hospice Uganda ayant besoin de soins palliatifs sont déjà dans un état de débilité. Le rôle de l'équipe de soins palliatifs est alors d'assurer un certain confort pour le patient et de le protéger de toute investigation coûteuse/inutile et de toute intervention agressive y compris la ventilation, qui ne seront pas bénéfiques. Si les patients atteints

de cancer sont proches de la mort, les perfusions IV sont rarement utiles et peuvent même parfois accroître l'inconfort, car une surcharge liquidienne contribue à une surcharge de la circulation, à une insuffisance cardiaque et à un œdème cutané.

Il est primordial que les proches des malades comprennent bien que de telles interventions ne seront pas bénéfiques et qu'ils soient assurés que tout effort raisonnable ait été déployé et que l'objectif des soins est maintenant une mort paisible dans la dignité.

Ce n'est qu'en soignant un grand nombre de patients que le professionnel de santé acquiert l'expérience nécessaire lui permettant d'évaluer la phase de la maladie.

SIDA

Le patient atteint du Sida se présente souvent avec des infections opportunistes qui sont terminales ou non. Aujourd'hui, un grand nombre de ces infections opportunistes peuvent être empêchées – prophylaxie primaire et/ou secondaire – à l'aide du cotrimoxazole et fluconazole (pour la méningite cryptococcique). Ces médicaments, qui étaient inaccessibles auparavant, sont maintenant

financés par les gouvernements grâce à des donateurs.

L'objectif du traitement est de permettre au patient de récupérer après ces infections opportunistes de façon à ce qu'il/elle puisse retrouver une vie normale et peut-être vivre encore des mois voire des années. Par exemple, un patient qui présente une diarrhée sévère doit recevoir un traitement de soutien (réhydratation avec des perfusions de liquides) pour lui permettre de retrouver son rôle de gagne-pain. Mais un tel épisode de diarrhée chez un patient atteint de cancer peut être dû au cancer lui-même. Ayant suivi le patient depuis un certain temps, l'équipe est bien placée pour juger de la phase à laquelle est la maladie. Mais si un patient inconnu se présente dans un état de déshydratation sévère, une approche agressive avec des liquides en IV serait correcte en l'absence de l'histoire clinique. Ce n'est qu'avec une anamnèse détaillée et une discussion avec le patient et sa famille qu'il est possible d'estimer le stade de la maladie.

AIDES AU DIAGNOSTIC ET AU PRONOSTIC DANS LE VIH/SIDA

Les patients peuvent se présenter sans confirmation biologique de leur positivité VIH et en Afrique, nombre de patients n'ont pas accès à ce service. Nombre de patients atteints de cancer sont aussi infectés par le VIH/Sida. Il est donc utile de connaître les indices qui peuvent non seulement suggérer la présence du virus mais aussi le stade clinique de la maladie et donc le pronostic (se reporter à la classification de l'OMS ci-dessous).

DISCERNEMENT

Comme il a été dit plus haut, le discernement de la phase de la maladie n'est possible qu'avec l'expérience. Comment donc une nouvelle équipe de soins palliatifs y réussit-elle ? Il est important que le responsable clinique de l'équipe puisse être contacté et qu'il soit capable d'envisager les indications pour la prise en charge en tenant compte de la phase de la maladie et de l'état clinique du patient. L'équipe doit pouvoir se réunir et envisager le pour et le contre de la prise en charge active par rapport à celle palliative dans le cas de chaque patient et être capable d'expliquer la raison pour laquelle une ligne de conduite a été adoptée ou non.

DIAGNOSTIC

<ul style="list-style-type: none">* Sarcome de Kaposi* Méningite cryptococcique* Ulcération ou candidose de l'œsophage* Zona si âgé de moins de 50 ans* Candidose buccale à moins de 50 ans à moins d'une autre cause connue d'immunosuppression ou diabète	<ul style="list-style-type: none">* Eruption cutanée sévère* Accès fébriles depuis plus d'un mois* Lymphadénopathie généralisée persistante (LGP) surtout chez les enfants* Antécédents d'un comportement à risque élevé – partenaires sexuels multiples, usage de drogues par voie IV (mode rare de transmission en Afrique), etc.* L'époux ou partenaire est décédé du VIH – complications associées.* Antécédents de transfusions sanguines après 1975
---	--

Suspicion chez un patient qui présente au moins deux des items suivants:

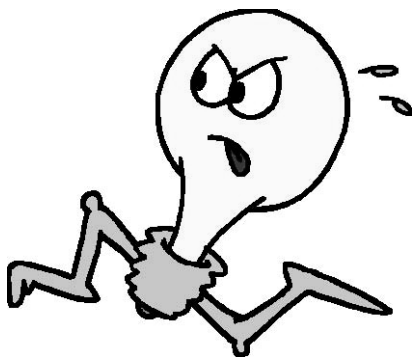
CLASSIFICATION de l'OMS: SYMPTOMES CLINIQUES, PERTE DE POIDS, INDICE FONCTIONNEL

STADE OMS	SYMPTOMES CLINIQUES	PERTE DE POIDS	INDICE FONCTIONNEL	
STADE OMS 1	Absents ou LGP (lymphadénopathie généralisée persistante)	Absent e ou légère	1	Normal
STADE OMS 2	Eruption cutanée mineure, zona, IVAS récidivantes	< 10%	2	Normal
STADE OMS 3	ATCD de plus d'un mois de : diarrhée chronique ou accès fébriles récidivants, candidose buccale, tuberculose pulmonaire	>10%	3	Alité < 50% du temps le dernier mois
STADE OMS 4	Méningite cryptococcique, toxoplasmose cérébrale, sarcome de Kaposi, démence	++++	4	Alité > 50% du temps le dernier mois

L'information ci-dessus peut être rapportée à la Figure 3 (page 47) et donner une idée de la phase de la maladie et du pronostic.

SECTION 1:

LE CONTROLE DE LA DOULEUR



Section 1

LE CONTROLE DE LA DOULEUR

Définition de la douleur:

L'IASP (*International Association for the Study of Pain* - Association Internationale pour l'Etude de la Douleur) définit la douleur comme 'une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à des lésions tissulaires réelles ou possibles ou décrite comme si ces lésions existaient'. La douleur est subjective; chaque personne crée sa propre définition de la douleur en se basant sur sa propre expérience. Ainsi, la douleur est ce que la personne décrit comme telle, existant lorsque la personne dit qu'elle existe. 'La douleur est ce que le patient décrit comme faisant mal'.

La douleur est le symptôme le plus courant vécu par la personne proche de la mort et certainement le plus redouté. Elle est présente chez 98% des patients qui sont adressés à

Hospice Uganda atteints de cancer et/ou de VIH/Sida. Diverses études à travers le monde ont montré une grande proportion inacceptable de patients qui mouraient en souffrant de douleurs mal contrôlées. C'est largement le cas en Afrique. Les raisons en sont:

- ❖ Ne pas accorder assez de temps aux patients et ne pas écouter ce qu'ils disent ou sous-entendent.
- ❖ Attendre que le patient se plaigne de douleur et la décrive d'une manière détaillée comme c'est souvent le cas en situation aiguë. Plus une maladie chronique se prolonge, moins elle est rapportée et plus la description en est vague. 'Douleur non rapportée' ne signifie pas 'douleur non présente'.
- ❖ L'échec à réaliser que 60% des patients ont plus d'une seule douleur.
- ❖ L'échec de la part du médecin à demander aux infirmiers et aux proches qui connaissent habituellement mieux le patient de décrire en détail la douleur.
- ❖ Le manque de connaissances pour diagnostiquer et prendre en charge les différents types de douleurs du cancer et/ou du Sida.

- ❖ La prescription du bon médicament à la mauvaise dose ou à la mauvaise posologie.
- ❖ L'omission d'un co-analgique adéquat.
- ❖ La crainte que les opioïdes conduisent au décès du patient.
- ❖ Le refus de prescrire des opioïdes forts à cause de la crainte erronée d'une addiction ou d'une dépression respiratoire.
- ❖ L'échec à envisager l'emploi d'autres méthodes de contrôle de la douleur si elles sont à disposition comme la chirurgie, la radiothérapie, l'hormonothérapie ou la chimiothérapie cytotoxique.
- ❖ L'échec à revoir régulièrement et fréquemment le profil des souffrances et le schéma posologique employé.
- ❖ L'échec à tenir compte des facteurs émotionnels, sociaux, culturels et spirituels complexes qui sont présents pour chaque patient.

LA DOULEUR DU CANCER VERSUS LA DOULEUR DU SIDA

Il ne faut pas oublier que l'échelle de la douleur et le traitement de celle-ci ont été conçus à l'origine pour la douleur du cancer. La douleur du cancer est habituellement constante et

augmente au fur et à mesure de l'évolution de la maladie. Dans les pays en voie de développement où moins de 5% des patients atteints de cancer ont accès à la chimiothérapie ou à la radiothérapie, l'histoire naturelle de la maladie est que celle-ci est évolutive jusqu'au moment du décès.

Dans une étude africaine de patients au stade 1V du Sida, les douleurs les plus courantes étaient:

- Une douleur au niveau des membres inférieurs (66%) due à une neuropathie périphérique,
- Une douleur buccale (50,5%),
- Des céphalées (42,3%),
- Un mal de gorge (39,8%),
- Une douleur thoracique (17,5%)

Un grand nombre de ces douleurs sont dues aux infections opportunistes et sont donc parfois transitoires comme par exemple une douleur bucco-pharyngée due à une candidose. Cela est tout particulièrement vrai aux stades précoces de la maladie. Dans ces situations, il est souvent nécessaire d'utiliser des antalgiques forts comme la morphine, pendant

l'épisode douloureux et de les arrêter progressivement lorsque la cause a été traitée et la douleur a disparu.

1.1 LES PRINCIPES DU CONTROLE DE LA DOULEUR

Lorsque la douleur est diagnostiquée, il y a des implications thérapeutiques. La douleur peut être divisée en deux entités physiologiques, nociceptive et neuropathique. Cette distinction est utile car la douleur nociceptive/normale a tendance à bien répondre aux médicaments standard en utilisant l'échelle OMS, tandis que la douleur nerveuse/neuropathique impose habituellement des médicaments 'adjuvants' comme p. ex. un antidépresseur tricyclique.

A. Douleur nociceptive 'normale'

La perception de douleur nociceptive est décrite en fonction des lésions tissulaires. Elle indique que les voies nerveuses sont intactes, c.-à-d. que la sensation de douleur est la réponse normale à un stimulus nocif p. ex. la douleur provenant d'un os fracturé, d'un muscle douloureux, etc. La douleur nociceptive est subdivisée en douleur somatique et douleur viscérale. La douleur somatique provient de lésions dans les tissus du corps et elle est habituellement bien localisée. La douleur viscérale, elle, provient des viscères par

l'intermédiaire des récepteurs stimulés par l'étirement. Celle-ci est mal localisée, profonde, sourde et à type de crampe (p. ex. la douleur de l'appendicite, de la cholécystite et de la pleurésie).

Habituellement, la douleur nociceptive répond bien aux médicaments de l'échelle analgésique de l'OMS (voir plus loin).

B. Douleur neuropathique

Le terme 'douleur nerveuse/neuropathique' se rapporte à la douleur due à des lésions du système nerveux périphérique ou central. Elle peut persister même en l'absence d'une maladie continue (p. ex. une neuropathie diabétique, une névralgie trigéminal ou une algie post zostérienne). Lorsqu'un nerf est atteint, les modifications des voies nerveuses peuvent conduire à une douleur chronique même en l'absence d'un stimulus continu.

Elle indique la présence de lésions des voies nerveuses. La douleur neuropathique peut ne pas répondre aussi bien aux médicaments de l'échelle analgésique de l'OMS seuls, et elle impose habituellement la prise supplémentaire de médicaments adjuvants.

Quatre-vingt dix-huit pour cent (98%) des patients qui sont adressés à Hospice Africa

Uganda ont une douleur nociceptive et 24% des patients atteints de cancer et/ou de Sida ont aussi une douleur neuropathique.

Il est donc essentiel d'établir un diagnostic exact de la cause de la douleur. Souvent, la douleur d'un patient a plusieurs sources distinctes.

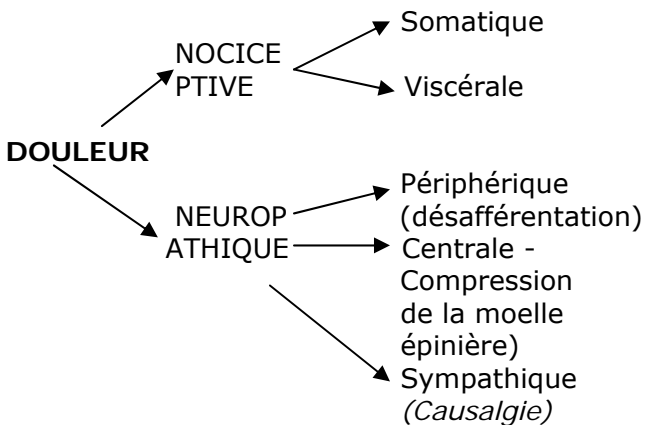


Figure 1: Classification de la douleur

La douleur peut être due au cancer (p. ex. métastases osseuses, infiltration des tissus mous, compression nerveuse). Elle peut être

liée au traitement (p. ex. adhérences postopératoires), à des problèmes associés (p. ex. constipation, escarres) ou à des affections concomitantes (p. ex. arthrose).

DIAGNOSTIC: LES ETAPES A SUIVRE

1. DETERMINER LE SITE EXACT ET LE TYPE DE CHAQUE DOULEUR en demandant au patient de noter le site de la douleur sur un schéma du corps humain, de raconter l'histoire de sa douleur, ce qui a une influence positive ou négative sur elle, les traitements antérieurs qui ont été utiles et réfléchir ensuite sur la douleur à la lumière de l'historique complet et de l'examen physique.

I Emploi des schémas du corps humain: (Appendice 1)

1. Schéma général permettant d'indiquer le site et le nombre de douleurs. Le patient donne cette information au cours de l'anamnèse.

2. Schéma des dermatomes si la douleur nerveuse entre dans la distribution des dermatomes (p. ex. Zona ou sciatalgie).
3. Indiquer sur un deuxième schéma du corps, les principales découvertes physiques à l'examen clinique.

II Interroger sur l'histoire de chaque douleur distincte:

1. Caractère de la douleur

- * Une douleur nociceptive peut être décrite comme un endolorissement, une crampe, la douleur de l'enfantement, comme pulsatile etc.
- * La douleur neuropathique est habituellement très difficile à décrire, tout particulièrement dans les sociétés ayant divers dialectes (Afrique) et où différents mots peuvent être utilisés pour décrire la même douleur. Celle-ci est habituellement décrite comme:
 - (a) à type de brûlure, une sensation de piquûre, de paresthésie ou comme la sensation d'insectes qui piquent ou qui rampent,
 - (b) vive ou fulgurante,
 - (c) il peut y avoir des modifications des sensations accompagnant la douleur comme une hyperesthésie, une sensation de froid et une allodynie mécanique – un stimulus non douloureux qui est interprété comme très douloureux (p. ex. les mains de l'examineur peuvent être

interprétées comme très douloureuses chez un patient qui a une algie post-zostérienne), et la perte des sensations à la chaleur ou au froid ou une douleur dans la zone affectée.

Il ne faut pas oublier que toutes ces descriptions peuvent se trouver chez le même patient.

2. Durée de la douleur

3. Intermittente ou constante

- i) Habituellement constante, ou elle va et vient et reste,
- ii) Habituellement fugace mais si très sévère et intermittente, cela indique une douleur neuropathique de type convulsif.

4. La douleur est-elle à l'intérieur ou à l'extérieur?

5. Effet sur le sommeil et la mobilité: donne un indice de la sévérité

6. Types d'antalgiques essayés et leurs effets sur la douleur.

Si la douleur a été soulagée, quand est-elle réapparue? (Peut-être lorsque les antalgiques ont été arrêtés ou finis?)

Il faut se souvenir que la douleur nerveuse peut être sensible en partie aux paliers 1 ou 2 de l'échelle analgésique. Evitez donc une poly thérapie initiale.

- 7. La signification de la douleur pour le patient, p. ex. pense-t-il que la douleur tient de la sorcellerie ou qu'elle est un signe de la progression de la maladie?**

Tableau 1: Le PQRST de l'évaluation de la douleur

Signification		Exemple
P	Palliative, provocante	Qu'est-ce qui soulage la douleur? Qu'est-ce qui aggrave la douleur?
Q	Qualité	Quelles sont les propriétés et les caractéristiques de la douleur? Comment décririez-vous la douleur?
R	Radiation	Où la douleur commence-t-elle et où va-t-elle?
S	Sévérité	Évaluez la douleur, sur une échelle de 0 à 5; comment évaluez-vous votre douleur?
T	Temporaire	Quel est le profil de la douleur? Est-elle constante ou est-elle intermittente?

Sévérité:

Il est primordial de mesurer la sévérité de la douleur afin de suivre l'amélioration apportée par les antalgiques et pour démontrer les effets de l'analgésie sur une douleur bien diagnostiquée.

Outils de mesure:

EVALUATION DE LA DOULEUR – ECHELLE D'EVALUATION NUMERIQUE (Echelle visuelle analogique) de 0 à 5.

L'échelle d'évaluation numérique va de 0 à 5.
0 étant le score le plus faible = **pas de douleur**

5 étant le score le plus élevé = **la pire douleur**

Différentes méthodes de mesure peuvent être utilisées pour s'adapter au contexte culturel. Un jerricane plein peut indiquer la pire douleur tout comme le chiffre 5 et un vide comme pas de douleur. Nous avons trouvé les cinq doigts de la main très utile même pour les enfants. D'autres utilisent des images de visages souriants. (se reporter aux appendices)

Emploi des cinq doigts de la main pour évaluer la sévérité de la douleur du patient, commençant avec le petit doigt:



- * Petit doigt – Douleur légère
- * Jusqu'à l'annulaire - Douleur modérée
- * Le majeur – Douleur importante
- * L'index – Douleur sévère
- * Le pouce – Douleur accablante

	Douleur 1 (à partir du schéma du corps) Score de la douleur (0-5)	Douleur 2 (à partir du schéma du corps) Score de la douleur (0-5)	Douleur 3 (à partir du schéma du corps) Score de la douleur (0-5)	Douleur 4 (à partir du schéma du corps) Score de la douleur (0-5)	Douleur 5 (à partir du schéma du corps) Score de la douleur (0-5)
Visite 1					
Visite 2					
Visite 3					
Visite 4					
Visite 5					
Visite 6					
Visite 7					
Visite 8					

IV Diagnostiquer le type de chaque douleur avec autant de précision que possible.

S'agit-il d'une douleur nociceptive/normale ou neuropathique/nerveuse?

Exemples de douleur somatique:

- **DOULEUR OSSEUSE:** une atteinte tumorale osseuse est la cause la plus courante d'une douleur cancéreuse. Toute tumeur peut toucher le tissu osseux ; les plus courantes comprennent le cancer métastatique du sein, des poumons, de la prostate, de la thyroïde et le myélome multiple. Les sites fréquents de métastases osseuses sont ; la colonne vertébrale, le crâne, l'humérus, les côtes, le pelvis et le fémur. La douleur osseuse se présente habituellement comme une douleur sourde sur une zone large et/ou une zone clairement localisée douloureuse et sensible au niveau de l'os affecté. Elle est décrite comme une douleur constante habituellement aggravée par le mouvement.
- **DOULEUR VISCERALE:** elle est habituellement sourde et vague et souvent mal localisée et profonde. Elle provient de la distension ou d'un spasme d'un organe creux comme par

exemple la gêne observée en phase précoce d'une occlusion intestinale ou d'une cholécystite.

- CEPHALEES DUES AUX METASTASES CEREBRALES OU A UNE MENINGITE CRYPTOCOCCIQUE: décrite comme douleur 'sourde', 'oppressive', 'en étau' et d'une manière caractéristique pire au réveil ou en fin de soirée. La pression intracrânienne est-elle élevée? Y a-t-il photophobie ou vomissements en fusée avec ou sans nausées? Irritation méningée avec raideur cervicale?
- DOULEUR OU SPASME MUSCULAIRE - souvent associé à des métastases osseuses sous-jacentes.

Exemples de (B) douleur neuropathique:

COMPRESSION D'UN NERF PAR UNE TUMEUR ADJACENTE localisée à un ou deux dermatomes, souvent décrite comme une douleur 'persistante' ou 'en coup de poignard'.

DOULEUR DYSESTHESIQUE DUE A L'INFILTRATION D'UN NERF OU D'UNE RACINE NERVEUSE PAR LE CANCER, LE VIH OU L'HERPES ZOSTER – décrite comme une 'gêne', une sensation de 'brûlure', un 'engourdissement', localisée aussi à un ou deux dermatomes adjacents.

HYPERESTHESIE DE LA PEAU

Une sensibilité cutanée généralisée augmentée à l'effleurement, soulagée par une pression ferme est observée chez les patients ayant un mélanome malin, un carcinome pulmonaire à petites cellules, une maladie de Hodgkin avancée et le Sida.

Envisager la cause de chaque douleur et si possible, traiter la cause sous-jacente. Exemple:

- ARV Une neuropathie périphérique due aux (début de la douleur après le début de prise des ARV). Adresser le patient au centre ARV pour une opinion sur un changement de schéma posologique des ARV.
- Une neuropathie périphérique due à l'atteinte des nerfs par le VIH – si le patient n'est pas sous ARV, envisager

de l'adresser pour une prescription des ARV (mais décrire leur douleur pour que les ARV adéquats puissent être sélectionnés).

- Les infections p. ex. une infection pulmonaire à l'origine de douleurs – utiliser les antibiotiques.
- Une douleur buccale due à une candidose – utiliser le fluconazole.
- Une tumeur qui appuie sur un nerf ou une douleur osseuse cancéreuse – envisager la dexaméthasone et la radiothérapie à court terme.
- Herpes zoster – s'il est à disposition et abordable, envisager l'acyclovir.

Un truc: Envisager la sève de l'arbre frangipanier pour le zona.

Le traitement symptomatique de la douleur peut aller de pair avec le traitement de la cause

Ce n'est que lorsque les sources de la douleur ont été définies qu'un traitement approprié peut être envisagé. Toutefois, il n'est pas toujours possible de diagnostiquer une douleur avec précision. Dans de tels cas, il est habituellement possible de définir la douleur comme somatique ou

neuropathique et un traitement approprié peut être instauré.

La prise en charge va comprendre:

1. Une explication claire du problème au patient,
2. L'emploi d'antalgiques appropriés,
3. L'emploi de modalités thérapeutiques spécifiques lorsque celles-ci sont à disposition et abordables. Parmi elles:
 - a) dans le cancer : la chirurgie, la radiothérapie, les hormones, les médicaments cytotoxiques en tenant compte de l'état général du patient et du pronostic probable.
 - b) Dans le Sida, l'association des antibiotiques, des antifongiques et des antirétroviraux peut être appropriée si cela est à disposition et abordable (se reporter à la section III).

IV Choisir un schéma posologique qui convienne à chaque type de douleur

SELECTIONNER LES MEDICAMENTS qui ont le minimum d'effets indésirables et qui sont compatibles avec les autres médicaments utilisés,

VERIFIER et revérifier régulièrement si les médicaments adjuvants conviennent toujours lors de l'apparition de nouveaux problèmes, PRENDRE LE TEMPS D'EXPLIQUER chaque détail au patient et aux proches impliqués dans son accompagnement ainsi qu'aux collègues médicaux et infirmiers impliqués.

REVOIR régulièrement le schéma posologique.

Figure 3 (ci-dessous): Algorithme pour le traitement de la douleur neuropathique¹

Il donne une idée de la complexité des traitements à disposition dans les pays occidentaux riches. Néanmoins, le traitement médical est souvent la seule option à disposition dans nombre de pays d'Afrique parmi les plus pauvres. Compte tenu de la présentation des patients à une phase tardive du cancer, l'emploi de méthodes chirurgicales pour soulager la douleur neuropathique laisse le patient avec le même besoin de traitement médical et l'intervention chirurgicale peut s'avérer coûteuse et aboutir à une qualité de vie encore pire.

¹M. Sam Chong, and Zahid H. Bajwa, *Journal of Pain and Symptom Management*, Vol. 25 No. 5S May 2003.

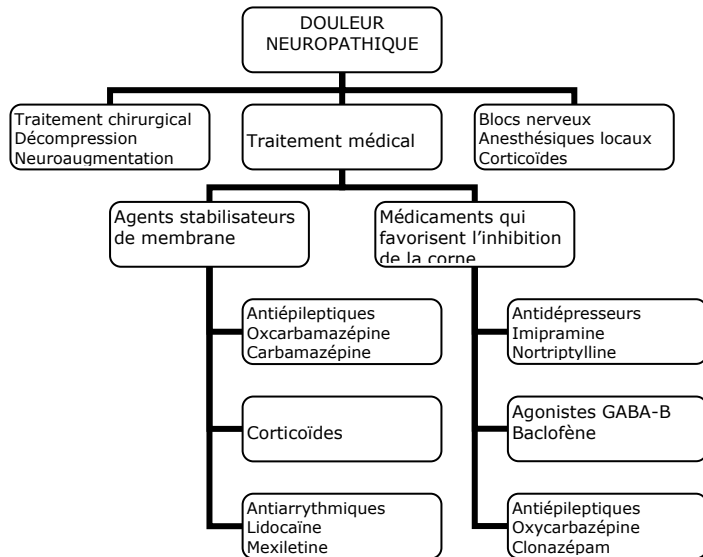


Fig. 3: Algorithme pour le traitement de la douleur neuropathique (c.f. bas de page 3) dans les pays industrialisés

1.2 TRAITEMENT DE LA DOULEUR NEUROPATHIQUE

Il faut se souvenir que la douleur neuropathique ne répond que partiellement aux médicaments de l'échelle analgésique. Toutefois, si on commence avec cette échelle, il faut alors attendre de voir si une réponse est obtenue avant de commencer les médicaments adjuvants décrits plus loin. Une douleur spontanée (brûlure, sourde), qui est habituellement une conséquence de la sensibilisation des nocicepteurs, peut bien répondre aux opioïdes.

Basé sur les mécanismes neuronaux impliqués dans la douleur neuropathique, tout traitement pouvant réduire l'hyperexcitabilité a de grandes chances d'être intéressant.

ANTIDEPRESSEURS TRICYCLIQUES

Ils sont utilisés pour traiter la douleur neuropathique depuis plus de 30 ans. Ils agissent en augmentant l'inhibition de la corne postérieure. Leur effet est bénéfique pour contrôler la dysesthésie causée par l'infiltration par la tumeur ou le VIH, des nerfs et des racines nerveuses; exemple l'amitryptiline, en commençant à la dose de 25 mg au coucher.

Selon notre expérience, l'effet est lié à la dose et une augmentation progressive de celle-ci est indiquée en l'absence d'amélioration après 3 jours. Des doses élevées ne contrôlent pas forcément la douleur et donc une augmentation progressive est essentielle avec une évaluation quotidienne. Les effets indésirables sont minimes selon notre expérience lorsque la dose est adaptée en commençant avec une dose très faible comme 12,5 mg une à deux fois par jour.

ANTICONVULSIVANTS

Le terme 'anticonvulsivant' est employé pour une série de composés introduit à l'origine pour le traitement des crises épileptiques mais qui ont d'autres mécanismes d'action variés. En plus de leurs propriétés antiépileptiques, les anticonvulsivants ont aussi été utilisés pour traiter des affections chroniques douloureuses variées, tout particulièrement la douleur neuropathique.

La carbamazépine et la phénytoïne étaient les premières à être utilisées dans le traitement de la névralgie faciale. Leur emploi était basé sur l'idée que le profil temporaire et la nature abrupte des attaques douloureuses étaient

semblables à celles observées dans les crises comitiales.

La phénytoïne, la carbamazépine, entre autres, ont montré qu'elles réduisaient les décharges ectopiques des terminaisons nerveuses lésées et des neurones du ganglion spinal avec une action bloquant les canaux calciques.

La phénytoïne:

La phénytoïne exerce son effet de stabilisation des membranes en bloquant les canaux calciques, un mécanisme par lequel elle réduit l'excitabilité des fibres de la douleur, aidant ainsi à contrôler la douleur en coup de poignard, les dysesthésies (sensations anormales).

La phénytoïne est à disposition et elle est abordable dans la plupart des pays en voie de développement et elle est efficace!

La dose initiale est de 100 mg deux fois par jour, en passant progressivement à 400 mg en l'absence de soulagement.

A ces doses qui sont utilisées en Ouganda, aucun effet toxique n'a été observé. Néanmoins, l'avènement des ARV doit rendre prudent.

- * Il y a des interactions importantes entre elle et certains ARV : p. ex. la nevirapine (mais il semble que ce soit l'efficacité de la phénytoïne qui soit plus à risque d'être diminuée par les ARV que le contraire). Ou bien, elle doit être évitée chez les patients prenant des ARV ou il faut vérifier s'il y a une interaction spécifique entre la phénytoïne et l'ARV que le patient prend.

La carbamazépine

Elle est utilisée depuis 1960 pour traiter la névralgie faciale et elle s'est montrée efficace dans certains syndromes douloureux neuropathiques p. ex. la neuropathie diabétique. Elle est plus coûteuse que la phénytoïne et impose un suivi biologique des globules blancs qui n'est peut-être pas à disposition pour nombre de patients. Elle a également davantage d'effets indésirables comme les nausées et des interactions médicamenteuses plus nombreuses liées à l'induction enzymatique hépatique. Compte tenu de la surveillance nécessaire et des effets indésirables, nous ne la recommandons pas en

routine dans notre contexte. Elle a aussi des interactions avec les ARV.

Dose initiale: 100 mg deux fois par jour avec une adaptation progressive de la posologie sur plusieurs semaines jusqu'à une dose maintenue entre 400 mg et 1 g par jour (l'efficacité a été observée dans divers essais avec des doses qui allaient de 300 à 2400 mg/jour).

Une source de ces informations est l'ATIC – AIDS Information Centre basé à IDI, Kampala). Les professionnels de santé en Ouganda peuvent appeler les numéros suivants et ils seront rappelés : toute question sur les interactions avec les ARV sera envisagée. Une alternative est d'envoyer un courriel à queries@atic.idi.co.ug pour poser ses questions à partir d'Ouganda ou d'autres pays d'Afrique. Dans nombre des pays d'Afrique les plus pauvres, souvent, le traitement médical est la seule possibilité. Puisque les patients atteints de cancer se présentent tardivement, l'emploi des techniques chirurgicales pour soulager la douleur neuropathique laisse le patient avec le même besoin de traitement médical. De plus, l'intervention chirurgicale peut s'avérer coûteuse et aboutir à une qualité de vie encore pire.

1.3 L'ECHELLE ANTALGIQUE UTILISEE POUR LA DOULEUR DE TYPE SOMATIQUE

Tableau 1: Antalgiques à disposition en Ouganda utilisés pour la douleur du cancer et/ou du Sida

Echelle de l'OMS à 3 paliers

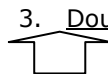
1. Douleur légère

Aspirine
Paracétamol
AINS
± *Adjuvants*



2. Douleur moyenne

A/Codéine
A/Dihydrocodéine
± *palier 1 et/ou adjuvants*



3. Douleur Sévère

Morphine
± *palier 1 et/ou adjuvants*

Adaptée avec l'aimable permission de l'EPEC, North Western University, Chicago, USA

Tableau 2: Durée de l'efficacité de certains antalgiques oraux couramment utilisés dans la douleur du cancer et/ou du Sida

<p>DUREE DE L'EFFICACITE DES MEDICAMENTS</p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ aspirine 4 heures ❖ paracétamol 4 heures ❖ Ibuprofène 6 heures ❖ Diclofénac 8 heures ❖ Codéine 4 heures ** Solution de morphine 4 heures ** MST 12 heures ❖ Disponible en Ouganda en 2006 	<ul style="list-style-type: none"> • Disponible à partir du JMS 2006 ** Disponible à partir du JMS et de la liste des médicaments essentiels en Ouganda 2006 <p>Une utilisation prolongée non recommandée dans le cancer terminal à cause de ses effets indésirables 1+ a un effet plafond au dessus duquel des doses croissantes n'apportent pas plus de soulagement.</p>
---	--

Lorsque la douleur du patient devient plus sévère, il aura besoin d'un antalgique plus fort. Si le palier 1 ne convient plus, le palier 2 peut être ajouté. Et lorsqu'un palier 2 ne suffit plus, un palier 3 doit le remplacer tout en conservant le palier 1.

Toutefois, chez les patients atteints de cancer ayant une douleur évolutive, il est raisonnable d'omettre le palier 2 et d'aller directement à la morphine au palier 3. Cela est dû au coût élevé de la codéine et au fait que le patient aura une plus grande douleur lors du passage du palier 2 au palier 3.

Un antalgique doit être prescrit conformément à la durée connue de son efficacité (se reporter au tableau 2), en s'assurant que le soulagement de la douleur est constant et que celle-ci n'émerge pas à nouveau. La prescription des antalgiques 'à la demande' ou 'si besoin' n'a pas sa place ici.

Note: [Les antalgiques qui ne sont pas disponibles en Ouganda actuellement ne sont pas inclus]

1.4 LES AINS

Ils sont les médicaments les plus utilisés en soins palliatifs. Leur coût est donc critique pour le budget du service. Il faut calculer le coût pour un traitement d'une semaine. Par exemple en Ouganda, au moment de la publication de cet ouvrage, l'ibuprofène est le moins cher par comprimé mais le diclofénac est le moins cher pour un traitement à cause de sa demi-vie plus longue. Il est important de suivre les prix dans un service continu. Le choix de quel AINS prescrire dépend de sa disponibilité et de la tolérance.

1.5 L'EMPLOI DES OPIOIDES

Habituellement, le deuxième pallier antalgique à disposition en Ouganda est un opioïde modéré, la codéine. Son prix a beaucoup augmenté et le plus souvent elle n'est pas abordable. Aussi, à l'heure actuelle, nous prescrivons une dose faible de morphine chez les patients ayant une douleur sévère, omettant le deuxième pallier de l'échelle. Un opioïde faible – la codéine, est tout autant efficace qu'une faible dose de morphine puisque la codéine est un précurseur de la morphine. Ainsi, les antalgiques du pallier 2 sont 'pharmacologiquement inutiles'. Chaque

pays doit évaluer les prix pour un soulagement de la douleur qu'il puisse se permettre.

La morphine est distribuée sous forme liquide, préparée avec un agent conservateur p. ex. le concentré de parabène (reconstitué à partir de poudre) ou la solution aqueuse de chloroforme jusqu'à une concentration spécifiée par le prescripteur – p. ex. habituellement 5mg/5ml et 50 mg/5 ml etc. (Prescription : voir appendice 2, formule : appendice 3a).

Cette formule a une durée de conservation de 3 mois et elle suffit pour ceux qui l'utilisent tous les jours. Certains établissements isolés qui doivent la conserver sous forme liquide déjà préparée peuvent nécessiter une formule différente qui puisse être conservée jusqu'à une année (se reporter à l'appendice 3b).

La concentration habituellement distribuée est de 5 mg/5 ml, mais chez les patients qui ont besoin de doses plus importantes 50mg/50ml peut s'avérer plus commode. Une formule à 100 mg/5 ml de morphine orale est actuellement à disposition en Ouganda mais seulement à Hospice Africa Uganda. D'autres pays ayant un pharmacien dévoué, peuvent fabriquer des concentrations similaires.

La dose initiale habituelle est de 2,5 à 5 mg toutes les 4 heures et une dose double au coucher. On peut envisager une dose plus faible de 2,5mg toutes les 4 heures chez le patient affaibli et/ou âgé.

Pour le patient qui a reçu un autre opioïde fort, la dose équivalente de morphine doit être utilisée. Toutefois, il n'existe pas à l'heure actuelle (2006) de telles alternatives, la péthidine mise à part mais elle ne convient pas.

Le MST est à disposition à Hospice Africa Uganda sous forme de comprimés de 10 mg et 30 mg. Il s'agit de comprimés de morphine à libération prolongée et la dose journalière totale est la même que la quantité totale de solution utilisée pendant 24 heures. Par ex. 10 mg toutes les 4 heures sont équivalents à 60 mg par jour, c.-à-d. 30 mg de MST deux fois par jour (se reporter plus loin).

Bien que la morphine liquide doive être prescrite toutes les 4 heures, la majorité des patients n'ont pas besoin de prise au milieu de la nuit. Le patient prend une double dose au coucher, ce qui lui assure une nuit non perturbée. S'ils prennent plus de 60 mg de morphine toutes les 4 heures, certains patients trouvent qu'une dose et demi au coucher est

suffisante. Néanmoins, selon notre expérience en Ouganda, la plupart des patients prennent moins de 60 mg par jour et obtiennent un soulagement complet de la douleur.

La dose doit être adaptée selon la douleur du patient et un suivi régulier est important. La dose de départ dépend de l'âge et de l'état du patient. L'objectif est que le patient ne souffre pas tout en conservant sa capacité de penser et d'avoir une vie sociale normale. Une échelle typique pour l'augmentation toutes les 4 heures est : 5, 10, 15, 20, 30,50 jusqu'au contrôle complet de la douleur sans somnolence.

1.5.1 EFFETS INDESIRABLES DES OPIOIDES

1. NAUSEES ET VOMISSEMENTS - Il est rapporté dans la littérature qu'un tiers des patients prenant de la morphine souffrent de nausées et de vomissements en début de traitement mais cela disparaît au cinquième jour environ. Dans nos propres études et observations, ce problème est rarement observé chez les patients africains. Les nausées peuvent être contrôlées par les antiémétiques comme le métoclopramide (10

mg toutes les 8 heures), l'halopéridol (0,5 mg toutes les 12 heures mais pas plus de 5 jours).

2. SEDATION – Elle peut survenir, mais seulement au cours des premiers jours de prise. Elle est parfois due à une dose trop importante de morphine mais le plus souvent liée à un manque de sommeil pendant des mois dû à la douleur non contrôlée! Si elle persiste pendant plus de 2 jours, la dose doit être adaptée avec des réductions jusqu'à ce que le patient récupère sa vigilance tout en conservant le contrôle de la douleur.

3. CONSTIPATION – La codéine et la morphine entraînent inévitablement une constipation et il faut TOUJOURS prescrire un laxatif en prophylaxie (voir 3.7 et 3.8) (Soins des patients atteints de Sida susceptibles de constipation ou diarrhée). Il doit s'agir d'un laxatif stimulant et émollient. Toutefois, les laxatifs sont coûteux et le Sénokot qui est bon marché à l'Ouest est coûteux en Ouganda. Il dérive du caféier séné qui pourrait être cultivé et distillé pour son emploi. Le laxatif le moins cher disponible est le bisacodyl 10 mg (2 à 5 au coucher) mais il peut entraîner des crampes chez les patients affaiblis et constipés. Nombre de patients ont leur concoction de plantes favorite qui a été efficace pendant des années.

Celle-ci peut être utilisée si elle n'est pas nocive et pas trop forte. Les graines de papaye ont aussi une action laxative et bien qu'elles soient amères à mâcher, un grand nombre les accepte car elles sont bon marché et disponibles. Au début, on peut mâcher 5 à 10 graines au coucher et en multiplier le nombre par cinq avec le temps. D'autres méthodes peuvent être utilisées si elles sont à disposition, p. ex. le sénokot, 2 à 5 à prendre au coucher et pouvant être suivi par un suppositoire de bisacodyl après le petit déjeuner le lendemain matin si le patient ne ressent pas le besoin d'aller à la selle. (voir 2.12 pour la constipation établie).

Demander au patient s'il/elle n'a jamais pris de laxatifs à base de plantes par le passé et si cela était efficace et n'avait pas d'effets indésirables, on peut en encourager l'emploi.

4. SECOUSSES MYOCLONIQUES, HALLUCINATIONS ET CAUCHEMARS- Rares en Ouganda, ils indiquent le plus souvent une toxicité opioïde et sont souvent améliorés par l'hydratation et la réduction des doses. Si ce n'est pas le cas, dans les pays où ils sont à disposition, il faut passer à un autre opioïde fort.

5. DEPRESSION RESPIRATOIRE – Ce n'est pas un problème à condition de prescrire au début une dose faible entre 2,5 mg et 10 mg et l'adapter ensuite à la douleur (voir plus haut).

6. TOXICOMANIE ET TOLERANCE – Ces problèmes n'ont pas une grande importance en pratique lorsque la morphine est utilisée pour soulager la douleur dans un cancer en phase avancée. Une dépendance physique peut se développer lors d'une utilisation prolongée et la morphine doit alors être arrêtée avec prudence si d'autres thérapies comme la radiothérapie ou un bloc nerveux peuvent soulager la douleur (voir ci-dessous).

Dans le cas d'une douleur sévère transitoire dans le Sida, p. ex. dans la méningite cryptococcique, les opioïdes forts ont été arrêtés sans problèmes après le traitement de l'infection. Le patient devient somnolent au fur et à mesure que la douleur régresse, une indication que la morphine peut être réduite ou arrêtée.

1.5.2 QUELQUES MYTHES A PROPOS DE LA MORPHINE POUVANT EMPECHER SON EMPLOI

❖ **LA DEPRESSION RESPIRATOIRE:** elle reste inconnue dans notre expérience personnelle lorsque des doses faibles de morphine orale sont utilisées et adaptées à la douleur. Toutefois, elle a été rapportée en Ouganda lorsqu'un professionnel de santé inexpérimenté qui n'était pas au courant des progrès en médecine palliative et de l'emploi des antalgiques, a prescrit 10 mg de morphine par voie parentérale toutes les 4 heures chez un patient naïf à la morphine.

La dépression respiratoire a été rapportée dans un cas où la douleur a été complètement soulagée par un bloc nerveux, même lorsque la morphine a été réduite lentement (Twycross 1988). Cela ne fait que prouver que la douleur est un antagoniste physiologique de la dépression respiratoire.

❖ **TOLERANCE:** L'augmentation de la dose de morphine est la méthode acceptée pour adapter la morphine à la douleur (titration) jusqu'à ce que cette dernière soit soulagée. La seule limite supérieure est la dose qui soulage

la douleur tout en conservant la vigilance du patient.

❖ TOXICOMANIE: Les toxicomanes recherchent un 'high' qui ne peut pas être obtenu lors de la prise orale de morphine. Cet état d'euphorie ne peut être atteint qu'après une administration IV. On sait maintenant que la douleur est un antagoniste physiologique de la dépendance. Dans une étude menée en 1989 au USA sur 11882 patients recevant de la morphine dans un but thérapeutique, quatre seulement ont présenté des problèmes de toxicomanie².

❖ ATTEINTE COGNITIVE: Une sédation peut être présente au début du traitement par la morphine mais celle-ci est transitoire, ne durant que 2 à 3 jours au maximum. Le patient sous morphine doit pouvoir rester vigilant et se sentir 'normal', capable de se nourrir, de dormir et de vaquer à ses occupations habituelles sans problème.

² Porter J, Hick H; Study of addiction in patients treated with narcotics, New England Journal of medicine, 1989, 302:123

❖ LETALITE: Prescrite correctement et augmentée progressivement selon les besoins, la morphine ne tue pas. On a observé que les patients vivent plus longtemps car ils mangent, dorment et mènent une vie normale. La morphine peut tuer si elle est administrée à doses élevées chez un patient naïf à la morphine³.

1.5.3 ALTERNATIVES ORALES AUX OPIOIDES FORTS

D'autres antalgiques du pallier 3 sont à disposition dans les pays les plus riches et sont parfois à disposition en quantités restreintes et à prix élevé en Ouganda. Nombre de médecins les emploient dans le cadre de leurs efforts pour éviter la morphine fondés sur leur conviction erronée concernant la toxicomanie (voir plus haut). Malheureusement, certains laboratoires pharmaceutiques tournent cela à leur avantage. Nous espérons que les explications données plus haut aideront les

³ Farley J, The Comfort Zone: Effective Pain Management, 1998.

professionnels de santé à travailler avec des produits abordables.

Un tel médicament est le tramadol chlorhydrate. Ses indications sont : la douleur modérée à sévère (pallier 2) mais il a un plafond et nombre d'effets indésirables qui doivent être surveillés (se reporter au BNF). Il n'est pas recommandé pour un emploi à long terme. La dose ne doit pas dépasser 400 mg par jour, soit en pratique 50 mg toutes les 4 à 6 heures le plus souvent..

Pour avoir plus amples informations sur les antalgiques du pallier 3, le lecteur est invité à se reporter au *Formulary on Palliative Care* et au *British National Formulary* (voir lectures recommandées).

1.5.4 OPIOIDES FORTS: AUTRES VOIES D'ADMINISTRATION

Le ratio voie orale/ voie parentérale pour la morphine est 3: 1.

REMARQUE: *les doses extrêmement faibles de morphine utilisées pour soulager la douleur.*

Dans l'idéal, la voie orale doit être utilisée à chaque fois que possible. Toutefois, si le patient vomit ou qu'il ne peut pas avaler à cause de l'obstruction par une tumeur de la cavité buccale, du pharynx, de l'œsophage ou

de l'estomac ou si sa vigilance diminue, une alternative devient alors nécessaire.

ATTENTION:

Toujours vérifier la dose orale et la diviser par 3 avant de donner la dose thérapeutique équivalente par voie parentérale.

VOIE SUBLINGUALE OU ORALE

La solution de morphine est absorbée par la muqueuse buccale et elle peut être donnée au patient proche de la mort par ses proches. L'absorption étant variable, une dose plus élevée peut être nécessaire chez certains patients. Dans le cas d'une obstruction, elle peut aussi être utilisée sous une forme concentrée et maintenue dans la bouche. Les comprimés à libération prolongée par voie rectale peuvent permettre un meilleur contrôle s'ils sont à disposition (voir ci-dessous).

VOIE RECTALE

Les suppositoires de MORPHINE tout comme la solution de morphine, doivent être prescrits toutes les 4 heures. Puisque *la plupart des patients refusent une administration rectale toutes les 4 heures*, nous employons les

comprimés de MST que nous utilisons par voie rectale toutes les 12 heures.

INJECTIONS

Lorsque un patient ne peut plus avaler, il est possible de conserver un certain confort grâce à la morphine orale instillée dans la cavité buccale ou grâce aux suppositoires.

Les injections de morphine ne sont pas une option pratique à domicile ; nous avons observé en Ouganda que les perfusions de morphine font peur aux patients et qu'ils ne les gèrent pas bien. Nous ne les avons pas utilisés ces dix dernières années et nous avons soulagé nos patients avec d'autres méthodes.

La MORPHINE peut être administrée par voie sous-cutanée toutes les 3 ou 4 heures (il n'est pas besoin de l'administrer par voie intramusculaire). De très petits volumes injectés suffisent et plus ce volume est petit, moins l'injection est douloureuse. En Ouganda, elle est disponible aux concentrations de 10 et 15 mg/ml.

Rarement, elle peut être nécessaire lorsque le patient ne peut pas utiliser la forme orale à cause de:

- ❖ nausées et vomissements
- ❖ dysphagie
- ❖ une vigilance réduite.

En outre, les injections de morphine peuvent être administrées pour contrôler une douleur accablante ou une douleur intercurrente associée à des gestes douloureux.

1.5.5 PERFUSIONS SOUS-CUTANÉES CONTINUES DE MORPHINE

Celles-ci peuvent être utiles chez un patient qui ne peut pas avaler et qui retourne dans son village avec une courte espérance de vie. Une seringue contenant de la morphine peut être fixée sur le bras avec une aiguille SC insérée. On montre à la famille comment injecter de petites quantités toutes les 4 heures. La majorité des patients ayant des problèmes de déglutition bénéficient de l'administration buccale ou rectale.

Notre expérience en Ouganda datant de plus de 13 ans a montré que même lorsque le patient ne plus avaler, il est possible de conserver un certain confort à l'aide de la morphine buccale ou rectale.

Le lecteur intéressé par les pompes sous-cutanées continues est invité à se reporter à l'appendice 5.

1.5.6 DOULEUR INCIDENTE ET INTERCURRENTENTE

PRISE EN CHARGE

La douleur *incidente* (douleur sévère précipitée par un geste particulier, par exemple un pansement, un sondage, l'évacuation d'un fécalome etc.) nécessite un traitement rapide. Le traitement antalgique habituel peut être supplémente par :

- . Une augmentation de la dose orale de morphine une heure avant la procédure ou une dose sous-cutanée (1/3 de la dose orale) administrée 30 minutes avant la procédure si un professionnel de santé est à disposition comme p. ex. dans un dispensaire.

- . Une dose supplémentaire régulière de morphine orale doit toujours être prescrite pour une douleur *intercurrentente* avec les instructions indispensables données clairement au patient et à ses proches, pour qu'ils la donnent dès l'apparition de la douleur et non pas attendre qu'elle devienne sévère et plus difficile à contrôler.

1.6 MEDICAMENTS ADJUVANTS (CO-ANTALGIQUES)

Divers médicaments peuvent compléter l'échelle d'analgésiques lorsqu'ils sont utilisés pour contrôler la douleur dans le cancer en phase avancée. Le choix du médicament adjuvant à utiliser dépend de la cause exacte de la douleur.

Etape 1: LES ANTI INFLAMMATOIRES NON STEROIDIENS s'avèrent souvent bénéfiques dans le contrôle de la douleur due aux métastases osseuses et à l'infiltration des tissus mous. Malgré le grand nombre de ces médicaments, il vaut mieux se familiariser avec un petit nombre. Puisque la réponse aux AINS varie entre les patients, il est bon de manœuvrer lorsque la réponse est faible, voire de passer à un autre si la réponse est réduite. Si la douleur n'est toujours pas soulagée après avoir essayé deux ou trois AINS, elle est probablement insensible aux AINS et il faut revoir le diagnostic.

LES CORTICOIDES peuvent aider à soulager la douleur due à la compression d'un nerf ou d'une racine nerveuse par une tumeur et les céphalées dues à une hypertension

intracrânienne. Puisqu'elle est beaucoup plus puissante que la prednisolone (7 fois plus), la dexaméthasone est le corticoïde de choix. La dose varie selon ce qui est traité (se reporter à la douleur du Sida).

Afin d'éviter tout effet indésirable à long terme, la dose doit être réduite progressivement pendant les 2 à 3 semaines suivantes. Si elle ne s'avère pas bénéfique, elle doit être arrêtée.

LES RELAXANTS MUSCULAIRES peuvent être utiles si la douleur est due à des spasmes musculaires qui sont souvent associés à des métastases osseuses sous-jacentes ou à une paraplégie. Essayer le diazépam à raison de 5 - 20 mg au coucher au début et passer au baclofène à la dose de 5 - 20 mg trois fois par jour. Les spasmes musculaires sont difficiles à contrôler, tout particulièrement dans la paraplégie et ils imposent une approche globale et un conseil.

LES ANTIBIOTIQUES sont utiles lorsque la douleur est due à des infections opportunistes, des abcès, etc.

LES ANTIBIOTIQUES LOCAUX: d'une manière générale ils sont peu utiles et peuvent être à l'origine d'une sensibilité.

Toutefois, la douleur et l'odeur d'une ulcération néoplasique (bactéries anaérobies dans les

tissus nécrosés) sont allégées par des applications locales de métronidazole. Les comprimés de métronidazole sont écrasés et appliqués sur la plaie. Celle-ci ne répond pas au métronidazole administré par voie orale car il n'y a pas d'apport sanguin aux tissus morts.

1.7 AUTRES MODALITES THERAPEUTIQUES

RADIOTHERAPIE PALLIATIVE

La radiothérapie palliative (si elle est disponible) a un important rôle à jouer dans le contrôle des douleurs dues aux tumeurs. Pour les douleurs des métastases osseuses, les traitements avec une dose unique sont aussi bénéfiques que le fractionnement des doses. La plupart répondent en quelques semaines. En Afrique, il faut penser à l'inconfort et aux risques encourus lors du transport des patients sur les routes cahoteuses menant au centre de radiothérapie et peser ceci contre l'effet bénéfique pour le patient. L'extension d'une tumeur dans la vessie ou l'intestin est une contre-indication relative de la radiothérapie à cause du danger de formation de fistules. Elle

peut s'avérer très utile pour réduire les ulcérations des tissus mous et les saignements.

RADIOTHERAPIE EN URGENCE

La douleur, accompagnée de symptômes indiquant la compression imminente de la moelle épinière, est une indication pour une radiothérapie d'urgence c'est à dire dans les 24 heures si possible ou le plus tôt possible. L'argument en sa faveur est d'essayer de conserver la capacité du patient de marcher et une bonne continence. Non traitée, la compression aboutit à une paralysie et à la perte du contrôle sphinctérien. De fortes doses de dexaméthasone (16 à 24 mg) doivent être administrées au moment du diagnostic de probable compression médullaire et poursuivies pendant toute la radiothérapie. Elles sont réduites progressivement ensuite.

De même, pour l'obstruction de la veine cave supérieure (OVCS), de fortes doses de dexaméthasone doivent être administrées immédiatement. Si elle est à disposition, la radiothérapie peut s'avérer utile en cas d'absence de réponse à la dexaméthasone.

HORMONOTHERAPIE

Chez les patients ayant une tumeur sensible aux hormones (cancer du sein et de la prostate en particulier), une manipulation hormonale peut contribuer au contrôle de la douleur. Les traitements les plus couramment utilisés actuellement sont : le stilboestrol, 1 à 5 mg pour le cancer de la prostate ou le tamoxifène, 10 à 20 mg par jour pour le cancer du sein. Pour 90% de nos patients, ces deux médicaments sont hors budget (trop cher).

Une castration chirurgicale est plus abordable et ralentit l'évolution chez certains patients atteints d'un cancer de la prostate à évolution rapide.

CHIMIOOTHERAPIE CYTOTOXIQUE

En réduisant la masse tumorale, les médicaments cytotoxiques peuvent aider à contrôler la douleur.

GESTES CHIRURGICAUX ET ORTHOPEDIQUES

L'amputation d'un membre ou l'excision d'un organe porteur d'une tumeur sont parfois possibles et peuvent soulager la douleur. Cela comprend la mastectomie pour la douleur et l'ulcération.

La fixation interne prophylactique d'un os soutenant le poids du corps (lorsqu'une fracture pathologique due à une large métastase est probable) peut aider à contrôler la douleur due aux métastases.

La valeur des gestes chirurgicaux doit être soigneusement mise en balance avec l'état général du patient.

BLOCS NERVEUX

Ils ne sont pas encore possibles dans la plupart des pays d'Afrique. Toutefois, puisque la majorité de nos patients n'ont pas accès à la chimiothérapie ou la radiothérapie, leurs douleurs sont multiples et elles doivent toutes être diagnostiquées et traitées. Il est rare d'observer une douleur nerveuse isolée ou rebelle.

1.8 DOULEURS COURANTES DU SIDA ET LEUR PRISE EN CHARGE A HOSPICE UGANDA

A chaque fois que cela est possible en plus du traitement de la douleur, il faut administrer les antibiotiques ou antifongiques adéquats.

1. MENINGITE CRYPTOCOCCIQUE:

Céphalée liée à une hypertension intracrânienne:

Pression intracrânienne normale

Pression intracrânienne élevée

Utiliser l'échelle analgésique

Contrairement à l'HIC due aux tumeurs cérébrales, les céphalées associées à une HIC due à une méningite cryptococcique ne répondent pas bien à la dexaméthasone et une étude a montré les résultats médiocres obtenus chez des patients sous corticoïdes. Il vaut mieux traiter avec une analgésie classique p. ex. la morphine, tout en traitant l'infection. (Chez les patients hospitalisés, les ponctions lombaires sont utiles pour réduire la pression).

Pression intracrânienne normale

Traiter avec l'échelle analgésique.

2. DOULEUR MUSCULO-SQUELETTIQUE:

Traiter avec l'échelle analgésique. D'une manière générale, elle répond au PALLIER 1 ou PALLIER 1 + PALLIER 2/3. La douleur sévère de la pyomyosite multiple impose une analgésie avec en plus une incision, le drainage et une antibiothérapie.

3. DOULEUR NEUROPATHIQUE

Il est essentiel de la diagnostiquer correctement car habituellement les types chroniques de douleur neuropathique ne répondent pas complètement à l'échelle analgésique.

Il existe deux catégories cliniques de douleurs neuropathiques classées comme:

(a) les dysesthésies, les paresthésies, les sensations de brûlure ou de fourmillements,

(b) les élancements douloureux avec relativement peu de douleurs entre eux.

Le traitement antalgique est basé sur un diagnostic exact.

❖ TRAITER LA DOULEUR

Si une prise de morphine est instaurée pour une autre douleur, attendre quelques jours et réévaluer la douleur nerveuse car elle a pu être soulagée.

(a) Les paresthésies ou sensations anormales: traiter avec l'amitryptiline en commençant avec 12,5 mg deux fois par jour ou 25 mg au coucher. *Il y a un effet fenêtre chez certains patients et de fortes doses n'affectent pas forcément la douleur. En Ouganda, il est rare d'avoir besoin de plus de*

25 mg par jour. La douleur devrait être soulagée en 1 à 5 jours.

(b) Si la douleur est fulgurante avec des élancements, commencer la phénytoïne (anticonvulsif) à raison de 100 mg deux fois par jour jusqu'à 200 mg trois fois par jour, mais être conscient des possibles interactions médicamenteuses. Là encore, commencer avec la dose la plus faible. La douleur devrait être soulagée dans les 24 heures : si elle ne l'est pas ou si la réponse est médiocre, essayer l'amitryptiline.

❖ **TRAITER LA CAUSE**

Les infections du Sida: traiter l'infection.

En présence d'œdème autour d'une tumeur, traiter avec un corticoïde p. ex. la dexaméthasone (réduit l'inflammation et le volume dans un espace restreint).

La dexaméthasone peut aussi réduire l'inflammation des nerfs.

Employer en conjonction avec un traitement antifongique à cause de l'immunosuppression présente dans une maladie évolutive.

❖ **TRAITER PAR UNE APPROCHE GLOBALE**

Comme toute autre douleur, la douleur neuropathique est aggravée par d'autres facteurs parmi lesquels les facteurs sociaux, spirituels, psychologiques et culturels. Ils doivent être envisagés, surtout si la douleur ne diminue pas. Il est très important qu'un professionnel de santé consacre au patient le temps qu'il faut.

Astuce pour un zona aigu

Le liquide extrait du frangipanier appliqué sur les vésicules paralyse les terminaisons nerveuses pendant une période pouvant aller jusqu'à 8 heures. Casser une petite branche et recueillir le liquide blanchâtre dans un récipient propre. Appliquer ce liquide sur la zone touchée. Le liquide peut être conservé 24 heures. L'appliquer toutes les 8 heures. Cependant, il provoque une forte douleur sur les vésicules ouvertes et il faut l'éviter jusqu'à ce que les vésicules soient asséchées mais il peut aussi être utilisé avant qu'elles n'apparaissent.

4. ULCERATION DE L'ŒSOPHAGE:

En général, la cause n'est pas identifiée mais il y a toujours un élément de candidose.

Nombre de patients présentent une émaciation extrême car ils n'ont pas pu s'alimenter depuis des semaines. Le traitement des symptômes peut leur sauver la vie!

1. Réduire l'inflammation en donnant des corticoïdes comme p. ex. la dexaméthasone (16 mg IV au début). Habituellement, le deuxième jour, le patient est alors capable d'avaler. La dexaméthasone peut alors être administrée par voie orale, atteindre l'ulcération et faire disparaître l'inflammation. Réduire de 2 mg chaque jour.

2. Toujours donner des antifongiques en même temps que les corticoïdes. En cas de résistance aux antifongiques habituels, utiliser les ovules de 500 mg de clotrimazole (pour les deux sexes) que le patient va sucer chaque jour pendant 5 jours (appelez les 'pastilles' pour que le patient ne soit pas écœuré !!). Cela est efficace et empêche la multiplication des champignons.

3. Utiliser l'échelle analgésique si la douleur est très sévère au début mais elle diminuera après le premier jour de corticothérapie.

5. ULCERATION BUCCALE/VULVAIRE

Elles sont très douloureuses et habituellement dues au virus Herpes simplex.

TRAITEMENT:

1. Une solution contenant: 5 ml de nystatine (500 000 unités), 2 comprimés écrasés de métronidazole (400 mg) et 1 capsule d'acyclovir peut être appliquée sur les ulcères deux fois par jour. La douleur est habituellement soulagée le deuxième jour et la cicatrisation s'ensuit. C'est une méthode souvent abordable.

2. S'il est à disposition et abordable, l'acyclovir peut réduire le temps de cicatrisation. Des préparations pour la prise orale et pour les applications locales sont à disposition. Appliquer les sur l'ulcère.

3. Si aucun des produits sus mentionnés n'est à disposition, écraser un comprimé de prednisolone et appliquer la poudre sur la zone affectée pour soulager la douleur.

4. Des rinçages en douceur de la bouche ou des lavages vaginaux à l'aide d'un simple antiseptique comme la chlorhexidine à 0,05% peut aider à l'hygiène.

6. ERUPTIONS CUTANÉES

Précocement dans l'évolution du VIH: emploi de la crème d'hydrocortisone à 1% car elle

peut transformer la réponse immunitaire précoce.

Plus tard: Rincer la totalité de la peau deux fois par jour avec la chlorhexidine à 0,05 à 0,5% après un bain.

7. AUTRES

Diagnostiquer la douleur avec la plus grande précision possible et traiter la douleur comme somatique ou neuropathique comme dans le cancer.

1.9 A DOULEUR CHEZ L'ENFANT⁴

La douleur peut avoir des effets dévastateurs, physiquement et psychologiquement, sur les enfants atteints de cancer (et du Sida). Les professionnels de santé et les parents doivent réaliser le traumatisme associé à certaines formes d'administration des traitements et les éviter comme p. ex. les injections. A tout moment, le stade psychologique du développement de l'enfant doit être pris en compte.

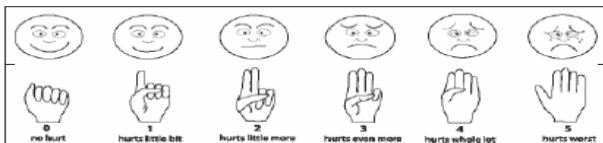
⁴ Adapted by Dr Nicky Bailhache from WHO, Cancer Pain Relief in Children, Geneva, WHO, 1998.

Les obstacles fréquents à un contrôle efficace de la douleur chez l'enfant comprennent:

- * Souvent, en Afrique, un enfant qui pleure ne donne pas l'alarme,
- * La conviction erronée que les enfants ne ressentent pas la douleur de la même façon que les adultes. Les nerfs transmettent les signaux douloureux chez les nouveau-nés, même s'ils sont nés après 24-26 semaines de gestation,
- * Les enfants les plus jeunes peuvent ne pas être capables de rapporter leur douleur. L'évaluation doit inclure l'observation et un rapport de l'accompagnant,
- * L'ignorance du rôle de simples thérapies non médicamenteuses,
- * L'ignorance de l'impact des inquiétudes émotionnelles/sociales ou spirituelles sur l'expérience de la douleur vécue par l'enfant,
- * L'ignorance des personnels médicaux du mode de prise en charge de la douleur chez l'enfant. Les idées fausses sur la sécurité de l'emploi des opioïdes et la crainte exagérée de la toxicomanie. Les enfants ne deviennent pas plus facilement dépendants aux opioïdes que les adultes,
- * L'échec à réévaluer régulièrement.

Les explications honnêtes du traitement et la réponse aux questions de l'enfant de manière appropriée pour son âge et son niveau de compréhension est une partie primordiale du contrôle de la douleur et du traitement.

VISAGES DE L'ECHELLE DE LA DOULEUR **POUR LES ENFANTS**



Ne fait pas mal, Fait un peu mal, Fait un peu plus mal, Fait encore plus mal, Fait très mal, Fait le plus mal possible

- * L'échelle des visages a été largement utilisée chez les enfants âgés de plus de 4 ans.
- * Elle est simple et rapide à utiliser.
- * Les jeunes enfants ont tendance à utiliser les extrêmes de l'échelle.
- * Certains enfants la confondent avec le bonheur – ils doivent comprendre que les visages tristes représentent la douleur croissante. Au début, ils peuvent avoir

besoin d'une explication à chaque utilisation, mais après plusieurs jours, ils comprennent tout de suite et aiment bien l'utiliser.

- * L'échelle est préférée par les enfants entre 3 et 18 ans.

ECHELLE ANALGESIQUE DE L'OMS POUR LES ENFANTS

Pallier 1: Non opioïde ± adjuvant p. ex. le paracétamol 10-15 mg/kg toutes les 4-6 heures ou l'ibuprofène 5 - 10 mg/Kg toutes les 6 -8 heures.

Pallier 2: Opioïde faible ± adjuvant, ± pallier 1 p. ex. dose de départ : codéine 0,5 mg/Kg toutes les 3-4 heures.

Pallier 3. Opioïde fort ± adjuvant, ± pallier 1 p. ex. la morphine à la dose de départ de 0,15 à 0,3 mg/Kg toutes les 4 heures.

Equilibrer les doses en fonction de la douleur et des effets indésirables comme pour les adultes. (*chez les enfants de moins de 6 mois, la pharmacocinétique des opioïdes est différente et la dose doit être réduite entre 1/3 et 1/4*).

Schéma du soulagement de la douleur pédiatrique

Evaluer l'enfant

Faire un examen physique,
Déterminer la/les causes primaires de la
douleur,

Evaluer les étiologies secondaires
(environnementales et internes).

Mettre au point un plan thérapeutique

Prise en charge des infections opportunistes
(avec le traitement anticancéreux s'il est à
disposition).

Médicaments antalgiques et autres thérapies:

Par la *Ladder Supportive*

Par la *Clock Behavioral*

Par la voie physique appropriées

Par le *Child Cognitive*

Mettre le plan en œuvre

Evaluer régulièrement l'état de l'enfant et revoir le plan si besoin

Les enfants ne parlent pas spontanément des
effets indésirables et il faut leur demander s'ils
souffrent de problèmes spécifiques courants
comme une constipation, un prurit, etc.

Les modalités thérapeutiques non
médicamenteuses telles la distraction,
l'attention, l'imagerie, la relaxation et la prise

en charge comportementale peuvent permettre à l'enfant de mieux comprendre ce qui se passe et d'amoindrir son anxiété.

“Un contrôle de la douleur et des soins palliatifs devraient être assurés à la majorité des enfants à travers le monde”. Kathy Foley, MD, Présidente, Comité d'experts de l'OMS sur la prise en charge globale de la douleur du cancer chez l'enfant.

Personne ne devrait être témoin et avoir le souvenir des derniers jours de l'enfant remplis de douleur physique.

Médicaments adjuvants chez l'enfant

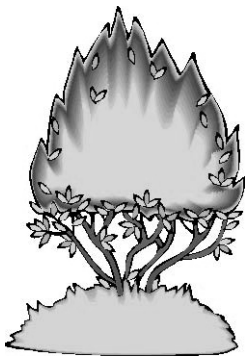
MEDICAMENT	INDICATION	DOSAGE
Laxatif	Constipation	Stimulant: p.ex. séné 7,5mg/ml, âge 2-6 ans 2,5à5ml/j, âge >6 ans 5à10ml/j Emollient
Antidépresseurs tricycliques	Douleur neuropathique (surtout à type de brûlure)	Amitryptiline, 0,2à 0,5mg/kg au coucher augmenté de 25% tous les 2-3 jours si besoin jusqu'au niveau antidépresseur
Anticonvulsivants	Douleur neuropathique (surtout fulgurante ou en poignard)	Phénytoïne 2,5 à 5 mg/kg 2 fois/j
Neuroleptiques	Nausées, confusion, psychose	Halopéridol, 0,01 à 0,1mg/kg 3fois/j.
Sédatifs	Anxiété aiguë, spasme musculaire, prémédication	Diazépam 0,05à0, 1mg/kg 4 fois/j
Corticoïdes	Hypertension intracrânienne, pression médullaire ou nerveuse et autres	La dose dépend de la situation clinique

1.9 CONTROLE DE LA DOULEUR: CHECK-LIST ET RESUME

1. EVALUATION GLOBALE: y compris le vécu psychologique, spirituel, culturel et social.
2. DIAGNOSTIC PRECIS de la cause de la douleur: définie comme somatique ou neuropathique.
3. ANTALGIQUES – A: échelle analgésique (OMS)
B: analgésie neuropathique
4. MEDICAMENTS ADJUVANTS (coantalgiques) utilisés correctement.
5. Envisager:
 1. la radiothérapie,
 2. l'hormonothérapie,
 3. la chimiothérapie cytotoxique,
 4. les gestes chirurgicaux/orthopédiques,
 5. la neurolyse*,
 6. la stimulation nerveuse transcutanée, l'acupuncture,
 7. les thérapies complémentaires p.ex. l'aromathérapie, les thérapies traditionnelles, vérifier qu'elles soient bien utiles,
 8. interventions neurochirurgicales** (pas encore à disposition en Ouganda).

SECTION II

LE CONTROLE DES AUTRES SYMPTOMES DANS LE CANCER ET L'ATTEINTE VIH/SIDA



SECTION II

LE CONTROLE DES AUTRES SYMPTOMES DANS LE CANCER ET L'ATTEINTE VIH/SIDA

Les personnes atteintes par le VIH/Sida et par le cancer ont de multiples symptômes et plaintes à l'origine de beaucoup de souffrances. Aider à soulager ces symptômes ou à empêcher leur apparition permet souvent de restaurer une bonne qualité de vie et de retrouver le plaisir de vivre normalement. C'est une partie intégrante des soins palliatifs et d'un soutien de qualité. Traiter les symptômes efficacement aide aussi les patients infectés par le VIH à continuer à prendre les ARV.

Les symptômes peuvent être dus :

- * A la maladie elle-même (p.ex. la douleur due au cancer ou la perte de poids due au VIH),
- * Aux infections (p.ex. la toux due à la tuberculose ou les céphalées dues à une méningite cryptococcique),
- * Aux traitements/médicaments p. ex. la constipation due à la morphine, les troubles visuels dus aux antituberculeux.

Dans une étude africaine portant sur 103 patients au stade III du Sida (la plupart ne recevaient pas d'ARV), les symptômes les plus courants étaient:

- * La douleur (98%)
- * La perte de poids (81%)
- * La perte d'appétit (70,9%)
- * L'humeur triste (69,9%)
- * La faiblesse (66%)
- * La peau sèche (56,3%)
- * La diarrhée (53,4%)
- * Les nausées et vomissements (44,7%)
- * La toux (44,7%)
- * La fatigue (42,7%)

2. SYMPTOMES RESPIRATOIRES ET THORACIQUES

2.1 TOUX

La toux est le plus souvent observée chez les patients atteints d'un cancer pulmonaire, de tuberculose ou de pneumonie liée au Sida. Parmi les patients atteints de VIH/Sida, une toux qui persiste pendant plus de 2-3 semaines doit faire craindre la tuberculose et il faut adresser le patient pour des explorations et un traitement si celui-ci est à disposition. En général, à moins de pouvoir éliminer la cause

sous-jacente, il existe peu de mesures vraiment efficaces pour faire disparaître complètement ce symptôme, mais diverses mesures peuvent être envisagées.

CAUSES

1. L'obstruction bronchique par une tumeur primaire ou une masse médiastinale, le plus couramment des glandes médiastinales augmentées de volume.
2. La tuberculose ou une pneumonie chez les patients immunodéprimés.
3. Une infection bronchique secondaire, la tuberculose, une pneumonie ou un abcès lié à une tumeur nécrosée.
4. Une insuffisance ventriculaire gauche avec la dyspnée caractéristique et la toux réveillant le patient.
5. Une paralysie des cordes vocales due à une tumeur du hile ou à une lymphadénopathie.

PRISE EN CHARGE

Si elles sont à disposition, envisager la radiothérapie ou la chimiothérapie dans le cas d'une tumeur obstructive. Les patients qui ont une toux productive sont rarement aussi gênés que ceux qui ont une toux sèche

irritante due à un cancer broncho-pulmonaire ou à une obstruction médiastinale.

❖ **TOUX PRODUCTIVE:**

a) Si l'état du patient le permet, un drainage postural peut aider l'expectoration et le drainage. Les infirmiers doivent être experts en la matière. Il est rare qu'un kinésithérapeute soit présent mais il est possible de montrer aux proches des techniques simples qui restent confortables pour le patient.

b) Les antibiotiques sont souvent utiles pour enrayer une infection et faciliter l'expectoration. Il faut toujours y penser chez les patients atteints de Sida. Malgré que cela paraisse peu scientifique, ils sont occasionnellement utiles même en l'absence de démonstration de la présence de germes pathogènes sur les cultures de crachats. (Il faut se souvenir que les c&s ne sont pas toujours exacts et que les sensibilités peuvent dépendre des pastilles mises à disposition par les laboratoires pharmaceutiques). A éviter à moins que les données cliniques ne permettent pas de poser un diagnostic.

c) Les mucolytiques peuvent paraître utiles malgré la rareté des données scientifiques pour étayer leur emploi, mais ils ne doivent être

utilisés régulièrement que pendant une période ne dépassant pas 4 semaines. Ne pas oublier le pronostic.

d) En présence d'un bronchospasme un bronchodilatateur, dans un sirop antitussif ou non, est utile p. ex. la Ventoline (salbutamol) ou autre sirop antitussif.

❖ TOUX SECHE

Sans aucun doute, elle est soulagée par:

a) LES ANTITUSSIFS, par exemple:

- ❖ Le sirop de codéine (1mg/ml, 10 ml toutes les 4 heures) ou les comprimés de codéine, 30 mg toutes les 4 heures.
- ❖ La solution de morphine (2,5 mg toutes les 4 heures).

Pour supprimer la toux, la dose de morphine utilisée est la plus faible qu'il soit pour être efficace et pour éviter le problème d'une dépression respiratoire.

b) HUMIDIFICATION DE L'ENVIRONNEMENT grâce à la vapeur. Peut se faire à domicile à l'aide d'une bouilloire ou d'une bassine remplie d'eau chaude au dessus de laquelle le patient peut respirer la tête couverte d'une serviette.

c) LES CORTICOIDES (dexaméthasone 2 mg/j) peuvent être utilisés chez les patients atteints de cancer pour réduire l'œdème qui

entoure la tumeur, l'œdème bronchique et le bronchospasme. Ils sont aussi nécessaires lors d'une lymphangite et d'une pneumopathie radique qui sont aussi à l'origine d'une toux.

Se limiter à un traitement court si on suspecte le patient d'être atteint de Sida et ajouter un antifongique.

d) Des pastilles contenant un anesthésique local si elles sont à disposition peuvent s'avérer utiles lors d'une irritation laryngée/trachéale, mais le patient ne doit ni manger ni boire une heure après la prise.

TECHNIQUES INFIRMIERES

Une grande confusion paraît exister quant aux gestes infirmiers les plus appropriés. Les règles sont simples.

a) Si la toux est secondaire à un cancer broncho-pulmonaire non compliqué, le patient est rarement à l'aise en position assise droite mais il se sent mieux accoté sur deux ou trois oreillers. La clé est de mettre le patient dans la position la plus confortable, sinon la respiration peut être encore plus affectée.

b) En cas de bronchite chronique et de broncho-pneumopathie obstructive, le patient doit être redressé le plus verticalement possible tout en restant à l'aise.

c) Dans la pneumonie, le patient est le plus souvent le plus à l'aise accoté sur deux oreillers mais il faut toujours adopter la position que le patient trouve la plus confortable.

d) En présence d'un épanchement pleural (nécessitant une ponction ou non), le patient doit être tourné du côté de l'épanchement dans une position semi couchée. La ponction pleurale est un geste souvent douloureux et le médecin ne doit pas seulement être disposé à prescrire des antalgiques appropriés mais aussi se souvenir des problèmes que posent les soins d'un patient du côté de l'aspiration. D'après notre expérience, l'association du furosémide et de la spironolactone est utile pour retarder la nécessité de la ponction s'il y a un élément d'insuffisance cardiaque. Si une combinaison de diurétiques est prescrite, il faut surveiller l'état d'hydratation du patient et rechercher des signes de déshydratation.

Ne pas persister en cas d'une sécheresse excessive tenace de la bouche.

2.2 DYSPNEE

La dyspnée est la sensation subjective d'une respiration difficile, laborieuse et inconfortable.

Dans de récentes études, des essoufflements ont été rapportés au cours de la dernière semaine de vie chez 69% des patients ayant un cancer du poumon ou des métastases pulmonaires, chez 91% des patients ayant une pneumopathie chronique (évaluation occidentale) et chez 66% des patients hospitalisés qui meurent d'une insuffisance cardiaque pendant les dernières 24 à 72 heures.

C'est l'un des symptômes les plus redoutés car les patients ont peur de mourir par suffocation et asphyxie. Il est parfois utile d'expliquer que le mode de décès sera plus probablement une somnolence progressive aboutissant à un coma et de rassurer que tous les symptômes seront traités y compris l'essoufflement.

Il ne faut pas ménager ses efforts pour attaquer les symptômes et pour trouver tous les moyens permettant de soulager l'anxiété du patient qui souvent frise la panique. La cause de la dyspnée doit être envisagée et traitée si possible, tout particulièrement chez les patients atteints de VIH/Sida en phase précoce. Cela étant dit, il faut reconnaître que nous sommes plutôt impuissants devant la pathologie sous-jacente d'une broncho-pneumopathie obstructive, une obstruction par

une tumeur ou par une lymphangite carcinomateuse aux phases tardives de la maladie. Si le patient est toujours vigilant et conscient de ses symptômes, des opioïdes et des benzodiazépines à doses faibles ainsi qu'un environnement calme et rassurant peuvent aider à soulager la détresse. Il est aussi vital de rassurer la famille qui est au chevet du malade.

CAUSES DE LA DYSPNEE:

1. DUE AU CANCER ET/OU AU SIDA:

Epanchement Atélectasie Consolidation
Ascite massive Remplacement par
lymphangite cancéreuse (SK) du poumon
fonctionnel

2. LIEE AU TRAITEMENT:

Fibrose radique Post pneumectomie

3. LIEE A LA DEBILITE:

Anémie Pneumonie Embolie pulmonaire CMV

4. NON LIEE AU CANCER OU AU TRAITEMENT:

Broncho-pneumopathie obstructive ou asthme

PRISE EN CHARGE:

(a) Essayer de modifier le processus pathologique avec p. ex. les antipyrétiques, les corticoïdes (soins du Sida), la radiothérapie,

l'hormonothérapie, la chimiothérapie, la ponction pleurale si cela convient.

(b) Utiliser les méthodes non médicamenteuses comme la présence calmante d'une personne, un courant d'air frais par une fenêtre ouverte ou un ventilateur, des exercices respiratoires, des séances de relaxation.

(c) Les anxiolytiques tels le diazépam, 2 à 10 mg chaque soir pour un effet soutenu ou le triazolam, 0,0625 à 0,125 mg (une benzodiazépine à délai d'action plus court si à disposition) pour permettre au malade de dormir dans les moments les plus anxieux de la journée.

(d) La morphine administrée régulièrement à faibles doses est tout autant efficace pour réduire la sensation d'essoufflement par divers mécanismes. P. ex. la solution de morphine (2,5 à 5mg toutes les 4 heures) ou le MST (10 mg toutes les 12 heures). Si une dose élevée de morphine est déjà administrée pour contrôler la douleur, augmenter la d'un tiers de la dose totale. Chez les patients plus faibles, augmenter par paliers de 2,5 mg jusqu'à ce que la dyspnée soit contrôlée.

(e) Supprimer la toux paroxystique qui exacerbe la dyspnée avec le sirop de morphine ou de codéine et des boissons chaudes.

(f) Les attaques de panique sont le mieux traitées avec le diazépam par voie orale ou rectale (5 – 20 mg). Les voies orale et rectale permettent une action plus rapide que la voie IV à cause du métabolisme du diazépam. Les préparations rectales de diazépam sont très chères. Mais il est possible d'injecter les préparations (injectables) dans le rectum à l'aide d'une seringue (sans l'aiguille !) et cela est tout autant efficace et habituellement plus facilement disponible.

La nécessité d'une oxygénothérapie est la même que pour toutes les autres indications à tout moment de la pratique médicale ; contrairement à ce que certains patients et leurs familles peuvent penser, aucune efficacité n'a été démontrée lors du traitement de patients dyspnéiques sans hypoxie. Dans le contexte africain, l'oxygène n'est pas souvent à disposition et ventiler avec le journal local peut soulager tout autant.

Le médecin a la responsabilité de bien expliquer que l'oxygène ne prolonge pas la vie du patient atteint d'un cancer du poumon ou qu'il ne ressuscite pas un patient mourant.

Rassurer ne peut être remplacé par aucun médicament

Causes spécifiques de la dyspnée

2.2.1 EPANCHEMENT PLEURAL

Bien qu'il ne s'agisse pas d'un symptôme à proprement parler, cette complication est assez fréquente pour poser un problème au médecin. La règle est la suivante : l'épanchement ne doit être ponctionné que seulement:

- (a) dans un but diagnostique,
- (b) si ce geste soulage une dyspnée invalidante.

Lorsqu'il est très probable que l'épanchement réapparaisse et que le patient vive encore longtemps, le talcage de l'espace pleural avec un produit comme la poudre de bléomycine ou de tétracycline vaut la peine d'être envisagé. Il a été observé que la ponction des épanchements augmentait le débit de l'accumulation de liquide et que ces ponctions devaient être répétées à des intervalles de plus en plus courts.

Certains patients répondent bien à la prise de spironolactone à la dose de 50-100 mg/j et il vaut toujours mieux essayer de retarder le moment où la ponction sera inévitable.

Bien que les épanchements cancéreux ne répondent pas physiologiquement aux

diurétiques, au cours de notre expérience ici en Ouganda, ils y ont répondu. La dose doit être surveillée et réduite selon les effets indésirables.

Il faut se souvenir qu'un épanchement pleural secondaire à un cancer broncho-pulmonaire ou à un adénocarcinome pulmonaire comporte un mauvais pronostic. D'un autre côté, les patientes atteintes d'un cancer du sein compliqué par un épanchement pleural peuvent survivre encore de nombreux mois.

2.2.2 OBSTRUCTION DE LA VEINE CAVE SUPERIEURE

L'obstruction de la veine cave supérieure mérite notre attention à cause de l'extrême détresse qu'elle peut causer et sa réponse au traitement. Dans la majorité des cas, le cancer du poumon en est à l'origine. Les autres tumeurs responsables comprennent le lymphome, le cancer du sein et le séminome. Tout patient ayant un cancer broncho-pulmonaire, des tumeurs cervicales ou une diffusion médiastinale connue de n'importe quelle tumeur, doit être examiné régulièrement à la recherche des premiers signes de son développement:

Les signes cliniques en sont:

- * Un essoufflement
- * Un gonflement du cou et du visage
- * Un gonflement du tronc et des bras
- * Une sensation d'étouffement
- * Des céphalées
- * Une distension des veines du cou
- * Une pléthore

Occasionnellement, elle peut se présenter comme une des urgences des soins de fin de vie.

PRISE EN CHARGE

(a) Corticoïdes: p.ex. la dexaméthasone

- ❖ 24 mg immédiatement en IV ou per os le 1^{er} jour
- ❖ 12 mg le 2^e jour.
- ❖ Entretien: 4-8 mg par jour en doses fractionnées.

(b) Envisager une RADIOTHERAPIE EN FLASH ou une chimiothérapie cytotoxique (selon l'histologie de la tumeur) mais souvent non disponible pour nos patients en Ouganda.

Se souvenir que les patients sous radiothérapie peuvent présenter cette complication due à une réaction œdémateuse autour de la tumeur.

Arrêter alors la radiothérapie et traiter comme il est dit plus haut. Il s'agit d'une rare réaction à la radiothérapie.

2.3 HEMOPTYSIE

Il peut s'agir d'un événement précoce voire initial au cours de l'évolution du cancer du poumon ou bien terminal. Elle peut aussi survenir dans la tuberculose. Si elle est modérée, une hémoptysie peut être prise en charge précocement et le patient est revu. Une infection peut être traitée si cela convient et il peut être adressé pour une radiothérapie si la cause est un cancer du poumon. Une hospitalisation peut aussi être indiquée si les transfusions sanguines sont à disposition et conviennent. Pour un saignement léger, l'acide tranéxamique (1g trois fois par jour) peut être utile.

Toutefois, une hémoptysie cataclysmique affole le patient et ses proches. Les familles doivent être préparées si cela est une possibilité de façon à ce qu'elles ne se précipitent pas à l'hôpital à la phase terminale.

PRISE EN CHARGE

Si le patient peut avaler, lui donner le double de la dose habituelle de morphine ± diazépam.

Cela provoque une sédation et soulage la panique. La présence calmante d'un soignant/proche qui a été préparé et à qui on a dit de ne pas paraître anxieux devant le patient et qui peut diffuser ce message aux visiteurs, peut être utile. Assurer l'absence visuelle de sang en utilisant un récipient et en changeant la literie/les vêtements tâchés de sang. Il vaut mieux utiliser des tissus de couleur foncée plutôt que des pastels lorsque les tâches rouges alarment le patient.

2.4 STRIDOR

D'après notre expérience, il s'agit d'une complication inhabituelle mais qui peut être très troublante pour le patient et pour ses proches. Là encore, la morphine avec une benzodiazépine p. ex. le diazépam peut aider le patient à se détendre. Des explications doivent être données au patient et à ses proches. Des doses fortes de corticoïdes peuvent être utiles si la cause est une compression tumorale. Si le patient répond bien aux corticoïdes et que son état le permet, on peut envisager une radiothérapie palliative si celle-ci est à disposition.

2.5 PRISE EN CHARGE DU HOQUET

Immédiate:

- (a) Stimulation pharyngée par exemple en avalant du pain sec ou deux petites cuillérées de sucre en poudre.
- (b) Corriger l'urémie si possible.
- (c) Reinalation d'air expiré avec un sac en papier pour augmenter le taux de pCO₂.
- (d) Médicaments:
 - (i) Halopéridol 0,5 mg deux fois par jour per os ou 1,5 mg IM pendant les crises.
 - (ii) Chlorpromazine 12,5 – 25 mg deux fois par jour ou à la demande pendant les crises (mais le patient peut souffrir de son effet sédatif).
 - (iii) Métoclopramide 10 mg 4 fois par jour ou dompéridone 10-20 mg 4 fois par jour, peut être efficace si le hoquet est dû à une distension gastrique.
 - (iv) Myorelaxants p. ex. le baclofène 5-10mg 3 fois par jour; efficaces chez certains patients.

CAUSES DU HOQUET

1. IRRITATION DU NERF PHRENIQUE par une tumeur qui touche le hile pulmonaire.
2. IRRITATION DIRECTE DU DIAPHRAGME (infection, tumeur).
3. UREMIE
4. DYSPEPSIE (surtout en cas de hernie hiatale).
5. ELEVATION DU DIAPHRAGME (à partir de l'augmentation de volume du foie ou d'une ascite).
6. Tumeur SNC.

2.6 LE RALE DE LA MORT

Respiration bruyante due à l'accumulation de sécrétions dans les voies aériennes majeures chez le patient qui perd sa vigilance avant de mourir. Il est souvent plus stressant pour les proches que pour le patient. Il faut bien expliquer cela aux membres de la famille. Il faut souvent changer le patient de position pour empêcher l'accumulation des sécrétions.

PRISE EN CHARGE

(a) La position du patient est importante. LA TETE DOIT TOUJOURS ETRE BASSE pour

s'assurer que les sécrétions puissent être aspirées par la bouche.

(b) L'hyoscine butyl bromide (Buscopan) 10 – 20 mg en sous cutané, aide à freiner la production des sécrétions. Mais il doit être administré précocement et régulièrement pour être efficace car il ne fait pas disparaître les sécrétions déjà en place.

(c) La morphine peut être administrée par voie sous-cutanée avec l'hyoscine si l'état du patient ne lui permet pas d'avaler. (La dose dépend de la dose de morphine reçue précédemment par le patient). Cela est très important si le patient est encore demi conscient pour soulager l'essoufflement.

(d) L'aspiration doit être réservée au patient inconscient.

3. SYMPTOMES INTESTINAUX

ANOREXIE: elle se rapporte à la réduction de l'appétit ou l'absence de désir de nourriture et il s'agit d'un symptôme courant dans l'infection à VIH et dans nombre de cancers. Dans les phases précoces de la maladie, il est important d'essayer d'en établir la cause et de l'inverser si possible. Par exemple, les causes comprennent:

- * Une bouche douloureuse due à des ulcères/candidose/tumeur,
- * des nausées ou vomissements,
- * un cancer sous-jacent (peut être associé à une perte de poids importante),
- * le syndrome 'de l'estomac écrasé' dû à l'augmentation de volume du foie,
- * une douleur chronique, une constipation, une dépression.

Toutefois, au cours de la phase terminale, il est plus approprié de considérer la nourriture comme un confort et de proposer des petites quantités de ce dont le patient à envie. Il est très important de rassurer la famille et lui expliquer que de forcer le patient à manger à ce stade ne prolonge pas sa survie mais lui cause un grand inconfort.

Traitement

1. Traiter les causes réversibles p. ex. une candidose buccale, les antiémétiques pour les nausées, les laxatifs pour la constipation, les antalgiques pour la douleur, le conseil et/ou les antidépresseurs pour la dépression.

2. Mesures non médicamenteuses

- * Proposer de petites portions de nourriture régulièrement plutôt que de pleines assiettées,

- * Se souvenir que les patients mangent mieux lorsqu'ils sont assis entourés de leur famille ou assis à côté du lit,
- * Eviter les odeurs fortes qui peuvent entraîner des nausées,
- * Aucune pression ne doit être exercée sur le patient. Le tenter avec des quantités minimales de son plat favori servi sur une assiette la plus petite qui soit,
- * Proposer des aliments dont l'arrangement sur l'assiette soit joli à des intervalles fréquents qui ne sont pas liés aux heures habituelles de repas,
- * S'ils le souhaitent, proposer une petite boisson alcoolisée de leur choix (rare chez nos malades en Ouganda),
- * Ne pas être disposé à offrir de la nourriture pour 'invalides' , aussi nutritive soit-elle, mais prêt à permettre toute fantaisie bizarre souhaitée par le patient même si cela n'est pas considéré adéquat pour un 'invalides' p. ex. des chips de manioc, du matoke au petit-déjeuner , du coca cola.

Traitements médicamenteux

Dans un certain nombre d'essais, les corticoïdes p. ex. la prednisolone 5 – 10 mg 3 fois/j réduite à 5 mg 3 fois/j ou la dexaméthasone 4 mg le matin réduite à 2 mg/j, ont montré une amélioration transitoire de l'appétit (sur une période de 2 à 3 semaines) chez des patients atteints de cancer. Ils peuvent aussi accroître l'énergie et aider le patient à se sentir mieux. Toutefois, leur emploi doit être prudent et sur une période courte seulement chez les patients atteints par le VIH.

Les corticoïdes sont le seul 'tonique' dont l'efficacité à favoriser l'appétit est reconnue. D'autres corticoïdes comme le megestrolacétate sont utilisés dans les pays industrialisés mais ils ne sont ni disponibles, ni abordables en Afrique.

Causes de l'anorexie:

- ❖ Candidose buccale (présente chez 75% des patients), constipation chronique
- ❖ Nourriture qui manque d'imagination, sans saveur
- ❖ Portions trop importantes ou aliments proposés seulement à l'heure habituelle des repas
- ❖ Odeurs environnantes
- ❖ Nausées et vomissements
- ❖ Sécrétion d'une substance anorexigène par la tumeur
- ❖ Syndrome de l'estomac écrasé (voir plus loin)
- ❖ Médicaments excessifs et/ou sécheresse buccale (elle-même souvent induite par la prise médicamenteuse)
- ❖ Etat dépressif
- ❖ Métabolique: hypercalcémie, urémie

SYNDROME DE L'ESTOMAC COMPRIME

Cette pathologie est relativement courante en Afrique. Elle apparaît lorsqu'une masse tumorale, un foie augmenté de volume ou une ascite importante écrase l'estomac en réduisant le volume de façon à ce que le patient se sente rassasié après avoir ingéré une petite quantité de nourriture. Les causes courantes sont une hépatomégalie, une ascite

et une tumeur d'origine pelvienne comme le cancer de l'ovaire ou du colon.

Les autres symptômes sont une régurgitation, une acidité gastrique et une plénitude gastrique constante.

PRISE EN CHARGE:

1. Petits repas fréquents,
2. Augmenter le volume de l'estomac en éliminant les gaz avec p. ex. des antiacides,
3. Contrôler les nausées et accélérer la vidange gastrique avec le métoprololamide (10 mg 3 fois/j, une demi-heure avant les repas) pendant une courte période,
4. Réduire les étiologies qui occupent du volume comme p. ex. les tumeurs à l'aide des corticoïdes. Pour l'ascite, le furosémide (40 à 120 mg) avec de la spironolactone (100 mg/jour).

BOUCHE DOULOUREUSE

Les patients atteints de VIH/Sida ou de cancer sont susceptibles d'avoir des problèmes buccaux. Ces derniers peuvent rendre l'alimentation, la boisson et la déglutition très douloureuses et entraver ainsi la qualité de vie. Une simple hygiène buccale et quelques médicaments de base peuvent aider à

empêcher les infections opportunistes et les lésions buccales.

Les soins de bouche peuvent être maintenus avec un nettoyage prudent et tout en douceur des dents et des gencives. Enlever tout débris alimentaire à l'aide de coton hydrophile, de gaze ou de tissu imbibé d'eau salée. Rincer la bouche avec de l'eau salée diluée (une pincée de sel ou de bicarbonate de soude dans un verre d'eau).

Tout ce qui rend l'alimentation ou la déglutition difficiles vaut la peine d'être traité, tout autant dans l'intérêt des proches qui pensent que nourrir le patient est un moyen de lui montrer qu'ils l'aiment.

CAUSES D'UNE BOUCHE DOULOUREUSE

1. La candidose orale, présente chez 75% des patients, mais on passe souvent à côté car elle peut se présenter sous la forme d'une muqueuse spongieuse rouge (avec la perlèche) ou parce qu'on oublie d'examiner la cavité buccale à la recherche des dépôts blanchâtres classiques. L'équipe soignante doit être particulièrement vigilante chez les patients atteints de Sida.
2. Les ulcérations buccales associées au Sida ou occasionnellement des aphtes.
3. Un traitement cytotoxique : dans certains cas une stomatite marquée peut apparaître.

PRISE EN CHARGE

Conservé la bouche fraîche en la rinçant avec une solution salée faite avec une pincée de gros sel dans une grande tasse d'eau.

(a) Pour la candidose:

(1) Cinq ml de Nystatine (100 000 IU/ml) après les repas et au coucher.

Il faut dire aux patients de conserver le liquide dans la bouche un moment ou de se rincer la bouche avec car son action est locale.

(2) Sucé une pastille de nystatine à 500 000 après les repas et au coucher.

(3) Le fluconazole (100-200 mg/j pendant 7-14 jours) ou le kétoconazole (200 mg

par jour). Il faut noter que le kétoconazole est un inhibiteur enzymatique et peut donc avoir des interactions médicamenteuses avec les ARV.

(b) Les ulcères de la bouche répondent bien aux comprimés de prednisolone écrasés et appliqués localement en petite quantité.

(c) Occasionnellement, même en l'absence d'une infection prouvée, une stomatite apparaissant après une chimiothérapie est améliorée avec la suspension de Cotrimoxazole à la posologie habituelle. *Avec le temps, elle disparaîtra spontanément.*

(d) Les aliments sont habituellement préférés soit glacés soit très chauds. Les semi-solides sont préférés aux liquides et aux solides. Donner des aliments mous, en purée et éviter les boissons acides comme p. ex. les jus de fruits, les sodas. Utiliser l'eau /le lait comme alternative.

(e) La solution aqueuse de violet de gentiane à 1% appliquée toutes les heures donne de BONS RESULTATS.

HALEINE FETIDE (halitose)

Elle est rarement rapportée mais souvent pénible. Souvent, les patients n'en sont pas

conscients et il n'est nul besoin de dire qu'elle est à l'origine d'une grande détresse et d'un grand embarras pour les proches.

CAUSES

- 1) Une mauvaise hygiène buccale (candidose, infection dentaire, appareils dentaires, perte de salive, respiration par la bouche, déshydratation).
- 2) Une haleine fétide de 'puisard' due au retard de la vidange gastrique ou à un carcinome gastrique (en particulier la linite plastique).
- 3) Les cancers de la bouche p. ex. le sarcome de Kaposi et les cancers du larynx, du pharynx et des bronches.
- 4) Les infections des sinus et nasopharyngées.
- 5) Une bronchiectasie préexistante.
- 6) Une stomatite gangréneuse.

PRISE EN CHARGE

- a) Chez tous les patients, porter une grande attention à l'hygiène buccale.
- b) Employer un liquide de rinçage composé de comprimés de métronidazole écrasés ou de soluté injectable mélangé à un jus de fruits

choisi par le patient. Ce liquide peut être utilisé en gargarisme ou pour rincer la bouche, il peut même être avalé.

c) Le métopropramide (10 mg 4 fois/j) pour accélérer la vidange gastrique.

d) Sucrer des aliments favoris qui sont acides ou sucrés p. ex. l'ananas (contenant l'ananasase, protéine protéolytique), les fruits de la passion, les oranges ou les citrons.

e) L'odeur qui est due à un cancer broncho-pulmonaire peut être réduite par la prise de 200 mg de métronidazole 3 fois/j par voie orale ou en gargarisme, avalé ensuite.

f) Conserver l'humidité de la bouche grâce à des instillations d'eau ou des morceaux de glaçons s'ils sont à disposition. Empêcher les lèvres de gercer en y appliquant de la vaseline.

DYSPHAGIE

C'est la difficulté à la déglutition et elle peut survenir chez les patients atteints de cancer ou de VIH/Sida. Elle a un important impact sur la qualité de vie. Les patients sont en général déçus lorsqu'ils ne peuvent avaler que de petites quantités d'aliments mais la possibilité de suffoquer à mort ou d'inhaler des aliments régurgités leur donne une grande frayeur.

CAUSES

1. Obstruction pharyngée (ex. due à une lymphadénopathie/tumeur, une pression extrinsèque).
2. Candidose et/ou ulcère de l'œsophage (courant dans le Sida).
3. Obstruction de l'œsophage (la cause la plus courante en Ouganda).
4. Intrinsèque due à un carcinome, au blocage de la sonde Celestin ou Atkinson.
5. Extrinsèque due à des glandes médiastinales augmentées de volume et aux tumeurs du cou.
6. Troubles neurologiques spécifiques (comme la SLA, l'envahissement des nerfs par le cancer ou le VIH).

PRISE EN CHARGE

(a) Toujours suspecter une candidose qui peut survenir très rapidement même chez un patient prenant la suspension orale de nystatine, tout particulièrement si celui-ci est sous corticothérapie ou antibiothérapie. Si la candidose est particulièrement pénible, on peut ajouter à la nystatine des comprimés de fluconazole dosés à 100-200 mg pris tous les jours pendant deux semaines. Nombre de

patients atteints de Sida ont pris divers antifongiques et ont développé une résistance. Essayer les ovules de 500 mg de clotrimazole utilisés comme pastilles à sucer une fois par jour pendant 5 jours. Cette méthode a été salvatrice selon notre expérience.

(b) Si une tumeur est à l'origine, essayer de réduire sa masse ou l'inflammation qu'elle entraîne en administrant 16 mg de dexaméthasone et en réduisant progressive cette dose. Si le patient ne peut toujours pas avaler après le troisième jour, arrêter. Parfois, cela permet au patient affaibli d'avaler pendant une certaine période. TOUJOURS donner un antifongique en même temps. Si elle est à disposition, envisager d'adresser le patient pour une radiothérapie afin de réduire la masse tumorale (l'effet dépend de la sensibilité de la tumeur aux rayons mais cela a été utile dans les cancers de la tête et du cou et de l'œsophage).

(c) Dans le cas d'une obstruction de l'œsophage, s'ils sont disponibles, les sondes de Celestin ou d'Atkinson ou un stent extenseur peuvent prolonger la vie. Après cela, les aliments écrasés peuvent être pris plus facilement. Avaler un soda ou une cuillerée à café de miel diluée dans de l'eau chaude peut

conserver la sonde désobstruée. On répète le même geste après chaque repas.

(d) Si l'obstruction est totale et que le pronostic est tel que le patient va sans doute survivre quelque temps et qu'il est affamé, une gastrostomie (sonde d'alimentation placée dans l'estomac à partir de l'extérieur) peut être envisagée pour prolonger la vie et améliorer la qualité de vie. Mais si l'espérance de vie est très courte et le patient ne désire pas manger, il est très probable que cette procédure n'aura aucun effet bénéfique pour le patient. Il faut donc envisager tous ces facteurs et en discuter avec *le patient et sa famille* si ce geste est considéré. L'éthique d'un tel geste est remise en question si le patient et sa famille ne sont pas complètement informés des problèmes et du pronostic avant l'intervention.

(e) La DEXAMETHASONE (au début 8 à 12 mg/jour) pour une obstruction médiastinale qui ne peut être traitée par la radiothérapie ou la chimiothérapie.

(f) Montrer à la famille ou aux accompagnants comment assurer une bonne hygiène buccale et une bonne hydratation et comment adopter une bonne position comme p. ex. une position assise droite pendant au moins 1/2h après les repas.

NAUSEES ET VOMISSEMENTS

Bien que désagréables, les vomissements ne sont pas aussi pénibles pour nombre de patients que des nausées persistantes et ils sont parfois plus faciles à contrôler. Aucun de ces symptômes n'est une caractéristique inévitable d'une maladie évolutive. Bien que les nausées ne soient pas forcément accompagnées de vomissements, il vaut mieux les envisager ensemble.

Souvent, les nausées associées au cancer et à l'infection par le VIH sont multifactorielles et il s'avère impossible d'identifier une ou plusieurs causes spécifiques. Mais il est vital de traiter les nausées car elles peuvent rendre la vie très pénible et entraver l'observance à la prise des ARV et aboutir à une malnutrition.

Causes

1. Causes GI – infections opportunistes, reflux, gastrite, constipation, cancer GI, occlusion intestinale, pathologie hépatique, problèmes pancréatiques (il faut exclure les infections GI chez les patients à risque de développer une maladie opportuniste (CD4 < 200 cellules/ μ l), le reflux oesophagien est

courant chez les patients en phase avancée de Sida.

2. Les médicaments – les ARV, tout particulièrement les inhibiteurs des protéases, les antibiotiques, les AINS, la chimiothérapie. On ne dira jamais assez que les opioïdes causent très rarement des nausées persistantes après 4 ou 5 jours de prise régulière. Ces vomissements initiaux sont extrêmement rares chez les patients africains.

3. Les causes liées au SNC – infections opportunistes et cancers du SNC

4. Anxiété

5. Produits 'chimiques'/toxines – p. ex. une hypercalcémie, une urémie, une septicémie

6. Autres p. ex. la toux.

PRISE EN CHARGE

1. Corriger les causes/facteurs exacerbant si possible:

- * Infection GI – traiter
- * Gastrite – anti-H2 p. ex. la ranitidine ou les inhibiteurs de la pompe à protons p. ex. l'oméprazole
- * Envisager d'arrêter les médicaments qui irritent l'estomac comme p. ex. les AINS
- * Constipation – utiliser les laxatifs

- * Hypertension intracrânienne due à une tumeur – utiliser la dexaméthasone et envisager la radiothérapie (noter que les corticoïdes ne sont pas utiles dans la méningite cryptococcique)
- * Anxiété – écouter + rassurer. Diazépam à faibles doses si sévère/persistante.
- * Toux – Traiter la cause. Utiliser un antitussif p. ex. la codéine/morphine à faible dose
- * Hypercalcémie- Traiter si les médicaments sont à disposition.

2. Mesures non médicamenteuses:

Eviter les odeurs fortes si possible.

Varier le régime alimentaire, la température des aliments et le moment des repas. Donner de petites portions.

3. Introduire les antiémétiques:

Prescrire l'antiémétique approprié de manière régulière. En présence de vomissements, employer la voie SC ou rectale. (Dans certains pays, les pompes sous-cutanées continues sont à disposition et peuvent être envisagées dans le cas de vomissements persistants). Certains antiémétiques peuvent être administrés à l'aide

d'une pompe sous-cutanée p. ex. l'halopéridol (2,5-5 mg/24h), le métopropramide (40 mg/24h).

<p>Antiémétiques (selon le site d'action désiré). ACTION CENTRALE * Prochlorpérazine * Chlorpromazine * Prométhazine * Halopéridol * Hyoscine</p>	<p>TRACTUS GI Métoclopramide** Dompéridone * <i>Cimétidine ranitidine</i> cyclizine</p>
--	--

* *actuellement à disposition en Ouganda;*

** **Ont aussi une action centrale**

* *Pour la gastrite, la stase gastrique, la régurgitation, l'occlusion intestinale fonctionnelle*

* Les antiémétiques stimulants de la motricité gastro-intestinale p. ex. le métopropramide (10 mg 4 fois/j) ou le dompéridone (10 – 20 mg 3 fois/j).

* *Pour la plupart des causes chimiques des vomissements p. ex. induits par les*

médicaments, une insuffisance rénale, des toxines bactériennes

- * Un antiémétique à action centrale (le cerveau) principalement dans la zone gâchette chimiorécepteur p. ex. l'halopéridol 1,5 – 3 mg au coucher/2 fois par jour, le métoclopramide a aussi une action centrale.
- * *Si colique intestinale et/ou besoin de réduire les sécrétions GI, p. ex. occlusion intestinale due à un cancer GI*
- * Un antiémétique antispasmodique ou antisécrétoire – Hyoscine butylbromide 20 mg immédiatement en SC + 3 fois/jour.
- * *Dans le cas d'une hypertension intracrânienne (en conjonction avec la dexaméthasone pour les tumeurs), mal des transport*
- * Un antiémétique agissant principalement sur le centre des vomissements p. ex. la cyclizine 50 mg 3 fois/jour (si à disposition) ou l'halopéridol si non disponible.
- * *Pour les nausées et vomissements rebelles si la combinaison des médicaments ci-dessus n'est pas efficace*
- * Un antiémétique à large spectre p. ex. la levomépromazine si à disposition, 3-6 mg per os ou 12,5 mg en SC au coucher/2 fois

par jour. Si elle n'est pas à disposition, essayer la chlorpromazine 12,5 mg 2 fois/jour. Ces deux médicaments ont un effet sédatif.

- * D'autres antiémétiques qui peuvent être utiles occasionnellement si la cause n'est pas claire sont la dexaméthasone (précautions habituelles chez les immunodéprimés) et l'odansétron (habituellement très cher).

Il faut se souvenir que les patients proches de la mort apprécient rarement les effets sédatifs des antiémétiques à action centrale et que chez quelques patients, deux antiémétiques seront nécessaires (l'un à action centrale, l'autre agissant sur le tractus GI).

CONSTIPATION

Nombre de patients suivis par les équipes de soins de fin de vie à l'hôpital ou sur le terrain sont très constipés. Bien que souvent considérée comme non importante, la constipation est une cause fréquente de vomissements chez les patients proches de la mort et souvent à l'origine d'une gêne abdominale inutile et d'une anorexie. Chez

nombre de patients, c'est la source d'une grande anxiété, tout particulièrement chez les personnes âgées qui la voient comme un autre élément de la débâcle de leurs fonctions corporelles basiques. Des professionnels les rassurant en leur disant que cela n'est pas sérieux et ne menace pas le pronostic vital, n'a aucune utilité. Il est habituellement possible d'empêcher son apparition ou de la corriger.

CAUSES

- 1) Apport insuffisant ou pertes excessives de liquides par les vomissements, la tachypnée ou la sudation.
- 2) Apports alimentaires en petites quantités ou comprenant peu de fibres, régime riche en lait ('aliments pour invalides').
- 3) Faiblesse/immobilité relative particulièrement associée à la dyspnée dans le cancer du poumon.
- 4) Induite par les médicaments (opioïdes, sédatifs antitussifs, anti cholinergiques, antidépresseurs tricycliques, phénothiazines etc.).

PREVENTION ET TRAITEMENT

Les conseils habituels d'un régime riche en fibres avec des fruits et des liquides ne conviennent pas ici chez un patient qui est rarement capable de les ingérer. Les laxatifs sont nécessaires et on encourage le patient à boire une quantité raisonnable de liquides.

TOUCHER RECTAL – on ne peut pas trop insister sur la nécessité dans la plupart des cas de procéder au toucher rectal avec le consentement du patient au cours de l'examen initial.

Les exceptions sont les patients très affaiblis ou lorsque ce geste risque d'augmenter les saignements ou la douleur.

(a) Lorsque le rectum est rempli de masses fécales dures NE PAS donner de laxatif mécanique augmentant le volume des selles qui ne ferait que transformer une petite masse dure en une masse molle volumineuse impossible à expulser. L'évacuation au doigt est nécessaire et doit parfois être répétée jusqu'au décès. On peut montrer aux proches comment faire ce geste (voir plus loin). En cas d'hésitation, faire appel à l'infirmière de l'hospice pour des conseils.

(b) Lorsque le rectum est vide mais ballonné, indiquant un fécalome situé au niveau de la jonction recto-sigmoïdienne, ne pas donner de laxatif mécanique seul sans un péristaltogène intestinal et ne pas utiliser de suppositoires. Le seul traitement efficace est un 'émollient' associé à un laxatif stimulant p. ex. le séné ± des comprimés de bisacodyl. Un toucher rectal doit être effectué tous les jours pour détecter la descente de la masse dans le rectum. Une évacuation au doigt ou un lavement de phosphate (ou d'eau savonneuse) sont alors indiqués.

(c) Lorsque le rectum est vide mais affaissé, il n'y a pas de fécalome. Les laxatifs mécaniques oraux et/ou les péristaltogènes sont alors efficaces.

(d) Envisager d'utiliser les laxatifs ou les aliments locaux à base de plantes que le patient a trouvé efficaces auparavant comme p. ex. les graines de papaye écrasées, le café du caféier, le séné.

Par-dessus tout, ne pas oublier que chaque patient a des besoins différents. L'évaluation de la situation comprend l'écoute des proches au jour le jour et le changement des régimes pour faire face aux besoins changeants.

PREVENTION LORS DE L'UTILISATION DES OPIOIDES

Tous les patients à qui des opioïdes sont prescrits (pallier 2 : codéine ou pallier 3 : morphine) doivent aussi recevoir des laxatifs qu'ils aient souffert ou non de constipation précédemment. La seule exception est le patient atteint de Sida qui a une diarrhée chronique et qui vous remerciera pour le soulagement que vous lui apportez !

Le régime d'ENTRETIEN typique est le suivant : Des comprimés de bisacodyl ou de séné : 2 à 5 comprimés au coucher en commençant avec deux comprimés et EN augmentant la dose chaque soir jusqu'à l'obtention d'une selle le lendemain matin. On peut aussi utiliser les graines de papaye écrasées à raison d'une à cinq cuillérées à café au coucher. Réduire alors la dose à un niveau avec lequel les selles sont aussi normales que possible pour le patient. Il est parfois nécessaire d'utiliser en plus le lendemain matin après le petit-déjeuner les suppositoires de bisacodyl avec ou sans suppositoires de glycérine (ou un bouchon de vaseline) si le patient est très affaibli. Certains patients préfèrent un laxatif traditionnel à base de plantes qu'ils ont utilisé auparavant avec

succès. Il faut encourager de boire beaucoup. D'autres trucs utiles observés en Ouganda pour favoriser l'exonération des selles sont : une cuillerée à soupe de margarine *Blue Band* ou d'huile végétale prise avant le petit-déjeuner. En l'absence de suppositoires, introduire de la vaseline (ou '*Bright Light*') dans le rectum et demander au patient d'essayer de la garder pendant 20 minutes avant d'aller à la selle.

PRISE EN CHARGE DE LA CONSTIPATION ETABLIE:

EXTRACTION MANUELLE

L'évacuation au doigt de selles dures soulage immédiatement le ténesme.

- 1) Expliquer le geste au patient
- 2) Préparer une feuille de journal ou autre réceptacle pour recueillir les selles évacuées
- 3) Enfiler un gant en caoutchouc sur la main droite et appliquer le gel '*KY Jelly*' sur l'index
- 4) Frotter légèrement les bords de l'anus pour relâcher le sphincter, insérer alors avec douceur le doigt en s'arrêtant en cas de

spasme pour donner aux muscles le temps de se relâcher

- 5) Evacuer les selles par petits morceaux. Casser les selles volumineuses en petits morceaux avant de les évacuer
- 6) NOTER : Eviter tout laxatif huileux comme l'agarol car ils peuvent provoquer une pneumonie de déglutition chez les patients très affaiblis, la malabsorption des vitamines liposolubles et des fuites anales gênantes s'ils sont utilisés régulièrement
- 7) Parler au patient pendant toute la procédure en lui demandant d'inspirer profondément pour se détendre. Si la douleur ou la gêne sont trop importantes, il est inutile de continuer. On essaiera un autre jour. Il est parfois nécessaire de répéter ce geste tous les deux jours. Il est effectué par une infirmière ou un parent à qui on peut montrer la méthode. Une fois le 'bouchon' évacué, la prise d'un laxatif au coucher peut être commencée. Chez certains patients, cela est nécessaire jusqu'au décès car ils ne récupèrent pas assez de force pour l'exonération des selles. Les patients ayant des difficultés neurologiques telles une paraplégie ont

besoin de ces évacuations au doigt de manière régulière.

Eviter les bassins car aller à la selle avec les jambes allongées n'aide pas à la contraction des muscles abdominaux. Si possible permettre au patient de s'asseoir ou de s'accroupir.

DIARRHEE

Bien que rare chez les patients atteints de cancer, la diarrhée survient chez plus de la moitié des patients atteints de VIH/Sida. Dans le cancer, une des causes les plus fréquentes est la constipation qui provoque une diarrhée par 'regorgement'. *Une diarrhée liée au Sida peut produire jusqu'à 20 selles par jour avec une déshydratation sévère.*

Chez les patients atteints de VIH/Sida, il faut toujours exclure les étiologies infectieuses d'une diarrhée ou traiter de manière empirique si l'état du patient ne permet pas les explorations. Dans la maladie avancée, la diarrhée peut être due au VIH lui-même ou à une entéropathie liée au VIH. Une diarrhée chronique intermittente est relativement courante chez les patients ayant un Sida stable. Elle peut être liée aux médicaments

(les antirétroviraux en particulier les inhibiteurs des protéases) ou idiopathique.

Evaluation: La signification du mot 'diarrhée' peut être différente pour diverses personnes – une selle molle unique ou des selles plus fréquentes etc.

Il est donc important d'être spécifique. Demander quelle est la consistance des selles, leur fréquence, si le besoin est impérieux et si elles contiennent du sang ou du mucus. Pour nombre de patients, c'est l'envie impérieuse plutôt que le volume ou la fréquence des selles qui est le plus pénible. L'incontinence peut être très pénible et restrictive pour les patients.

PRISE EN CHARGE

1. Si possible, traiter les causes.

Chez les patients atteints de cancer, éliminer un fécalome grâce à un examen de l'abdomen et un toucher rectal. Traiter une infection si elle est présente chez les patients atteints par le VIH. Arrêter tout médicament responsable comme les antibiotiques quand cela est possible. La diarrhée associée aux ARV peut répondre à

un changement des médicaments (si cela est une option).

2. S'assurer du maintien de l'hydratation avec les sels de réhydratation au début. Ceux-ci peuvent être composés à domicile avec 1 cuillère de sel et 2 cuillère de sucre dissoutes dans 1 litre d'eau bouillie. On peut aussi utiliser du coca-cola non gazeux. Commencer avec ces mesures avant de donner des médicaments.

3. Traitement médicamenteux

- * Les patients ayant une diarrhée chronique bénéficient de la prise d'anti-diarrhéiques après une selle molle ou entre 1 et 4 fois par jour, p. ex. le loperamide 2-4 mg.
- * Les antispasmodiques comme l'hyoscine butylbromide (20 mg 4 fois/j) réduisent la motilité tandis que les fibres améliorent la consistance des selles. L'alternance constipation/diarrhée peut être traitée avec des fibres tous les jours et des antispasmodiques à la demande.
- * La morphine à faible dose p. ex. 2,5 mg 3 fois/j, avec titration de la dose jusqu'à l'effet recherché, ou autres opioïdes p. ex. la codéine peuvent être

utiles associés à d'autres mesures et sont habituellement bien tolérés.

* *En cas de vomissements la morphine peut être instillée dans la bouche et être absorbée par la muqueuse buccale.*

4. Soins de confort : Garder la literie sèche grâce à une alèze en plastique recouverte d'un drap en coton ou autre matière absorbante, donner des conseils.

INCONTINENCE FECALE

Il s'agit bien évidemment d'un symptôme très pénible pour le patient et un problème difficile auquel ont à faire face les proches à domicile.

CAUSES

1. Diarrhée excessive et fréquente chez le patient très affaibli
2. Paraplégie
3. Sphincter anal lâche en particulier chez les personnes âgées
4. Fécalome conduisant à une fausse diarrhée
5. Carcinome ano-rectal
6. Prise excessive de laxatifs.

PRISE EN CHARGE

Il est important d'effectuer un examen rectal approfondi pour en définir la cause. Un patient dont le sphincter est lâche peut bénéficier d'un produit constipant (p. ex. le lopéramide, codéine phosphate). Le patient paraplégique et/ou constipé bénéficiera d'une évacuation rectale adéquate et de laxatifs augmentant le bol fécal (émollients). Le patient ayant un carcinome ano-rectal peut être aidé avec :

- (a) La radiothérapie
- (b) Les corticoïdes par voie rectale (suppositoires de prednisolone 2 fois/j, mousse de betaméthasone 2 fois/j ou un lavement quotidien à garder de prednisolone)
- (c) Le MATERIEL DE SUPPORT APPROPRIÉ POUR L'INCONTINENCE
- (d) En présence d'un écoulement nauséabond, le métronidazole peut être utilisé par voie rectale.

3.10 IRRITATION RECTALE ET ECOULEMENT

Ces deux symptômes ennuient les patients à cause de la gêne qu'ils causent.

L'écoulement ajoute au gêne à cause de l'odeur, de l'incontinence et du travail

supplémentaire nécessaire pour les soignants et les proches qui accompagnent le patient.

CAUSES

1. Carcinome rectal/anal
2. Tumeur pelvienne infiltrant la muqueuse rectale
3. Fécalome à l'origine de fuites fécales
4. Paraplégie associée à une incontinence fécale
5. Infection à Candida
6. Décollement de la peau et de la muqueuse autour de l'anus à la suite d'une radiothérapie.

PRISE EN CHARGE

- (a) Une radiothérapie palliative doit toujours être envisagée dans un carcinome rectal.
- (b) Il faut toujours porter une grande attention aux selles. Chez le patient paraplégique et ayant des troubles neurologiques, il est souvent utile de constiper le patient et d'évacuer les selles au doigt deux ou trois fois par semaine. Cela peut être moins embarrassant que d'avoir une incontinence fécale constante.

- (c) Les suppositoires de prednisolone ou un lavement à garder de prednisolone deux fois/jour.
- (d) Le décollement cutané et muqueux dû à la radiothérapie est rapidement amélioré par l'application de papaye mûre.

OCCCLUSION INTESTINALE

La prise en charge de cette pathologie relativement courante (due à un cancer GI/pelvien p. ex. cancer avancé du col utérin, du colon) pose de gros problèmes au médecin qui soigne les patients proches de la mort.

Toutefois, contrairement à l'opinion populaire, ce problème peut être pris en charge à domicile s'il existe une équipe prête à apporter à la famille le soutien médical nécessaire.

PRINCIPES GENERAUX

1. Toute cause traitable comme les adhérences postopératoires ou les fécalomes doivent être exclus.
2. Une intervention chirurgicale est indiquée lorsque le pronostic est encore bon et un blocage localisé est considéré comme probable.
3. Les corticoïdes peuvent réduire la masse tumorale et soulager l'occlusion, p. ex. 16 mg/j

de dexaméthasone pendant 4 jours et puis 6 mg/jour.

4. Le traitement médical de chaque symptôme est habituellement la meilleure option chez un patient proche de la mort.

Les liquides par voie intraveineuse et l'aspiration naso-gastrique ne conviennent qu'en préparation pour la chirurgie, mais RAREMENT POUR NE PAS DIRE JAMAIS EN SOINS DE FIN DE VIE.

TRAITER LES SYMPTOMES:

Les options thérapeutiques peuvent être résumées ainsi:

(a) COLIQUE

- ❖ Morphine orale régulièrement, par voie rectale (de préférence), par injections sous-cutanées ou pompe à morphine (pas toujours acceptées à domicile dans la culture africaine).
- ❖ Hyoscine butyl bromide (Buscopan) 60-120 mg/24 heures, par voie rectale ou dans une pompe.

(b) DOULEUR ABDOMINALE CONTINUE

- ❖ Morphine par voie muqueuse buccale ou orale, par voie rectale, par injections sous-cutanées ou au pousse-seringue.

(c) CONSTIPATION

Il faut exclure une constipation simple comme cause possible. *Les laxatifs n'ont aucun rôle dans l'occlusion du grêle car le contenu est déjà liquide.* Les émoullients fécaux ne doivent être donnés que pour les occlusions du colon. Les laxatifs de contact ne font qu'exacerber la colique et la perforation. Il est sage d'effectuer un TR tous les 2-3 jours pour évacuer le contenu et ensuite insérer un suppositoire ou de la vaseline pour aider à l'exonération.

(d) DIARRHÉE

- ❖ Lopéramide 4 mg selon les besoins
- ❖ Corticoïdes (dexaméthasone 4 mg 2fois/j)

(e) VOMISSEMENTS

La plupart des patients vomissent mais peuvent faire face lorsque le mécanisme leur est bien expliqué et les nausées sont bien contrôlées par les mesures suivantes :

- * Halopéridol (0,5-1 mg 2 fois/j par voie orale ou par pompe sous-cutanée)
- * Chlorpromazine 10 – 25 mg 3 fois/j (veiller à l'hypotension)

- * Corticoïdes (dexaméthasone 4 mg 2 fois/j)
- * Métopropramide 10 mg 2 fois/j est utile à condition que l'occlusion ne soit pas complète car il est propulsif et aide à la vidange gastrique.

(f) BOUCHE SECHE

- * Une hygiène buccale stricte, des glaçons à sucer, des petites gorgées fréquentes du liquide favori p. ex. les sodas, le jus du fruit de la passion. Mâcher de fruits pour stimuler la salive p. ex. de l'ananas, des fruits de la passion, des oranges et des citrons. Ils peuvent être crachés ensuite si le patient préfère.

(g) REGIME

- * Il faut encourager le patient à prendre 'un peu de ce qu'il a envie'.
- * La saveur des aliments peut apporter un sentiment de bien-être même si ceux-là sont crachés ensuite.

Le patient déshydraté se plaint davantage d'une bouche sèche que de soif et il sera plus à l'aise si on porte une attention particulière à cela au lieu de chercher à corriger la déshydratation

4. SYMPTOMES URINAIRES

Puisqu'ils sont reliés, il est approprié de les envisager ici: incontinence, rétention, pollakiurie, strangurie et problèmes liés à la sonde. Les causes et leur prise en charge seront envisagées en même temps.

INCONTINENCE

PRISE EN CHARGE DES CAUSES:

1. *Infection urinaire*: son traitement avec un antibiotique approprié vaut la peine si la prise orale est possible mais l'administration par voie IV est rarement justifiée chez un patient proche de la mort. Si le patient a une sonde à demeure, une antibiothérapie ne se justifie pas. Il ne faut pas oublier:

- * qu'une bactériémie fortuite est possible chez une personne âgée ou affaiblie
- * que lorsqu'une sonde est laissée en place pendant plus d'un mois une bactériémie est inévitable étant donné les modifications de la paroi vésicale. Celle-ci ne nécessite pas de traitement à moins de symptômes généraux.

2. *Des modifications structurelles de la vessie* peuvent survenir dues à la tumeur ou à la fibrose radique pour lesquelles même la pose

d'une sonde n'est pas toujours complètement efficace.

3. *Une rétention avec incontinence par regorgement* peut être due à :

(a) Une compression médullaire. Après avoir sondé le patient et commencé les corticoïdes, la possibilité d'une irradiation doit être envisagée rapidement.

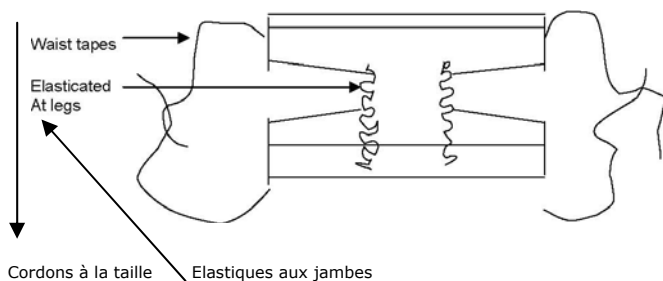
(b) Le début de la prise de morphine chez une personne âgée ou affaiblie. Le soulagement est habituellement obtenu par un sondage intermittent suivi d'un forage vésical ; mais cela ne constitue pas une indication pour arrêter la morphine. Il est utile pour l'équipe mobile de soins de toujours avoir avec elle une sonde Nelethon 12G pour une telle urgence, sinon le patient devra être hospitalisé.

(c) Sédation excessive due aux hypnotiques, aux tranquillisants, aux opioïdes etc.

4. *Fistule vésico-vaginale*

C'est sans doute la cause d'incontinence la plus fréquemment observée en Ouganda dans les cas de cancer. Elle est observée dans le cancer du col utérin. Elle survient relativement précocement dans l'évolution de la maladie. Ces femmes ne peuvent agir normalement car elles craignent les fuites et les odeurs. Nous

avons conçu des culottes en plastique avec des élastiques aux cuisses et attachées à la taille avec un cordon de chaque côté. Cela permet à la femme de continuer à travailler en utilisant une garniture en coton ou une serviette en éponge à l'intérieur de la culotte. Donner le patron à un proche ou à un bénévole pour qu'il puisse la fabriquer.



Patron pour la culotte en plastique pour les patients ayant une fistule vésico-vaginale

4.2 RETENTION URINAIRE

- 1) Induite par les médicaments en particulier les anticholinergiques, les antidépresseurs tricycliques, les opioïdes (temporairement et seulement au début, voir plus haut).
- 2) Causes neurologiques en particulier la compression médullaire.
- 3) Fécâlome rectal
- 4) Carcinome de la prostate obstruant le col vésical. Tous les cas nécessitent probablement un sondage initialement quelle que soit la cause.

Dans '1' il est parfois possible d'arrêter le médicament en cause, n'oubliant pas l'effet temporaire de la morphine et dans '3' une évacuation du rectum est réalisée avec la méthode habituelle.

4.3 DYSURIE ET STRANGURIE

Causées par:

- 1) Une infection urinaire – voir plus haut
- 2) Un carcinome de la vessie ou de la prostate affectant tout particulièrement le col vésical.
- 3) Rétention de calculs ou de caillots sanguins.

4) Infiltration dans la vessie d'une tumeur touchant les organes adjacents (rectum, col utérin, vagin).

PRISE EN CHARGE

Dans tous les cas, excepté '1', un sondage est probablement nécessaire afin de procéder à un lavage de la vessie et pour soulager l'incontinence ou la rétention partielle qui est souvent associée.

La douleur vésicale généralisée due à un carcinome de la vessie peut être soulagée grâce aux inhibiteurs de la prostaglandine (ibuprofène 400 mg 4 fois par jour) mais des antalgiques forts comme les opioïdes sont presque toujours nécessaires et il ne faut pas les oublier. La strangurie est rare mais elle peut entraîner une douleur très pénible. S'ils sont à disposition, essayer un anticholinergique comme la propanthéline (15 mg 4 fois/j), l'imiprimine (10-20 mg le matin) ou l'amitryptiline (25 mg au coucher). L'échec est fréquent et il faut alors avoir recours à la sonde à demeure.

4.4 SONDAGE URINAIRE

Contrairement à ce que l'on pourrait penser, nombre de patients préfèrent avoir une sonde

à demeure que des fuites continuelles d'urine ou une rétention récidivante. Le pour et le contre du sondage doivent être expliqués au patient et à ses proches.

CONSEILS UTILES POUR L'EMPLOI DES SONDES

1. Utiliser les sondes de 'Foley'.
2. Ne pas gonfler/dégonfler le ballonnet sans cesse ou réinsérer différentes tailles de sondes si le patient développe un court-circuit.
3. Utiliser de préférence les sondes ayant un ballonnet de 5 ml.
4. Dans la plupart des cas, les simples lavages de la vessie sont ce qui convient le mieux : chlorhexidine à 0,05% tous les jours pour l'infection et chaque semaine pour l'entretien; une solution salée pour éliminer les débris, les dépôts et les caillots. A domicile, l'eau bouillie refroidie peut être utilisée pour rincer les débris. Les soignants peuvent être formés pour effectuer ces lavages vésicaux.
5. On peut éviter l'inconfort du sondage chez le patient anxieux en lui administrant auparavant (30 minutes avant le sondage) 2 à 5 mg de diazépam par voie orale ou

rectale ou 5 mg de morphine ou en utilisant un gel anesthésiant que l'on introduit dans l'urètre avant le sondage.

6. Hématurie : elle survient chez environ 10% des patients en fin de vie. Un rinçage de la vessie à l'aide de nitrate d'argent à 1 pour 10 000 peut réduire les saignements dans les cas sévères. Il faut rassurer la famille et lui donner des explications.

5. SYMPTOMES NEUROPSYCHOLOGIQUES

Dans nombre de pays africains, la confusion, la dépression ou toute autre manifestation de troubles psychologiques peut faire croire qu'une famille a une maladie psychiatrique qui peut se transmettre. Cela ruine les mariages de même que les autres plans culturels.

Tout effort doit être déployé pour rassurer le patient et sa famille que son comportement n'est ni, comme il l'imagine peut-être, la manifestation d'un état névrotique ou psychotique, ni une personnalité difficile qui se manifeste mais qu'il est dû à la maladie.

INSOMNIE

D'après notre expérience, ce symptôme est rare en Ouganda une fois la douleur et les symptômes soulagés et un support émotionnel mis en place.

CAUSES

L'étiologie est mal comprise mais elle est habituellement associée à un ou plusieurs des facteurs suivants qui méritent chacun une attention particulière :

1) Une détresse physique mal soulagée et parfois non rapportée comme par exemple la douleur ou autre symptôme. Nombre de nos patients n'ont pas dormi depuis des semaines voire des mois avant de nous être adressés. Cela peut être corrigé 24 heures après avoir soulagé ces symptômes.

2) L'anxiété, souvent si légère qu'elle n'est pas apparente pendant la journée. Il est vital de demander au patient pourquoi, à son avis, il/elle ne dort pas, s'il/elle a des soucis particuliers qui deviennent plus importants la nuit.

3) La dépression. Les troubles du sommeil peuvent en être le seul symptôme pendant

longtemps et l'échec à explorer ceci et à envisager un antidépresseur à l'essai est une erreur courante.

4) La nocturie qui peut répondre à la prise d'un anticholinergique au coucher comme l'amitryptiline (12,5 – 25 mg).

5) Les sueurs nocturnes, en particulier chez les patients ayant des métastases hépatiques. Souvent ils répondent bien à la prise de 200-400 mg de cimétidine, 150 mg de ranitidine ou 10mg de thioridazine chaque soir.

6) Rarement une toxicomanie antérieure aux barbituriques, aux benzodiazépines ou à l'alcool qui ont été arrêtés récemment.

Les points importants sur les médicaments les plus utilisés figurent ici mais aucun d'entre eux ne peut remplacer la présence de proches et un environnement adapté et sûr

PRISE EN CHARGE

Lorsque tout a été exploré, on peut se retrouver sans cause évidente. Dans ce cas, il est sage d'assumer que l'anxiété et/ou la dépression sont responsables et tout effort doit être déployé pour explorer cette possibilité et

prescrire un antidépresseur sédatif ayant des propriétés anxiolytiques (p. ex. l'amitryptiline 12,5 -25 mg).

Le patient renfermé sur lui-même bénéficie peut-être davantage de l'imipramine (25-50 mg) au coucher. Bien qu'elles aident à dormir, les benzodiazépines à action longue ont un effet sédatif dans la journée (le diazépam a une demi-vie de 36 heures) et le patient a alors une mauvaise concentration et/ou une dépression qui peuvent être inacceptables. Les benzodiazépines à action brève tel le triazolam (0,0625 mg) peuvent être utiles pour rompre un cycle sans sommeil et ne sont nécessaires qu'une ou deux fois. Une boisson alcoolisée au coucher peut être utile si la culture et la religion du patient le permettent. Une bougie ou une lampe à huile laissée allumée dans la pénombre peut rassurer le patient.

Il reste des patients, en particulier les patients confus et âgés à l'hôpital, dont le rythme du sommeil est renversé. Ils sont éveillés la nuit et dorment toute la journée. Les gestes infirmiers de routine ont parfois besoin d'être adaptés. On peut essayer 25 mg de thioridazine ou 5 mg d'halopéridol au coucher pendant quelques nuits pour rompre le cycle.

ANXIETE

Il est impossible d'imaginer une personne très malade, voire proche de la mort qui ne montre pas certains signes d'anxiété, surtout si ses douleurs ou autres symptômes sont mal contrôlés ou si certains problèmes restent non résolus.

Même les patients qui n'ont pas de troubles de la personnalité et aucun antécédent de névrose anxieuse seront anxieux à un certain degré 'pathologique' si :

1. La douleur ou autre problème n'est pas prise au sérieux par les professionnels de santé et aucun traitement énergique n'est entrepris.

2. La signification pour le patient de chaque nouveau problème n'est pas explorée et expliquée en termes simples, honnêtes en se souvenant que la signification pour le patient peut être très différente de celle pour les professionnels. Leurs palpitations peuvent être envisagées comme 'le cancer atteignant le cœur', les sueurs comme un signe de tuberculose tandis que l'œdème est 'la défaillance des reins', une mauvaise acuité visuelle est une cécité débutante etc.

3. Différents professionnels de santé, parents, amis et soignants donnent différentes explications, pronostics et conseils parfois contradictoires.

Cela est particulièrement courant vers la fin de la vie. *Souvent, le respect des aînés amène à suivre leurs conseils.*

4. Le patient a des objectifs irréalistes qu'il faut envisager avec lui et modifier.

5. Une douleur spirituelle peut être présente et a besoin d'être explorée.

PRISE EN CHARGE

(a) Aucun anxiolytique n'est aussi efficace que le temps passé auprès du patient à partager ses problèmes et s'assurer qu'il comprenne bien la situation, du moins autant que son intelligence, son niveau d'éducation et son état de santé le permettent. Ce n'est pas tant la QUANTITE de temps passé auprès du patient qui compte que la QUALITE de ce temps. Les personnes proches de la mort sont habituellement très conscientes du peu de temps qu'il leur reste à vivre et du fait que les professionnels sont très occupés et tout ce qu'ils leur demandent est d'être pris au sérieux ainsi que leurs problèmes. Lorsque quelque

choses les ennues, quelques minutes d'une grande concentration ont plus de valeur qu'une demi-heure de conversation superficielle.

(b) Les meilleurs 'anxiolytiques' sont ceux qui soulagent les symptômes pénibles que ce soit les antalgiques adéquats pour la douleur, les corticoïdes pour l'anorexie, les laxatifs pour la constipation ou les antiémétiques pour les vomissements.

(c) Lorsque tout a été essayé, alors seulement les vrais anxiolytiques peuvent être prescrits avec une prise tardive la nuit lorsque l'anxiété et la douleur sont à leur apogée et effrayantes d'une benzodiazépine à courte demi-vie.

(d) Lorsque le patient ne peut pas avaler les comprimés, il ne faut pas oublier que le diazépam peut être administré par voie rectale (voir plus haut).

(e) Le meilleur traitement des crises de panique est la présence rassurante d'un accompagnant. Le diazépam est douloureux et lié aux protéines musculaires prolongeant la demi-vie. S'il est à disposition, 5 mg de midazolam peuvent être administrés par voie IM. Il a une demi-vie très courte mais qui peut être prolongée lorsque le métabolisme est en

déclin comme chez les personnes âgées ou les patients en phase terminale.

(f) Lorsque la douleur est une caractéristique de la maladie et d'une telle intensité qu'elle mérite la prise d'un opioïde, il ne faut pas oublier que la morphine reste le meilleur antalgique et anxiolytique.

DEPRESSION

La dépression est un symptôme courant insuffisamment traité chez les personnes atteintes de VIH/Sida et de cancer en phase avancée. Elle a un énorme impact sur la qualité de vie, réduisant la capacité des patients de prendre plaisir à la vie et de lui donner un sens. Il faut donc poser des questions régulièrement aux patients sur leur humeur et leur sentiment de 'bien-être'. Elle diffère de la tristesse 'ordinaire' qui est appropriée étant donné les circonstances pour nombre de patients.

Nombre de patients atteints d'une maladie évolutive sont profondément déprimés mais ne sont pas dans un 'état dépressif' qui impose la prise d'un antidépresseur. L'emploi malavisé d'un antidépresseur peut entraîner une sédation inutile, aggraver une constipation, donner une sécheresse buccale inacceptable,

une haleine fétide et peut-être une rétention urinaire en plus de tous les autres problèmes.

Les médecins et les infirmiers doivent se former à faire la différence entre 'dépression', 'détresse' et 'tristesse'. Nombre d'arguments existent montrant que la plupart des dépressions sont réactives, résultant d'un mauvais contrôle de la douleur et autres symptômes.

Une dépression pathologique survient davantage chez ceux qui sont malades longtemps avant de mourir. Aussi elle est peut-être plus fréquente chez les patients atteints de VIH/Sida prenant des ARV et il faut l'identifier le plus tôt possible.

DIAGNOSTIC

Aujourd'hui, le diagnostic de dépression se fait selon les critères DSM IV : (voir l'encadré)

Humeur triste et au moins 4 des symptômes suivants présents pratiquement tous les jours pendant les 2 semaines précédentes:

1. Intérêt ou plaisir diminué pour toutes ou presque toutes les activités
2. Retard psychomoteur ou agitation
3. Sentiment de dévalorisation ou de culpabilité excessif ou non approprié
4. Capacité diminuée de se concentrer ou de penser
5. Idées récidivantes de mort et de suicide
6. Fatigue et perte d'énergie
7. Perte ou gain de poids significatifs
8. Insomnie ou hypersomnie

Il est évident que ces symptômes sont aussi fréquemment observés dans les maladies en phase très avancée, en particulier le cancer et le Sida. Un état dépressif peut se manifester sous la forme d'une agitation tout autant chez les jeunes patients que chez les plus âgés.

PRISE EN CHARGE

Une évaluation médicale complète s'impose pour optimiser le contrôle des symptômes en particulier une douleur non soulagée qui, on le sait bien, influence les sentiments dépressifs. Il existe d'autres facteurs qui y contribuent p. ex. les corticoïdes, le diazépam, l'efavirenz, les maladies du SNC.

Les facteurs réversibles doivent être traités p. ex. passer de l'efavirenz à un autre médicament.

Même lorsque les caractéristiques de l'anxiété sont aussi présentes, il est utile de prescrire un antidépresseur ayant des propriétés anxiolytiques comme médicament de choix plutôt qu'un simple anxiolytique. Toutefois, il n'est pas facile d'établir un diagnostic et souvent cela vaut la peine de donner un antidépresseur A L'ESSAI si l'espérance de vie du patient est assez longue pour qu'il en bénéficie. Ne pas oublier qu'il faut 14 jours pour obtenir une réponse biochimique chez un patient typique.

Bien que les antidépresseurs se valent, certaines caractéristiques valent la peine d'être notées:

- * L'amitryptiline est indiquée dans la dépression agitée. C'est un sédatif utile lorsqu'elle n'est prise qu'au coucher.
- * L'imiprimine est indiquée dans la dépression avec renfermement sur soi. Cet antidépresseur est légèrement stimulant aussi il ne faut jamais le prendre après 16 heures.

Il existe d'autres options que l'amitryptiline mais qui sont rarement à disposition en Ouganda:

- 1) Protryptiline: Stimulant antidépresseur sans propriétés anxiolytiques
- 2) Clomiprimine: antidépresseur mais utile lors de la présence de signes obsessionnels, névrotiques et rumination mentale.
- 3) Fluoxétine (Prozac): elle commence à être à disposition dans certains pays africains. Elle inhibe la recapture de 5HT. Ses effets cardiotoxiques et muscariniques sont inférieurs à ceux de l'amitryptiline. Elle est moins sédatrice.

Il n'y a aucune indication pour les inhibiteurs de la monoamine- oxydase (IMAOs)

Les antidépresseurs peuvent modifier la perception de la douleur et permettre aux

patients de ne pas nécessiter d'autant d'antalgiques.

On ne peut pas trop insister sur le fait que la principale forme de soins doit être le soutien psychologique du patient avec la volonté de l'encourager à partager toutes ses émotions et exprimer toutes ses craintes. En général, il bénéficie davantage d'un entretien informel avec un professionnel prêt à s'asseoir et à l'écouter que d'une ordonnance.

Le soutien du patient et de sa famille par l'équipe soignante et autres personnes appartenant à leur communauté ou leur religion peut être utile.

CONFUSION

La confusion est un problème fréquent et pénible. Ne pas oublier qu'un patient qui est très sourd et très anxieux n'est pas forcément confus malgré tout ce que disent vos collègues. Le délire (précédemment appelé 'état confusionnel aigu') implique une modification aiguë de la vigilance, de la cognition (confusion) et de la perception p. ex. les idées délirantes et hallucinations. Celui-ci est très courant chez les patients ayant une maladie en

phase avancée et il est souvent mal diagnostiqué. Il a tendance à survenir de manière plus aiguë tandis que la démence évolue lentement avec le temps et il n'est pas associé habituellement à une somnolence.

CAUSES (liste non exhaustive)

1) Envahissement des cellules cérébrales par le VIH: souvent un événement terminal chez les patients ne recevant pas d'ARV. Chez les patients recevant un ARV l'état confusionnel peut être plus prolongé. C'est une pathologie que les patients du monde industrialisé craignent beaucoup.

2) Douleur non contrôlée, inconfort non reconnu dû à une rétention urinaire ou à une constipation sévère.

3) Modifications de l'environnement, départ du domicile ou transfert d'un service à un autre.

4) Trouble métabolique, septicémie, urémie, hypercalcémie, hyponatrémie, hypoxie.

5) Métastases cérébrales.

6) Méningite cryptococcique ou autre méningite opportuniste chez l'immunodéprimé. Il s'agit d'un problème temporaire si l'infection est contrôlée.

7) Pathologie cérébro-vasculaire

8) Induite par les médicaments par exemple les psychotropes, les barbituriques, la cimétidine et les antihypertenseurs chez les personnes âgées. Les autres médicaments comprennent l'AZT, l'efavirenz, les corticoïdes, l'amphotéricine, les doses élevées de sulfaméthoxazole/triméthoprim et l'interféron, les opioïdes (rare mais accompagné d'autres caractéristiques de la toxicité opioïde p. ex. les myoclonies, la somnolence, les cauchemars ou rêves très vivants), les antidépresseurs tricycliques.

9) Le retrait de médicaments peut aussi précipiter un état confusionnel comme par exemple l'alcool, les benzodiazépines, les barbituriques et les opioïdes.

PRISE EN CHARGE

1) Toujours traiter comme un adulte sain d'esprit. Orientation vers la réalité par la famille, rappelant l'endroit, le jour, l'heure etc. Expliquer toute intervention et procédures.

2) Soulager toute cause identifiable si possible et si cela convient.

3) Manipulations confiantes réalisées par un nombre limité de personnel et toujours avec un membre de la famille à proximité.

4) Sédation (si indiquée dans l'intérêt des proches du patient et du personnel). Des études de petite portée de patients atteints de VIH hospitalisés ont montré que les doses standard des antipsychotiques classiques (p. ex. l'halopéridol, 0,5 mg 2 fois/j chez les personnes âgées et 1,5 à 5 mg 2 fois/j chez les patients plus jeunes) sont plus efficaces et leur emploi plus sûr que les benzodiazépines.

Le traitement consiste à essayer d'établir et de corriger les causes sous-jacentes tout en traitant avec les antipsychotiques à faible dose afin de réduire l'agitation et les perceptions modifiées.

La thioridazine (25-50 mg) jusqu'à toutes les 6 heures (mais une fois au coucher suffit souvent) par voie orale, est particulièrement efficace chez les personnes âgées ayant un degré de paranoïa. Les nouveaux antipsychotiques atypiques comme la rispéridone, l'olanzapine entraînent moins effets extrapyramidaux et sédatifs que les antipsychotiques classiques mais ils sont beaucoup plus chers.

6. PROBLEMES CUTANES ET ASSOCIES

Les soins de la peau et des muqueuses des patients atteints de cancer et/ou de Sida qui approchent de la fin de leur vie peuvent représenter un vrai défi. Les troubles cutanés peuvent être très pénibles pour les patients et être à l'origine d'un grand inconfort. Le manque d'activité et une perte excessive de poids en fin de vie peuvent aboutir à une dégradation cutanée.

Il est important de reconnaître les causes potentielles des problèmes cutanés et muqueux puisque ces patients n'ont pas le luxe de pouvoir attendre les résultats des explorations diagnostiques avant de pouvoir débiter le traitement. Le plan thérapeutique est basé sur l'identification clinique du diagnostic le plus probable et le traitement est instauré dès que possible pour soulager la gêne.

PRURIT

En fin de vie, les causes peuvent être liées à la maladie primaire, aux comorbidités, aux allergies ou aux infections.

CAUSES

- 1) VIH/Sida
- 2) Affections cutanées préexistantes (eczéma, psoriasis, infestation)
- 3) Peau sèche (en particulier prurit sénile)
- 4) Ictère par obstruction
- 5) Mélanomatose
- 6) Maladie de Hodgkin
- 7) Etat anxieux
- 8) Réaction allergique
- 9) Syndromes paranéoplasiques

Prise en charge

(1) VIH/Sida:

Les éruptions médicamenteuses sont particulièrement courantes chez les patients séropositifs au VIH, sans doute en conséquence d'un dérèglement immunitaire (initialement et elles répondent bien à la crème d'hydrocortisone à 1%), d'un métabolisme modifié des médicaments et d'une prise multiple de médicaments. Plus tard, le prurit est dû à de multiples infections opportunistes et il répond bien au rinçage de la peau après un bain avec une solution de chlorhexidine à

0,05%. Les résultats apparaissent dans les dix jours.

(2) Dans l'ictère par obstruction, si la pose d'un stent biliaire n'est pas à disposition, on peut essayer:

- * l'halopéridol, 0,5 mg 2 fois/j ou 2 mg au coucher (preuves non sûres)
- * les corticoïdes (dexaméthasone 2 mg 2 fois/j réduite à 1 mg/j).
- * La prednisolone 15 mg réduits à 10 mg/jour.
- * La ranitidine 150 mg /j
- * La rifampicine 150 mg 2 fois/j – agit comme un inducteur enzymatique. Ne pas utiliser si le patient prend un ARV
- * Un antihistaminique comme la chlorphéniramine 4 mg 3 fois/j.

(3) MESURES GÉNÉRALES NON SPÉCIFIQUES – en plus du traitement de toute pathologie préexistante:

- * Pommades émulsifiantes
- * Lavages au bicarbonate de soude aussi souvent que le patient le désire (une cuillère à soupe de poudre dans le volume d'eau le plus petit possible pour la dissoudre). Souvent, les patients

rapportent cette mesure comme plus efficace que toutes les autres.

- * Le maléate de chlorphéniramine 4 mg 3 fois/j.
 - * Crème ou lotion aqueuse de menthol à 1%.
 - * Les corticoïdes locaux faibles (hydrocortisone à 1%)
 - * Air frais ventilé sur la peau exposée
 - * Occasionnellement une courte corticothérapie par voie orale associée à un antifongique vaut la peine d'être essayée dans le SK ou le Sida.
-
- Il faut conseiller aux patients de couper leurs ongles courts et de frotter la peau prurigineuse avec douceur pour empêcher toute lésion.⁵

 - Il faut savoir qu'il n'existe pas d'antiprurigineux à 'large spectre'. Les antihistaminiques anti-H1 ayant un effet sédatif léger ne soulagent le prurit que si la médiation est histaminique.

⁵ R. Twyross et Al. Q J Med 2003; 96: 7-26

- Des soins infirmiers compétents soulagent souvent mieux un prurit que toute autre mesure.

HYPERHYDROSE (SUEURS EXCESSIVES)

Elle ennuie le patient à cause de l'inconfort inévitable et de la gêne qu'elle crée. Souvent, les patients craignent d'avoir une autre maladie en plus du cancer. En Ouganda, la tuberculose et le Sida sont associés et la crainte des deux est réelle.

CAUSES

1. Une infection intercurrente, y compris la tuberculose, excepté pendant les derniers jours de la maladie, traiter une infection intercurrente vaut la peine si cela assure un meilleur confort au malade et si la situation est réversible.
2. Une toxémie le plus souvent associée à des métastases hépatiques.
3. Les lymphomes
4. La morphine à doses élevées.

PRISE EN CHARGE

- 1) Essayer de traiter la cause.

- 2) En présence de fièvre, essayer le paracétamol qui augmentera peut-être les sueurs mais diminuera la température, réduisant ainsi les sueurs pendant un certain temps.
- 3) La cimétidine à raison de 200 à 400 mg chaque soir peut s'avérer utile.
- 4) L'indométhacine (25 mg) ou l'ibuprofène (200 mg quatre fois par jour après les repas par voie orale), le propranolol (40 mg trois fois/j) s'il n'est pas contre-indiqué par un bronchospasme ou une insuffisance cardiaque.
- 5) Les corticoïdes (dexaméthasone 2 à 4 mg/j).
- 6) La thioridazine, 10 mg au coucher peuvent être efficaces.
- 7) Des soins infirmiers de qualité, des épongeages fréquents et des conseils appropriés pour les vêtements et la literie à utiliser de préférence, sont plus utiles pour les patients que toute mesure médicale.

OEDEME ET GONFLEMENTS

A Hospice Uganda, le sarcome de Kaposi est sans doute l'étiologie la plus courante du gonflement des jambes et d'autres parties du

corps en particulier le visage. L'infiltration ligneuse dure de la peau par la tumeur aboutit à des zones de distension avec le blocage des petits vaisseaux sanguins et lymphatiques qui provoque occasionnellement un élément de rétention aqueuse et un épaissement de la peau. Ce phénomène est favorisé par les infections opportunistes de la peau. Il faut penser aux ARV qui, dans certains cas, peuvent améliorer la situation. Si elle est à disposition et abordable, la chimiothérapie peut avoir un effet palliatif bénéfique. Malheureusement, il s'agit d'une option qui est trop chère pour un grand nombre.

Si les infections sont contrôlées, on peut essayer les corticoïdes comme p. ex. 8 mg de dexaméthasone pendant une semaine. Si cela est bénéfique, il faut les arrêter progressivement. La douleur peut être extrême, surtout lorsque la plante des pieds est affectée. Le soulagement de la douleur est prioritaire. Ensuite, traiter chaque facteur identifié comme contributif à la gêne.

MEMBRE SUPERIEUR: UNILATERAL LYMPHOEDEME

Masser le bras en commençant par la main et en montant vers l'aisselle est utile. Pendant la journée, le patient doit porter un bandage élastique serré s'il le tolère. L'élévation du bras sur les oreillers ou en écharpe fixé à un pied de perfusion ou à la tête du lit peut être utile mais souvent peu pratique puisque les mouvements de l'épaule sont douloureux et limités.

Les soins de la peau sont primordiaux pour conserver une bonne hydratation de celle-ci avec une crème dermique aqueuse ou toute autre crème hydratante. Une peau sèche se fissure avec des infections ultérieures.

La dexaméthasone (4 mg trois fois/j pendant 3 jours réduits à 2 mg) soulage la pression. La morphine (parfois à doses élevées) peut être nécessaire pour soulager la douleur et efficace si elle est titrée de manière appropriée.

MEMBRE SUPERIEUR: BILATERAL

Obstruction de la veine cave supérieure avec une distension veineuse dans la zone drainée par cette dernière, œdème infra orbitaire et cyanose du membre supérieur. Sa prise en charge avec une radiothérapie en flash, une

chimiothérapie ou la dexaméthasone à doses élevées figure dans la section 2.4.

MEMBRE INFÉRIEUR: UNILATERAL

Les trois causes principales en soins palliatifs sont:

1. Veineuse et/ou lymphatique due à une tumeur pelvienne. Il faut envisager la radiothérapie et la chimiothérapie si celles-ci sont à disposition.

2. Une obstruction veineuse profonde : donner ou non des anticoagulants est une décision difficile qui exige une évaluation minutieuse de la situation clinique dans sa totalité, du tempo de la maladie et du pronostic probable. Les anticoagulants sont rarement indiqués dans une maladie évolutive à cause de la tendance aux hémorragies.

3. Une infection, qu'il s'agisse d'une cellulite, d'une lymphangite ou d'une infection tissulaire profonde provenant d'une tumeur proche, est le plus souvent traitée le mieux avec les antibiotiques appropriés, le repos au lit et les antalgiques selon les besoins.

MEMBRE INFÉRIEUR: BILATERAL

Les trois principales causes en soins de fin de vie sont:

1. Une obstruction lymphatique et veineuse par une tumeur pelvienne. Elle est traitée par la radiothérapie, une dose élevée de dexaméthasone (avec moins de succès que dans l'obstruction de la veine cave supérieure) et les diurétiques, de préférence la spironolactone (75-400 mg/j) associée au furosémide (40 -200 mg/jour).
2. Une insuffisance cardiaque, traitée comme d'habitude.
3. Une hypo albuminémie, due soit à une déficience nutritionnelle ou à la perte de liquide d'ascite. Il est rarement approprié ou possible de corriger cela chez un patient en fin de vie.

Fréquemment, c'est davantage l'apparence d'un membre gonflé que la gêne qu'il cause qui ennuie le patient et c'est parfois le résultat d'une position assise prolongée avec les pieds pendants. Les diurétiques qui imposent un suivi attentionné des électrolytes ne sont pas indiqués ici, mais plutôt la surélévation des pieds, la mobilisation des jambes par la marche ou par des mouvements passifs, les bas élastiques et rassurer les patients qu'il ne s'agit pas d'une insuffisance cardiaque ou

rénale. Dans un pays chaud comme l'Afrique, les bas élastiques ne sont pas pratiques. Il ne faut pas oublier que l'œdème est habituellement dû à plusieurs facteurs et le traitement de chacun d'entre eux vaut la peine.

TUMEURS BOURGEONANTES ET ODEURS

Même lorsque le patient ayant une tumeur bourgeonnante est bien soigné par les infirmiers, il souffre de toute odeur présente car il est gêné et ne peut s'isoler de ses proches. Nier l'existence de mauvaises odeurs ne rassure jamais le patient qui en est pleinement conscient ! Avec le temps, certains patients, mais non pas leurs proches, sont parfois capables d'ignorer l'odeur.

PRISE EN CHARGE

- a) Un nettoyage régulier de la tumeur bourgeonnante avec une solution salée qui peut être fabriquée chez soi en mélangeant du gros sel avec de l'eau bouillie refroidie.
- b) La radiothérapie peut être une option.

c) Les comprimés de métronidazole⁶ écrasés et appliqués sur la zone atteinte éliminent les odeurs, assèchent l'écoulement, permettent une hémostase et traitent l'infection causée par le germe anaérobique. Des ovules ou des comprimés de métronidazole peuvent être insérés dans un sinus ou un orifice qui conduit à une tumeur malodorante. L'insérer une fois par jour. Ils sont utiles dans les cancers du rectum et du col.

7. AUTRES SYMPTOMES ET INFECTIONS CHEZ LE PATIENT ATTEINT DE SIDA

7.1 INFECTIONS CUTANÉES ET MUSCULAIRES

Celles-ci comprennent les furoncles récidivants, les éruptions cutanées prurigineuses, les pyomyosites, les infections fongiques, l'eczéma, le psoriasis, l'Herpès simplex, l'Herpès Zoster, le molluscum contagiosum, la gale.

⁶ Le métronidazole n'est pas aussi efficace par oral car il n'atteint pas l'agent pathogène : il n'y a pas d'apport sanguin dans une zone de tissu mort.

PRISE EN CHARGE

Abcès et pyomyosite:

- (a) Nettoyer les plaies ouvertes et les ulcères et répandre de la poudre de métronidazole en cas d'odeurs.
- (b) Drainer les abcès.
- (c) Utiliser des antibiotiques à large spectre si cela convient.
- (d) En phase aiguë, utiliser l'échelle analgésique en diminuant les doses lors d'une amélioration. Cela est particulièrement important dans les cas de pyomyosite.

Infections fongiques:

La pommade de Whitfield ou autre crème antifongique à disposition.

Gale:

Elle peut être sévère chez les patients atteints de Sida. Il faut la suspecter devant toute infection cutanée atypique irritante. Des lésions croûteuses et nodulaires peuvent être présentes. Le benzyl benzoate appliqué pendant trois jours après un bain en évitant la tête et le cou est bénéfique. Le laisser en place pendant 24 heures. En cas d'absence de

réponse, le Lindane ou melathion peuvent être nécessaires s'ils sont à disposition.

Herpes Zoster: (se reporter à la section 1.9, 3)

OESOPHAGITE: (se reporter à la section 3.5)

MENINGITE:

Présentation de la méningite:

Fièvre

Céphalées

Raideur du cou (souvent absente dans la méningite cryptococcique)

Douleur

Confusion

Convulsions

Signes locaux

CAUSES DE MENINGITE DANS LE SIDA:

Bactérienne (pneumococcique, méningococcique)

Tuberculeuse, virale (VIH, autres)

Fongique (cryptococcique)

Protozoose (toxoplasmose)

PRISE EN CHARGE:

1. Traiter la cause sous-jacente p. ex. donner de l'amphotéricine/fluconazole pour une méningite cryptococcique.
2. Contrôler la douleur et les autres symptômes: Essayer de déterminer à l'aide du tableau clinique la présence ou non d'une hypertension intracrânienne. Rechercher une photophobie, l'aggravation d'une céphalée par la manœuvre de Valsalva (difficulté à aller à la selle ou à la toux). Quelquefois des vomissements en fusée sans nausées. A l'ophtalmoscopie si celle-ci est à disposition, présence d'un œdème papillaire.
(a) La douleur de la méningite cryptococcique est très sévère mais elle répond bien à l'emploi de l'échelle analgésique. Il faut réduire les antalgiques lentement lorsque l'amélioration apparaît.

- (b) Contrôler les convulsions en commençant avec 100 mg de phénytoïne trois fois/jour.
- (c) Adapter la prise en charge de la confusion à son apparition. Celle-ci peut varier tous les jours. Expliquer aux proches l'orientation vers la réalité et continuer de traiter le patient comme un adulte en pleine maturité. Si cela est nécessaire, utiliser l'halopéridol comme il est décrit dans la section sur la confusion.
- (d) Soutenir les patients et leur famille en expliquant l'origine des symptômes et les raisons du traitement.

7.4 CECITE:

Le patient se présente avec:

- une vision diminuée ou une cécité progressive.
- Peut être unilatérale au début.
- Peut s'accompagner de céphalées ou de confusion
- A l'examen: exsudats mous ou hémorragies sur la rétine.

PRISE EN CHARGE

Le ganciclovir ou le foscarnet trisodium en perfusion pour le CMV si à disposition.

Soulager les céphalées. Conseils et assistance pratique pour la cécité si besoin.

NB: Lorsqu'on recommande un traitement coûteux et qui souvent n'est pas à disposition, il faut expliquer aux proches et au patient que la vue perdue ne sera pas retrouvée mais que le traitement *peut peut-être* empêcher une aggravation de la cécité.

*Causes de la cécité dans le Sida:
Rétinite à CMV
Névrite optique
Troubles de la rétine
Troubles au niveau des chambres
antérieure et postérieure de l'œil.*

8. AUTRES SYMPTOMES PENIBLES

8.1 FAIBLESSE ET LETHARGIE

La fatigue (asthénie) est un des symptômes les plus fréquemment rapportés chez l'adulte et l'enfant atteints de cancer et/ou du Sida qui approche de la mort. Bien qu'elle soit inévitable au cours de la phase terminale de la maladie, aux phases antérieures, elle est souvent due à plusieurs facteurs. Il est donc

important d'envisager l'existence de composantes sous-jacentes réversibles.

PRISE EN CHARGE

Traiter les causes réversibles;

1) L'anémie: Bien qu'elle soit acceptable chez les patients atteints de cancer et/ou du Sida qui approchent de la mort, avant ce stade une anémie doit être corrigée ce qui améliorera la faiblesse. Cependant, la faiblesse due à une anémie est habituellement secondaire à une hémorragie et il est étonnant de voir comment le corps s'adapte à une anémie d'installation lente.

2) Une sédation ou une antalgie excessives.

3) Un état dépressif réel qui peut bénéficier de la prise d'antidépresseurs (se reporter à la section 2.24).

4) Une HYPERCALCEMIE présente dans 12 à 15% des cas de cancers avancés selon la littérature des pays mieux développés (se reporter à la section 8.2).

5) Une HYPOKALIEMIE qui vaut parfois la peine d'être corrigée.

6) Une insuffisance surrénale soit due à une hypophysectomie, une surrénalectomie, des dépôts tumoraux dans l'hypophyse ou les

surrénales, soit à l'absence d'un traitement de substitution.

MEDICAMENTS:

La dexaméthasone à faible dose a été utilisée à court terme chez les patients atteints d'un cancer ayant une faible énergie mais cela ne convient pas dans nombre de cas de Sida à cause des effets indésirables possibles. La dose habituellement utilisée pour cette indication est de 2 à 4 mg/jour. L'effet a tendance à disparaître après quelques semaines.

Mesures non médicamenteuses: Des conseils pratiques pour gérer la fatigue peuvent être utiles – classer les activités par priorité et conserver son énergie pour les activités qui sont importantes/agréables, demandant une aide pour les autres activités par exemple auprès des proches et faire des pauses dans la journée lorsque cela est nécessaire, etc.

8.2 HYPERCALCEMIE

TABLEAU CLINIQUE

Fatigue anorexie
nausées vomissements
constipation soif
polyurie somnolence
confusion coma
exacerbation de la douleur

L'hypercalcémie est une complication couramment associée aux métastases osseuses multiples et moins souvent elle peut être due à la production ectopique de parathormone par une tumeur. Cela a été rarement suspecté en Ouganda mais impose une recherche supplémentaire.

Les étiologies les plus courantes documentées dans la littérature à travers le monde sont : les cancers du sein, du poumon, hématologiques, les myélomes, les épithéliomas malpighiens spino-cellulaires et les cancers génito-urinaires.

PRISE EN CHARGE:

(a) Apport adéquat de liquides, 2 à 3 litres par jour. Souvent cela est impossible dans les villages.

(b) Le furosémide (40 mg/jour) si les liquides sont à disposition et le patient capable de les prendre.

(c) La dexaméthasone (8-12 mg/jour).

(d) Le pamidronate, un biphosphonate (aussi utilisé pour les métastases osseuses dues au myélome et au cancer du sein, pour réduire les fractures osseuses), si à disposition et abordable, peut être administré par perfusion IV.

Il ne faut pas envisager l'hypercalcémie de manière isolée. Le degré d'activité du traitement nécessaire chez une personne dépend de la façon dont le patient considère les symptômes (très pénibles ou non) et s'il existe d'autres traitements du cancer à disposition et si ceux-là ont des chances ou non d'être bénéfiques.

8.3 AU BOUT DU CHEMIN:

“Observer la mort paisible d'un être humain nous rappelle une étoile qui tombe, une des millions de lumières dans un vaste ciel qui s'allume brusquement pendant un bref moment pour disparaître pour toujours dans une nuit sans fin.”¹⁰ Le soignant ou le bienveillant qui a accompagné le malade et sa

famille, sait quand la mort est proche. Nombre de familles craignent le moment de la mort et elles doivent être prévenues des signes annonciateurs de la mort et de ce à quoi elles doivent se préparer.

Signes annonciateurs de la mort:

1. Somnolence et/ou faiblesse augmentant progressivement.
2. Modifications du rythme de la respiration: la respiration de Cheynes Stokes peut apparaître.

PRISE EN CHARGE:

1. Médicaments: Faire une revue des médicaments et éliminer tous ceux qui ne sont pas essentiels.

Face à la somnolence, la morphine peut souvent être réduite mais elle ne doit pas être arrêtée. Si le patient est inconscient ou incapable d'avaler, elle peut être instillée dans la bouche et absorbée par la muqueuse buccale. Si la réduction rapide de la clairance rénale est à l'origine de l'apparition de signes de toxicité comme par exemple les secousses musculaires, il peut alors être nécessaire d'arrêter la morphine pendant quelques heures

et de la réintroduire à la moitié de la dose habituelle.

Si nécessaire, les anticonvulsivants peuvent être remplacés par le diazépam par voie rectale.

L'hyoscine hydrobromide peut être donnée pour soulager le râle de la mort. Toutefois, cela est rarement nécessaire si on explique aux proches que celui-ci ne fait pas souffrir le patient.

Une agitation terminale peut s'avérer problématique et il faut exclure les causes comme une vessie distendue ou un autre problème physique réversible. Elle peut être contrôlée avec l'halopéridol (2,5-5 mg) ± diazépam (5 mg per os) ou le midazolam (2,5 mg IM) qui dure environ 3 heures.

2. Conseil familial: Il ne fait aucun doute que la présence d'un être aimé qui lui tient la main, le touche, prie etc. peut calmer le patient. La coutume africaine où toute la famille et tous les amis entourent le patient à la fin paraît rassurer le patient et la famille mais peut soulever des problèmes lorsqu'ils n'ont pas tous les mêmes idées de prise en charge de la situation! Le soignant et le bénévole doivent conserver leur calme et leur

fermeté pour défendre le confort du malade et empêcher tout ce qui peut gêner une mort paisible comme par exemple une admission hospitalière soudaine!

3. L'approche 'holistique' continue jusqu'à la fin de la vie et au-delà. Il est de la plus grande importance que le soignant reste en contact avec les membres de la famille pendant toute la maladie, leur expliquant les procédures, les raisons à la base des traitements, répondant à leurs questions, les conseillant et priant avec eux si besoin. Lorsque cela est indiqué il faut savoir demander de l'aide aux autres membres de l'équipe ou autres organisations.

Une aide pour les familles en deuil peut être nécessaire sous la forme d'un soutien émotionnel ou financier. L'équipe doit connaître les possibilités qui existent dans le district.

9. LES MEDICAMENTS

ANTIRETROVIRAUX (ARV) EN FIN DE VIE: QUELQUES ASPECTS ETHIQUES

Puisque le prix des ARV diminue, un plus grand nombre de patients vont pouvoir avoir accès à ces médicaments. En Ouganda, plus de 60 000

patients infectés par le VIH (environ 1%) y ont accès aujourd'hui bien que ces médicaments soient gratuits pour certains groupes et que leur prix soit passé de 40\$ par mois en 2002 à 16\$ aujourd'hui. Toutefois, le suivi coûte plus que les médicaments eux-mêmes et un grand nombre ne peuvent pas encore se le permettre. Mais la réduction encore plus grande des prix verra un plus grand nombre de patients sous ARV. La présentation diverse des patients doit être prise en compte. Pour cette raison, une section supplémentaire figurant plus loin dans cet ouvrage est consacrée aux ARV. (Se reporter à la section III)

LES SOINS PALLIATIFS ET LES ARV

Maintenant, nous observons que des patients se présentent à l'hôpital dans un état critique sous ARV. Ces médicaments ont des effets indésirables qui s'aggravent lorsqu'il y a défaillance des fonctions corporelles. En outre, le coût des médicaments et du suivi peut épuiser les ressources d'une famille qui a du mal à payer la scolarité voire la nourriture pour les personnes à charge. Les professionnels de

santé sont donc confrontés aujourd'hui à des questions d'éthique.

Pour toutes les décisions d'ordre médical, le pour et le contre doivent être expliqués au patient et à ses proches et c'est eux qui prendront la décision que doit respecter le professionnel de santé. Toutefois, cette décision doit être éclairée. Nombre de professionnels de santé ont encore des difficultés à annoncer les mauvaises nouvelles et hésitent à expliquer au patient et à sa famille que les médicaments ne vont plus être bénéfiques. Quand cela doit-il être envisagé ?

1. Lorsque le patient a des lésions cérébrales permanentes. Cela signifie habituellement qu'il y a une atteinte neuro-psychologique présente depuis plus de 6 semaines.
2. Lorsque la qualité de vie du patient et de la famille est détruite par les effets indésirables des médicaments ou par l'astreinte imposée de donner les médicaments au bon moment. (Dans ce cas, on peut envisager différents ARV).
3. Lorsque l'espérance de vie est courte et que la famille ne peut pas suffire à des besoins basiques à cause du coût du médicament.

Il s'agit là de nouvelles décisions à prendre apparues dans le cadre des soins de fin de vie et elles doivent être davantage envisagées car ces problèmes ne peuvent qu'augmenter à l'avenir et compte tenu du 3^e point, sont spécifiques à l'Afrique et aux autres pays à faibles ressources.

10. QUELQUES TRAITEMENTS SPECIAUX EN FIN DE VIE

10.1 TRANSFUSION SANGUINE

Une transfusion sanguine ne doit pas être donnée simplement pour traiter une hémoglobinémie basse ou dans l'espoir que le patient se sentira mieux ou pour que le médecin ait le sentiment de 'faire quelque chose'.

Une anémie chronique est fréquente aux phases terminales d'un cancer avancé. Les symptômes et signes associés à l'anémie figurent dans l'encadré ci-contre. Mais ils sont rarement significatifs à moins que l'hémoglobine ait chuté rapidement à cause d'un saignement et qu'elle soit inférieure à 4g/dl.

La décision de transfuser ou non est rendue difficile par le fait que:

- (a) Nombre de patients en Afrique ont peur des transfusions à cause du VIH.
- (b) La transfusion n'est pas une option pour un patient pauvre qui vit dans un village
- (c) Nombre des symptômes de l'anémie sont ceux du cancer en phase avancée.
- (d) Des transfusions antérieures ont pu avoir un effet placebo ce qui influence le patient quant à ses effets bénéfiques.
- (e) L'anémie normochrome normocytaire des cancers avancés ne répond pas aux hématiniques oraux et aggrave la constipation.

Symptômes de l'anémie:

Dyspnée

Pâleur

Tendances

lipothymiques

Angor, palpitations

Somnolence

Léthargie

INDICATIONS DE LA TRANSFUSION

1. Des symptômes que l'on pense être directement dus à l'anémie (et non pas au cancer sous-jacent) et lorsque l'activité du patient est limitée par l'anémie et si l'hémoglobinémie est inférieure à 4g/dl.
2. La preuve franche de l'effet bénéfique d'une transfusion antérieure.

10.2 LES ANTIBIOTIQUES EN SOINS DE FIN DE VIE

A. LE SIDA:

Souvent, il convient de traiter les infections qui surviennent chez le patient atteint du Sida puisque nombre de situations mettant en jeu le pronostic vital peuvent être inversées, permettant au patient de vivre plus longtemps avec une bonne qualité de vie. La décision d'instaurer une antibiothérapie dépend de la phase de la maladie mise en balance avec les effets indésirables du médicament.

Bien qu'une liste des recommandations actuelles pour l'antibiothérapie et les traitements antifongiques dans les infections opportunistes figure dans l'Appendice 1, nous

sommes conscients qu'en Afrique la majorité des patients ne peuvent se le permettre. S'ils le peuvent, le rôle des professionnels de santé est de les conseiller, après avoir pesé les avantages pour le patient et les effets indésirables du médicament en cause.

B. CANCER:

Les antibiotiques devraient être restreints aux situations de fin de vie suivantes :

1. Lorsqu'il existe de bonnes raisons de penser que les symptômes actuels du patient sont dus ou aggravés par une infection facilement traitable, pulmonaire ou urinaire par exemple.

2. Lorsque le traitement ne sera pas plus pénible pour le patient que les symptômes. Il ne faut pas les utiliser aveuglément chez les patients ayant un cancer du poumon avec une toux qui s'aggrave ou qui souffrent de dyspnée, mais seulement si l'infection est évidente et traitable.

De même, les symptômes urinaires peuvent être dus à la dissémination vésicale d'une tumeur pelvienne ou à la présence d'une ascite qui s'accumule.

Les effets indésirables de certains antibiotiques – candidose buccale, nausées, diarrhée et infection secondaire par des germes résistants – sont parfois plus pénibles et plus difficiles à traiter que l'infection d'origine.

Note: Les fièvres inexplicables sont fréquentes dans le cancer et le Sida. Habituellement, les patients africains connaissent bien leurs propres symptômes du paludisme et celui-ci doit être traité. Cependant, une fièvre peut aussi être due aux agents pyrogènes provenant d'une tumeur. Ce type de fièvre ne répond pas aux antibiotiques. Le naproxène (375 mg deux fois/j) a montré qu'il contrôlait la fièvre et 5 mg trois fois/jour de prednisolone améliorent l'appétit et le bien-être général.

10.3 LES CORTICOÏDES DANS LES SOINS DE FIN DE VIE

Les corticoïdes ont nombre d'emplois dans la prise en charge des patients en fin de vie et ils peuvent être très bénéfiques. Toutefois, il faut rester prudent et réduire les doses pour que la dose efficace d'entretien la plus faible possible soit atteinte le plus rapidement possible et en l'absence d'effets bénéfiques, en une ou deux

semaines, le médicament doit être arrêté. Ils sont en fait un 'support' et il faut toujours peser leurs avantages et leurs effets indésirables. Toutefois, la plupart des effets indésirables surviennent lors d'une utilisation prolongée, ce qui n'est pas le cas pour nombre de nos patients. Il faut être très prudent chez les patients atteints du Sida puisque les corticoïdes réduisent encore plus l'immunité. Toutefois, utilisés chez des patients sévèrement immunodéprimés ayant un taux très bas de CD4, il n'y a rien à perdre scientifiquement. S'ils sont indiqués, il faut les prescrire en même temps qu'un antifongique comme la nystatine (500 000 unités 4 fois/j) ou le kétoconazole (200 mg/j) en restant vigilant à la recherche de signes d'apparition de candidose. Hospice Uganda a eu de très bons résultats avec des traitements de courte durée dans certains cas de Sida, améliorant la douleur, la qualité de vie, prolongeant même la vie. Jusqu'à ce que des travaux de recherche supplémentaires soient effectués, il ne faut prescrire que des traitements de courte durée. Les doses utilisées varient entre les services et entre les auteurs. C'est pourquoi le tableau suivant a été établi à partir de la publication du Dr Nicky Bailhache et les doses y sont

comparées à celles utilisées dans notre hospice ici en Ouganda. Il existe une interaction entre les corticoïdes et les anticonvulsivants (p. ex. la phénytoïne avec laquelle la dose de corticoïde doit être doublée pour obtenir le même effet), et avec la rifampicine qui augmente le métabolisme des corticoïdes. Les corticoïdes interagissent aussi avec les anti-diabétiques, les antihypertenseurs et les diurétiques.

1 mg dexaméthasone = 7 mg prednisolone 1 mg prednisolone = 25 mg hydrocortisone
--

<p>Envisager les corticoïdes dans le Sida dans les situations suivantes:</p>

<p>Hypertension intracrânienne Ulcère œsophagien Ulcère buccal (application locale) Syndrome de Stevens Johnson Prurit sévère</p>

TABLEAU: DOSES INITIALES RECOMMANDEES DE DEXAMETHASONE (en mg)

PATHOLOGIE	OMS⁷	ROBERT TWYXCROSS⁸	PETER KAY⁹	BNF¹⁰	PCF 2¹¹	HOSPICE UGANDA nc
Compression médullaire	100-16	16-32	16		16	24
Hypertension intracrânienne	8-16	8-16	16	16	8-16	16
Compression nerveuse	4-6		6-12	8-16		8
Occlusion intestinale	8-16		6-12	8-16		8
Ulcère œsophagien (VIH)				8		16
Obstruction bronchique	4-8		6-12	4-8		8
Compression de la VCS			8-12			16
Tumeur causant un lymphoedème			4-8			8
Nausées réfractaires	10-20	8-20	8			8
Lymphangite carcinomateuse	8		8			8
Anorexie/asthénie	2-4	2-4	2-4	2-4		2

⁷ WHO, 1998, Symptom relief in terminal illness.

⁸ Twycross R., 1994, Pain relief in Advanced Cancer, 1997, Symptom Management in Advanced Cancer, 1998.

⁹ Kaye P., 1994, A-Z of Hospice and Palliative Medicine, A-Z pocket book of symptom control.

¹⁰ British National Formulary, BNF 46 – September 2003.

¹¹ PCF2 – Palliative Care Formulary 2004

SECTION III:

TRAITEMENT ANTIRETROVIRAL



SECTION III

TRAITEMENT ANTIRETROVIRAL

Cette section est ajoutée à cause de la plus grande mise à disposition des associations de médicaments antirétroviraux en Afrique et du besoin, pour les dispensateurs de soins palliatifs aux patients atteints par le VIH/Sida, de bien comprendre le rôle de ces médicaments et la liaison entre les soins palliatifs et ces médicaments.

11.1 VIH/SIDA L'HISTOIRE NATURELLE DE LA MALADIE

Le Syndrome d'Immunodéficience Acquise (SIDA) a été décrit pour la première fois comme entité clinique en 1981 et le Virus de l'Immunodéficience Humaine a été identifié comme l'agent responsable en 1983. En Afrique sub-saharienne 25 millions de personnes vivent avec le VIH avec 3 millions d'infections nouvelles et 2,2 millions de décès en 2003⁷. Entre 350 000 et 800 000 personnes

⁷ UNAIDS AIDS epidemic in Sub-Saharan Africa Fact sheet, December 2003.

vivent avec le VIH/Sida en Ouganda.⁸ Des 114 000 personnes qui sont estimées comme ayant besoin d'une association de médicaments antirétroviraux (HAART), 64 000 y ont accès dont un grand nombre reçoivent les médicaments gratuitement. En Ouganda, sans traitement, la durée moyenne entre la séroconversion et le décès est de 9,8 années. La durée moyenne, à partir de la phase 4 de l'atteinte VIH/Sida selon l'OMS jusqu'au décès, est de 9,2 mois⁹.

Modes de transmission

Les principales modalités de contamination par le VIH sont:

- La transmission sexuelle: y compris les contacts hétérosexuels et homosexuels,

<http://unaids.org/en/resources/publications/aids+epidemic+update++december2003.asp>

⁸ Uganda Summary Country profile for HIV/AIDS Scale up, WHO, Geneva June 2005.

⁹ Morgan D. et al (2002) HIV Infection in rural Africa is there a difference in median time to AIDS and survival compared with that in industrialised countries? AIDS 2002, 16:597-603.

- La transmission parentérale: surtout par l'usage de drogues par voie intraveineuse ou par les transfusions de produits sanguins sans dépistage,
- La transmission périnatale de la mère à l'enfant.

Le virus

Le VIH est un lentivirus (lenti venant de 'lent') qui appartient à la famille des rétrovirus. Il existe au moins deux types de virus, le VIH-1 et le VIH-2. Le VIH-2 est presque exclusivement confiné en Afrique de l'Ouest, bien qu'il y ait des preuves de sa dissémination dans le sous-continent indien.

Les rétrovirus ont un matériel génétique sous forme d'ARN. Celui-ci doit être 'rétrotranscrit' grâce à une enzyme, la transcriptase inverse, en ADN qui est alors inséré dans l'ADN des cellules hôtes ou infectées, permettant alors au virus de se répliquer.

La maladie causée par le VIH est due aux effets directs du virus qui attaque les tissus et qui détruit en partie le système immunitaire.

Lorsqu'il entre dans l'organisme, le VIH reconnaît les cellules ayant à leur surface un récepteur CD4. Celles-ci sont alors infectées et

détruites par le VIH et cette infection aboutit à une défaillance du système immunitaire qui ne peut plus coordonner la défense contre l'infection (Figure 1).

Figure 1

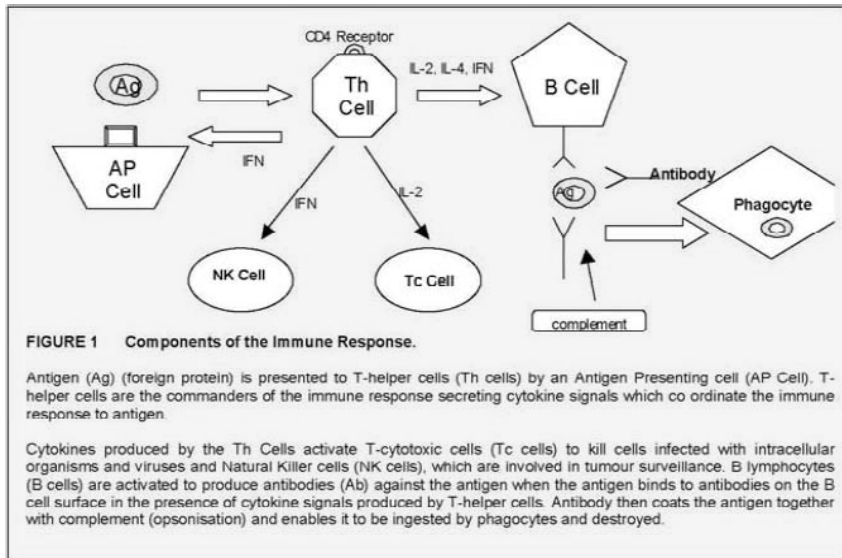


Figure 1: Etapes de la réponse immunitaire

L'antigène (Ag) (protéine étrangère) est présenté aux lymphocytes T auxiliaires (T auxiliaires; 'helpers') par la cellule porteuse de l'antigène (CPA) Les lymphocytes T auxiliaires commandent la réponse immunitaire produisant le message des cytokines qui coordonnent la réponse immunitaire avec l'antigène.

Les cytokines produites par les lymphocytes T auxiliaires activent les lymphocytes T cytotoxiques qui détruisent alors les cellules infectées par des organismes intracellulaires et des virus et les cellules K (killers) qui sont impliqués dans la surveillance tumorale. Les lymphocytes B (B) sont activés pour produire des anticorps (Ac) contre l'antigène quand l'antigène se lie aux anticorps sur la surface du lymphocyte B en présence des signaux des cytokines produits par les lymphocytes T auxiliaires. L'anticorps couvre alors l'antigène avec le complément (opsonisation) et lui permet d'être ingéré par les phagocytes et détruit.

11.2 TABLEAU CLINIQUE DE L'INFECTION PAR LE VIH

A la suite de l'exposition au VIH, l'apparition habituelle des symptômes se fait en 2 à 4 semaines mais elle peut n'avoir lieu qu'après 6 semaines.

Séroconversion/Primo-infection par le VIH

La plupart des séroconversions VIH sont asymptomatiques mais une maladie généralisée peu grave peut survenir 6 à 8 semaines après l'exposition. Ce phénomène est connu sous le terme 'maladie de séroconversion'/primo-infection par le VIH'. Les symptômes peuvent comprendre une fièvre, des arthralgies, une léthargie, une lymphadénopathie, un mal de gorge, des ulcères buccaux, un rash cutané maculo-papulaire peu visible (similaire à celui de la rougeole) et couramment des céphalées. Une méningo-encéphalite et une neuropathie ont été rapportées mais sont dites rares. La maladie dure environ 2 à 3 semaines et la guérison est habituellement complète.

Pendant le syndrome de séroconversion, les lymphocytes CD4 peuvent être très diminués de manière si sévère parfois qu'on associe ce phénomène aux infections opportunistes comme la pneumonie induite par *Pneumocystis carinii* et la candidose. Les anticorps contre le VIH peuvent être absents mais le taux de virus circulant et d'ARN viral (charge virale) est habituellement élevé. La chute des cellules CD4 est souvent transitoire et leur nombre augmente à nouveau lorsque le patient récupère du syndrome de séroconversion.

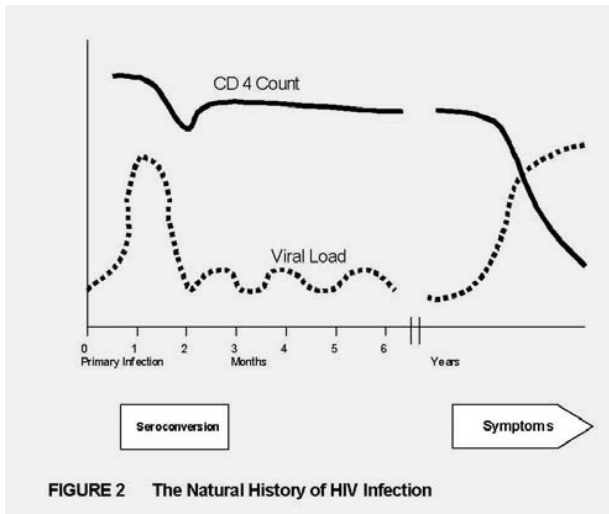
Plus de 95% de patients séroconvertis sont séropositifs au VIH dans les 6 mois qui suivent le contact infectant avec les méthodes standard de la sérologie VIH. Cela est utilisé pour le suivi de transmissions établies comme par exemple lors d'une transfusion ou de blessures par aiguilles.

Phase de latence

La plupart des personnes contaminées par le VIH sont asymptomatiques pendant une période longue mais variable. Toutefois le virus continue de se répliquer et l'infectiosité est présente. A l'examen, il n'y a habituellement aucun signe exceptée une lymphadénopathie

chez certains. La lymphadénopathie généralisée persistante (LGP) est définie comme la présence de ganglions lymphatiques augmentés de volume (>1 cm) à au moins deux sites excluant des ganglions inguinaux présents pendant plus de 3 mois en l'absence de causes autres qu'une infection à VIH. Souvent, ces ganglions contiennent une concentration élevée de VIH. Au début, la mort des cellules CD4 et leur remplacement sont presque en équilibre et ainsi un état stationnaire de numérations cellulaires et de charges virales peut être observé. Cependant au fur et à mesure de la progression de l'infection VIH la numération des cellules CD4 chute, l'organisme est moins capable de contrôler la réplication du VIH et ainsi les concentrations de virus s'élèvent (Figure 2).

Figure 2 Histoire naturelle de l'infection VIH



L'espérance de vie chez un patient contaminé par le VIH qui ne prend pas d'ARV est d'environ 10 ans. Il existe cependant des stratégies thérapeutiques pour prolonger la suivie y compris la prophylaxie par le cotrimoxazole et les associations d'ARV.

11.3 INFECTION VIH SYMPTOMATIQUE ET INFECTIONS OPPORTUNISTES

Tandis que le nombre de cellules CD4 chute et que le système immunitaire devient défaillant, la capacité de l'organisme de mettre sur pied une réponse immunitaire efficace face aux infections et aux cancers devient moindre leur permettant de se développer (Tableau ci-dessus).

Nombre des épisodes cliniques d'affections liées au VIH représentent la réactivation d'une infection précédemment acquise qui est restée latente mais le système immunitaire défaillant n'est plus capable de faire face. Après avoir été contaminé par le VIH, le patient acquiert d'autres infections et peut développer des maladies qui leur sont associées.

Certains agents pathogènes de haut degré comme *Mycobacterium tuberculosis*, *Candida* et les virus Herpès peuvent être pertinents au plan clinique même lorsque l'immunosuppression est modérée et on les rencontrera tôt dans l'évolution de la maladie.

Des germes moins virulents comme *Cryptosporidium* et *Mycobacterium Avium Intracellulare* (MAI) et *Cryptococcus neoformans* provoquent des maladies lorsqu'un patient est sévèrement immunodéprimé.

Numération CD4/mm ³	Complication infectieuse	Complication non infectieuse
> 500	Séroconversion Candidose vaginale	LGP, myopathie, Syndrome Guillain Barré, Méningite aseptique
200-500	Pneumonie bactérienne Tuberculose pulmonaire Herpes Zoster Œsophagite à Candida Sarcome de Kaposi Leucoplasie orale chevelue Cryptosporidie aiguë Diarrhée spontanément résolutive	CIN/cancer du col Lymphomes non hodgkiniens Maladie de Hodgkin Anémies Purpura thrombocytopénique idiopathique (PTI) Pneumopathie inflammatoire interstitielle lymphocytaire Mononévrite multiple
<200	Pneumonie à <i>Pneumocystis carinii</i> , Herpes Simplex chronique/dissem, Toxoplasmose, Leuco encéphalopathie multifocale progressive, Cryptococcose, Tuberculose miliaire/extrapulmonaire, Diarrhée chronique à crypto/microsporide, Histoplasmose & coccidioidomycose dissém.	Atrophie CNS Lymphome Cardiomyopathie Neuropathie VIH Démence associée
<50	CMV disséminé Mycobacterium Avium Intracellulerae (MAI) Disséminé	

Cette hiérarchie des infections est importante car elle permet une intervention appropriée avec des médicaments et des traitements prophylactiques.

Classification clinique de l’OMS de VIH/Sida

L’Organisation mondiale de la santé a mis au point un système de classification de l’infection à VIH et du Sida basé sur les phases cliniques.

Phase clinique 1 Asymptomatique

Lymphadénopathie généralisée persistante
Indice fonctionnel 1 asymptomatique, activité normale.

Phase clinique 2

Amaigrissement, perte >10% du poids
Manifestations cutanées mineures (dermatite séborrhéique, prurigo, candidose unguéale, ulcères buccaux récidivants, chéilite commissurale)
Zona au cours des cinq dernières années
Infections récidivantes des voies aériennes supérieures (sinusite bactérienne)

± Indice fonctionnel 2 symptomatique mais activité normale.

Phase clinique 3

Perte de >10% du poids corporel

Diarrhée chronique inexpliquée > 1 mois

Fièvre élevée inexpliquée > 1 mois

Candidose buccale (muguet)

Leucoplasie chevelue buccale

Tuberculose pulmonaire au cours de l'année passée*

Infection bactérienne sévère* (pneumonie, pyomyosite)

± indice fonctionnel 3 alité < 50% de la journée pendant le dernier mois.

Phase clinique 4

Atrophie musculaire due au VIH* (perte de > 10% du poids plus soit une diarrhée chronique inexpliquée ou une faiblesse chronique et une fièvre inexpliquées prolongées > 1 mois)

Pneumonie à *Pneumocystis Carinii**

Toxoplasmose cérébrale*

Cryptosporidiose avec diarrhée > 1 mois

Isosporidiose avec diarrhée > 1 mois*

Cryptococcose extrapulmonaire*

Infection à CMV affectant un autre organe que le foie, la rate ou les ganglions lymphatiques*

Infection à virus Herpès > 1 mois ou avec atteinte viscérale*

Leucoencéphalopathie progressive multifocale*

Mycose disséminée endémique* (histoplasmosse, coccidioïdomycose)

Candidose* (œsophagienne, trachéale, bronchique, pulmonaire)

Infection à mycobactérie disséminée atypique*

Septicémie à salmonelle autre que *Salmonella typhi**

Tuberculose extra pulmonaire*

Lymphome*

Sarcome de Kaposi*

Encéphalopathie à VIH* (tableau clinique d'un dysfonctionnement cognitif et/ou moteur qui interfère avec les activités quotidiennes, évoluant pendant des semaines voire des mois en l'absence d'autre pathologie que le VIH pouvant expliquer les symptômes)

+/- Indice fonctionnel à 4, alité >50% de la journée au cours du dernier mois.

* Diagnostic sûr du Sida

Dans les pays occidentaux, le délai moyen entre le début d'une immunosuppression sévère (définie par une numération CD4 < 200) et le diagnostic sûr de Sida est de 12 à 18 mois chez les patients ne recevant pas d'antirétroviraux. Dix pour cent des patients ont un diagnostic sûr de Sida avec une numération CD4 >200. Les patients ayant une infection VIH avancée (définie par une numération CD4 <50) ont une espérance de vie limitée avec une moyenne de survie entre 12 et 18 mois. La majorité des patients qui décèdent de complications liées au VIH ont une numération CD4 < 50. Le VIH a d'autres cibles dans l'organisme en plus du système immunitaire qui peuvent expliquer certaines des autres séquelles cliniques de l'infection à VIH.

L'infection du système nerveux central a lieu précocement au cours de l'atteinte par le VIH et peut aboutir au syndrome démentiel du Sida, à la myélopathie vacuolaire et aux polyneuropathies sensitives affectant les mains et les pieds à l'origine de douleurs sévères. On parle d'entéropathie à VIH pour décrire un syndrome comprenant une diarrhée, une malabsorption et une perte de poids pour

lesquelles aucune autre explication n'est trouvée. Une atrophie villositaire est une observation histologique courante et la perméabilité du grêle est augmentée. Une cardiomyopathie et une néphropathie liées au VIH ont été décrites. Il peut aussi y avoir une insuffisance surrénale.

L'infection à VIH est donc une atteinte multisystémique. Elle est une cause majeure de morbidité et de mortalité à travers le monde et surtout en Afrique. L'infection à VIH peut être asymptomatique pendant plusieurs années, période pendant laquelle le virus modifie le système immunitaire de manière insidieuse. Au fur et à mesure de la chute de l'immunité les patients deviennent davantage susceptibles à des types spécifiques d'infections. Nombre de ces infections peuvent être traitées avec des médicaments peu coûteux comme par exemple une œsophagite à candida, une toxoplasmose, une tuberculose ou une pneumonie.

Chez les patients VIH positifs il est important de penser aux infections opportunistes comme cause de douleur et autres symptômes. Leur traitement permet parfois aux patients de

recupérer, d'arrêter les antalgiques, d'améliorer leur état ce qui leur permet parfois de reprendre leur travail.

11.4 TRAITEMENT DE L'INFECTION A VIH

Conseils généraux

Un régime équilibré et un repos suffisant sont les critères fondamentaux de la santé et ils restent importants chez un patient contaminé par le VIH

Il est important de boire de l'eau bouillie et même de se brosser les dents avec de l'eau bouillie pour réduire le risque de diarrhée. Les traitements standard et la chloruration de l'eau ne détruisent pas le cryptosporidium.

Il a été démontré que les patients VIH positifs sont plus souvent atteints par le paludisme et par les parasitémies de haut degré que les patients non infectés par le VIH¹⁰. Il est donc pratique courante dans nombre de centres de recommander aux patients VIH positifs

¹⁰ French N. et al (2001) Increasing rates of malaria fever with deteriorating immune status in HIV 1 infected Ugandan Adults, AIDS 15, 899-906.

d'utiliser des filets imprégnés d'insecticides au dessus de leur lit pour essayer de réduire les épisodes de paludisme.

Prophylaxie

Une prophylaxie par le cotrimoxazole (septrin) (960 mg en une prise par jour ou trois prises par semaine) est recommandée par l'OMS et par le programme commun des Nations Unies du VIH/Sida pour les patients africains contaminés par le VIH et ayant des symptômes (phases 2,3 et 4 de l'OMS) et pour les patients qui n'ont pas de symptômes mais une numération CD4 < 500 X10⁶ /l.

Cette prophylaxie par le cotrimoxazole a réduit la mortalité et la morbidité chez ces patients¹¹ et on pense qu'elle protège contre certaines infections comme la septicémie à salmonelle, à Isospora, à cyclospora, la toxoplasmose,

¹¹ Anglaret X. et al (1999) Early chemoprophylaxis with trimethoprim-sulphamethoxazole for HIV-1 infected adults in Abidjan, Cote d'Ivoire : a randomized trial Lancet 353, 1463-1468.

Bradi M. et al (2001) Initiating co-trimoxazole prophylaxis in HIV-infected patients in Africa : an evaluation of the provisional WHO/UNAIDS recommendations AIDS 15, 1143-1148.

l'infection à pneumocoque, la pneumonie à pneumocystis carinii (PPC) et le paludisme.

Autres options: Dapsone 100 mg 1 prise/j ou 50mg 2 fois/jour, Atovaquone 750 mg 2 fois par jour à prendre au cours des repas, Pentamidine en nébulisation (300 mg/mois), Dapsone 200 mg par semaine + pyriméthamine 75 mg/semaine + leucovorine 25 mg/semaine

NOTE: 1. *Les médicaments cités plus haut sont efficaces dans la prévention de la PPC (et peut-être la toxoplasmose) mais ne fournissent pas la même couverture contre les infections bactériennes et le paludisme.*

2. *Bien que les données dans les pays occidentaux montrent que le cotrixomazole peut être arrêté en toute sécurité quand le patient a eu une bonne réponse des CD4 aux ARV ($> 200 \text{ CD4} \times 10^6 / \text{l}$) il n'est pas certain en Afrique quand l'arrêter car les effets bénéfiques de cette prophylaxie ne sont pas aussi larges.*

Cryptococcose

Une prophylaxie secondaire à la suite du traitement d'une méningite cryptococcique est recommandée avec le fluconazole (100 - 200

mg/j). *Autres options* : Itraconazole (200 mg/j). Tandis qu'à l'heure actuelle, cela est recommandé chez les patients qui ont déjà eu un épisode isolé de MCC, c'est-à-dire une prophylaxie secondaire. Une étude ougandaise est en cours pour évaluer son efficacité dans la prévention primaire. Cette étude pourrait avoir des implications significatives en pratique si elle montre que l'emploi du fluconazole pour une prévention primaire réduit l'incidence de la méningite cryptococcique dont l'évolution est mortelle.

11.5 MEDICAMENTS ANTIRETROVIRAUX

Les médicaments antirétroviraux ont eu un effet important sur l'évolution du VIH/Sida après leur introduction aux Etats-Unis en 1995/6. Le taux de décès dus au Sida était réduit de 12% en 1996, de 44% en 1997 et de 21% en 1998.

La justification biologique de l'emploi des antirétroviraux est de permettre une inhibition maintenue de la réplication virale ce qui permet la reconstitution partielle du système immunitaire chez la plupart des patients, réduisant le risque des infections opportunistes

et la progression de la maladie. Le réservoir de VIH au sein des lymphocytes auxiliaires CD4 + infectés latents empêche l'éradication du virus.

Ainsi le traitement antirétroviral aboutit au mieux à la suppression à long terme du virus VIH et non pas à la guérison. L'association d'ARV est un traitement à vie qui exige une bonne observance afin d'éviter le développement d'une résistance et l'échec du traitement. Chez nombre de patients, les antirétroviraux peuvent retarder de manière significative la progression de l'infection à VIH vers le Sida et rendre la santé.

Différents antirétroviraux sont à disposition. Ils visent différents stades de la réplication du VIH et l'inhibe ainsi. Tout comme les antituberculeux, ils sont utilisés en combinaisons pour éviter l'apparition d'une résistance. La figure 3 montre la réplication du virus VIH et les cibles des traitements antirétroviraux.

Figure 3: Cycle du VIH dans un lymphocyte CD4 et sites de l'action Antirétrovirale

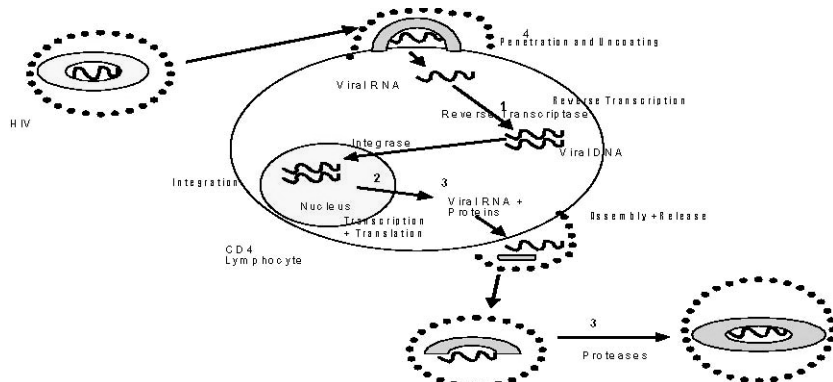


Figure 3 HIV life Cycle in a CD4 lymphocyte and Sites of Antiretroviral Action

HIV enters the CD4 lymphocyte via the CD4 receptor, it injects its RNA into the cell, this is converted by a viral enzyme called reverse transcriptase into viral DNA which is then inserted or integrated into the host cell's DNA by the enzyme integrase. This viral DNA in the host cell genome is then translated into RNA, this allows the production of viral proteins and a new generation of HIV virions, which are assembled in the cytoplasm of the cell and are then released. Once released, viral proteases act to allow the immature virions to mature and then become able to infect other cells. On releasing the virions the CD4 cell is destroyed thus depleting the immune system.

Targets for antiretroviral drugs are (1) Reverse transcriptase enzyme (2) Integrase

Le VIH entre dans le lymphocyte CD4 par le récepteur CD4. Il injecte son ARN dans la cellule et celui-ci est alors converti par une enzyme virale dénommée Transcriptase inverse en ADN viral qui est alors inséré ou intégré dans l'ADN de la cellule hôte par l'enzyme intégrase. Cet adénome viral dans le génome de la cellule hôte est alors traduit en ARN, ce qui permet la production de protéines virales et d'une nouvelle génération de virions VIH qui sont assemblés dans le cytoplasme de la cellule et puis libérés. Une fois libérées, les protéases virales agissent pour permettre aux virions immatures de mûrir et devenir capables de contaminer d'autres cellules. A la libération des virions la cellule CD4 est détruite ce qui appauvrit le système immunitaire.

Il existe actuellement 4 types de médicaments antirétroviraux utilisés dans le traitement du VIH. Ils sont:

11.5.1 Les inhibiteurs nucléosidiques de la transcriptase inverse (INTI)

Ce sont des inhibiteurs compétitifs de l'enzyme transcriptase inverse. Ce sont des analogues nucléosidiques qui imitent les constituants de l'ADN mais lorsqu'ils sont insérés par la transcriptase inverse dans le brin d'ADN viral qu'elle synthétise, ils empêchent à d'autres nucléosides d'être ajoutés et inhibent donc l'insertion de l'ADN viral dans l'ADN cellulaire et la réplication virale. Des mutations dans les gènes de la transcriptase inverse virale peuvent réduire la susceptibilité à certains INTI, favorisant une résistance médicamenteuse.

11.5.2 Les inhibiteurs non nucléosidiques de la transcriptase inverse (INNTI)

Ces médicaments se lient à la transcriptase inverse sur un site différent du site actif mais ce dernier change de forme ce qui arrête l'entrée des nucléosides et empêche l'activité enzymatique. Le VIH peut devenir résistant aux INNTI.

11.5.3 Les inhibiteurs des protéases (IP)

Ils se lient de manière compétitive au site du substrat des protéases virales inhibant la production des protéines virales nécessaires à la libération et au développement des virions VIH mûrs. Une résistance et une résistance croisée aux différents IP peuvent apparaître.

11.5.4 Les inhibiteurs de fusion

Ce médicament est un peptide synthétique qui empêche le VIH de se lier et de fusionner avec la membrane de la cellule CD4. A l'heure actuelle, ce médicament n'est à disposition que sous forme injectable et il est utilisé dans certains centres spécialisés pour un traitement de rattrapage lorsque tous les autres médicaments ont échoué.

L'association des antirétroviraux (HAART) est un traitement à vie. L'observance est vitale pour son efficacité et pour éviter la résistance et l'échec du traitement. Lors de l'instauration d'un traitement antirétroviral, il est important d'envisager:

- * La phase de la maladie et le risque de progression vers le Sida
- * Le coût du traitement et du suivi

- * La motivation du patient pour bien observer le traitement
- * Les effets indésirables du traitement
- * La possibilité de résistance aux médicaments
- * Les possibles interactions médicamenteuses
- * La logistique d'une prise correcte des médicaments
- * L'efficacité probable du traitement antirétroviral
- * La possibilité d'une infection opportuniste sous-jacente non traitée et le risque d'un syndrome de reconstitution immunitaire (IRIS).

1. La phase de la maladie et le risque de progression vers le Sida

L'instauration d'un traitement antirétroviral est clairement indiquée chez les patients ayant une infection à VIH asymptomatique mais dont la numération CD4 est $< 200 \text{ mm}^3$. Une charge virale élevée (quantité de virus dans le sang) est associée à une progression plus rapide de la maladie vers le Sida. Ainsi, certains experts recommandent de commencer les ARV chez les patients dont la charge virale est $> 30\,000 \text{ copies/mm}^3$ à n'importe quelle phase de la maladie et chez les patients dont la numération

CD4 est $> 350/\text{mm}^3$ et la charge virale entre 10 000 et 30 000 copies/ mm^3 .

2. Le coût du traitement

Avec les récentes initiatives de l'OMS et de la Global Fund, la mise à disposition des antirétroviraux est de plus en plus large. Nombre de centres ont accès à des médicaments gratuits pour certains patients et le coût des médicaments a diminué pour d'autres. Il existe cependant des frais dissimulés même pour accéder aux médicaments gratuits. Les patients doivent se rendre régulièrement aux centres pour aller chercher les médicaments et pour une revue, ce qui implique des frais de transport et certains tests permettant de suivre le traitement p. ex. la numération CD4 doit parfois être payée et peut être onéreuse. L'observance est vitale pour éviter l'apparition d'une résistance et pour que l'association d'ARV soit efficace. Il faut donc envisager ces questions avant le début du traitement.

3. La motivation du patient pour bien observer le traitement

Les antirétroviraux ont des effets indésirables. Leur administration efficace permettant une

absorption adéquate peut impliquer la prise de médicaments plusieurs fois par jour, 1 à 2 heures avant ou après les repas. Parfois, les patients doivent modifier les horaires de leurs repas et leurs habitudes alimentaires pour s'adapter aux posologies. Une non observance, même pendant une courte période, peut aboutir à une résurgence des concentrations virales et de la progression de la maladie et elle favorise aussi le développement d'une résistance aux traitements. Il faut donc bien conseiller les patients avant de commencer un traitement antirétroviral et bien les motiver pour qu'ils le poursuivent.

4. Effets indésirables et interactions

Les médicaments antirétroviraux ont nombre d'interactions et d'effets indésirables (se reporter au tableau). Les effets indésirables sont une raison majeure de l'arrêt de prise des médicaments. Il faut éviter l'Efaverenz s'il y a un risque de grossesse car il est peut être tératogène.

Il est important d'envisager les interactions possibles avant de prescrire tout médicament aux patients qui sont sous ARV. Un dispensateur de soins palliatifs peut inactiver les ARV que prend un patient ou favoriser une

résistance ou augmenter la toxicité des ARV en prescrivant un médicament qui interagit avec les ARV. En cas d'incertitude avant de commencer un médicament il faut vérifier ses interactions. Les médicaments qu'il faut éviter tout particulièrement en soins palliatifs sont la phénytoïne, la carbamazépine, le kétoconazole, la cimétidine et l'oméprazole.

5. Investigations de base avant l'instauration d'un traitement par les ARV

Nombre des médicaments antirétroviraux sont excrétés par voie hépatique ou rénale. Il est donc utile (mais pas essentiel) de vérifier les fonctions hépatiques et rénales avant de commencer car les doses auront peut-être besoin d'être modifiées. Les effets indésirables des ARV comprennent une hépatite et un freinage médullaire c'est pourquoi l'évaluation de la fonction hépatique et les hémogrammes sont utiles pour le suivi de la toxicité médicamenteuse. Etant donnée l'interaction de nombreux ARV avec les antituberculeux (voir plus loin) il est aussi important d'exclure une tuberculose coexistante avant de commencer les ARV. Souvent une radiographie s'impose.

MEDICAMENT	POSOLOGIE	EFFETS INDESIRABLES	INTERACTIONS /autres
1. Inhibiteurs nucléosidiques de la transcriptase inverse (INTI)		Toxicité mitochondriale y compris acidose lactique Stéatose hépatique Lipoatrophie	
Zidovudine (ZDV) A.Z.T. Rétrovir*	300mg 2fs/j	Comme INTI et : Myélosuppression, CMV >100, Nausées, vomissements, myopathie, myalgies, céphalées, insomnie, pigmentation unguéale	Eviter d'utiliser avec une chimiothérapie car risque élevé d'anémie
Stavudine (D4T) Zérit*	40mg 2fs/j	Comme pour INTI et : neuropathies périphériques	Réduction des doses en cas d'insuffisance rénale

		(motrice et sensitive), hépatite	
Didanosine (DDI) Videx*	200mg 2fs/j ou 400mg 1fs/j 30 min avant ou 2h après un repas	Comme INTI et: Pancréatite (éviter si pancréatite antérieure ou alcool +), bouche sèche, hyperuricémie, neuropathie périphérique, trouble GI	Réduire la dose en cas d'insuffisance rénale
Lamivudine (3TC) Epivir*	150 mg 2fs/j	Comme les INTI Peu d'effet indésirables, aucun observé dans les essais cliniques. Cas pédiatrique de pancréatite rapporté	Réduire la dose en cas d'insuffisance rénale

Tenofovir (TVF) Viread*	245mg 1fs/j	Dysfonctionnement/Insuffisance rénale	Interaction avec DDI ; réduire la dose de DDI. Eviter si insuffisance rénale.
Abacivir (ABC) Ziagen*	300mg 2fs/j	Comme les INTI et : Hypersensibilité – NE PAS réessayer car décès possible Nausées	Très cher
2. Inhibiteurs non nucléosidiques de la transcriptase inverse (INNTI)		Cutanés (y compris syndrome de Steven Johnson's) et hépatiques (hépatite aiguë) réactions d'hypersensibilité	Métabolisé par cytochrome P450 Inducteurs enzymatiques réduisent les taux sériques p.ex. phénytoïne, sulphonyl urées, alcool, carbamazépine, barbituriques, rifampicine. Les inhibiteurs enzymatiques peuvent causer une toxicité p.ex. oméprazole, éthanol, isoniazide, cimétidine, éthambutol, fluconazole, kétoconazole.

<p>Nevirapine (NVP) Viramune*</p>	<p>200mg 2fs/j commencer avec 200mg 1 fs/jour 14/7 pour réduire les effets indésirables</p>	<p>Rash – maculopapules ± prurit (réduire la dose initiale pour réduire le risque) Syndrome de Steven Johnson, hépatite, nausées, vomissements, céphalées, fièvre</p>	<p>Interaction avec rifampicine – éviter si possible</p>
<p>Efavirenz (EFV) Stocrin*/Sustava*</p>	<p>600 mg au coucher éviter les aliments gras</p>	<p>Rash, dysphorie, changements d'humeur, rêves, insomnie, cholestérol augmenté Peut être tératogène</p>	<p>Peut être utilisé avec la rifampicine</p>

<p>3. Inhibiteurs des protéases</p>	<p>Posologie complexe</p>	<p>SE dans 30 à 60% des cas à 2 ans, Lipodystrophie (redistribution des graisses), hyperlipidémie, hypercholestérolémie, Diabète sucré</p>	<p>Métabolisé par cytochrome P450 Inducteurs enzymatiques réduisent les taux sériques p.ex. phénytoïne, sulphonyl urées, alcool, carbamazépine, barbituriques, rifampicine. Les inhibiteurs enzymatiques peuvent causer une toxicité p.ex. oméprazole, éthanol, isoniazide, cimétidine, éthambutol, fluconazole, La plupart des IP sont maintenant donnés à petites doses Ritonavir (p.ex. 100mg 2fs/j). Cela augmente les taux du médicament actif et rend les IP plus efficaces (IP 'amplifiés').</p>
<p>Lopinavir avec Ritonavir (Kaletra)</p>	<p>3 comprimés 2 fs/j après les aliments</p>	<p>Comme pour les IP et diarrhée</p>	<p>Doivent être conservés à une température < 25°. En l'absence de réfrigérateur, placer le flacon de comprimés dans une poche en plastique rendue étanche et dans un pot rempli de sable mouillé. Conserver à l'ombre dans l'habitation.</p>

<p>Saquinavir (SQV) Invirase* (gel dur) Fortovase* - gel mou)</p>	<p>1000 mg 2fs/j avec Ritonavir 100mg 2fs/j après les repas</p>	<p>Comme les IP et : Gêne abdominale, nausées</p>	
<p>Indinavir (IDV) Crixivan*</p>	<p>800mg 2fs/j avec Ritonavir 100mg 2fs/j</p>	<p>Comme les IP et: Hyperalbuminémie (10%), lithiase rénale, modifications unguéales, peau sèche</p>	<p>Favoriser une prise importante de fluides Eviter en cas d'insuffisance rénale</p>

<p>Amprenavir (APV) Agenerase</p>	<p>600mg 2fs/j avec Ritonavir 100mg 2fs/j</p>	<p>Comme les IP et Rash, nausées, diarrhée</p>	
<p>Nelfinavir (NFV) Viracept*</p>	<p>750mg toutes les 8 heures ou 1250mg 2fs/j avec les aliments</p>	<p>Comme les IP et : Diarrhée – légère/modérée, rash</p>	<p>NOTE : amplifier avec ritonavir inefficace</p>

11.5.5 Schéma posologique initial du traitement antirétroviral

Compte tenu de la résistance croisée entre les divers antirétroviraux la première posologie prescrite représente les meilleures chances pour le patient d'obtenir un bon contrôle viral à long terme. L'observance est capitale c'est pourquoi le coût, la complexité de la posologie et les effets indésirables sont des considérations importantes. Les posologies de choix comprennent un INNTI avec 2 INTI (par ex. Nevirapine, Lamivudine et Stavudine ou Efavirenz, Lamivudine et Zidovudine).

11.5.6 Suivi de la réponse au traitement

Des tests sanguins peuvent être réalisés pour suivre l'efficacité de l'association d'ARV. La charge virale (CV) mesure la quantité de virus dans le sang. L'objectif de l'association d'ARV est une CV non détectable (< 50 copies/mm³). La CV peut augmenter d'une manière transitoire mais significative pendant une maladie aiguë, il ne faut donc pas la mesurer dans le mois qui suit cet événement. Lors de l'emploi de la CV pour suivre la réponse à l'association d'ARV le signe attendu d'un traitement efficace est une CV non

déTECTABLE entre 4 et 6 mois. Si la CV d'un patient devient détECTABLE (ou ne réussit pas à devenir non détECTABLE) cela peut signifier que le patient ne prend pas correctement ses médicaments, qu'il a développé une résistance ou les deux. L'infection par le VIH aboutit à une insuffisance immunitaire avec un appauvrissement progressif des lymphocytes T 'helpers' ou cellules 'CD4'. La numération CD4 devrait augmenter avec le succès du traitement et diminuer avec l'échec du traitement.

Dans les pays en voie de développement, chez nombre de patients, il n'est pas possible d'utiliser la CV et la numération CD4 pour suivre la réponse au traitement à cause du coût élevé. Les indices cliniques de l'efficacité d'un traitement comprennent une prise de poids et une réduction de la fréquence ou de la sévérité des infections opportunistes. L'augmentation de la numération CD4 et la récupération du système immunitaire peuvent prendre plusieurs mois et souvent elles sont précédées par la réponse de la charge virale. Une augmentation du nombre total de lymphocytes peut être un indicateur d'une augmentation des CD4. Des marqueurs

cliniques et autres tests moins coûteux pour suivre la réponse aux ARV sont en voie de développement dans l'Afrique subsaharienne.

11.5.7 Quand changer le schéma posologique des antirétroviraux?

Il existe 4 indications de modification du schéma posologique antirétroviral

- * la toxicité
- * le coût
- * l'incapacité d'observer les schémas posologiques complexes
- * l'échec du traitement.

Les antirétroviraux sont complexes, tout particulièrement en ce qui concerne le développement d'une résistance médicamenteuse. Si un soignant en soins palliatifs pense qu'un patient développe des effets indésirables liés à la posologie qui ne peuvent être contrôlés ou s'il pense, face à une détérioration ou à l'apparition de nouvelles infections opportunistes, qu'un patient n'observe pas bien la posologie, il doit l'adresser au médecin qui a prescrit les ARV pour une revue et possibilité de changement

du schéma posologique. Ce dernier peut avoir des implications financières pour le patient.

Exemples d'effets indésirables qui peuvent pousser le médecin à changer de schéma posologique

- * Douleur neuropathique périphérique sévère – d4T, ddC, ddI et peut-être 3TC
- * Anémie sévère – AZT
- * Diarrhée sévère malgré la prise de lopéramide pendant plusieurs semaines
- * Allergies sévères impliquant les membranes muqueuses, une fièvre – INNTI, Abacavir
- * Pancréatite p. ex. ddI, D4T
- * Hépatotoxicité/ictère – Nevirapine, Ritonavir
- * Psychose – Efavirenz.

11.5.8 Traitement antituberculeux et ARV

On estime qu'à travers le monde, un tiers des patients atteints de tuberculose sont co-infectés par le VIH. La numération CD4 réduite favorise la réactivation et la

réinfection par le bacille tuberculeux. La tuberculose active assure une régulation positive de la réplication du VIH et accélère la progression de la maladie. La tuberculose est la principale cause de décès chez les patients contaminés par le VIH dans le monde. Le traitement antituberculeux consiste en une polythérapie comprenant: la rifampicine, l'éthambutol, l'isoniazide, la pyrazinamide et la streptomycine. La rifampicine est un inducteur du CP450 ce qui accélère le métabolisme de la plupart des INNTI p.ex. La nevirapine et les IP réduisant les taux médicamenteux et favorisant le développement d'une résistance à ces ARV. Jusqu'à récemment, il était suggéré que si possible, la prise des ARV devait être retardée jusqu'à ce que le traitement par la rifampicine soit terminé ou que la rifampicine devait être remplacée par la rifambutine car celle-ci provoquait une induction moins marquée de CP450. Le coût de la rifambutine limite son emploi. Les conseils récents ont changé. Aujourd'hui, l'emploi concomitant de la rifampicine et de certains ARV, y compris l'efavirenz, est possible. Les connaissances s'accumulent avec l'expérience mais il s'agit d'un domaine très nouveau et en plein

développement. Quoiqu'il en soit, il faut exclure la tuberculose avant d'instaurer le premier traitement avec les ARV et les antituberculeux ne devraient être commencés chez un patient qu'en accord avec le médecin qui a prescrit les ARV.

11.5.9 Syndrome de reconstitution immunitaire (IRIS)

Le syndrome de reconstitution immunitaire (IRIS) est un phénomène qui prend de l'importance et qui est de plus en plus observé puisque davantage de patients ont accès aux associations d'ARV. L'effet des antirétroviraux entraîne la suppression du virus et la récupération du système immunitaire. Chez les patients ayant des infections opportunistes sous-jacentes comme la tuberculose, la méningite cryptococcique, la toxoplasmose, le système immunitaire récupère soudainement et suffisamment pour commencer à combattre ces infections précédemment masquées. Cette réponse peut être violente et elle survient classiquement entre la 3^e et la 8^e semaines du traitement par les ARV. L'état

du patient s'aggrave alors soudainement avec les symptômes sévères d'une infection, p. ex. des ganglions lymphatiques qui augmentent rapidement de volume dus à la tuberculose, des signes se développant rapidement d'une masse due à la toxoplasmose ou la tuberculose ou autres symptômes d'infections opportunistes. Ce syndrome IRIS peut menacer le pronostic vital et il impose une prise en charge en accord avec celui qui a prescrit les ARV. Les infections opportunistes doivent être traitées et il faut souvent une corticothérapie transitoire pour réduire la sévérité de la réponse immunitaire. Il est important d'envisager l'IRIS chez un patient dont l'état se détériore peu de temps après le début d'un traitement avec une association d'ARV.

11.6 PROTECTION PAR LES ARV DE CEUX QUI TRAVAILLENT AUPRES DE PATIENTS CONTAMINES PAR LE VIH/SIDA

La protection des soignants qui travaillent auprès de patients en fin de vie dans un état gravissime contre les blessures par aiguilles est de la plus haute importance. Ce type de blessures n'est pas courant mais il y a eu des

décès de la maladie dus à une mauvaise protection.

La protection la plus importante est de serrer la plaie pour la faire saigner et la laver à l'eau. Laver les yeux et la peau/les muqueuses en cas de contamination. Dans l'idéal, prendre la première dose d'une association d'ARV dans l'heure qui suit la blessure.

La personne doit alors se présenter le plus tôt possible à un professionnel de santé ou un médecin qui décidera du degré de risque de la situation. En cas de risque élevé il peut poursuivre la prise des ARV pendant un mois conformément aux protocoles locaux. Les dispensateurs de soins palliatifs doivent s'assurer de la mise à disposition locale de protocoles pour la prophylaxie après une exposition et déterminer quelle est la meilleure association à disposition localement et assurer l'accès au personnel blessé.

11.7 CONCLUSIONS POUR LES ARV

Le coût des antirétroviraux a diminué et leur mise à disposition s'est élargie à un plus grand nombre de patients contaminés par le VIH. Le coût est lié aux ARV et ils ne sont pas

sans effets indésirables importants mais il a été démontré qu'ils ralentissent la progression de l'infection à VIH vers le Sida et transforment la vie de nombre de patients. L'association d'ARV n'est pas curative puisque les réservoirs de virus persistent.

Le coût d'un traitement antirétroviral n'est pas seulement celui des médicaments. Pour une utilisation efficace, les patients doivent être suivis à la recherche d'effets toxiques et de la réponse au traitement. Pour le meilleur résultat possible, l'observance est vitale. Il est donc essentiel que les patients soient conseillés avant le début du traitement et on choisit le traitement qui a la meilleure chance d'une bonne observance. En pratique pour la plupart des patients il s'agit du traitement le moins coûteux.

Les ARV ont des effets indésirables importants qui peuvent considérablement réduire la qualité de vie et les interactions médicamenteuses possibles peuvent affecter le métabolisme et favoriser des effets toxiques ou une résistance. Les interactions avec les antituberculeux et les médicaments

clé en soins palliatifs sont particulièrement importantes.

La résistance aux médicaments est un problème majeur. La probabilité de sa survenue augmente avec la non observance tout particulièrement si un ou deux médicaments sont arrêtés et les autres continués.

Il est important que tous les professionnels de santé comprennent bien les ARV, leur mode d'action, ce qu'ils impliquent, l'importance de l'observance, les interactions et les effets indésirables. Ils peuvent alors conseiller les patients sur leur traitement, être plus réalistes quant à l'avenir, pour chaque cas mettre en balance le coût du traitement et ses effets bénéfiques, adresser les patients qui conviennent pour qu'on leur prescrive un traitement par ARV si ceux-ci sont à disposition et ne pas prescrire par ignorance un médicament qui peut compromettre l'efficacité de ce traitement par les interactions.

A l'époque des antirétroviraux il existe encore un grand besoin de soins palliatifs pour les

patients qui souffrent de douleur et autres symptômes liés au virus ou à son traitement, pour les patients atteints d'un cancer lié au VIH, pour les patients qui se présentent trop tard pour que les ARV soient efficaces, pour les patients chez qui les traitements à disposition échouent et pour les patients qui n'ont pas accès aux ARV.

Bibliographie

Bartlett J.G., (2002) Medical Management of HIV Infection John Hopkins University Department of Infectious Diseases, Baltimore, USA.

Farthing M.J.G., Jeffries D. J., Anderson J., (1998) Infectious diseases, tropical medicine and sexually transmitted diseases In: Clinical Medicine Kumar P., Clark M., (4th Edn), W.B. Saunders, Edinburgh, UK.

Grant A., Katabira E. T., Marum L. H., De Cock K. (2004) HIV / Aids in Principles of Medicine in Africa Parry E. H. O., Godfrey R., Mabey D., Gill G., (3rd Edn), Cambridge University Press, Cambridge.

UPTO DATE medical textbook on line
www.uptodate.com accessed 2005/6.

WHO (2002) Scaling up antiretroviral therapy in resource-limited settings (available from www.unaids.org).

WHO (2003) Use of Antiretroviral Treatments in Adults (with particular reference to resource limited settings) WHO, Geneva.

INFORMATION SUPPLEMENTAIRE ET MATERIEL A CONSULTER

World Health Organisation (WHO)

Email to place orders: bookorders@who.int

Email queries to: publications@who.int

Useful WHO Publications Include:-

Cancer Pain Relief 2nd Edition WHO Geneva
1996

Symptom relief in Terminal Illness WHO
Geneva 1998

Halley Stewart Library, St Christopher's Hospice

Tel: +44 (0)20 8768 4660 Fax: +44 (0)20
8776 9345

Email: d.brady@stchristophers.org.uk

Website: www.stchristophers.org.uk

PPSG Pain policy website

(www.medsch.wisc.edu/painpolicy)

www.pallcare.info

OUVRAGES UTILES

Palliative care training manual for health professionals,

Hospice Africa (Uganda.)

Price 15 US\$

Contact: Resource Centre, Hospice Africa,
(Uganda)

Email: info@hospiceafrica.or.ug

Symptom Management Algorithms: A Handbook for Palliative Care

Linda Wrede-Seaman, MD. 2nd edition: 1999,
ISBN: 188841107-4

Symptom Management in Advanced Cancer

Twycross R., Wilcox A., 3rd Edition

2001 Radcliffe Medical Press ISBN 1 85775
5103

Oxford Textbook of Palliative Care

Doyle D., Hanks GW., Macdonald N., Editors
Oxford

University Press 2003 3rd Edition

A Guide to Symptom Relief in Palliative Care

Regnard C., Hockley J., 5th Edition 2004
Radcliffe Medical Press ISBN 1 85775 930 3
REVUES DE SOINS PALLIATIFS

The APCA Journal of Palliative Care.
Email: info@apca.co.ug

**The Journal of Palliative Care
Association of Uganda**
Email: pcau@apca.co.ug

Innovations in End-of-Life Care
(free online peer-reviewed journal):
www2.edc.org/lastacts/.

SOINS PALLIATIFS VIH/SIDA

We miss you all:

Kaleeba N. a personal testimony of AIDS and
the beginnings of TASO.

SOINS CLINIQUES VIH/SIDA

**HIV Infection, Diagnostic and Treatment
Strategies for Health Care Workers,**
Katabira ET, Kanya MR, Mubiru FX, Bakyaite
NN, 2000, second edition, STD/AIDS Control

Programme. Ministry of Health, Republic of Uganda

Health Net News - Community Health

-A monthly publication featuring current, thematic 236 public health information. A full-text version is distributed monthly. Use of Antiretroviral Treatments in Adults (with particular reference to resource limited settings)

WHO Geneva 2000

Scaling up antiretroviral therapy in resource limited settings

WHO Geneva 2003 revision available from www.unaids.org

SOINS PALLIATIFS PEDIATRIQUES

Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children,
WHO Geneva, 1998

INFORMATION PHARMACOLOGIQUE

British National Formulary published by the BMA/British Pharmaceutical Association

www.bnf.org available at a reduced cost from TALC and free access for resource poor countries on www.healthinternetnetwork.net

www.palliatedrugs.com

Information indépendante internationale essentielle pour les professionnels de santé sur l'emploi des médicaments en soins palliatifs. Tableau d'affichage – possibilité de poser des questions p. ex. cas difficiles/emploi des médicaments etc.

Palliative Care formulary Twycross R., Wilcock A., Charlesworth S., Dickman A., 2nd Edition 2002 Radcliffe Medical Press ISBN 1 85775 511 1

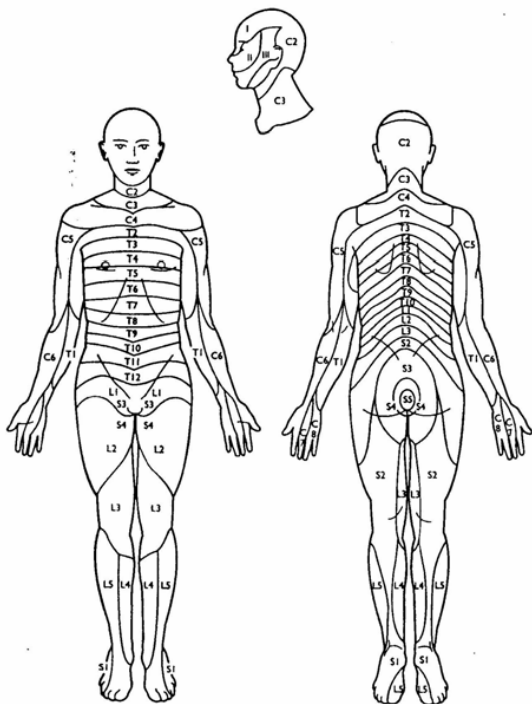
Further references and information in:
Joe O'Neill et al: A Clinical Guide to Supportive and Palliative Care, for HIV/AIDS in Sub-Saharan Africa to be released April 2006

Ces ouvrages ainsi que d'autres ouvrages et revues sur les soins palliatifs peuvent être consultés à Hospice Africa Uganda à Makindye, Kampala.

APPENDICES

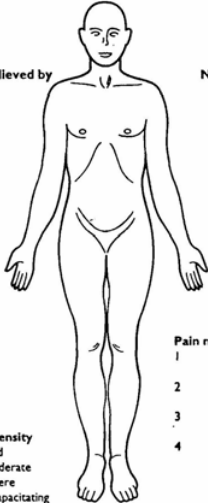
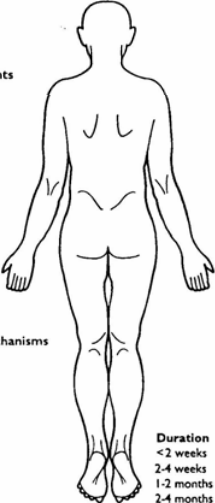


Appendix 1: Schémas du corps



Body chart showing dermatomes, i.e. areas in which pain is experienced if the corresponding nerve is compressed or damaged.

Schémas du corps montrant les dermatomes, c. à d. les zones dans lesquelles le patient ressent la douleur lorsque le nerf correspondant est comprimé ou lésé.

BODY CHART		Hospital no.
		Surname
		First names
Exacerbated by	Adequacy of medication	Relatives' views
Relieved by	Nights	
		
Intensity mild moderate severe incapacitating	Pain mechanisms 1 2 3 4	Duration <2 weeks 2-4 weeks 1-2 months 2-4 months >4 months

Overprinted body chart used at Sobell House for recording pain data.

Schéma du corps utilisé à Sobell House pour prendre note de la douleur 4

Ces schémas du corps sont donnés pour une référence rapide. Une évaluation complète de la douleur est incluse dans la feuille d'observation de Hospice Africa dans l'appendice 7.

Appendice 2

INSTRUCTIONS POUR LA REDACTION D'UNE ORDONNANCE POUR LA MORPHINE ORALE

L'ordonnance doit être rédigée de sa propre main en y mettant le nom et l'adresse ou le numéro d'identification du patient. Tous les chiffres doivent être écrits en toutes lettres. Par exemple: MORPHINE 5mg/5ml signifie 10mg toutes les 4 heures et 20mg au coucher Envoyer 500ml

Appendix 2

INSTRUCTIONS FOR WRITING A PRESCRIPTION FOR ORAL MORPHINE

Prescription must be written in own handwriting, including name and address or identification number of patient.

All figures must be also written in words.

Eg MORPHINE 5mg/5ml

Signify 10mg 4 hourly and 20mg at night.

Send 500mls

*Hospice Uganda,
POB 7757,
Kampala
20/4/02*

*Mwasoke Christine,
No 1435, aped 14423.*

*Rx morphine liquid 5 (five) mls per 5 (five) mls.
Signify 5 (five) mls 4 (four) hourly and
10 (ten) mls at night.
Send 500 (five hundred) mls.*

Signature:



Dr. G. Ddungu.

Official stamp:

for ORAL MORPHINE 50mg/5ml, MST tablets and morphine for injection.

*Kapwe Kizito,
aped 32920
No 1395*

*Hospice Uganda,
POB 7757,
Kampala
20/4/02*



Peter Mikajo, préparateur à Hospice Africa Uganda, préparant une solution de morphine orale, 5 mg pour 5ml à partir de poudre de morphine.

Le coût en est de 40 cents US pour 500 ml, quantité suffisante pour que le patient moyen soit soulagé de sa douleur pendant 10 jours.

Appendice 3a¹²

FORMULE POUR LA PREPARATION DE LA MORPHINE ORALE À PARTIR DE LA POUDRE

(d'après la méthode utilisée à la pharmacie
de HOSPICE UGANDA)¹³

1. Solution de Morphine pour un usage oral

Utiliser 50mg dans 5mls

No Lot: _____

Date de fabrication: _____

Date de péremption: _____

Ingrédient	No. Lot	Date de péremption	Quantité	Mesuré e par	Vérifiée par
Poudre de Morphine BP			50 g		
Concentré de Parabène ¹⁴			50 ml		
Eau fraîchement bouillie refroidie	N/A	N/A	To 5 000 ml		

¹² De Vanessa Adams, pharmacienne conseillère auprès du Ministère de la santé sur le contrôle de la douleur, 2000

¹³ Cette solution a une durée de conservation de trois mois et est utile pour notre travail car nous avons un écoulement rapide de morphine et les patients sont vus chez eux une fois par semaine en moyenne. Voir 3b pour la solution fabriquée à Joint Medical Store qui a une durée de conservation d'un an.

¹⁴ Le parabène est fourni sous forme de poudre qui doit être transformée en solution (voir pharmacopée).

Méthode

1. Tarer la balance.
2. Peser la poudre de morphine et transférer la dans un seau propre.
3. Former une pâte en ajoutant une petite quantité d'eau.
4. Ajouter progressivement les $\frac{3}{4}$ du volume final d'eau à la poudre.
5. Transférer la solution dans un pot gradué calibré.
6. Mesurer le concentré de parabène et ajouter le progressivement à la solution de morphine tout en mélangeant jusqu'à dissolution complète. (NB : le parabène se dissout très mal dans l'eau ; il faut au moins les $\frac{3}{4}$ du volume final de solution pour le dissoudre)
7. Si la solution va être utilisée pour l'exécution d'une ordonnance, ajouter 5 gouttes de colorant alimentaire rouge et bien mélanger. Sinon laisser la solution incolore
8. Ajouter le reste de l'eau et bien mélanger.
9. Vérifier le produit fini.
10. Transférer dans un container propre qui convienne (un jerrycan de 5l) et y apposer une étiquette (voir échantillon d'étiquette plus loin)

Echantillon d'étiquette

Date d'expiration: 3 mois à partir de la date de fabrication.

Conditions de conservation: Conserver dans un endroit frais, à l'abri de la lumière.

Echantillon préparé par:

Produit fini vérifié par:

FORMULE POUR LA SOLUTION DE CONCENTRE DE PARABENE SELON LA METHODE DE L'UNITE DE PRODUCTION A JOINT MEDICAL STORE, KAMPALA

Ingrédient	No. Lot	Date de péremption	Quantité	Mesuré par	Vérifié par
Méthylparabène			480 g		
Propylparabène			120 g		
Propylène glycol	N/A	N/A	Jusqu'à 4000ml		

Méthode:

1. Tarer la balance.
2. Peser le méthylparabène et le propylparabène séparément et les transférer dans un container propre.
3. Former une pâte en ajoutant une petite quantité de propylène glycol.
4. Ajouter progressivement jusqu'à l'obtention approximative du volume final.
5. Transférer la solution dans un pot gradué calibré, ajouter progressivement le propylène glycol à la solution tout en mélangeant jusqu'à dissolution complète.
6. Ajouter du propylène glycol à la solution pour obtenir les 4000 ml (volume total) et bien mélanger.
7. Vérifier le produit fini.
8. Transférer dans un container propre qui convienne (un jerrycan d'1l) et y apposer une étiquette (voir échantillon d'étiquette plus loin)

CONSERVER HORS DE LA PORTEE DES ENFANTS

Concentré de parabène 1000 ml

Numéro du lot:

Date de fabrication:

Date de péremption:

Pharmacie, Hospice Uganda

PO Box 7757, Kampala

Echantillon d'étiquette:

Date de péremption: 1 an à partir de la date de fabrication

Etiquette préparée par :

Produit fini vérifié par :

Expiration et conditions de stockage : 3 mois conserver dans un endroit frais

Produit fini vérifié par :

(Pharmacien/technicien attitré)

Date

**2. FORMULE POUR LA SOLUTION ORALE
DE MORPHINE 5mg dans 5 ml
PHARMACIE HOSPICE AFRICA UGANDA**

Numéro de lot:

Date de fabrication:

Date de péremption:

Ingrédient	No. Lot	Date de péremption	Quantité	Mesuré par	Vérifié par
Solution orale de Morphine 50mg dans 5ml (incolore)			500 ml		
Concentré de Parabène			45 ml		
Eau fraîchement bouillie refroidie	N/A	N/A	Jusqu'à 5000 ml		

Méthode:

1. Ajouter approximativement les 3/4 du volume final d'eau dans un pot gradué calibré.
2. Mesurer la solution de morphine 50mg dans 5ml dans un tube gradué et ajouter l'eau, bien mélanger.
3. Mesurer le concentré de parabène et ajouter le progressivement à la solution de

morphine tout en mélangeant jusqu'à dissolution complète. (NB : le parabène se dissout très mal dans l'eau; il faut au moins les $\frac{3}{4}$ du volume final de solution pour le dissoudre)

4. Peser approximativement 0,2g de colorant alimentaire vert, ajouter le à la solution et bien mélanger.

5. Ajouter le reste de l'eau pour obtenir le volume final et bien mélanger.

6. Vérifier le produit fini

7. Transférer dans un container propre qui convienne (un jerrycan de 5l) et y apposer une étiquette (voir échantillon d'étiquette plus loin)

**CONSERVER HORS DE LA PORTEE DES
ENFANTS**

Solution orale de morphine 50mg/5ml

Numéro du lot: Date de

fabrication:

Date de péremption:

Pharmacie, Hospice Uganda
PO Box 7757, Kampala

Echantillon d'étiquette:

**CONSERVER HORS DE LA PORTEE DES
ENFANTS**

Solution orale de morphine 5mg/5ml

Numéro du lot: _____ Date de

fabrication: _____

Date de péremption: _____

Pharmacie, Hospice Uganda
PO Box 7757, Kampala

Date de péremption: 3 mois à partir de la date de fabrication ou on utilise la date de péremption des ingrédients si celle-ci est plus courte

Etiquette préparée par: _____

Produit fini vérifié par: _____

Produit final vérifié par
(pharmacien/technicien attitré): _____

Date: _____

APPENDICE 3b

SOLUTION ORALE DE MORPHINE AVEC UNE DUREE DE CONSERVATION PLUS LONGUE ¹⁵

Solution de morphine pour un usage oral:
5mg pour 5 ml, à partir d'ingrédients:

Ingrédients

Quantité pesée

Préparée par

Vérifiée par

1. Morphine sulfate 80g
2. Poudre de Bronopol BP 16g
3. Colorant en poudre vert (tartrazine) 4,8g
4. Eau purifiée 80L

Méthode:

1. Vérifier la balance
2. Peser la poudre de morphine
3. Mesurer 40 litres d'eau purifiée et la verser dans un seau calibré de 100 litres propre.
4. Dissoudre la poudre de morphine dans cette eau en mélangeant continuellement.

¹⁵ Formula kindly supplied by Hermeth Rosla, MPS, Joint Medical Store, Kampala.

5. Mesurer la poudre de Bronopol et la dissoudre dans 4 litres d'eau purifiée.
6. Ajouter 5 à la solution tout en mélangeant
7. Dissoudre le colorant vert dans 4 litres d'eau.
8. Ajouter cela à la solution dans le seau tout en mélangeant sans arrêt.
9. Finalement, ajouter assez d'eau purifiée pour obtenir 80 litres et mélanger jusqu'à ce que la solution soit homogène/uniforme.
10. Apposer une étiquette comme dans l'appendice 3a y compris la date de péremption à douze mois de la préparation.

**Appendice 4:
MÉDICAMENTS MINIMUMS NECESSAIRES
POUR CONTROLER LA DOULEUR ET
AUTRES SYMPTOMES EN OUGANDA,
2006**

DCI	Spécialité	Dose	Forme
Amitriptyline	Lentizol	10,25, 50 mg	comps
Phénytoïne	Epanutin	100 mg	comps/liq
Acide acétylsalicylique	Aspirine	300 mg	comps
Diclofénac	Voltarol	25,50,75,100 mg	comps
		75mg/3mls	inj
Codeine		30mg	inj
Morphine		5mg & 50mg/5mls	liq
Chlorpromazine	Largactil	10,25 mg	Inj et comps
Thioridazine	Melleril	25,50 mg	Inj et comps
Halopéridol	Serenace	5 mg	comps
Dexaméthasone	Décadron	0.5, 2 mg	comps
		8mg/ml	inj
Diazépam	Valium	2.5, 10 mg	Inj et comps
Furosémide	Lasilix	20,40 mg	Inj et comps
Spironolactone	Aldactone	50,100 mg	comps

Kétoconazole	Nizoral	200 mgs	comps
Nystatine		100 et 500,000 iu	Comps/susp.
Magnésium trisilicate			liq
Métoclopramide	Placil	10 mg	Inj et comps
Métronidazole	Flagyl	200 mg	comps
Amoxicilline		250mg	comps
Bisocodyl	Dulcolax	5 mg	comps
Hyoscine butylbromide	Buscopan	10 mg	Inj et comps
Chlorphéniramine	Piriton	4 mg	comps

Jerith, infirmière à Little Hospice Hoima, maintenant qualifiée pour prescrire la morphine en Ouganda, montre à un patient et sa famille comment prendre la morphine orale.



MEDICAMENTS ET PREPARATIONS SECONDAIRES Y COMPRIS CEUX POUR LES INFECTIONS OPPORTUNISTES

DCI	Spécialité	Dose	Forme
Chloroquine		250 mg	comps
		40 mg/ml	inj
Artemether		50 mg	comps
Doxycycline		100 mg	
Cloxacilline		250 mg	comps

Cotrimoxazole	septrin	480 mg	comps
Ciprofloxacine		500 mg	comps
Mébendazole		100 mg	comps
Clotrimazole		100 mg	ovules
Fansidar		525 mg	comps
Ibuprofène		200 mg	comps
Indométhacine		25 mg	comps
Baclofène		10 mg	comps
Cimétidine		150 mg	comps
Solutions et pommades			
Chlorhexidine et concentré de cétramide		1%/15%	
Clotrimazole crème 1%			
Hydrocortisone crème 1%			
Acyclovir/Métronidazole/Nystatine (herpétique)			solution
Crème à l'huile de zinc et de ricin			
Chloramphénicol 0.5%			gouttes oculaires
Gentamycine			gouttes oculaires 0.3%
Vaseline			
Suppositoires de Glycérine			
Crème aqueuse			

Note: Cette liste peut être allongée de temps en temps pour y inclure les nouveaux produits.

Il est essentiel d'avoir ces médicaments constamment en stock pour garantir le contrôle de la douleur et autres symptômes des patients atteints de cancer.

Les médicaments les moins chers seront toujours utilisés et les autres options plus coûteuses ne seront utilisées que chez ceux qui ne tolèrent pas les médicaments traditionnels.

Appendice 5

PERFUSION SOUS-CUTANEE CONTINUE DE MORPHINE

Les perfusions sous-cutanées continues sont une alternative pour contrôler la douleur ou les vomissements lorsque le patient n'est plus capable d'avaler les médicaments. Comme nous l'avons mentionné plus haut, cette méthode s'est révélée non acceptable pour la majorité des patients ici en Ouganda et nous avons réussi à continuer les administrations buccales et rectales de morphine et d'autres médicaments pour conserver un certain confort pour le patient. Les perfusions SC nécessitent davantage de matériel ce qui ajoute aux frais d'un service de soins palliatifs. Toutefois, dans les circonstances appropriées et si le matériel est à disposition l'administration continue par voie sous-cutanée peut être utile, appropriée et très efficace

METHODES DE PERFUSION SOUS-CUTANEE CONTINUE:

L'objectif est:

De délivrer une quantité déterminée de médicaments sur une période donnée par voie sous-cutanée.

Une aiguille à ailettes est insérée sous la peau de l'abdomen, de l'avant-bras ou de la cuisse.

Les méthodes suivantes ont été utilisées:

1. Laisser une seringue fixée sur une aiguille sous cutanée à ailettes *in situ* et apprendre aux proches à injecter une quantité mesurée toutes les 4 heures. Cela ne convient qu'aux patients qui vont chez eux.

'Nous avons observé que nous avons utilisé les perfusions sous-cutanées continues chez moins de 0,5% des patients et pas du tout au cours des 10 dernières années. Toutefois, dans d'autres pays, jusqu'à 75% des patients reçoivent des médicaments par cette voie avant le décès. HAU avril 2006

INDICATIONS

Vomissements incontrôlables
Dysphagie complète
Cas occasionnels d'occlusion intestinale
Lorsque l'administration par voie rectale ne
convient pas
Faiblesse extrême

Les derniers moments de la maladie lorsque l'on s'attend à ce que le patient décède dans les 24 à 48 heures. Si l'équipe peut lui rendre visite, cela peut être réconfortant pour le patient et c'est quelque chose qui est abordable dans une situation difficile.

2. La méthode la plus couramment employée au Royaume-Uni est le pousse seringue. Cela impose une surveillance quotidienne ce qui n'est pas toujours possible dans le contexte d'une équipe africaine déjà très épuisée financièrement. Des détails supplémentaires figurent plus loin.

3. Les pompes de perfusion. Elles sont plus coûteuses et plus complexes. Toutefois, elles permettent de délivrer des médicaments sur de longues périodes et sont donc commodes

pour les équipes déjà très engagées lorsque le patient est à domicile. Un exemple en est la pompe CADD.

PROBLEMES ET SOLUTIONS:

1. Choix de l'administration: implique le patient et sa famille:

L'emploi d'un pousse seringue doit être envisagé avec le patient, sa famille et les autres médecins qui le soignent car il existe une crainte généralisée de ces 'machines' et certains pensent que cela va raccourcir la vie du patient. Ce n'est pas le cas lors d'un bon emploi.

2. Quel appareil? Cela implique simplicité, commodité, disponibilité et coût:

Les appareils peuvent parfois tomber en panne. Souvent, plus les appareils sont simples, moins il est probable qu'il y aura des problèmes. Il existe nombre de types de pompes de perfusion ou pousse seringue dont le modèle le mieux testé est sans doute la pompe 'Graesby' qui fonctionne avec des piles. Celles-ci sont en général très fiables mais leur coût initial est élevé et il faut acheter les piles.

Les versions les plus économiques et les plus simples comprennent le 'Springfusor'. Comme son nom le suggère, il fonctionne avec un ressort et ne nécessite pas l'emploi de piles, ce qui réduit le coût de son emploi. La précision est moindre qu'avec la pompe Graesby mais dans le contexte clinique cela n'est pas significatif.

3. Il est facile de mal calculer les doses aussi lors de l'administration toutes les étapes doivent être vérifiées par au moins deux infirmières.

MEDICAMENTS:

1. Les médicaments doivent être dilués, habituellement dans de l'eau stérile mais une solution salée peut aussi être utilisée excepté avec la cyclizine car une cristallisation se produit.

2. Les combinaisons éprouvées sont documentées dans les ouvrages pertinents comme le BNF (Prescrire en soins palliatifs), le Palliative Care Formulary (Twycross et col).

3. Attention, les combinaisons à doses élevées et celles de trois médicaments ou plus doivent être utilisées avec prudence. Le diazépam, la chlorpromazine et la

prochlorpérazine sont trop irritants pour être administrés par voie sous cutanée. Les médicaments doivent être changés toutes les 24 heures et le site d'injection vérifié.

CALCUL DE LA DOSE

Etape 1: Si le patient a déjà pris de la morphine par voie orale, calculer la dose totale administrée sur 24 heures; p. ex. 10 mg toutes les 4 heures = 60 mg/24h.

Etape 2: Le rapport de conversion de la morphine orale à la morphine parentérale est 3:1. Par ex. 60 mg/24h de morphine orale = 20 mg/24h de morphine parentérale.

Il faut vérifier chaque jour les doses nécessaires et augmenter par paliers ou diminuer comme il se doit.

NB: Vers la fin de vie, la fonction rénale peut se détériorer et cela peut aboutir à une accumulation de morphine et d'autres médicaments. Les effets indésirables apparaissent alors et la dose doit être réduite.

Les combinaisons suivantes peuvent être utilisées:

Morphine + Cyclizine

Morphine + Métopropramide

Morphine + Halopéridol
Morphine + Hyoscine
Morphine + Midazolam



Catherine, infirmière spécialisée CPCC,
prodiguant des soins à un patient atteint du
SK.

*'Guérir parfois, aider souvent, reconforter
toujours ...'*

Médecin du 16^e siècle

Appendice 6

Information pour les professionnels de santé en Ouganda

Comment contacter Hospices Services à Kampala, Mbarara ou Hoima : Mars 2006

1. Téléphonnez ou rendez vous à Hospice à Makindye, Mbarara ou Hoima pour vous familiarisez avec les services qui sont à disposition dans votre région. Si un nouveau patient vous est adressé, demander à ses proches d'aller chercher un formulaire qui sera rempli par le dernier médecin qui a soigné le patient. Si cela est impossible, envisagez la situation avec l'équipe d'Hospice.

2. Demandez au patient ou à ses proches d'apporter le formulaire rempli à Hospice à 9 heures un jour de semaine. Nous essayons de faire notre première visite à domicile avec un proche pour apprendre à connaître la route. Si le patient est hospitalisé nous allons dans le service dans les 24heures qui suivent la demande.

Quel patient dois-je adresser à Hospice?

1. Les patients atteints de cancer à toutes les phases de la maladie.
2. Les patients atteints du Sida qui ont une douleur sévère non contrôlée par les traitements à disposition.
3. Les patients atteints de Sida nécessitant des soins de fin de vie ou des soins intensif à domicile.

Notez que des soins à domicile sont dispensés aux patients atteints de VIH/Sida par TASO et des soins spécialisés pour adultes et pour enfants sont dispensés à Mildmay International Centre, JCRC et IDU à Mulago.

Que peut vous apporter Hospice à vous et à vos patients ?

1. Des consultations pendant que vous continuez à suivre vos propres patients.
2. Si vous souhaitez prendre le patient en charge:
 - (a) Si le patient vit dans un rayon de 20 kms d'Hospice, nous prendrons en charge les soins continus à domicile. Si besoin, l'infirmier spécialisé et/ou le médecin rendront visite aux patients conformément au

Programme à domicile. Le patient et sa famille recevront des conseils et un soutien tout au long de la maladie, au moment du décès et pendant la période de deuil.

En cas de besoin, le matériel à disposition sera prêté au patient.

(b) Si le patient habite en dehors du rayon de 20 kms, nous le traiterons et le renverrons chez lui avec un ravitaillement de médicaments pour un mois, demandant à la famille de faire des rapports avant la fin du mois. S'il vit près d'un service de soins palliatifs du District nous leur adresserons.

COUT PAR SEMAINE POUR HOSPICE ET POUR LE PATIENT

Nous demandons à nos patients de contribuer 5000 /- par semaine envers les soins. Cela équivaut à 3 Dollars US. Cependant, la plupart ne peuvent même pas se permettre la contribution totale de 12 Dollars US par patient. *On ne refuse jamais un traitement aux patients qui ne peuvent pas payer.* Mais nous avons observé que les plus pauvres paient toujours ce qu'ils peuvent tandis que les plus aisés essaient de ne pas payer. Nous

vous demandons d'encourager vos patients à contribuer. Nous nous battons sans cesse pour obtenir des fonds pour maintenir le service. La morphine orale est maintenant gratuite à JMS par l'intermédiaire du ministère de la santé. Elle figure sur la liste des médicaments essentiels en Ouganda. Les hôpitaux peuvent commander leur stock sous forme de solutions à 5mg/5ml à partir du JMS (Joint Medical Store) à Kampala. Des solutions plus fortes (50mg/ml) peuvent être commandées à JMS sur ordonnance.

Les directives pour les stupéfiants ont été publiés par le ministère de la santé en 2001 et sont disponibles au ministère de la santé ou à JMS.

Prenez note: A l'heure actuelle, il nous est impossible d'effectuer des visites à domicile en dehors de la zone desservie par chaque Hospice. Des équipes de formateurs dépendant du ministère de la santé et de Hospice Uganda proposent des séances de formation sur les soins palliatifs et le contrôle de la douleur dans 57 districts auxquelles d'autres équipes soignantes participent. Nous adresserons les patients extérieurs au service le plus proche ou aux infirmiers formés en SP

qui peuvent prescrire la morphine orale et proposer une prise en charge globale.

CONTACT POUR INFORMATION SUR LES SERVICES

Hospice Africa (Uganda), PO Box 7757,
Kampala, Ouganda, PO Box 7757, Kampala,
Ouganda

Responsable d'équipe Dr Anne Merriman

Téléphone 256-41-266867, 510089 (0)

510087 (Res), Fax: 266867, 510087

Courriel: info@hospiceafrica.or.uk

Site internet: www.hospiceafrica.or.uk

Hospice mobile Mbara, PO Box 1038,
Mbara, Ouganda

Coordinateur des services sanitaires : Martha
Rabwoni. Tél : 256-485-21010, Fax : 256-
485-21010

Courriel: mrabwoni@hospiceafrica.or.ug

Little Hospice Hoima, PO Box 89, Hoima,
Ouganda

Coordinateur des services: Betty Kasigwe,
256-77-642476/256-77-890216

Courriel: bkasigwe@hospiceafrica.or.ug

Ci-dessous figurent les appendices 7: Feuilles d'observation d'Hospice, Schéma de l'évaluation de la douleur, suivis d'une liste des problèmes encourus.

Il faut se souvenir que chaque patient a aussi une feuille de surveillance de la douleur qui est pour adultes et pour enfants. Le degré de la douleur est noté à chaque visite et celle-ci est traitée jusqu'à obtention du niveau zéro et jusqu'à ce que le patient puisse vivre aussi normalement que possible.

Appendice 7

HISTORIQUE ET DOSSIERS CLINIQUES UTILISES À HOSPICE AFRICA UGANDA



Ces feuilles d'observation s'adaptent aux
dossiers de format A4

Elles peuvent être adaptées aux besoins de
chaque pays

FEUILLE D'OBSERVATION D'HOSPICE AFRICA UGANDA

No. IP

Lieu de l'évaluation:

Date de l'évaluation:

Médecin/assistant/infirmier:

Chauffeur:

Coordonnées du patient

Nom

Age

Sexe

Nationalité

Tribu

Contact: (tél/courriel):

Résidence: Permanente (District, village)

Temporaire à:

Langues (parlées) 1: _____ 2: _____

Nom de l'accompagnant

Contact:

Nom du bénévole communautaire

Contact:

Détails sur le lieu où le patient est adressé – (cocher et remplir le nom)	
Etablissement – (Encercler) l'hôpital/centre	Nom de
Hôpital : Mulago, Mbarara, Hoima	
Autre hôpital	
Centre de traitement VIH	
Outreach p. ex. Mukono, Ishaka	
Bénévole communautaire HAU/Autre	Nom CVW/No.
Autre centre sanitaire/clinique gouvernementale/ONG/Privée	
Spontanément sans recommandation	
Hôpital de jour	

Historique donné par Le patient L'accompagnant Autre

Diagnostic

Diagnostic de cancer: Site primaire _____ Histologie _____
Métastases _____

Statut VIH Négatif Positif Inconnu

Si inconnu vérifier le tableau diagnostic clinique/phase : diagnostic cliniquement positif de Sida

Définition de l'OMS pour la surveillance du Sida

Un adulte/adolescent (>12 ans) est considéré comme ayant le Sida si:

Au moins 2 signes majeurs sont présents en association avec:

Au moins 1 signe mineur de la liste ci-dessous

(et à condition que ces signes ne soient pas attribués à une autre maladie connue)

Signes majeurs:

- * Amaigrissement > 10% du poids corporel
- * Diarrhée chronique > 1 mois
- * Fièvre prolongée > 1 mois (intermittente ou chronique)

Signes mineurs:

- * Toux persistante > 1 mois* (cela n'est pas un signe mineur chez les tuberculeux)
- * Dermatite prurigineuse généralisée
- * Antécédents de zona
- * Candidose bucco-pharyngée
- * Infection à Herpès simplex chronique progressive ou disséminée
- * Lymphadénopathie généralisée
- ** Un sarcome de Kaposi ou une méningite cryptococcique suffit pour diagnostiquer le Sida pour le suivi.

Raisons d'envoi du patient:

Contrôle de la douleur et autres symptômes Soutien psychologique
Soins de fin de vie Fonds chimiothérapie Autre

Symptômes dont se plaint le malade:

Historique de la maladie et du traitement à ce jour:

Douleur et symptômes [0 absent + léger ++ modéré +++ sévère]

Symptôme	0	+	++	+++	Commentaires	Symptôme	0	+	++	+++	Commentaires
Anorexie						Dyspnée					
Bouche douloureuse						Eruption cutanée					
Bouche sèche						Prurit					
Dysphagie						Œdème					
Déglutition douloureuse						Céphalées					
Nausées						Fatigue					

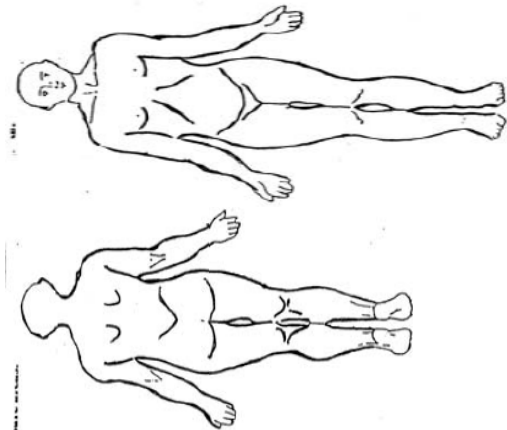
Vomissements						Confusion					
Diarrhée						Somnolence					
Constipation						Dépression					
Symptômes urinaires						Anxiété					
Toux						Paralysie					

	Continent	Incontinent
Fécal		
Urinaire		

Feuille de surveillance de la douleur

Décrire le type de douleur ressenti en utilisant cette feuille et donner une cause possible pour chaque douleur

Indiquer le site de chaque douleur et lui attribuer un numéro



	Douleur 1	Douleur 2	Douleur 3	Douleur 4
Durée (\leq 1sem, \leq 2sem, \leq 1ms, \leq 3ms, \geq 6ms)				
Caractère				
NRS (1-5)				
Périodicité (Constante/intermittente)				
Facteurs précipitants				
Facteurs soulageants				
Effet sur le sommeil Oui/non				
Effet sur la mobilité Oui/non				
Effet des médicaments en cours - aucun, partiel, contrôle complet				

Causes possibles de chaque douleur

1.	3.
2.	4.

Antécédents médicaux:

Cocher les cases correspondant à ce que le patient a eu ou a encore:

Diabète	<input type="checkbox"/>	Cancer	<input type="checkbox"/>	MST	<input type="checkbox"/>
Hypertension	<input type="checkbox"/>	Tuberculose	<input type="checkbox"/>	Transfusion sanguine	<input type="checkbox"/>
Cardiopathie	<input type="checkbox"/>	Hépatite	<input type="checkbox"/>	Zona	<input type="checkbox"/>
Drépanocytose	<input type="checkbox"/>	Chirurgie majeure	<input type="checkbox"/>	Maladie mentale	<input type="checkbox"/>
Autres (préciser):					

Détails supplémentaires: *Si vous avez coché une case, tout particulièrement la tuberculose, préciser les circonstances de la maladie, du traitement etc.*

Traitements actuels

Indiquez tous les médicaments que prend le patient actuellement:

Nom	Dose
1. _____	_____
2. _____	_____
3. _____	_____
4. _____	_____
5. _____	_____
6. _____	_____
7. _____	_____
8. _____	_____

Le patient prend-il des remèdes à base de plantes? Oui Non

Le patient reçoit-il des opioïdes p.ex. la morphine? Oui Non

Le patient n'a-t-il jamais pris d'opioïdes? Oui Non

Raisons de l'arrêt:

	Date de début	Lieu	Commentaires
Radiothérapie			
Chimiothérapie			

Précisez les allergies/réactions médicamenteuses indésirables:

**Section III: Pour PLWHA ou cliniquement positifs/suspectés
d'avoir VIH/Sida**

Maladies/états caractérisant le Sida et cancers associés au VIH:
Cochez la case si le patient a été atteint par les pathologies suivantes:

Diagnostic	Oui	Non	Date	Commentaire
Méningite cryptococcique				
Toxoplasmose cérébrale				
Sarcome de Kaposi				
Candidose Bucco-pharyngée				
CMV				

(cytomégalovirus)				
Pneumonie à <i>Pneumocystis</i> <i>carinii</i>				
Tuberculose extra pulmonaire				
Cancer associé au VIH				
Lymphome non hodgkinien				
Cancer du col invasif				
Epithélioma malpighien de la conjonctive				
Cancer ano- général				

Investigations: Si à disposition, indiquez les résultats et la date des tests suivants:

Test	Dates	Commentaires
Numération CD4		
Hémogramme		
Biopsie/Histologie		
Radio thoracique		
Culture des expectorations		
Culture des selles		

Historique ARV: Le patient prend-il **actuellement** des antirétroviraux (ARV)? Oui Non

Médicament
(DCI/nom de spécialité)

Date du début

Centre

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____

A quelle fréquence le patient y est-il revu?

Toutes les semaines Tous les mois

Tous les 3 mois Tous les 6 mois

Coût moyen d'un mois de prise des ARV: Aucun ≤ 30000
≥60000 ≥100000

Le patient a-t-il déjà pris des ARV (inclure PMTCT)?

Oui

Non

Traitements prophylactiques:

Le patient reçoit-il une de ces prophylaxies?

Cotrimoxazole (Septrin) Fluconazole Isoniazide (INH)

L'observance du patient est-elle bonne (pour les ARV et/ou la prophylaxie)? Oui Non

Commentaires en cas de difficultés:

Le patient/sa famille utilisent-il des filets protecteurs contre les moustiques? Oui Non

Le patient a-t-il fait part de son état VIH? Oui Non

A qui?

Classification clinique de l'OMS de VIH/Sida chez l'adulte

Phase	Symptômes	Score performance
I	Asymptomatique Lymphadénopathie généralisée persistante	Asymptomatique Activité normale
II	Zona au cours des 5 dernières années Infections récidivantes des voies aériennes supérieures Amaigrissement < 10%	Activité normale
III	Amaigrissement > 10% Diarrhée chronique inexpliquée > 1 mois Fièvre inexpliquée prolongée > 1 mois Candidose buccale (muguet) Tuberculose pulmonaire Infections bactériennes sévères	Alité < 50% de la journée au cours du dernier mois
IV	Syndrome VIH d'atrophie musculaire Méningite cryptococcique PCP, Toxoplasmose cérébrale CMV, PML Tuberculose extrapulmonaire (EPTBP) Sarcome de Kaposi, encéphalopathie à VIH	Alité > 50% de la journée au cours du dernier mois

Histoire sociale

Arbre généalogique (*Dresser un arbre généalogique*)

Patient

Homme

Femme

Décédé/e

Personnel

Situation de famille

Marié/e

Veuf/ve

Divorcé/e

Célibataire

Autre

Principal accompagnant physique:

Principal accompagnant financier:

Personnes à charge:

Âges des enfants naturels (plus jeunes- plus âgés):

Âges des enfants non naturels (plus jeunes-plus âgés):

Nombre d'enfants scolarisés et classe:

Autres membres vivant au domicile familial:

Historique de l'emploi:

Employé/e Métier: _____

Sans emploi Indépendant (petite échelle)

Paysan fermier Etudiant/e Retraité/e

Principale source de revenus/soutien financier:

Niveau d'éducation: Tertiaire Secondaire Primaire

Pas d'éducation formelle

Description du domicile:

Locataire/propriétaire	Source de lumière
Nombre de pièces	Source d'eau
Murs: briques/boue/ Toit: herbe/fer/tuiles	Feu de bois/feu de charbon
	Propriétaire d'un véhicule

Soutien social:

Le patient et/ou sa famille reçoivent-ils un soutien social suffisant?

Oui Non

Les bénévoles communautaires sont-ils impliqués?

Oui Non

D'autres organisations de soutien sont-elles impliquées dans le soutien du patient?

Oui Non

Donnez leur nom:

Evaluation spirituelle

Dans quelle religion avez-vous été élevé? _____

A quelle religion appartenez-vous aujourd'hui? _____

Cette maladie a-t-elle changé votre croyance/relation avec Dieu?

Souhaitez-vous que quelqu'un prie avec vous? _____

Si oui, qui? _____

Qu'est-ce qui vous donne espoir? _____ Etes-vous en paix avec Dieu? _____

Si vous ne croyez pas en Dieu 'Etes-vous en paix?' _____

Sexualité

La maladie a-t-elle affecté votre relation avec votre partenaire? (Cela peut être détaillé sur la feuille 'communication significative' si on préfère): _____

Connaissance du patient et de la famille de la maladie:

Comment le patient comprend-il la maladie?

Comment sa famille comprend-elle la maladie?

Détresse principale

Qu'est-ce qui afflige le plus le patient?

Qu'est-ce qui afflige le plus la famille?

EXAMEN PHYSIQUE

Aspect général:

Niveau de conscience: Vigilant
 Somnolent
 Inconscient

Orientation: Bonne
 Confusion

Cachexie Oui Non

Déshydratation Oui Non

Ictère Oui Non

Muguet Oui Non

Pouls

TA:

Temp.: _____ °C

Fréquence respiratoire:

Capacité fonctionnelle (Score 0-5)

Marche: _____

Alimentation: _____

Habillage: _____

Bains: _____

Toilettes: _____

1 = Complètement indépendant

2 = Indépendant avec une aide

3 = A besoin de l'assistance d'une personne

4 = A besoin de l'assistance de deux personnes

5 = Complètement dépendant

Schéma du corps: Indiquez toute découverte physique p. ex. masses

Examen des systèmes + Check list

Systeme	Pas d'examen	Normal	Pathologies (<i>encerclez si présent à l'examen</i>)	Commentaire clinique
Peau			Zona; Abcès; éruption; SK; Molluscum contagiosum; Prurigo; Zones irritées par compression	
Visage			Cécité; ulcère de la cornée; pâleur conjonctivale; sensibilité des sinus; surdit�� ; ��coulement de l'oreille ; masses	
Bouche			Candidose buccale; leucoplasie orale chevelue; l��sions SK;	
Ganglions lymphatiques			Cou, aisselles, aines, augment��s de volume, sensibles, ulc��r��s	
Examen des seins			Grosseur, douloureuse, non douloureuse, ulc��r��e	
CV			Insuffisance cardiaque - ��PVJ/S3/sous-cr��pitants �� la base/��d��me des chevilles; ��panchement p��ricardique - veines du cou distendues/assourdissement des BDC/dyspn��e autres	
Thorax			Para��t dyspn��ique, wheezing, sous-cr��pitants, matit��,	

			déviations trachéales, stridor	
GI			Foie augmenté de volume, rate augmentée de volume; ascite, masse abdominale, bruits intestinaux, douleur à la palpation appuyée;	
Génito-urinaire TR TV			Selles dures, ulcération anale ; verrues anales; masse rectale; prostate (chez l'homme) Ulcération; abcès, évidence d'une masse à l'inspection oui/non (décrire) Autre	
Musculo-squelettique			Arthrose; déformation; gonflement articulaire	
Neurologique a) central			Confusion; perte de mémoire ; affect abrasé; raideur du cou paralysie des nerfs crâniens; autres déglutition difficile	
b) périphérique			Faiblesse des membres (spécifiez) Difficulté à la marche Neuropathie périphérique Sensation Réflexes absents	

ACTIONS HAU

Examen physique 5

Soins infirmiers (p.ex. Pansement plaies) 5 (*Veillez spécifier quels soins*).....

Conseils par l'équipe 5

Formation de l'accompagnant 5 *Quels compétence/formation?*
.....Dispensée à combien d'accompagnants?.....

Conseils Santé/Nutrition/VCT/VIH/faire-part des mauvaises nouvelles/autre
Encercler quels conseils ont été donnés

Patient adressé à HAU pour hôpital de jour/travailleur
social/ergothérapeute/Chimio d'enfants
Encercler la raison de l'envoi du patient

Envoi/discussion avec le bénévole communautaire 5 Nom.....

Envoi aux services de soins palliatifs plus proches du domicile p. ex. CPCC.
Nom.....

Envoi dans un autre centre
pour une évaluation clinique/un
soutien supplémentaire
Cochez + spécifiez où

**Dressez la liste des centres où les
patients sont envoyés + détails**

Pour VCT pour soi/famille	5
Pour traitement VIH p.ex. ARV	5
Pour investigations cancer p. ex. biopsie	5
Pour traitement cancer	5
Pour traitement tuberculose	5
Pour traitement/investigation paludisme	5
Pour autres investigations/traitements	5

p.ex. MST

Pour autres soins cliniques – 5
spécifiez

Cochez + spécifiez où

Pour soutien psychosocial p.ex. 5
groupe de pairs

Pour soutien spirituel 5

Pour soutien légal 5

Pour soutien des enfants 5
vulnérables/orphelins

Pour un soutien nutritionnel 5

Distribution ITMN 5

Distribution préservatifs 5

Quantité.....

Liste des problèmes actuels (physiques, émotionnels, spirituels, sociaux, etc.)	Plan thérapeutique
1.	
2.	
3.	
4.	
5.	
6.	
7.	
8.	

Changements de médicaments (*veuillez remplir la fiche des médicaments*). Indiquez tout arrêt ou toute nouvelle prescription de médicament.

--

Résumé et commentaires sur le cas:

Signature de l'infirmier/assistant médecin.....

- * Veuillez remplir le formulaire pour les fonds 'confort' si cela convient**

Numéro de l'équipe (KLA) encerclez 1 2 3 4 5

Durée de la visite p.ex. 1 heure.....

- * Veuillez remplir la fiche de la douleur**

Prochaine Date + lieu de Rdv

Page de communication significative

EVALUATION DE LA DOULEUR - ECHELLE D'EVALUATION NUMERIQUE (échelle visuelle analogue) de 0 à 5

L'échelle d'évaluation numérique va de 0 à 5 ; 0 étant le score le plus bas = aucune douleur et 5 étant le score le plus élevé = pire douleur possible

Utilisez les cinq doigts de la main pour classer la sévérité de la douleur, en commençant par le petit doigt :

- * Petit doigt – douleur légère
- * Jusqu'à l'annulaire – douleur modérée
- * Majeur – douleur modérément sévère
- * Index – douleur sévère
- * Pouce – Douleur accablante

	Douleur 1 A partir du schéma du corps Score (0-5)	Douleur 2 A partir du schéma du corps Score (0-5)	Douleur 3 A partir du schéma du corps Score (0-5)	Douleur 4 A partir du schéma du corps Score (0-5)	Douleur 5 A partir du schéma du corps Score (0-5)
Visite 1					
Visite 2					
Visite 3					
Visite 4					
Visite 5					
Visite 6					
Visite 7					
Visite 8					
Visite 9					
Visite 10					
Visite 11					
Visite 12					

Visite 13					
Visite 14					
Visite 15					
Visite 16					
Visite 17					
Visite 18					
Visite 19					
Visite 20					
Visite 21					
Visite 22					



LISTE MERE DES PROBLEMES EN HOSPICE

Ceci est un exemple d'une liste mère des problèmes rencontrés dans un hospice. On la conserve au devant d'une observation ou dans une autre localisation très en vue, ou sur une feuille de couleur différente pour que toute l'équipe y ait accès lors de la visite d'un patient. A chaque visite, les problèmes sont notés et ceux qui deviennent 'inactifs' ont une date dans la colonne 'inactivité'. Un problème, c'est ce qui inquiète le patient, sa famille ou l'équipe soignante.

Cette liste sert de référence pour l'historique de chaque problème. Par exemple, un patient ayant une ITU peut avoir une récurrence, il est donc important de vérifier la date de la première infection.

C'est aussi un outil utile pour la rédaction d'un rapport pour le dossier du malade et/ou pour le médecin ou l'infirmier qui a adressé le

patient. Cette liste peut avoir un rôle pédagogique lors des 'staffs' sur chaque cas.

No.	PROBLEME	Date de l'activité	Date de l'inactivité	Problèmes combinés
1	Douleur	16/04/06		
2	Cancer du pied	16		
3	ITU	16	21/4/06	
4	Parent isolé	16		
5	Deuil récent (enfant)	16		
6	Diagnostic récent IDS	16		
7	Sous radiothérapie	19		
8	Mal logé	20/4/06		
9	Mal nourri	21/4/06		
10				
11				
12				

13				
14				
15				
16				
17				

INDEX ALPHABETIQUE

A

- Abacivir 269
Abcès 105, 213
Acide acétylsalicylique 306
Acyclovir 77, 115, 309
Addiction (toxicomanie, dépendance) 95, 97
AINS 86, 89, 104, 158
Amitryptiline 81, 111, 112, 188, 196
Amoxicilline 307
Amprenavir 273
Anémie 133, 218, 228, 267, 277
Anorexie 143, 147, 162, 191, 220, 234
Antalgique 37, 59, 68, 71, 78, 86, 96,
104, 120, 123, 144, 183, 191,
209, 215, 254
Antibiotiques 77, 105, 128, 158, 179, 209,
213, 229
Anticholinergiques 163, 182, 367
Anticonvulsivants 82, 122, 223, 233
Antirétroviraux (ARV) 37, 45, 78, 170, 237,
253, 257, 261, 274, 283
Anxiété 189
Anxiolytiques 134, 188, 191
Approche globale ('holistique') 43, 224
Atovaquone 256

B

- Benzyl benzoate 213
- Bisocodyl 307
- Blocs nerveux 80, 109
- Bronchospasme 129, 206

C

- Cancer
- Candidose 53, 60, 77, 113, 144, 147, 150, 152, 231, 244, 329
- Candidose vaginale 248
- Cécité 189, 216
- Célestin 154, 155
- Céphalées 60, 104, 110, 125, 138, 214, 216, 243, 267, 270
- Chirurgie 47, 59, 78, 176
- Chloramphénicol 309
- Chloroquine 309
- Chlorphéniramine 203, 307
- Chlorpromazineb 141, 160, 162, 177, 306, 315
- Cimétidine 160, 187, 199, 206, 266, 269, 271, 309
- Ciprofloxacine 309
- Clomiprimine 196
- Clotrimazole 114, 155, 309
- Cloxacilline 308
- CMV 133, 216, 248, 251, 267, 336, 341

Confusion 122, 130, 185, 197, 214, 216, 220
Conseils 164, 172, 184, 190, 206, 217
Constipation 65, 93, 120, 144, 157, 162,
167, 171, 177, 198, 220
Corticoïdes 104, 129, 231
Co-trimoxazole 151
Cryptosporidie 248
Cyclizine 160, 315
Cytotoxique 104, 129, 231

D

Dapsone 256
Dépression respiratoire 59, 95, 129
Dexaméthasone 156, 234
Diarrhée 50, 54, 93, 126, 169, 231, 248,
271, 277, 328, 341
Diazépam 105, 122, 134, 139, 159, 185, 188
191, 195, 223, 306, 315
Diclofénac 87, 89, 306
Directives pour les stupéfiants 321
Dompéridone 141, 160
Douleur 57, 109, 116, 123
Douleur somatique 62, 74, 86
Dysphagie 102, 153, 313
Dyspnée 127, 131, 136, 163, 228, 230
Dysurie et strangurie 182

E

Efavirenz 194, 199, 270, 274, 277
Enfants 53, 71, 116, 299, 302, 319, 323, 343
Epanchement pleural 131, 137
Eruption cutanée 53
Estomac comprimé 147
Ethique 224

F

Fansidar 309
Fécalome 103, 165, 170, 172, 182
Fistule vésico-vaginale 180
Fluconazole 49, 77, 150, 154, 215, 256, 257,
269, 271
Fluoxétine (Prozac) 196
Foley (sonde) 184
Furosémide 131, 148, 210, 221, 306

G

Ganciclovir 216
Gastrostomie 156
Gentamycine 309
Gonflement 138, 206, 250
Gouvernements 36, 50

H

Haleine fétide 151, 152, 193
Halopéridol 93, 122, 141, 160, 161, 177, 188,

200, 203, 216, 223, 306, 317
Hématurie 185
Hémoptysie 139, 370
Histoplasmosse & Coccidioidomycose 248, 251
Hoima XXXII, 308, 318, 322
Hoquet 141, 142
Hormone 78, 108, 220
Hydrocortisone 115, 202, 233, 309
Hyoscine 143, 160, 317
Hyoscine butylbromide 143, 161, 171, 178,
307
Hypercalcémie 147, 158, 159, 198, 220, 221
Hyperesthésie 68
Hyperhydrose (sueurs excessives) 205
Hypertension intracrânienne 104, 110, 122,
159, 161, 215, 233, 234
Hypokaliémie 218

I

Ibuprofène 87, 89, 119, 183, 206, 309
Ictère 277
Ictère par obstruction 202, 203
Imiprimine 183, 196
Incontinence urinaire 179, 180, 183
Incontinence fécale 170, 172, 173, 174
Indinavir 272
Indométhacine 206, 309
Inhibiteur des protéases 371

Inhibiteurs non nucléosidiques de la transcriptase inverse (INNTI) 261, 269
Inhibiteurs nucléosidiques de la transcriptase inverse (INTI) 261, 267
Insomnie 186, 194, 267, 270
Insuffisance cardiaque 49, 127, 131, 132, 161, 206, 210, 349
Insuffisance immunitaire 275
Insuffisance surrénale 219, 253, 267-269, 272
Irritation rectale et écoulement 173
Itraconazole 257

K

Kétoconazole 150, 232, 266, 269, 307

L

Lamivudine 268
Laxatif 93, 122, 144, 158, 164-168, 173, 177, 191
Léthargie 217, 243
Leucoencéphalopathie 248, 251
Leucoplasie orale chevelue 248, 250, 349
Leucovorine 256
LGP 53, 54, 245, 248
Lopéramide 171, 173, 177, 277
Lopinavir 271
Lymphocytes T ou B 242
Lymphocytes CD4 244, 258, 275

Lymphome non hodgkinien XXVI, 137, 205,
248, 251

M

Magnésium trisilicate 307

Makindye XXXII, 290, 318

Mbarara XVII, XXXII, 318

Mebendazole 309

Méningite aseptique 248

Méningite cryptococcique 49, 53, 95, 110,
125, 159, 198, 214,
257, 279, 329

Métoclopramide 92, 141, 148, 153, 160,
178, 307, 316

Miliaire 248

Mononévrite multiple 248

Morphine X, XIII, XV, XXII, 37, 60, 86, 88-
103, 110, 119, 125, 129, 134, 139,
143, 159, 166, 171, 176, 180, 182,
185, 192, 205, 208, 222, 294,
300-311, 316, 321

Motivation du patient 263,264

Mucolytiques 128

Musculaire 75,105,122,191, 212,222,250,341

Musculo-squelettique 110, 350

N

Nausées 84,92,102,122,126,144,157,161,
177, 215, 223, 231, 234, 267, 269

Nelfinavir 273

Neuroleptiques 122

Neuropsychologique 185

Nevirapine 84,270,274,277,278

Nocturie 187

Nystatine 115,150,154,232,307,309

O

Obstruction de la veine cave supérieure 107,
137, 208, 210

Occlusion intestinale 75,157,160,175,234,313

Odeurs 145,147,159,180,211

Œdème 234

Oesophagite 214,248,253

Oméprazole 158, 266, 269, 271

Opioides 59,81,95,117,133, 158, 163, 171,
180,199

P

Paludisme XVI, 231, 254, 256

Peau 76, 116, 126, 174, 201, 272, 281, 312

Pentamidine en nébulisation 256

Perfusion sous-cutanée continue 102, 311

Phase de latence 244

Phénytoïne 82, 112, 122, 216, 233, 266, 269,

271, 306
Pneumonie 126,131,133,168,244,248,250,
253, 256
Pneumonie à *Pneumocystis Carinii* (PPC) 248,
250
Prévention 256, 257
Prochlorpérazine 160, 316
Prophylaxie 49,93,246,255,281
Protryptiline 196
Prurit 120,201,204,233,270
Purpura thrombocytopénique (ITP) 248
Pyomyosite 110, 212, 250

R

Radiothérapie 106, 123, 138
Rôle de la mort 142, 223
Régime 159, 163, 254
Respiratoire 126, 134, 347
Rétention 179, 182, 193, 198, 207
Rifambutine 278
Ritonavir 271,277

S

Saquinavir 272
Sarcome de Kaposi 53,152,206,248,251,329
Schémas du corps 65,292,294
Sécheresse buccale 192
Septrin (cotrimoxazole) 255,309,340

Séroconversion 238,243, 248
Sida 35, 40, 45, 51, 58, 64, 76, 86, 93, 105, 109,
112, 116, 124, 128, 130, 148, 150, 158,
166, 169, 192, 201, 212, 229, 231, 237,
249, 251, 255, 262, 280, 282, 288, 319,
328, 336, 341
Soins à domicile 36, 319
Soins de fin de vie 138,162,176,209,227,319
Somatique 62,85,74,77,116,123
Sondes 155, 184
Spironolactone 131, 136, 148, 210, 306
Springfusor 315
Stavudine 267, 274
Strangurie 179, 182
Stridor 140
Sueurs nocturnes 187
Suppositoires de glycérine 166, 309
Symptômes urinaires 179
Syndrome 84, 144, 147, 202, 233, 237, 244,
253, 263, 269, 279

T

Thioridazine 187, 200, 206, 306
Tolérance 89
Toux 126,158,215,230
Toxoplasmose 54, 215, 248, 250, 253, 279
Traitement antirétroviral 236
Traitement antituberculeux 277

Transfusion sanguine 53, 139, 227, 239, 244
Transmission 53, 238
Triazolam 134, 188
Tricyclique 62, 81, 122, 163, 182, 199
Tuberculose 54, 125, 139, 189, 205, 248, 250,
266, 277
Tumeurs bourgeonnantes 211

U

Ulcération buccale/vulvaire 233
Ulcère de l'œsophage 154, 233

V

Vaseline 153,166,177,309
Ventoline 129
VIH/Sida 40,124,237,280
Virus 51, 114, 237, 239, 242, 251, 282
Vomissements 75, 92, 126, 144, 157, 172,
177, 215, 311

Z

Zidovudine 267, 274
Zona 53, 66, 77, 113, 249, 329