

SIDA : soins palliatifs



ONUSIDA
Actualisation

Février 2001

Collection Meilleures Pratiques de l'ONUSIDA

En Bref

Les soins palliatifs visent à assurer la meilleure qualité de vie possible aux patients atteints de maladies mortelles et incurables, notamment l'infection à VIH/SIDA, ainsi qu'à leur famille. Les deux éléments cruciaux de cette approche sont le soulagement de toute douleur, qu'elle soit physique, psychologique, spirituelle ou sociale et le soutien permettant à tous ceux qui donnent les soins nécessaires de gérer leurs propres émotions et leur chagrin.

Les soins palliatifs ont déjà permis de soulager la souffrance intense et générale des malades du SIDA, mais le SIDA ajoute de nouveaux défis à leur philosophie et à leur mise en œuvre, notamment:

- La complexité de la maladie avec son évolution imprévisible et ses nombreuses complications, ce qui oblige les soins palliatifs à traiter les manifestations aiguës tout en contrôlant les symptômes chroniques;
- La complexité des traitements qui peut épuiser les ressources des services de santé;
- Le rejet social et la discrimination dont sont victimes de nombreux malades du SIDA;
- La complexité des problèmes familiaux, par exemple comme l'infection des deux partenaires;
- L'inversion des rôles familiaux quand les jeunes enfants sont amenés à s'occuper de leurs parents;
- Le fardeau imposé au personnel de santé;

Les malades du SIDA requièrent une vaste gamme de soins palliatifs notamment:

- Le soulagement de la douleur;
- Le traitement de symptômes tels que nausées, faiblesse et fatigue;
- Un soutien psychologique;
- Un soutien spirituel et une aide pour se préparer à la mort;
- Un soutien pour l'entourage, familial ou non, qui se charge des soins infirmiers, de la lutte contre les infections et du soutien psychologique.

S'ils veulent assurer des soins palliatifs efficaces à tous les malades du SIDA, les gouvernements doivent lutter contre l'idée fautive selon laquelle les soins palliatifs ne sont destinés qu'aux personnes mourantes. Il leur faut également:

- Améliorer la formation du personnel de santé et des travailleurs communautaires ainsi que l'éducation sanitaire en général, notamment la lutte contre la réprobation sociale;
- Mettre des soins palliatifs de qualité à la disposition des patients dans les hôpitaux et les hospices, et dans la communauté pour ceux qui vivent à domicile;
- Permettre l'accès aux médicaments nécessaires;
- Fournir un soutien aux soignants, aux conseillers et au personnel de santé;
- Reconnaître les besoins spécifiques des enfants.

Collection Meilleures Pratiques de l'ONUSIDA

Le Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA) élabore actuellement une collection de dossiers sur l'infection à VIH/SIDA, les causes et conséquences de l'épidémie, et les meilleures pratiques dans le domaine de la prévention du SIDA, des soins et de l'appui aux malades. Un dossier sur un sujet précis comprend une publication courte destinée aux journalistes et aux dirigeants communautaires (Point de vue ONUSIDA); un résumé technique des questions, problèmes et solutions (Actualisation ONUSIDA); des études de cas du monde entier (Études de cas ONUSIDA – meilleures pratiques); un ensemble de matériels pour exposés; et une liste d'outils fondamentaux (rapports, articles, livres, vidéos, etc.) sur un sujet donné. Ces dossiers seront régulièrement actualisés.

Actualisation ONUSIDA et Point de vue sont publiés en anglais, en espagnol, en français et en russe. Les personnes intéressées peuvent obtenir un exemplaire gratuit de ces publications dans les Centres d'information de l'ONUSIDA. Pour trouver l'adresse du Centre le plus proche, rendez-vous sur l'Internet (<http://www.unaids.org>); adresse électronique de l'ONUSIDA (unaids@unaids.org), téléphone (+41 22 791 4651); envoyer le courrier au Centre d'Information de l'ONUSIDA, 20 avenue Appia, 1211 Genève 27, Suisse.

ISBN-92-9173-037-8

SIDA : soins palliatifs – Actualisation ONUSIDA. Genève, février 2001 (version originale anglaise, octobre 2000).

I. ONUSIDA II. Série

1. Soins palliatifs
2. Personnel médical/infirmier
3. Bénévoles

ONUSIDA, Genève WC 503

En quoi consistent les soins palliatifs?

C'est une philosophie de soins qui associe toute une gamme de thérapies dont l'objectif est d'assurer la meilleure qualité de vie possible aux patients souffrant de maladies mortelles et incurables ainsi qu'à leur famille. Cette philosophie est basée sur le principe que chacun a le droit d'être soigné et de mourir dans la dignité et que le soulagement de la douleur – physique, affective, spirituelle et sociale – est un droit humain inaliénable et essentiel à ce processus.

Cette philosophie s'est élaborée à partir des patients mourant, généralement de cancer, dans les hôpitaux. Elle a abouti à la création d'établissements de soins palliatifs qui prennent maintenant en charge de nombreux patients, notamment ceux atteints de SIDA.

Les soins palliatifs reposent idéalement sur le professionnalisme d'une équipe interdisciplinaire et impliquent les parents et la famille. Ces soins sont délivrés dans des hôpitaux, des hospices et au sein de la communauté quand les patients sont chez eux. Ces soins doivent être disponibles tout au long de la maladie et pendant la période de deuil. En effet, les soins palliatifs consistent à donner l'occasion à ceux qui apportent une aide concrète au malade d'exprimer les émotions et le chagrin découlant inévitablement de cette fonction.

Le personnel soignant doit faire tous les efforts possibles pour rester sensible aux valeurs personnelles, culturelles et religieuses du patient, à ses croyances et à ses habitudes et s'efforcer de communiquer le mieux possible avec les patients, leur famille et les autres personnes impliquées dans les soins.

Les soins palliatifs pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA

L'expérience montre que les soins palliatifs peuvent soulager les différents aspects de la souffrance intense des personnes vivant avec le VIH/SIDA. Toutefois, en raison de ses aspects spécifiques, le VIH/SIDA constitue, un défi à la mise en œuvre des soins palliatifs pour les raisons suivantes:

■ La complexité de l'évolution de la maladie

L'évolution de la maladie est très variable et imprévisible, les complications potentielles sont nombreuses et la rapidité de la progression comme la durée de survie varient considérablement. Certains patients restent longtemps indemnes de symptômes graves; d'autres traversent des phases de dépendance croissante entrecoupées d'épisodes aigus ou encore souffrent de complications fréquentes mais non mortelles tout au long de l'infection. Les soins palliatifs du VIH/SIDA - contrairement à d'autres maladies - consistent à traiter des épisodes aigus tout en tentant de contrôler les symptômes et les problèmes chroniques. La réponse psychologique des patients varie également beaucoup, ce qui complique encore la planification et la mise en œuvre des soins palliatifs.

■ La complexité des traitements

On dispose actuellement d'une vaste gamme de traitements. Les médicaments antirétroviraux (ARV) se sont révélés très efficaces pour enrayer la progression de la maladie, mais leur coût élevé ne permet pas à la majorité des malades des pays en développement d'en bénéficier. Les patients ont souvent des maladies opportunistes ou d'autres symptômes curables qui

exercent une pression accrue sur les ressources des services de santé et font qu'en cas d'effets secondaires déplaisants les patients éprouvent des difficultés à se conformer aux traitements. Comme les malades du SIDA vivent maintenant plus longtemps, ils deviennent de plus en plus dépendants du personnel de santé ce qui peut induire des problèmes psychologiques pour les patients comme pour les soignants.

■ Le rejet social et la discrimination

Les malades du SIDA doivent affronter un ensemble de problèmes psychosociaux bien particulier. La majorité des patients est victime de rejet et de discrimination même dans les pays à prévalence élevée où le VIH affecte presque toute la population. Les malades hésitent à dévoiler leur maladie, ce qui accentue leur sentiment de solitude et l'entourage se méfie également des réactions de la communauté s'il révélait la séropositivité d'un parent malade. Dans les communautés où la prévalence du VIH est plus rare, les personnes affectées appartiennent souvent à des groupes marginaux ou minoritaires comme les consommateurs de drogues, les hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes et les professionnel(le)s du sexe. Les réseaux de soutien de ces personnes sont souvent moins efficaces et elles subissent une discrimination accrue si l'on soupçonne leur séropositivité.

■ La complexité des problèmes familiaux

Le VIH/SIDA a un impact énorme sur les familles surtout dans les régions à prévalence élevée et celles où la majorité des patients est jeune et en pleine activité. Les deux partenaires peuvent être

Généralités

infectés. Plus souvent encore, le partenaire d'une personne séropositive n'est pas certain de son propre statut; éprouve des craintes concernant l'infection et un sentiment de colère vis-à-vis de l'autre personne. Si c'est un enfant qui est atteint, sa mère est peut-être infectée, et souvent son père l'est. Les frères et sœurs peuvent également être touchés. Si la maladie affecte le chef de famille, les problèmes financiers deviennent rapidement graves, et les enfants devront souvent quitter l'école, ou encore n'auront jamais l'occasion d'y aller.

■ Le renversement des rôles familiaux

Le SIDA aboutit fréquemment à une situation où les personnes âgées prennent en charge leurs enfants mais sans la contribution financière de ces derniers. Les conséquences économiques et sociales de cet état de fait sont graves. Quand les personnes infectées commencent à souffrir de la maladie et ne peuvent plus continuer à travailler pour subvenir aux besoins de leur famille, ils retournent souvent chez leurs parents pour y être soignés aux derniers stades de la maladie. Les grands-parents doivent alors s'occuper de leurs petits-enfants. Dans d'autres familles, les enfants sont amenés à s'occuper de leurs parents ou de leurs frères et sœurs malades. Ces enfants ont particulièrement besoin d'un soutien affectif et matériel.

■ Le fardeau imposé au personnel de santé

Les personnes qui s'occupent de malades du SIDA affrontent un stress particulier à cette maladie. La plupart des patients sont jeunes et les soignants qui s'occupent d'eux en phase terminale les voient tous mourir. Ces pertes répétées et la complexité des besoins des

La gamme de soins requis par le patient

Traitement des symptômes

PRÉVALENCE DES SYMPTÔMES (étude multicentrique française portant sur 314 patients)¹

Symptômes	Prévalence
Douleur.....	52%
Fatigue.....	50%
Anxiété.....	40%
Troubles du sommeil	37%
Ulcérations buccales.....	33%
Tristesse.....	32%
Perte de poids.....	31%
Nausées.....	28%
Fièvre.....	27%
Toux	27%
Dépression.....	24%
Diarrhée.....	24%
Problèmes cutanés.....	24%
Prurit.....	23%
Problèmes respiratoires.....	22%
Vomissements.....	20%

¹ Larue F, Brasseur L, Musseault P, Demeulemeester R, Bonifassi L, Bez G. Pain and symptoms during HIV disease. A French national study. *J Palliative Care* 1994; 10(2):95.

patients finissent souvent par les décourager. Dans les pays en développement, ce stress est aggravé par le manque de ressources qui crée dans le personnel un sentiment d'impuissance et de désespoir devant le peu de choses qu'ils ont à offrir aux patients en termes de traitement. En matière de soins palliatifs, une bonne santé mentale et psychologique chez les soignants est une condition indispensable car elle seule leur permettra de bien comprendre les patients et de donner des soins véritablement efficaces.

La prise en charge médicale des malades du SIDA requiert un équilibre entre le traitement de problèmes aigus et celui des symptômes chroniques. La

majorité des patients souffrent de nombreux symptômes, notamment de douleurs. Ces symptômes peuvent survenir simultanément, affecter un ou plusieurs organes ou fonctions et peuvent à leur tour induire d'autres symptômes comme l'anxiété et la dépression. Lorsque le malade est en phase terminale, il est souvent inutile de poursuivre des investigations et des traitements dont les effets bénéfiques ne se manifestent que sur le long terme et qui dans l'immédiat ne font qu'amplifier la souffrance du patient. Il faut cependant traiter les affections associées au SIDA et les infections opportunistes (IO) qui réagissent bien au traitement – comme par exemple la tuberculose. Le diagnostic précoce et exact des IO est

primordial à tous les stades de la maladie. Chaque fois que cela est possible, le patient doit être informé des options thérapeutiques et participer aux décisions. L'éducation du patient est un élément essentiel des soins palliatifs. tout comme de l'aider à comprendre les limites de tout traitement et le résultat qu'il peut en attendre.

1. Douleur

Pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA, le soulagement de la douleur est primordial. Celle-ci peut se définir comme ce que le patient ressent comme douloureux. C'est une appréciation toujours subjective qui ne correspond jamais exactement à ce que d'autres personnes, par exemple les soignants, imaginent. Il faut aider chaque patient à vivre dans la mesure du possible sans douleur. Le personnel soignant ne doit pas limiter le traitement de crainte que le patient ne fasse une accoutumance aux analgésiques. Le traitement analgésique doit être réexaminé à intervalles réguliers et augmenté si nécessaire. Le contrôle de la douleur doit s'effectuer tout en permettant au patient de demeurer aussi alerte et actif que possible.

Tout traitement de la douleur doit commencer par une explication claire des causes. Dans la plupart des cas, les douleurs répondent bien à l'association de médicaments et de mesures non médicamenteuses.

Contrairement à ce qui se passe avec le cancer, les douleurs liées au SIDA sont temporaires car elles proviennent des infections. Si ces dernières sont traitées énergiquement, la douleur et les besoins en médicaments analgésiques diminuent. Toutefois les causes de douleur sont multiples et il faut

diagnostiquer et traiter chacune d'entre elles.

Il faut se souvenir qu'une blessure affective, la peur de mourir, la culpabilité, l'incapacité à donner un sens à sa vie font autant mal qu'une douleur physique. Or les souffrances psychologiques et spirituelles des malades du SIDA sont particulièrement graves.

La douleur physique induit souvent de l'anxiété et/ou de la dépression qui sont à leur tour susceptibles d'abaisser le seuil douloureux. S'il y a, dans la famille du patient, une conspiration du silence à propos de la maladie, le patient va se sentir encore plus isolé ce qui risque d'accroître sa souffrance et la peur de voir celle-ci empirer. Si l'on ne peut maintenir la douleur sous contrôle, le patient et la famille peuvent éprouver un sentiment de colère qui, chez le personnel soignant, se compliquera d'un sentiment d'impuissance.

En plus des analgésiques, un psychotrope peut être nécessaire au contrôle de la douleur chez les patients particulièrement anxieux ou déprimés. Il ne faut cependant pas utiliser les

psychotropes à la place des analgésiques car ils n'ont pas d'effet analgésique à proprement parler.

Il existe une méthode de traitement de la douleur relativement peu coûteuse mais néanmoins efficace pour la majorité des patients. Elle repose sur les principes suivants:

- **"par la bouche"**. Les analgésiques doivent autant que possible être donnés par voie orale.
- **"à intervalles réguliers"**. Les analgésiques doivent être administrés à intervalles réguliers. La posologie doit être adaptée au niveau de douleur de chaque patient. La dose suivante doit être administrée avant que la précédente n'ait fini d'agir. De cette façon, on peut contrôler la douleur en permanence.
- **"selon les paliers d'analgésiques"**. La séquence d'utilisation des médicaments est expliquée dans la figure ci-dessous.

Les paliers d'analgésiques

Premier palier
Aspirine ou paracétamol (analgésiques simples et disponibles partout)

En cas d'échec, passer au deuxième palier.

Deuxième palier
Codéine ou dihydrocodéine

Avec ou sans anti-inflammatoires non stéroïdiens comme l'ibuprofène ou l'indométacine.

En cas d'échec, passer au troisième palier.

Troisième palier
Morphine
Avec ou sans analgésiques de complément, avec ou sans anti-inflammatoires non stéroïdiens.

Les autres opioïdes comprennent des médicaments de synthèse comme la péthidine et le fentanyl.

Si la douleur persiste, voir un spécialiste.

Adapté de Traitement de la douleur cancéreuse, deuxième édition, OMS, 1997 et de Douleurs sans frontières, 1998

Généralités

■ **“selon l’individu”.** Le choix et la posologie des médicaments varient considérablement d’une personne à l’autre et doivent être ajustés en fonction des besoins de chacun. Le recours à une échelle d’intensité douloureuse est utile à cet ajustement. Des directives récentes ont reconnu que les douleurs dont souffrent les malades du SIDA sont analogues à celles des cancers. C’est pourquoi le personnel soignant ne doit pas hésiter à utiliser rapidement les analgésiques du troisième degré. L’utilisation d’analgésiques opiacés induit fréquemment des nausées et une constipation qu’il faudra également traiter.

2. Diarrhée et constipation

La prise en charge initiale doit comprendre le diagnostic et le traitement des infections sous-jacentes. Si la diarrhée n’a pas de cause évidente et qu’il n’y a pas de sang dans les selles ou de fièvre constante, on peut recourir à des médicaments oraux comme le loperamide (jusqu’à 16 mg par jour répartis en plusieurs doses) ou la codéine (15-60 mg toutes les 4 heures). Il faut également donner beaucoup de liquides ou de la solution de réhydratation orale pour éviter la déshydratation. Si la diarrhée suit immédiatement un repas, il peut s’agir d’intolérance au lactose ou d’insuffisance pancréatique. Il peut être utile de revoir l’alimentation et de supprimer temporairement les laitages et les graisses. Des selles ayant une consistance de soupe épaisse peuvent être dues à une obstruction mécanique liée à un fécalome ou à une tumeur; il est donc généralement plus efficace de traiter par un lavement plutôt que par un médicament agissant sur la motilité.

Récapitulatif du traitement des infections orales et œsophagiennes

Gingivite	Hygiène orale Métronidazole 400 mg, 2 fois par jour pendant 5 jours Bain de bouche à la Bétadine
Candidose orale	Antifongiques topiques ou systémiques (nystatine suspension orale, 2-à 4 fois par jour, ou miconazole gélules orales 2-à 4 fois par jour) ou pastilles d’amphotéricine B (10 mg, 2 -à 4 fois par jour)
Candidose œsophagienne ou orale grave	Antifongiques systémiques comme le kétoconazole (200 mg 2 fois par jour pendant 10 à 14 jours) ou le fluconazole (200 mg pendant 3 jours)
Ulcérations buccales	Violet de gentiane à 1% Prednisolone 10 mg par jour pendant 5 jours

La constipation peut résulter d’un repos prolongé, d’une cachexie avancée (faiblesse due à une perte de poids majeure), à une alimentation médiocre ou à l’utilisation d’opioïdes. Le traitement repose donc sur des conseils diététiques, une augmentation des apports liquidiens et le recours à des émoullients ou à des laxatifs.

3. Nausées, vomissements, anorexie et perte de poids

Les nausées et les vomissements peuvent résulter de traitements médicamenteux, d’infections ou de lésions expansives du système nerveux central, d’infections gastro-intestinales ou d’obstruction du pylore ou du duodénum proximal par une tumeur abdominale (généralement un lymphome ou un sarcome de Kaposi).

La prochlorpérazine est utile en cas de nausées modérées (5-10 mg, 2-3 fois par jour). Le métoclopramide (10 mg toutes les 4-8 heures) - ou le gingembre - sont utiles en cas de nausées liées à des troubles gastro-intestinaux. Il peut cependant

induire des effets secondaires neurologiques chez les patients cachectiques et ne doit pas être utilisé en cas d’occlusion intestinale. Quand la nausée est due à un trouble du système nerveux central, on peut la traiter avec de faibles doses d’antidopaminergiques comme l’halopéridol.

En cas d’infection orale et œsophagienne, un traitement antifongique peut considérablement améliorer la dysphagie (c’est-à-dire une difficulté ou une douleur à la déglutition).

Des compléments multivitaminés et en diverses microsubstances nutritives peuvent être utiles, de préférence sur les conseils d’un diététicien. Des petits repas plus fréquents et plus appétissants peuvent considérablement améliorer la situation.

A un stade avancé de la maladie, les patients peuvent souffrir du syndrome d’émaciation, c’est-à-dire d’une perte de poids majeure accompagnée d’une perte de la masse musculaire. A ce stade, le pronostic est

généralement médiocre même si des conseils diététiques, des antiémétiques des stimulants de l'appétit, le traitement de la diarrhée et l'administration de stéroïdes anabolisants peuvent être d'un certain secours.

4. Toux et gêne respiratoire

Dans les pays en développement et ceux à revenu moyen, la tuberculose est fréquemment associée à l'infection par le VIH. Comme elle peut survenir à n'importe quel stade de la maladie, la tuberculose doit toujours être recherchée et traitée activement. Toute toux qui persiste plus de trois semaines après un traitement antibiotique adapté, doit faire l'objet d'une investigation approfondie à la recherche d'une tuberculose (comportant si possible une radio thoracique car les patients VIH-positifs ont souvent des examens de crachats négatifs). Il faut envisager également les autres causes infectieuses de toux prolongée comme les pneumonies à *Pneumocystis carinii* (PCP) et les pneumonies fongiques et bactériennes. Les causes non infectieuses comprennent le sarcome de Kaposi à localisation pulmonaire, les lymphomes et les pneumonies interstitielles.

Tout en traitant les causes sous-jacentes, il faut également recourir aux médicaments antitussifs.

La morphine et la codéine peuvent également servir à diminuer la perception de la dyspnée. Les patients très dyspnéiques se sentent souvent mieux en position assise. La physiothérapie est utile pour évacuer les sécrétions et améliorer le passage de l'air.

Les benzodiazépines permettent de soulager l'anxiété associée. Pendant les derniers jours de vie,

une injection de scopolamine sous-cutanée (0,3-0,6 mg) toutes les 4 à 8 heures ou de glycopyrrolate intramusculaire (0,1-0,4 mg) toutes les 4-6 heures permet de réduire la quantité des sécrétions quand le patient est trop faible pour tousser.

L'oxygène par contre peut prolonger l'agonie plutôt qu'améliorer la qualité de vie, il est donc rarement indiqué.

Il est important dans ce contexte d'offrir soutien et informations aux personnes qui sont au chevet du patient, surtout si la dyspnée est perçue comme pénible pour le patient.

5. Malaise, faiblesse et fatigue

La fatigue, le manque d'énergie et les malaises sont des symptômes fréquemment rapportés par les malades du SIDA. A un stade avancé de la maladie, 40 à 50% des patients se plaignent de fatigue. Celle-ci a de nombreuses causes en particulier:

- une anémie
- l'effet direct du SIDA sur le système nerveux et neuromusculaire central
- la malnutrition et le syndrome d'émaciation
- des infections et des tumeurs secondaires
- des effets secondaires du traitement
- des douleurs chroniques
- l'insomnie
- la dépression

Il faut dans la mesure du possible traiter tout problème sous-jacent. Il est fréquent de ne pas trouver de cause spécifique, auquel cas la physiothérapie et des exercices de rééducation peuvent apporter une certaine amélioration. Une modification des tâches

professionnelles et domestiques peut aider ces patients à mieux supporter leur fatigue et améliorer leur qualité de vie.

6. Fièvre

La fièvre est souvent un signe d'infection secondaire, et il faut toujours en rechercher et en traiter la cause. Le paracétamol (500-1000 mg toutes les 4 à 6 heures) ou l'aspirine (600 mg toutes les 4 heures) sont généralement efficaces pour traiter les symptômes. On peut alterner ces deux médicaments toutes les deux heures au besoin. Il faut également assurer un apport liquidien suffisant et l'application de serviettes-éponges mouillées contribue à soulager le patient.

7. Problèmes cutanés

Ceux-ci affectent près de 90% des patients VIH-positifs. Certains de ces problèmes peuvent être traités facilement et à peu de frais, il est donc important de déterminer leur cause. Un traitement efficace aura un impact certain sur la qualité de vie du patient car les troubles cutanés sont mal acceptés par le patient et le conduisent à éviter les contacts sociaux. Certains ont peur d'être rejetés si leurs lésions sont désagréables à voir et il faut quelquefois les conseiller et les rassurer. La gale est souvent atypique et doit être systématiquement prise en compte en cas de prurit important, quelle que soit la nature de l'éruption. Le traitement doit souvent être appliqué trois fois de suite et associé à des antiprurigineux (antihistaminiques ou stéroïdes locaux après rinçage du produit traitant). Un prurit grave peut justifier le recours à des opioïdes.

Généralités

Problèmes cutanés fréquemment associés à l'infection à VIH	
Problème	Traitement de première intention
Infection bactérienne (furoncle, abcès)	Antibiothérapie (érythromycine ou flucloxacilline) et violet de gentiane localement En cas d'abcès: drainage, nettoyage et pansement
Infection fongique (teigne de la peau glabre, folliculite, candidose)	Antifongiques locaux dans les cas modérés et systémique dans les cas graves
Infection virale (herpès, zona, molluscum contagiosum, verrues dues à des papillomavirus)	Zona précoce: acyclovir 800 mg, 5 fois par jour ou violet de gentiane local et analgésiques . Verrues ou molluscum gênants: podophylline locale ou bâton au nitrate d'argent.
Gale	Traitement local par lindane, benzoate de benzyle ou perméthrine du patient et des contacts.
Escarres	Prévention en gardant la peau propre et sèche et en changeant les patients alités de côté toutes les 2 à 4 heures. Traitement en nettoyant avec une solution salée (d'un goût analogue à celui des larmes) tous les jours et en protégeant d'un pansement sec.
Blessures ou ulcères	Nettoyer avec une solution salée et recouvrir d'un pansement sec. En cas d'infection, antibiothérapie et métronidazole poudre ou gélules si la blessure est malodorante
Eruptions médicamenteuses	Antihistaminiques oraux et, localement, crème à 1% d'hydrocortisone.

dépression puisque cette dernière est curable par des antidépresseurs.

Les antirétroviraux sont utiles au traitement de la démence du VIH. S'ils ne sont pas disponibles, le pronostic est réservé puisque la détérioration est irréversible et inexorable. Au début de l'atteinte, des conseils judicieux sont utiles, notamment pour rendre l'environnement plus convivial grâce à des photos de famille, des calendriers et des pendules. Il est surtout important d'informer l'entourage de la nature de la maladie et de son pronostic et de lui apporter le soutien nécessaire. Au stade terminal, les épisodes de délire ou d'agitation répondent généralement aux neuroleptiques comme l'halopéridol (1-5 mg, toutes les 6 à 8 heures) ou la chlorpromazine (25-50 mg toutes les 6 à 8 heures). Il faut débiter le traitement par une posologie très faible à cause du risque accru d'effets secondaires extrapyramidaux en cas de détérioration mentale liée au VIH. Les activités quotidiennes constituent rapidement un problème majeur pour les malades qui vivent seuls surtout que certains d'entre eux ont peu de symptômes par ailleurs mais requièrent néanmoins une surveillance constante. Un hospice ou un centre de soins palliatifs peuvent offrir des soins à moyen terme. S'il n'en existe pas, une équipe de soins à domicile permet de soutenir et d'encadrer le patient et les personnes qui s'en occupent.

Conseil et soutien psychosocial

Problèmes psychologiques

Les personnes vivant avec le VIH/ SIDA ont fréquemment des problèmes affectifs et psychologiques. Il est néanmoins possible d'améliorer considérablement leur qualité de

8. Détérioration mentale

La détérioration mentale liée au VIH, appelée également démence du VIH, est un problème grave à un stade avancé de la maladie. Environ 15% des patients à ce stade ont un certain degré de détérioration mentale et 15 à 20% de plus ont une détérioration motrice ou cognitive se traduisant par un ralentissement psychomoteur et des troubles du comportement.

Les premiers symptômes comprennent l'apathie, des difficultés de concentration, une humeur labile et des troubles de la mémoire. A un stade plus avancé, on peut voir une perte des inhibitions sociales, une agitation et des troubles du sommeil. Au stade terminal, peuvent apparaître une démence générale, une paralysie et une incontinence. Il est important de distinguer une détérioration mentale modérée d'une

vie si le personnel de santé, la famille et les soignants comprennent ces problèmes et soutiennent le patient dans cette épreuve.

La dépression est particulièrement fréquente. Lorsqu'elle est modérée et manifestement liée à un événement dans la vie du patient, les conseils peuvent suffire. Si ce soutien n'est pas efficace ou si les symptômes sont graves, il faut démarrer rapidement un traitement antidépresseur. Les tricycliques (amitryptiline, imipramine ou trimipramine) sont généralement le médicament de première intention. Chez les patients physiquement malades, la posologie doit être progressive pour minimiser les effets secondaires comme la sécheresse de la bouche, la somnolence ou l'hypotension orthostatique. Lorsque le patient va mieux, il faut poursuivre le traitement pendant 4 à 6 mois pour éviter une rechute. L'arrêt du traitement doit être progressif et il faut guetter d'éventuels signes de rechute tout en réduisant les doses.

Les personnes vivant avec le VIH/SIDA envisagent quelquefois le suicide, soit en raison d'une dépression soit à la suite d'une décision réfléchie. Le personnel de santé peut aider ces malades en les soutenant et en les rassurant, notamment en leur disant que les sentiments de désespoir sont fréquents dans toute maladie chronique et disparaissent généralement assez rapidement. Certains patients qui sont à un stade avancé, ont des symptômes graves et qui ont vu mourir du SIDA des membres de leur famille ou des amis, affirment qu'ils souhaitent mettre fin à leurs jours. Le soutien de leur famille et un accompagnement spirituel ainsi que des conseils sont particulièrement importants dans ces circonstances.

L'anxiété est également fréquente à un stade avancé de la maladie et se traduit par des symptômes physiques autant que psychologiques. On peut notamment voir des accès de tachycardie, des palpitations, une dyspnée et des crises de panique. La prise en charge de première intention repose sur un soutien psychologique et des traitements comportementaux comme la relaxation. On peut recourir aux benzodiazépines (comme le diazépam 2 mg toutes les 6 à 8 heures) en cas d'anxiété aiguë et aux bêta-bloquants (comme le propranolol 10 mg toutes les 4 à 6 heures) en cas de palpitations.

Modalités du soutien psychologique

1. VCT (conseil et test volontaires)

Dans de nombreux pays en développement, le diagnostic d'infection par le VIH ou de SIDA est généralement fait par un agent de santé à un stade avancé de la maladie. Si le test est disponible, il permet de confirmer le diagnostic. Que cet examen puisse être fait ou pas, il est important de discuter du diagnostic présumé ou confirmé avec le patient. Les soignants et les familles pensent souvent qu'il est préférable de cacher le diagnostic d'infection à VIH au patient sous peine d'accroître ses sentiments de dépression. Cependant, la plupart des personnes infectées symptomatiques auront déjà envisagé le diagnostic et le fait de pouvoir partager leurs soucis et leurs peurs peut être un grand réconfort. Les patients peuvent par contre discuter du bien-fondé de révéler leur état au reste de la famille et à leurs amis si ce n'est déjà fait. Les soignants peuvent écouter sans juger et offrir leur affection et

leur soutien surtout lorsque le patient se sent isolé ou craint d'être rejeté.

2. Accompagnement spirituel

Même s'ils ne pratiquent pas activement une religion, de nombreux patients trouvent un grand réconfort auprès d'un prêtre ou d'autres accompagnateurs spirituels lors d'une maladie chronique. D'autres patients peuvent toutefois ressentir l'entretien avec un prêtre comme une pression exercée par l'entourage mais ne correspondant pas à leur désir personnel. Les soignants doivent être capables de discerner les besoins du patient dans ce domaine et organiser les visites d'un prêtre, pasteur ou autre conformément aux souhaits du patient.

3. Préparation à la mort

On pense souvent qu'il ne faut pas parler du fait que quelqu'un va mourir et que parler de la mort ne fera que hâter l'échéance. Cependant, pour ceux qui souhaitent en parler, une discussion ouverte, dès le diagnostic posé, peut les aider en leur montrant que leurs soucis sont entendus, que leurs souhaits sont respectés et qu'ils ne sont pas seuls. Il est souvent plus facile au patient d'exprimer ses sentiments et ses soucis à un conseiller plutôt qu'à un membre de la famille, surtout au début. Des groupes de soutien peuvent apporter un grand réconfort et un grand soulagement; beaucoup de patients se sentent mieux après avoir parlé à d'autres patients également en phase terminale.

Beaucoup de patients veulent savoir que l'on se souviendra d'eux. Encourager les amis et la famille à partager des souvenirs de la vie du patient lui permettra de se sentir aimé et entouré.

Généralités

Les personnes qui vont mourir ont souvent peur de souffrir. Le personnel devrait leur assurer que la prise en charge de la douleur sera effective jusqu'au moment de leur mort. L'autre grand souci est de savoir ce qu'il adviendra des personnes à charge après la mort. Il faut dans la mesure du possible prendre des dispositions vis-à-vis des enfants et des partenaires. Bien qu'il soit douloureux d'évoquer ces sujets, prévoir l'avenir permet de réduire l'anxiété. Rédiger un testament évite les conflits au sein de la famille et évite de laisser les partenaires et les enfants dans le besoin. Ces mesures sont particulièrement importantes quand les "rafles de propriété"¹ sont fréquentes.

Problèmes pratiques à discuter avant le décès:

- garde des enfants
- soutien de la famille
- testament
- coût des funérailles
- paiement des frais de scolarité

Problèmes personnels à régler avant la mort

- mettre fin à une vieille querelle
- dire au patient et aux membres de la famille ou aux amis combien on les aime
- parler de l'avenir surtout avec les enfants
- dire au revoir à l'entourage du patient, à ceux qui l'ont soigné et soutenu.

Soutien aux familles et aux soignants

Les membres de la famille, les partenaires et les amis peuvent appréhender de s'occuper d'un malade du SIDA. Dans les régions à prévalence élevée, il

arrive qu'une même personne s'occupe de plusieurs membres de la famille atteints par la maladie. Les soignants ont besoin à la fois d'assistance technique pour les soins et la lutte contre les infections et de soutien psychologique. Ils doivent être informés des limites et des résultats attendus des différents traitements et recevoir des conseils et un soutien pour éviter de s'épuiser.

1. Soins infirmiers

Les soins nécessaires dans un stade avancé de la maladie prennent du temps et sont fatigants. Si le patient n'est pas pleinement mobile ou qu'il est alité, il requiert des soins constants:

- le changer de côté pour éviter les escarres
- l'aider à utiliser les toilettes/les latrines/un bassin
- le laver et soulager la fièvre grâce à des enveloppements humides
- en cas d'incontinence, laver le patient et la literie
- préparer les repas et les boissons et aider le patient à les consommer
- lui tenir compagnie quand il se sent seul, anxieux ou effrayé
- l'aider à prendre ses médicaments
- nettoyer les escarres et les ulcérations et les panser.

Ces tâches sont souvent inédites pour la famille ou le soignant de la communauté. C'est pourquoi, ils auront besoin du soutien et de l'aide d'une infirmière ou d'un agent de santé compétent qui pourront expliquer l'administration des médicaments et les techniques simples de soins comme le pansement des ulcères. Ceci renforcera leur confiance en eux-mêmes et leur

évitera de se sentir isolés. Il est utile de disposer de documents écrits ou illustrés expliquant les protocoles thérapeutiques qui sont souvent compliqués; certains médicaments ont également des effets secondaires particuliers, des interactions avec d'autres médicaments ou doivent être pris avec un aliment particulier.

Affronter la détérioration mentale liée au VIH est particulièrement difficile et douloureux pour la famille et les amis, surtout lorsque le patient devient agressif ou perd ses inhibitions sociales. Le personnel de santé doit prendre le temps d'expliquer ce qui se passe lorsque les problèmes cognitifs ou comportementaux surviennent et soutenir les soignants dans cette situation.

2. Lutte contre les infections

Il existe de nombreux mythes concernant le VIH et sa transmission. Les soignants ont souvent peur d'être contaminés par les patients dont ils s'occupent. Le personnel de santé doit les aider à analyser ces craintes et, tout en leur donnant des conseils pratiques sur la façon d'éviter d'être infectés, les rassurer sur la faiblesse du risque.

Voici ce que les soignants doivent savoir et comprendre:

- Le risque de transmission aux soignants et à l'entourage familial est *très faible*.
- Il n'y a aucun risque lié aux contacts habituels de la vie familiale comme le partage de la vaisselle et il n'est pas nécessaire de porter des gants pour toucher ou porter un malade.
- Il est par contre préférable de porter des gants pour nettoyer des plaies, du sang ou d'autres liquides

¹ Les "rafles de propriété" surviennent dans certains pays d'Afrique subsaharienne. Les membres de la famille du mort s'emparent de ce qui lui appartient au moment du décès. La veuve et les enfants se retrouvent ainsi souvent totalement démunis.

biologiques. En l'absence de gants, on peut protéger les mains avec des sacs en plastique.

- Toutes les souillures de sang, de selles, d'urine ou de vomissements doivent être nettoyées à l'eau de Javel.
- La vaisselle et la literie doivent être nettoyées avec les produits habituels.

3. Soutien psychologique

Quand les soignants, comme le partenaire ou les enfants, ne sont pas sûrs de leur propre statut vis-à-vis du VIH, le personnel de santé peut les aider à affronter leurs soucis et les encourager à se rendre dans un centre de conseil et test volontaires.

D'autres problèmes, comme le renversement de la dynamique familiale, quand c'est un parent âgé ou un enfant qui doit s'occuper du patient, peuvent induire un sentiment d'isolement chez les soignants. Ils sont souvent réticents à évoquer le problème de peur d'être jugés incompetents. Le personnel de santé peut les assurer du caractère normal de leurs inquiétudes ou les mettre en contact avec d'autres soignants. Partager leur expérience par exemple, dans des groupes de soutien, peut être très utile aux deux parties.

La nécessité d'offrir des services de conseil aux partenaires et aux familles après la mort d'un membre de la famille ou d'un ami est souvent négligée, surtout dans les pays en développement. Un soutien lors du deuil permet à la personne concernée de discuter et de réfléchir aux changements occasionnés par cette perte, de faire un travail de deuil et de se tourner vers l'avenir. Les partenaires d'un patient et les parents d'un enfant mort du SIDA peuvent être dans l'angoisse à propos de leur

propre statut ou de celui d'autres membres de la famille et le personnel des services de conseil peut les aider à envisager de faire le test.

Le travail de deuil peut durer plusieurs mois ou années. Mais pour certaines personnes, une seule séance de conseil suffira à éclairer leur réflexion et leurs sentiments et à les assurer qu'ils font face aussi bien que possible dans ces circonstances. C'est surtout vrai pour ceux qui bénéficient d'autres sources de soutien psychologique comme leur famille, leurs amis ou l'appartenance à une église ou à un autre type de soutien spirituel. D'autres personnes auront besoin de plusieurs séances. Certaines ne feront jamais vraiment le deuil surtout lorsqu'il s'agit d'un enfant.

Dans les pays en développement à prévalence élevée, le travail de deuil peut être plus difficile en raison de la multiplicité des pertes subies dans la famille ou parmi les amis. Les personnes qui ont subi de nombreuses pertes en peu de temps craignent souvent de perdre la raison. Il est important de les rassurer sur le caractère normal de ces sentiments lors d'un deuil. Certaines croyances et habitudes traditionnelles sont bénéfiques mais d'autres comme la "rafle de propriété" ne font qu'ajouter aux difficultés.

4. Aider les soignants à soigner

Les soignants risquent de s'épuiser après s'être occupés longtemps d'un malade ou après avoir vu mourir plusieurs parents et amis en peu de temps. S'ils sont fatigués et malheureux, ils ne peuvent pas apporter au parent ou à l'ami malade les soins dont il a besoin. S'il existe des structures permettant de ménager des périodes de répit

aux soignants, il peut être judicieux d'y envoyer le patient pour quelque temps. Dans le cas contraire, il faut encourager le reste de la famille, les amis ou des bénévoles à participer aux soins de façon que le soignant principal puisse prendre suffisamment de repos. Le personnel de santé doit assurer les soignants qu'il est normal d'être fatigué et les "autoriser" à se reposer davantage ou à s'arrêter quelque temps.

Il existe parfois des lieux d'accueil et de soins de jour pour les enfants malades du SIDA. Ceci est bénéfique à la fois pour les enfants et pour les soignants, qui sont souvent des personnes âgées ou malades elles-mêmes.

Des programmes structurés de soins à domicile, là où ils sont disponibles, offrent un grand soutien aux soignants comme aux patients. Le personnel de santé peut alors partager les tâches et offrir en même temps traitement, conseil et soutien. Ils favorisent également l'acceptation des patients par les communautés et contribuent à dissiper les mythes et le rejet.

De nombreux patients font d'abord appel à des praticiens de médecine traditionnelle ou alternative, qui proposent par exemple une phytothérapie pour traiter les symptômes ou le soulagement de la douleur grâce à l'acupuncture. Ils peuvent également offrir conseils et soutien aux patients et aux soignants. Le personnel de santé doit discuter des traitements et soins de ce type avec tous les praticiens impliqués et s'assurer que chaque traitement est utile et n'est pas trop onéreux. Ils peuvent ainsi protéger les patients et les soignants de l'exploitation par des charlatans sans scrupules.

Les obstacles

Comment les soins palliatifs sont perçus.

Les soins palliatifs ont connu un développement considérable depuis leurs débuts où la majorité des patients prise en charge étaient mourants. Cependant, de nombreuses personnes vivant avec le VIH/SIDA fuient encore la notion de soins palliatifs parce qu'elles l'associent à la mort et que beaucoup d'entre elles ne veulent pas admettre qu'elles vont mourir. Les responsables des politiques de santé, les planificateurs et le personnel de santé doivent affronter ce préjugé pour permettre aux malades du SIDA de bénéficier de soins palliatifs.

Dans beaucoup de pays en développement et de pays à revenus moyens où les ressources en matière de santé, et particulièrement de médicaments sont limitées, les soins palliatifs, notamment les médicaments destinés à soulager les symptômes, sont rarement considérés comme une priorité. Les gouvernements doivent comprendre que, pour de simples raisons humanitaires, les soins palliatifs, c'est-à-dire le soulagement de la douleur et de la souffrance des malades chroniques ou des mourants, doivent constituer une priorité.

Bien que le SIDA ait considérablement alourdi les soins de santé dans de nombreux pays parmi les plus pauvres, de nombreux médicaments faisant partie de la liste OMS/ONUSIDA des médicaments essentiels et de services utiles aux malades du SIDA sont disponibles et peu coûteux. Cependant, en l'absence d'augmentation des ressources destinées aux soins des personnes de plus en plus nombreuses qui sont infectées par le VIH ainsi qu'à la formation de personnel de santé et de soignants, nombreux seront les patients qui mourront dans la douleur, la solitude et

l'affliction, et les soignants, dont de nombreux orphelins, qui seront livrés à eux-mêmes sans aide ni soutien.

Dans certains pays à prévalence faible, les personnes vivant avec le VIH/SIDA sont encore plus isolées car l'infection à VIH est perçue comme un problème limité à des groupes marginaux comme les toxicomanes par voie intraveineuse, les réfugiés ou les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes. Les services de santé doivent structurer les soins et le soutien qu'ils offrent pour répondre aux besoins de ces groupes particuliers, notamment en ce qui concerne leur sentiment de solitude et de rejet.

Il y a d'autres raisons très valables d'assurer la meilleure qualité de vie possible aux malades du SIDA. En effet, de nombreux patients ne sont malades que par intermittence et, moyennant un accès aux médicaments requis, ont encore beaucoup à offrir à leur famille et à leurs communautés. Comme ces patients sont souvent de jeunes adultes, beaucoup ont de jeunes enfants qui ont besoin de leurs parents le plus longtemps possible.

Pour offrir des soins palliatifs efficaces, les gouvernements devront sans doute transformer les services de santé en améliorant la formation, en décentralisant les soins et en assurant la disponibilité constante des médicaments et fournitures nécessaires.

Organisation de la formation

Même là où le VIH constitue un problème de santé majeur, la communication s'est focalisée sur la transmission et la prévention, mais n'a pas beaucoup insisté sur les soins à apporter aux malades. La majorité du personnel de santé ne sait pas non plus comment évaluer et contrôler la douleur

dans le cadre d'une approche d'ensemble.

Il faut donc offrir une formation aux soins palliatifs au personnel de santé des hôpitaux et de la communauté, aux enseignants, aux prêtres et aux responsables communautaires; ceux-ci pourront à leur tour transmettre leur savoir aux agents de santé communautaire, aux bénévoles et aux familles s'occupant de malades du SIDA.

L'éducation de l'ensemble de la communauté à propos du SIDA contribue à éviter le rejet en luttant contre les attitudes négatives vis-à-vis des patients VIH-positifs et de leur famille et à diffuser des informations factuelles à propos des soins requis par les malades du SIDA.

Rendre disponibles de bons services de soins palliatifs

Dans les régions à prévalence élevée du VIH, le nombre de personnes symptomatiques nécessitant des soins augmente avec l'ampleur de l'épidémie. En Zambie par exemple, au sein d'une population de 8,5 millions, un adulte sur cinq est infecté et environ 90 000 développent la maladie chaque année. Dans certains hôpitaux d'Afrique subsaharienne, 50 à 70% des lits d'adultes sont occupés par des malades du SIDA. Ce fardeau est intolérable pour des services de santé déjà exploités au-delà de leurs limites et ayant peu de ressources. Les services tout comme les consultations externes sont surchargés et le personnel se sent découragé et impuissant parce qu'il n'a pas grand chose à offrir en guise de traitement. Les pays en développement ont utilisé deux approches principales en réponse à cette crise. La première a consisté à chercher des alternatives aux services traditionnels de consultation et d'hospitalisation. La seconde a été le développement des

services, notamment de soins à domicile, offerts par les organisations non gouvernementales (ONG).

1. Soins à domicile

De nombreux modèles efficaces de soins à domicile ont été élaborés dans plusieurs cadres. Ceux qui sont basés dans une communauté, plutôt que d'être des stratégies avancées de l'hôpital, sont généralement moins onéreux et couvrent davantage de population. Le recours aux bénévoles a non seulement réussi à limiter les coûts mais a permis aux communautés de travailler ensemble à leur soutien mutuel, à leur prise de conscience et à la promotion de l'acceptation et de la tolérance.

2. Soins en hospice

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

3. Centres de jour

Certains pays ont des centres de jour destinés aux personnes vivant avec le VIH/SIDA. Ceux-ci permettent aux patients de vivre chez eux tout en offrant un répit aux soignants pendant la journée.

Ces centres offrent aux patients des soins palliatifs, des services de conseil, un soutien psychologique, des repas chauds, une prise en charge de leurs enfants et, dans certains cas, des projets générateurs de revenus.

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

4. Accès aux analgésiques et autres médicaments palliatifs

Les analgésiques, comme la codéine et les autres opiacés, sont généralement soumis à un strict contrôle légal. Dans de nombreux pays, ils ne peuvent être prescrits que par des médecins de crainte qu'ils ne soient utilisés à d'autres fins. L'accès à ces médicaments peut donc être difficile dans les régions où la majorité des soins est sous la responsabilité d'infirmiers ou de travailleurs communautaires et où il y a peu de médecins. Il faut trouver un équilibre entre la facilitation de l'accès à un traitement efficace de la douleur des malades du SIDA et la supervision et l'enregistrement soigneux de la prescription des analgésiques opiacés.

Dans certains cas, le cannabis s'est avéré utile pour traiter certains symptômes comme les nausées et améliorer l'appétit des malades. Son utilisation est cependant souvent restreinte par la loi. Quelques groupes de personnes vivant avec le VIH/SIDA plaident en faveur d'une mise à disposition plus large de ces produits.

5. Soutien aux soignants, aux conseillers et au personnel de santé

Les services de santé doivent étudier les sources spécifiques de stress du personnel qui s'occupe de malades du SIDA. Des groupes

de soutien pour les soignants leur permettent de partager soucis et anxiété, notamment le fait de devoir faire face à de nombreux décès ou d'accepter l'orientation sexuelle d'un patient. Les soins aux malades en phase terminale sont très lourds sur le plan psychologique et souvent déprimants. Un soutien est indispensable pour éviter l'épuisement total.

Dans de nombreuses cultures, les parents trouvent difficile de discuter de sujets douloureux avec les enfants. Les enfants ne sont donc pas préparés à la mort de leurs parents, ne savent pas comment se protéger contre l'infection à VIH et sont souvent incapables de faire confiance aux adultes. Les enfants infectés par le VIH ou ceux dont les parents ou les frères et sœurs sont infectés peuvent avoir besoin de conseils spécifiques de leur âge et de leur culture et les parents ont besoin de soutien et de directives pour aborder les sujets délicats et douloureux avec leurs enfants.

6. Besoins particuliers des enfants infectés par le VIH

La plupart des enfants frappés par le VIH dans les pays en développement n'ont qu'un accès restreint aux soins médicaux, et encore plus rarement à des soins palliatifs ou à la rééducation. On remet actuellement en question des hypothèses selon lesquelles « si l'enfant n'exprime pas de problèmes, c'est qu'il n'en a pas » ou « parler de la mort fait plus de mal que de bien ». L'importance de la communication avec les enfants et de leur implication dans les décisions est maintenant reconnue par les parents et le personnel de santé.

Les réponses

Que fait-on actuellement pour surmonter ces obstacles ?

Initiatives actuelles en matière de soins palliatifs

Le diocèse catholique de Ndola en Zambie

À la fin des années 80, la Zambie a élaboré une nouvelle stratégie de "soins à domicile" pour faire face au nombre croissant de malades du SIDA. Cette stratégie ne se limitait pas au traitement médical et aux soins infirmiers, mais consistait en une approche plus globale des besoins des malades, des familles et des communautés. Cependant, la majorité des projets initiaux ne bénéficiaient qu'à un nombre limité de personnes et coûtaient relativement cher. En 1991, le diocèse catholique de Ndola, situé dans la zone des mines de cuivre, mit en place un programme global de soins à domicile pour les malades du SIDA dont le but était d'atteindre un beaucoup plus grand nombre de personnes à moindres frais. Le succès de ce programme repose sur les 500 bénévoles qui offrent services de conseil, soutien psychologique et social et soins médicaux et infirmiers de base aux malades et à leur famille. Ils constituent également un lien entre les centres de santé locaux et la communauté, ce qui permet aux patients de recevoir des soins à domicile plutôt que d'être hospitalisés. L'éducation des communautés concernant le VIH a contribué à changer les attitudes vis-à-vis des personnes infectées qui sont maintenant mieux tolérées et moins rejetées.

L'Organisation ougandaise d'aide aux Malades du SIDA (TASO)

La TASO a été fondée en Ouganda en 1987 en tant que groupe d'entraide et de soutien. Elle constitue un exemple de ce qui peut être réalisé quand les

personnes vivant avec le VIH/SIDA et leur famille identifient leurs propres besoins et ouvrent la voie d'un processus de définition de la nature des services requis pour répondre à ces besoins. La TASO a commencé par proposer des services de conseil et des soins médicaux en consultation externe pour les infections opportunistes. Il s'est rapidement avéré que, dès qu'ils étaient alités, les patients ne recevaient plus de soins de qualité à cause du rejet dont ils faisaient l'objet chez eux et dans leurs communautés et du manque de compétences de leur entourage en matière de soins. La TASO a alors démarré une campagne de prise de conscience du SIDA pour changer ces attitudes. Parallèlement, elle a mis en route des programmes de formation et de supervision des familles et des membres des communautés en soins de base à domicile. Les personnes infectées ou indirectement affectées par la maladie sont devenues l'élément moteur de cette campagne en partageant leur expérience personnelle et en plaidant pour "une vie positive". Des activités génératrices de revenus pour les familles ont débuté avec les églises et d'autres organisations communautaires. La TASO dirige également un programme de formation de conseillers, de soignants communautaires et de personnes-ressources de la communauté.

L'hôpital missionnaire Mildmay à Londres, Royaume-Uni

Mildmay est une fondation chrétienne qui a été la première en Europe à mettre en œuvre des services de soins palliatifs, notamment en hôpital de jour. Son financement vient en grande partie du budget national de la santé ainsi que de dons et de subventions. Elle se trouve au centre de Londres et offre ses

soins aux malades du SIDA sans distinction de race, de religion, de culture ou de mode de vie.

Les patients peuvent être admis pour une rééducation, un séjour temporaire ou des soins terminaux ainsi que pour un soutien lors d'un changement de protocole thérapeutique. La répartition des patients a changé depuis que les antirétroviraux sont utilisés en routine au Royaume-Uni. Les patients en soins terminaux sont maintenant beaucoup moins nombreux que les autres. Le centre offre également des services de conseil, de référence vers une consultation hospitalière en gynécologie ou dermatologie par exemple, d'assistance sociale et de soutien aux enfants. Mildmay possède également une unité de soins pour les familles, une unité séparée pour les patients atteints de détérioration mentale et des centres de jour distincts pour adultes et enfants. Les utilisateurs du centre sont soit des hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes, des toxicomanes par voie intraveineuse ou des Africains vivant à Londres. Mildmay a constaté que des liens étroits avec des églises et des groupes religieux de la communauté avaient contribué à la prise de conscience du SIDA et apporté aux personnes vivant avec le VIH/SIDA un accompagnement spirituel constant après leur retour à domicile.

Le centre de soins palliatifs du SIDA et centre international d'étude Mildmay, à Kampala, Ouganda

Le centre Mildmay d'Ouganda a été créé grâce à un projet conjoint du Ministère ougandais de la Santé (programme de lutte contre le SIDA), du Département pour le Développement international du Royaume-Uni et de Mildmay International qui a

un contrat de gestion de 10 ans. Le Centre a été ouvert aux patients en 1998.

Il est conçu pour fournir des soins palliatifs spécialisés en consultation externe et une rééducation aux personnes vivant avec le VIH/SIDA et pour servir de modèle de soins rentables dans un contexte de ressources limitées. Il offre également des programmes de formation à la journée ou en internat sur tous les aspects des soins liés au VIH pour le personnel de santé, les bénévoles et les soignants.

Le Centre met l'accent sur la rééducation et la promotion de l'indépendance dans la mesure du possible. L'équipe, centrée sur le patient, est assistée par :

- Le personnel médical et infirmier
- Des physiothérapeutes
- Un ergothérapeute
- Un nutritionniste
- Des conseillers
- Un accompagnement spirituel
- Des services de laboratoire sur place
- Une pharmacie.

Au Centre Mildmay pour enfants de Kampala, les enfants ont accès à la même gamme de services que ceux offerts aux adultes. Les services sont conviviaux, adaptés aux enfants et utilisent notamment le jeu thérapeutique et les conseils. L'objectif est de répondre non seulement aux besoins physiques mais psychologiques car de nombreux enfants sont gravement traumatisés. Le centre reçoit également les orphelins à un stade avancé de la maladie pour la journée.

Hôpital Calmette, Cambodge

L'hôpital Calmette ainsi qu'un hôpital militaire de Phnom-Penh

ont mis en œuvre une stratégie innovante de traitement et de programme de formation pour lutter contre le SIDA dans la communauté par le biais de l'éducation et pour apporter une réponse globale aux besoins en soins médicaux et psychosociaux de ses patients. On estime qu'environ 200 000 cambodgiens sont VIH-positifs, dont 30 000 sont au stade de SIDA avéré. L'impact sur les forces armées et la police augmente également. En collaboration avec Médecins sans Frontières, le programme est capable d'offrir à la fois des soins, externes et internes, et une formation au personnel de santé. Des médecins formés à cet effet ont ouvert une clinique de la douleur et offrent des services de prise en charge de la douleur dans les deux hôpitaux. Ce projet s'est construit sur le postulat qu'il était nécessaire de répondre simultanément aux besoins médicaux et psychosociaux. Le traitement met l'accent sur le soulagement de la douleur et la prise en charge des divers symptômes. Les nourrissons orphelins bénéficient également d'un soutien psychologique et social. Un autre objectif du projet est d'offrir une éducation et une formation aux cliniciens, aux pharmaciens et aux membres des familles. Au sein de la communauté, les familles affectées et leur voisinage bénéficient d'éducation pour la santé et de services de prévention du VIH. Le système de soins s'est développé et inclut désormais des soins ambulatoires et à domicile pour les personnes atteintes du SIDA et du cancer.

Sahara Michael's Care Home en Inde

Cette ONG indienne ouvre la voie de la continuité des soins, particulièrement ceux qui manquent dans les services de santé, et se concentre sur les

traitements, la formation, le plaidoyer en faveur des droits de l'Homme et l'élaboration de réseaux et de partenariats. La Maison des Soins, qui comporte 16 lits, a évolué avec les changements de profil de la maladie et le besoin de soins à la fois plus intenses et plus prolongés. Le programme dessert des zones où les besoins sont importants mais les ressources limitées, depuis 1978. Fondé par l'organisation Catholic Relief Services, ce modèle de soins initié en 1997 pour les malades du SIDA est maintenant utilisé dans tout le pays par des communautés affectées par la maladie.

Le modèle inclut les soins, les services de conseil, un programme de nutrition, des stratégies thérapeutiques abordables, la prise en charge des crises et la formation aux soins personnels et familiaux grâce à une équipe de professionnels aidés de non professionnels. Les premiers comprennent un médecin et du personnel infirmier. Le personnel soignant comprend 17 hommes et femmes qui accomplissent toute une gamme de tâches allant de la stérilisation d'instruments à la préparation des repas en passant par le transport des visiteurs. L'année prochaine, cette équipe ouvrira une consultation ambulatoire pour les personnes séropositives consacrée à des services de conseil allant au-delà du statut VIH et un programme de formation à la complexité des soins en matière de VIH/SIDA.

Le programme de la Maison de Soins comporte un message spirituel implicite et son équipe fait preuve d'un esprit de sacerdoce qui a largement contribué à l'acceptation du VIH/SIDA dans les communautés locales et encouragé toutes

Les réponses

sortes de gens à offrir leur soutien moral et matériel.

Le Positive and Living Squad (PALS) et le Fonds de Conseil et de Formation de Kara (KCTT) en Zambie

Le KCTT et le PALS sont des ONG zambiennes étroitement liées qui offrent des services de soins et de soutien aux personnes vivant avec le VIH/SIDA. Le PALS est un groupe de personnes vivant ouvertement avec le VIH. Elles organisent toutes sortes d'activités de prévention mais ont également un rôle majeur de soutien aux autres personnes infectées lorsqu'elles développent la maladie et aux familles quand elles perdent un de leurs membres. Pour les malades, le soutien et la compréhension d'une personne elle-même infectée sont souvent très utiles.

Cela permet de diminuer le sentiment de solitude et montre aux familles qu'elles ne sont pas les seules à faire face à ce problème. Lors de la phase terminale et du décès d'un malade, les membres du PALS offrent une assistance pratique et matérielle comme par exemple l'organisation des obsèques et la prise de dispositions pour l'avenir des personnes à charge. Le PALS joue également un rôle majeur en matière de plaidoyer, de combat contre la discrimination et de défense des droits des veuves et des orphelins.

Le KCTT offre notamment un programme de formation aux bénévoles des soins à domicile: on leur enseigne les soins infirmiers de base ainsi que l'écoute et le conseil. Il possède

également un centre de jour où les personnes infectées par le VIH se rencontrent et se forment à un travail dans le cadre d'un projet générateur de revenus ainsi qu'un service de conseil et des liens étroits avec des équipes de soins communautaires. Le KCTT offre également aux personnes infectées par le VIH un dépistage de la tuberculose et des soins préventifs antituberculeux, ainsi que des services de conseil aux familles affectées par le VIH.

Comme les soins palliatifs et le soutien sont souvent négligés, les plans nationaux de santé doivent insister sur ces besoins. Il faut également convaincre les donateurs que les soins palliatifs sont une priorité et mobiliser les ressources nécessaires pour soutenir tous ces efforts.

Notes

Notes



Notes



Sélection d'outils fondamentaux

Blinkhoff P, Bukanga E, Syamalevwe B, Williams G. (1999) *Under the Mupundu Tree. Volunteers in home care for people with HIV/AIDS and TB in Zambia's copperbelt*. Strategies for Hope series No. 14. ActionAid.

(Bénévoles pour les soins à domicile aux personnes vivant avec le VIH/SIDA et la tuberculose dans la région des mines de cuivre de Zambie)

Doyle D, Hanks G, MacDonald N. (eds.) (1998) *Oxford textbook of palliative medicine*. Second edition. Oxford University Press. (Médecine palliative: manuel d'Oxford)

Ferris FD, Flannery JS, McNeal HB, Morissette MR, Cameron R, Bally GA (eds.) (1995) *A comprehensive guide for the care of persons with HIV disease. Module 4: Palliative care*. Mount Sinai Hospital/Casey House Hospice. (Guide complet pour les soins aux malades du SIDA. Module 4: soins palliatifs)

Oleske J, Czarniecki L (1999) Continuum of palliative care: Lessons from caring for children infected with HIV-1. *The Lancet* 354:1287-90. (Le continuum des soins palliatifs. Leçons tirées des soins aux enfants infectés par le VIH)

Osborne C, van Praag E (1997) *Models of care for people with HIV/AIDS*. *AIDS* 11 (suppl. B): S135-S141. (Modèles de soins aux personnes vivant avec le VIH/SIDA)

Sims R, Moss V (1995) *Palliative care for people living with AIDS*. Second edition. Arnold, London, United Kingdom. (Soins palliatifs aux personnes vivant avec le SIDA)

Welch J, and Newbury J. (1990) *Looking after people with late HIV disease*. Lisa Sainsbury Foundation. Pattern Press, United Kingdom. (S'occuper des personnes souffrant d'un SIDA avancé)

OMS (1994). *Guide pour la prise en charge à domicile des malades du SIDA*. WHO/GPA/IDS/HCS/93.2.

OMS (1997). *Traitement de la douleur cancéreuse*. Deuxième édition. ISBN 92 4 254482 5.

OMS (1999). *Traitement de la douleur cancéreuse et soins palliatifs chez l'enfant*. ISBN 92 4 254512 0.

OMS (1999). *Traitement symptomatique en phase terminale*. ISBN 92 4 254507 4

OMS (1999). *Drugs used in HIV-related infections. WHO model prescribing information*. WHO/DMP/DSI/99.2. (Médicaments administrés dans les infections liées au VIH. Modèle OMS de prescription)

© Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA) 2000. Tous droits de reproduction réservés. Cette publication peut être librement commentée, citée, reproduite ou traduite, partiellement ou en totalité, à condition de mentionner la source. Elle ne saurait cependant être vendue ni utilisée à des fins commerciales sans l'accord préalable, écrit, de l'ONUSIDA. (Contact: Centre d'Information de l'ONUSIDA, Genève – voir page 2.) Les opinions exprimées dans les documents par les auteurs cités n'engagent que lesdits auteurs. Les appellations employées dans cette publication et la présentation des données qui y figurent n'impliquent de la part de l'ONUSIDA aucune prise de position quant au statut juridique des pays, territoires, villes ou zones, ou de leurs autorités, ni quant au tracé de leurs frontières ou limites. La mention de firmes et de produits commerciaux n'implique pas que ces firmes et produits commerciaux sont agréés ou recommandés par l'ONUSIDA de préférence à d'autres de même nature qui ne sont pas mentionnés. Sauf erreur ou omission, une majuscule initiale indique qu'il s'agit d'un nom déposé.