



Gestion des troubles respiratoires à domicile

Laurence Nootens

Infirmière principale, Equipe Interface

Equipe de soins palliatifs à domicile

Cliniques Universitaires Saint-Luc

31 mars 2012



Plan

- Spécificités du domicile
 - Généralités
 - Rôle infirmier général à domicile
 - Rôle infirmier spécifique de la dyspnée à domicile
 - Evaluation
 - Observation
 - Auto-évaluation
 - Transmission - collaboration
 - Les facteurs influençant
 - Environnement
 - Position
 - Douleur
 - Anxiété
 - L'influence sur la qualité de vie
 - Intolérance à l'activité – Fatigue
 - Communication
 - Nutrition
 - Sommeil
 - Bouche sèche
- L'oxygénothérapie en pratique à domicile
- Conclusion

Spécificités du domicile



- Nous entrons chez le patient
 - Nous nous adaptons à lui
 - Chaque intervenant est seul
 - Médecin traitant pas toujours facilement joignable
 - Matériel spécialisé parfois difficile à obtenir
 - Coût+++ Forfait Palliatif
- Le patient entre à l'hôpital
 - Il s'adapte à la vie hospitalière
 - Equipe complète sur place
 - Médecins toujours présents
 - Matériel adapté à portée de main
 - Prix de journée

ANNEXE I

A ENVOYER SOUS ENVELOPPE FERMEE AU MEDECIN-CONSEIL

Avis médical pour l'intervention financière pour un patient bénéficiant de soins palliatifs à domicile

Nom du patient :

Mutualité :

Adresse du patient :

Numéro d'affiliation :

.....

Numéro de compte :

Répond à la définition de patient palliatif-bénéficiaire d'une intervention financière :

Diagnostic en matière de soins palliatifs :

Soit (1) Patient avec assistance de l'équipe palliative
Nom d'une équipe ou, le cas échéant, du réseau : INTERFACE
Date de la première assistance :

Soit (1) Patient sans assistance de l'équipe palliative, uniquement assisté par les dispensateurs de soins habituels qui s'engagent à réaliser la totalité des soins palliatifs de façon compétente.

La continuité des soins médicaux organisés par le médecin de famille, aussi durant les heures de garde et le week-end (remplacement éclairé) est assurée. Chaque semaine il doit y avoir une réunion interdisciplinaire avec au moins le médecin de famille. Un plan de soins formel et/ou un cahier de communication sont tenus à jour.

Après le décès du patient, le médecin de famille garde ces documents dans le dossier du patient.

Il satisfait à 2 des 3 conditions mentionnées ci-après (2) :

1. Assistance et surveillance permanentes, concrétisées par une ou plusieurs des modalités suivantes :

a) une personne de l'entourage

b) congé palliatif demandé par
relation avec le patient :

c) appel à la surveillance par l'entourage complémentaire, éventuellement des volontaires recyclés par des instances agréées

d) aide familiale

prise en charge de jour

prise en charge de nuit

accueil pendant le week-end.

2. Besoin d'au moins 2 des 5 éléments mentionnés ci-après (3) :

a) médicaments palliatifs spécifiques

(analgésiques, antidépresseurs, sédatifs, corticoïdes, antiémétiques, laxatifs)

b) matériel de soins (matériel d'incontinence, matériel de soins de plaies/de soins de stomie)

c) dispositifs (matelas, lit d'hôpital, chaise percée et accessoires)

d) pousse-seringues ou pompe anti-douleur

e) soins psychosociaux journaliers pour la famille

3. Surveillance quotidienne ou soins quotidiens par un praticien de l'art infirmier pour un patient dépendant au moins pour se laver et s'habiller, pour se déplacer et aller à la toilette, pour incontinence et/ou pour manger. (La dépendance implique au moins un score de niveau 3 sur l'échelle de Katz pour chaque groupe de dépendance).

Signature du médecin de famille

Date :

Cachet

Indiquer une des deux possibilités

Désigner deux des trois conditions et compléter éventuellement

Cocher au moins deux des cinq éléments

Voir verso s.v.p.

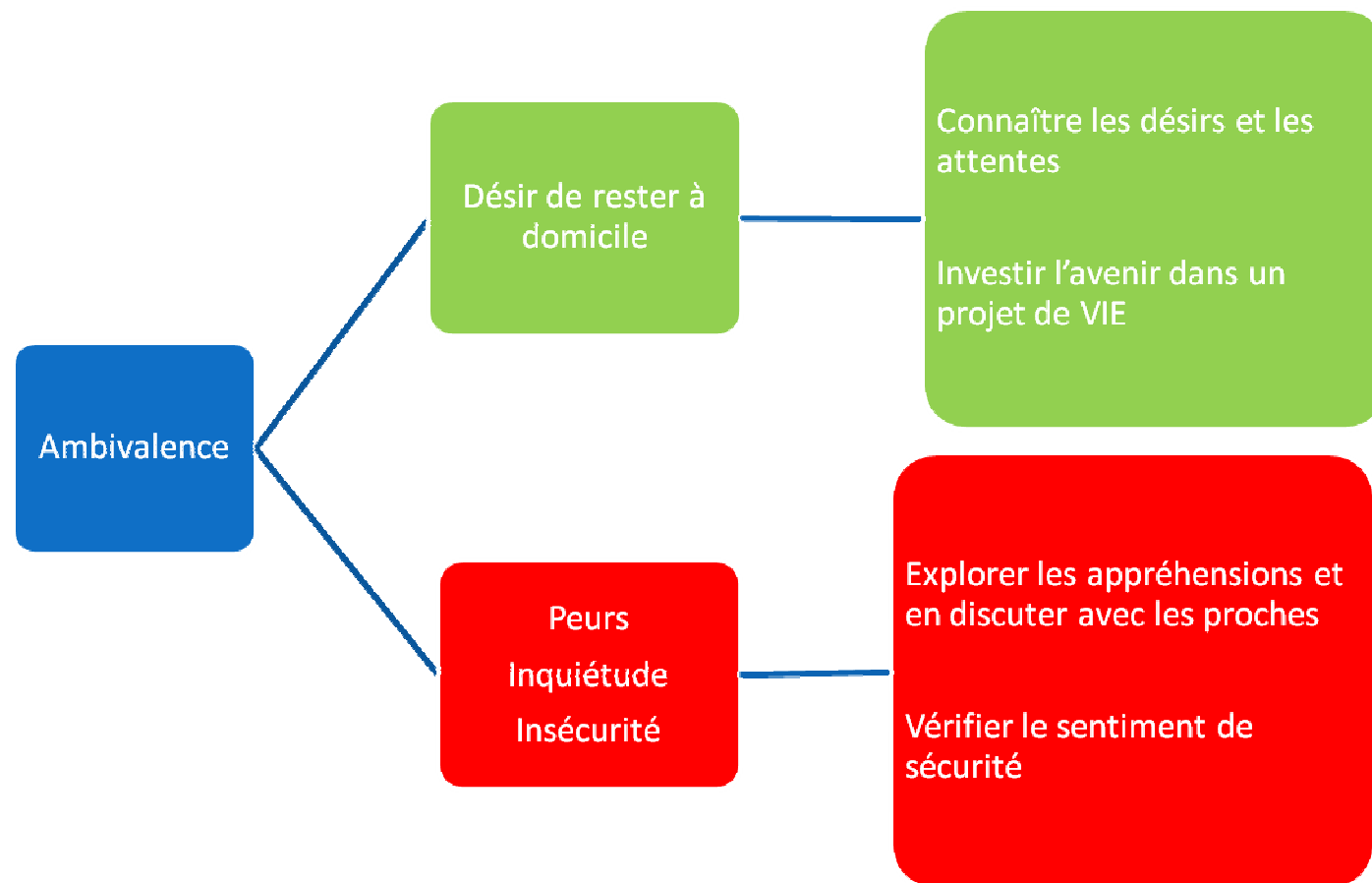


Conditions pour bénéficier du forfait palliatif

Il doit s'agir d'un patient :

- 1° qui souffre d'une ou plusieurs affections irréversibles ;
- 2° dont l'évolution est défavorable, avec une détérioration sévère généralisée de sa situation physique/psychique ;
- 3° chez qui des interventions thérapeutiques et la thérapie revalidante n'influencent plus cette évolution défavorable ;
- 4° pour qui le pronostic de(s) l'affection(s) est mauvais et pour qui le décès est attendu dans un délai assez bref (espérance de vie de plus de 24 heures et de moins de 3 mois)
- 5° ayant des besoins physiques, psychiques, sociaux et spirituels importants nécessitant un engagement soutenu et long ; le cas échéant, il est fait appel à des intervenants possédant une qualification spécifique et à des moyens techniques appropriés ;
- 6° ayant l'intention de mourir à domicile ;
- 7° et qui répond aux conditions reprises dans cette formule.

Spécificités du domicile



Spécificités du domicile

Rôle infirmier général à domicile

- A domicile, l'équipe doit inclure
 - les proches = « aidants naturels »
présents 24h/24h
- Rôle infirmier en général à domicile:
 - Réassurance des proches (limites...)
 - Favoriser la coordination des intervenants
 - Assurer une qualité des soins
 - Apprendre à connaître le patient
 - Ce qui est significatif pour lui
 - Saisir dans quel projet il se situe

Spécificités du domicile

Rôle infirmier général à domicile

- Possibilité de réévaluer régulièrement ce projet de vie
- Possibilité de prendre d'autres décisions en fonction de l'évolution (hospitalisation)
- Veiller à ne pas « envahir » le domicile, respecter le rythme
- Introduire le matériel nécessaire au moment opportun
- Développer des capacités d'**anticipation**
 - Physique (symptômes)
 - Psychologique
 - Social (ressources de la famille)
- Eviter l'épuisement des proches
- Importance pour les proches de savoir et de comprendre
- Envisager les risques éventuels



Spécificités du domicile

Rôle infirmier spécifique dans la prise en charge de la dyspnée à domicile

- Le patient dyspnéique n'a pas de prise sur ce qui lui arrive si nous ne prenons pas soin de le guider et de l'assister pour qu'il retrouve le confort respiratoire.
- Face à ce sentiment d'impuissance, les proches ne sachant que dire et que faire, se sentent bien souvent démunis.



La **qualité des soins** et de la **présence**, tant au près du patient que de son entourage conditionnera le vécu du moment présent et l'image conservée après le décès.



Spécificité du domicile

Rôle infirmier spécifique dans la prise en charge de la dyspnée à domicile

Quelles stratégies mettons –nous en place pour accompagner le patient dyspnéique , le soulager et éviter une situation intolérable pour lui, pour ses proches et pour les soignants ?

- Evaluation
- Identifier les facteurs influençant la dyspnée
- Influence sur la qualité de vie



Rôle infirmier spécifique dans la prise en charge de la dyspnée à domicile

1. EVALUATION

1.1 Observation:

- Fréquence respiratoire ?
- Teint: cyanose ?
- Rythme respiratoire : régulier ?
- Cheynes Stokes ? (alternance d'apnées et d'hyperpnées, amplitude augmentée)
- Tirage ? Respiration abdominale ? Superficielle ? Spastique ?
- Bruit ? Stridor, obstacles?
- Encombrement ? Aspect ?
- Tachycardie ?
- Température ? Sueurs ?
- Toux ?
- Conscience ? Confusion ? Angoisse ?
- Comportement ? Mobilisation possible ? Agitation ?



Rôle infirmier spécifique dans la prise en charge de la dyspnée à domicile

1.2. Auto-évaluation :

- EVA Dyspnée
- Echelle verbale: : légère, modérée, importante, sévère
- Echelle comportementale : sait marcher ?, parler ?, dire quelques mots ?
- Ecoute de l'angoisse
- Douleur

1.3. Transmission :

- Transmettre les informations à l'équipe : Médecin traitant, infirmières de première ligne, kiné
- Expliquer en mots adaptés à la famille pour comprendre ce qui se passe
- Transcrire ces observations dans le cahier de liaison et permettre ainsi une collaboration entre les différents intervenants.
- Rester DISPONIBLE (GSM de garde aussi accessible pour les proches)



Rôle infirmier spécifique dans la prise en charge de la dyspnée à domicile

2. IDENTIFIER LES FACTEURS INFLUANCANT LA DYSPNEE

2.1. Environnement

- Impression d'air et d'espace
- Aération, fenêtre, ventilateur, humidificateur d'air
- Nombre de personnes limitées, présence rassurante au chevet du patient
- Lumière tamisée
- Ambiance calme et détendue
- Vêtements ouverts devant, pas de linge serrant
- Spray d'eau, lingettes fraîches...



Rôle infirmier spécifique dans la prise en charge de la dyspnée à domicile

2. IDENTIFIER LES FACTEURS INFLUANCANT LA DYSPNEE

2.2. Position

- Souvent semi-assise, parfois décubitus latéral (épanchement pleural)
- Accoudoirs ou coussins sous les bras (ne pas solliciter les muscles thoraciques)
- Prévention des escarres
- ➡ Parfois possibilité de s'appuyer sur une table
- Le patient veut changer de position très souvent fatiguant pour les proches



Rôle infirmier spécifique dans la prise en charge de la dyspnée à domicile

2. IDENTIFIER LES FACTEURS INFLUANCANT LA DYPNÉE

2.3. Douleur

- Evaluer, prévenir et traiter en collaboration avec le médecin traitant, car elle augmente la dyspnée et donc l'anxiété.

2.4. Anxiété

- Importance de la relation, et du lien créé précédemment
- Savoir écouter l'angoisse sans se laisser contaminer
- Prendre du recul pour voir la gravité de la situation et agir en conséquence
- Importance d'écouter et d'accompagner calmement le vécu des proches
- Informer les autres intervenants de la composante « angoisse », et se concerter afin d'agir dans une même optique
- Ecouter et rassurer les autres intervenants
- Disponibilité



Rôle infirmier spécifique dans la prise en charge de la dyspnée à domicile

3. INFLUENCE SUR LA QUALITE DE VIE DU PATIENT ET DES PROCHES

3.1. Intolérance à l'activité et fatigue

- Restreindre les objectifs au CONFORT
- Stimuler le patient dans un cadre donné pour lui permettre d'augmenter sa capacité à vivre avec une respiration limitée
- Si fatigue intense aucune stimulation
- Expliquer au proches cet état de fatigue et l'adaptation des objectifs...
pas toujours facile!

3.2. Communication

- Limitée par le manque de souffle
- Prévenir l'entourage pour ne pas épuiser le patient
- Rejoindre le patient dans ses préoccupations à lui
- Poser des questions permettant des réponses brèves : oui/non
- Faciliter l'articulation par une bouche propre et bien hydratée



Rôle infirmier spécifique dans la prise en charge de la dyspnée à domicile

3. INFLUENCE SUR LA QUALITE DE VIE DU PATIENT ET DES PROCHES

3.3. Nutrition

- Restreindre l'alimentation
- Limiter les efforts : où manger ? À table ? Au lit ?
- Fractionner les repas
- Boire à la paille (courte pour limiter l'effort d'aspiration)
- Culturellement : Manger et boire = VIVRE !
« Il ne peut pas rester sans manger! »

3.4. Sommeil

- La nuit est anxiogène ! Solitude, peur mourir
- Préparer la nuit
- Proposer un passage supplémentaire de l'infirmière de 1^{ère} ligne
- Proposer des gardes-malades
- Bien dégager les voies respiratoires, aérosols, aspiration, position,
- Laisser la porte de la chambre entre-ouverte
- Laisser une petite lumière allumée, musique douce ? Atmosphère apaisante
- Disponibilité, rappel GSM de garde si nécessaire

Rôle infirmier spécifique dans la prise en charge de la dyspnée à domicile

3. INFLUENCE SUR LA QUALITE DE VIE DU PATIENT ET DES PROCHES

3.5. Bouche sèche

Respiration bouche ouverte
les aérosols (Atrovent),
les médicaments,
l'oxygène



dessèchent la bouche +++



SOINS DE BOUCHE

- attentifs
- soigneux
- adaptés (pas Hextril!)
- répétés (aussi famille)

Facilitent la communication avec les proches, aspect, odeur.

L'Oxygénothérapie en pratique à domicile

Choix :

- ↗ bonbonnes : petit débit et patient suffisamment autonome pour les manier
- ↘ oxyconcentrateur : gratuit pour le patient mais coûteux pour la sécurité sociale!

- La prescription doit être rédigée en début de thérapie
Les mentions devant figurer sur la prescription sont les suivantes :
 - Nom , Prénom*
 - Période*
 - Heures par jour*
 - Débit*
 - Canule nasale*
- La société qui fera la livraison gère le dossier administratif avec le pharmacien habituel du patient (remboursement)
- La société installe les appareils au domicile du patient, forme le patient à l'utilisation du matériel et remet un mode d'emploi pratique.
- La société veille au bon fonctionnement des appareils et fournit périodiquement tous les accessoires nécessaires à l'application adéquate de la thérapie (canules, tuyaux, humidificateurs, filtres).
- Service de garde de la société GSM, l'intervention est rapide et adaptée à l'urgence.

L'Oxygénothérapie en pratique à domicile

Surveillance particulière :

- La famille et les soignants veilleront à l'entretien et aux manipulations des dispositifs.
- Veiller à mettre un aquapack pour humidifier l'oxygène
- Veiller à mettre du Vitapenthol dans les narines (! Pas de Vaseline, dérivé du pétrol)
- Prévention des escarres au niveau des narines et derrière les oreilles
- Veiller à surveiller et adapter le débit, et la quantité restante suffisante si bonbonnes
- Si nécessaire l'infirmière veillera à prévoir livraison de nouvelles bonbonnes (avant un week-end par ex., livraison en urgence payante)

- **! SECURITE !**

Fumeur et cuisinières à gaz ... + O2 = **BOUM**





Conclusion

L'efficacité de la prise en charge du patient dyspnéique et de sa famille est le résultat d'une SYNERGIE des interventions de tous les membres de l'équipe.

Sachons ne pas manquer d'air pour y arriver!