



Palliative FLASH ©

Soins palliatifs au quotidien

Rentrer à domicile : souhaits et bouleversements

Le retour à domicile, même désiré, engendre un stress important. Il s'agit pour le/la patient(e) et ses proches de se réapproprier leur lieu de vie, dans une situation changée, instable, d'évolution incertaine. Forces physiques et autonomie diminuent, d'où le besoin de l'aide des proches adoptant aussi un rôle de soignant. Ils ont besoin d'écoute et de soutien pour que ce rôle de soignant n'empêche pas de rester un proche, ayant besoin de moments de qualité avec la personne malade, sans s'épuiser.

L'organisation du retour à domicile en soins palliatifs doit tenir compte de la réalité de chaque réseau de soins, demande une attention et une rigueur particulières. Il est impératif de considérer la globalité et la spécificité de chaque situation aux plans somatique, psychologique, familial, social, culturel et spirituel, en tenant compte de la personne malade, de ses proches et de leur environnement.

Chaque membre de l'équipe interprofessionnelle est concerné dans la préparation du retour (médecins, infirmières, aides-soignantes, physiothérapeutes, ergothérapeutes, diététicienne, assistante sociale, aumônier, etc.). Enfin, malgré toute l'anticipation-préparation, le maintien à domicile n'est pas garanti. Ceci ne devrait pas être vécu comme un échec pour le patient, les proches ni les soignants.

Références :

Saussac C., Mathe A., Burucoa B., Dyl C. Soins palliatifs à domicile : attentes des proches envers le médecin généraliste. Revue internationale de soins palliatifs 2019/4
 Petin E. Hébert J. Besoin des proches aidants qui accompagnent une personne en soins palliatifs et en fin de vie à domicile. Rev Canadienne des soins infirmiers en oncologie 2020,30(2)
 Mazzocato C. Soins palliatifs : condamnation ou espoir. Quand faut-il en parler ? Rev Med Suisse 2016

Rédigé par

Dr N. Steiner Collet et V. Luchsinger
 Relectrices : G. Behaghel, R. D'Orio

Comité de rédaction :

Prof. GD Borasio, Service soins palliatifs CHUV
 G. Behaghel Service soins palliatifs CHUV
 F. Diawara Service soins palliatifs Martigny
 Y. Gremion, EMSP Voltigo, Fribourg
 F. Lurati-Ruiz, EMSP RSHL
 D. Neves, Hôpitaux universitaires Genève
 V. Perrin, EMSP RSLC
 J. Pralong, Fondation Rive-Neuve
 T. Puig, Home Mon Repos, La Neuveville
 C. Schmidhauser, palliative vaud
 G. Spring, Aumônerie CHUV

1. Réponses Quiz page 1 :

a, c, d, e

Informations et ressources en soins palliatifs pour les différents cantons romands

VAUD : <http://www.palliativevaud.ch>
 GENEVE : <http://www.palliativegeneve.ch/>
 FRIBOURG : <http://www.palliative-fr.ch/fr>
 VALAIS : <http://www.palliative-vs.ch/>
 Arc Jurassien (BE JU NE) : <http://www.palliativebejune.ch/accueil/>

Veuillez plier le long de cette ligne

Anticipation et retour à domicile

Organisation de soins palliatifs à domicile,
 Mise à jour du Palliative Flash 25

Quiz

Vous organisez le retour à domicile d'un patient de 70 ans, enseignant à la retraite, souffrant d'une BPCO sévère sous oxygénothérapie au long cours, hospitalisé pour la deuxième fois de l'année en raison d'une exacerbation aiguë. Il souffre d'une dyspnée à l'effort (marcher lentement environ 30 m), d'une asthénie et d'une anxiété. Le patient est indépendant pour sa toilette. Son épouse est très présente.

- L'intégration de soins palliatifs dans la prise en charge est importante.
- Le patient étant indépendant pour ses soins corporels, une infirmière à domicile n'est pas nécessaire à ce stade.
- Une approche coordonnée entre pneumologue, médecin de famille faisant des visites régulières, infirmière, physiothérapeute respiratoire et autres intervenants éventuels est indiquée.
- Un traitement de morphine peut améliorer sa dyspnée.
- Il importe d'être particulièrement attentif au risque d'épuisement de l'épouse.

palliative vaud

E-mail coordination : corinne.schmidhauser@palliativevaud.ch

Les Palliative Flash sont accessibles sur : <http://www.palliativevaud.ch/professionnels/documentation>

Préparer un retour à domicile : à quoi faut-il penser ?

1. Écoute de la demande du patient et des proches-aidants et informations	
Écoute et information patient et proches aidants	<ul style="list-style-type: none"> - Désir de retour à domicile partagé par le patient et ses proches. - Information adaptée à chacun sur la maladie et son évolution - Écoute des attentes, représentations, craintes et angoisses de chacun. - Implications pratiques du retour, possibilités et limites du domicile. - Disponibilité des proches-aidants.
2. Faisabilité	
Evaluations globales régulières des besoins	<ul style="list-style-type: none"> - Qualité du soulagement de la douleur et autres symptômes. - Hydratation, nutrition : besoins particuliers. - Etat cutané et continence. - Etat fonctionnel, cognitif et dépistage d'un état confusionnel. - Situation familiale, psycho-sociale et spirituelle.
Enseignement thérapeutique patient et proches aidants	<ul style="list-style-type: none"> - Utilité des traitements, horaires adaptés, effets secondaires possibles, modes d'administration, utilisation des réserves (plan à disposition). - Gestes à effectuer selon souhaits et possibilités de chacun (ex. transferts, soins de bouche, injections), en veillant aux limites individuelles des proches.
Aide, soutien, prévention de l'épuisement des proches aidants	<ul style="list-style-type: none"> - Écoute, soutien, réponse aux préoccupations particulières (y compris les besoins spécifiques des enfants). - Prévention de l'épuisement des proches (personnes-ressources, soignants, bénévoles). - Implications financières et ressources disponibles.
Adaptations éventuelles du domicile	<ul style="list-style-type: none"> - Évaluation par ergothérapeute. - Aménagements, matériel et moyens auxiliaires. - Si possible et adapté, sortie à l'essai.
Équipe soignante coordonnée	<ul style="list-style-type: none"> - Médecin traitant disponible pour visites régulières et équipe de soins informée et impliquée dans le projet de retour à domicile. - Visites communes, réunions interprofessionnelles. - Autres professionnels selon besoins (cf. page 4) - Coordination définie entre intervenants y compris autres spécialistes.

Veuillez plier le long de cette ligne

	<ul style="list-style-type: none"> - Recours à une équipe mobile de soins palliatifs spécialisée si besoin.
Transmissions	<ul style="list-style-type: none"> - Prescriptions remises au patient le jour de la sortie (traitements, réserves, ordonnance à souche pour les opiacés, matériel nécessaire, mandat médical pour les soignants). - Continuité du traitement assurée jusqu'au relai par la pharmacie de ville. - Documents transmis le jour de la sortie (médecin traitant, infirmiers/ères).
Anticipations	<ul style="list-style-type: none"> - Médicaments : quantité suffisante pour augmenter les doses, réserves si exacerbations, formes parentérales si nécessaires. - Coordonnées d'un médecin et d'un(e) infirmier (ère) en cas d'urgence (24/24), informés de la situation. - Attitude définie discutée avec patient, proches et soignants, en cas de complication prévisible et transmise aux intervenants d'urgence (Directives Anticipées : DA, Planification Anticipées du Projet de Soins Anticipé : PAPT, Projet de Soins Anticipé ProSA). - Lieu de ré-hospitalisation adapté défini, si besoin.
Derniers jours de vie	<ul style="list-style-type: none"> - Revue de la médication et voie d'administration. - Revue des contrôles et soins nécessaires. - Soutien des proches, écoute des craintes, explications (ex : « ce qui va se passer », que faire lors du décès).
Soigner, anticiper prévenir	
<p>Il importe d'identifier suffisamment tôt les patients ayant besoin de soins palliatifs, sans attendre la phase terminale.</p> <p>L'objectif ne se limite pas au contrôle des symptômes mais vise à permettre au patient de vivre ce temps aussi pleinement que possible, selon ce qui a le plus de sens pour lui et ses proches.</p> <p>Dans cette période de très grande fragilité et vulnérabilité (symptômes multiples, pertes fonctionnelles, questionnements et souffrances spirituelles), affectant la personne malade et ses proches, des modifications rapides de l'état clinique sont courantes, voire plus fréquentes selon l'évolution de la maladie.</p> <p>L'anticipation personnalisée des crises et urgences prévisibles passe par une écoute attentive du patient et de ses proches, des évaluations régulières systématiques et une bonne collaboration entre les divers professionnels.</p> <p>Ces évaluations régulières permettent aussi de réajuster les traitements, le soutien du patient et des proches et de réévaluer le lieu de soins le plus adapté.</p> <p>Le risque de traitements inadaptés, d'hospitalisations inappropriées ainsi que de ruptures dans la prise en charge peut ainsi être diminué.</p>	