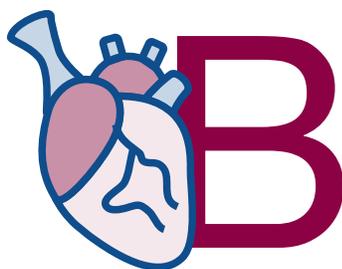


Soyez prêt : urgences lors des soins palliatifs à domicile

Faire face aux urgences à domicile avec bienveillance et compassion



Votre guide de conversation

OBSTRUCTION

(Obstruction de la
veine cave supérieure)

CONTRIBUTEURS

Angelevski, Elizabeth, directrice des projets et de l'application des connaissances, Association canadienne de soins et services à domicile

Campagnolo, Jennifer, responsable du projet ECHO sur les soins palliatifs, Association canadienne de soins et services à domicile

Hall, Audrey-Jane, inf. aut., directrice générale adjointe et directrice des soins palliatifs, Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal

Iancu, Andrea, M. D., Ph. D., CCMF (SP), Fellow du CMFC, résidence de soins palliatifs Teresa-Dellar, soins palliatifs à domicile et CIUSSS de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal

McAlister, Marg, consultante en projets prioritaires, Association canadienne de soins et services à domicile

Mehta, Anita, inf. aut., Ph. D., TFC, directrice, éducation et partage des connaissances, Institut de soins palliatifs de filiale de la Résidence de soins palliatifs Teresa-Dellar

SOURCES

- ESPOSITO, K. D., SHARIFF, M. A., FREIBERG, A. et M. C. A. EVANGELISTA. « Superior Vena Cava Syndrome: A Palliative Approach to Treatment », *Cureus*, vol. 14, n° 8, 11 août 2022. doi : [10.7759/cureus.27889](https://doi.org/10.7759/cureus.27889). PMID : 36110489; PMCID : PMC9464010.
- FRIEDMAN, T., QUENCER, K. B., KISHORE, S. A., WINOKUR, R. S. et D. C. MADOFF. « Malignant Venous Obstruction: Superior Vena Cava Syndrome and Beyond », *Seminars in Interventional Radiology*, vol. 34, n° 4, décembre 2017, p. 398-408. doi : [10.1055/s-0037-1608863](https://doi.org/10.1055/s-0037-1608863). Fichier ePub, 14 décembre 2017. PMID : 29249864; PMCID : PMC5730434.
- HAMMAD, A., OMAR, A., S. YOUSIF et coll. « The psychological impact of superior vena cava syndrome on patients with lung cancer », *Annals of Thoracic Medicine*, vol. 12, n° 3, 2017, p. 200-205.
- RAUTUREAU, P. « L'urgence, la fin de vie et le domicile : de l'improvisation à la coordination. », *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, vol. 127, 2016, p. 99-110. <https://doi.org/10.3917/jalmalv.127.0099>
- PALLIUM CANADA. *Livre de poche de Pallium sur les soins palliatifs : une ressource dûment référencée révisée par les pairs*. 2^e éd., Ottawa, Canada, 2022.
- YELLIN, A., ROSEN, A., N. REICHERT et coll. « Superior vena cava syndrome. The myth The facts », *American Review of Respiratory Disease*. vol. 141, n° 5, part. 1, 1990, p. 1114-1118.
- https://www.fraserhealth.ca/-/media/Project/FraserHealth/FraserHealth/Health-Professionals/Professionals-Resources/Hospice-palliative-care/Sections-PDFs-for-FH-Aug31/9524-31-FH---Sym_Guide-SpinalCord.pdf?rev=c16c0f05def7420dba90afda1f42e-b6e
- <https://www.mariecurie.org.uk/professionals/palliative-care-knowledge-zone/recognising-emergencies/recognising-emergencies>
- <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK526122/>

À PROPOS DE NOUS

Établie en 1990, l'Association canadienne de soins et services à domicile (ACSSD) est une association nationale sans but lucratif visant à favoriser l'excellence dans le domaine des soins à domicile et des soins communautaires. Notre projet eCOMPASS vise à donner aux prestataires de soins à domicile les moyens de dispenser des soins palliatifs fondés sur les compétences et intuitifs sur le plan émotionnel. Nous renforçons les compétences des prestataires de première ligne et améliorons les soins prodigués en équipe afin qu'ils soient adaptés, empreints de compassion et axés sur la personne et la famille.

Site Web de l'ACSSD / X / LinkedIn

© Association canadienne de soins et services à domicile, octobre 2023.

La production de ce document a été rendue possible grâce à une contribution financière de Santé Canada. Les opinions présentées ici ne représentent pas nécessairement les opinions de Santé Canada.

La reproduction, la sauvegarde dans un système de recherche documentaire ou la transmission sous toute forme ou par tout moyen, électronique, mécanique, par photocopie, par enregistrement ou autre, sans l'autorisation écrite de l'éditeur et des rédacteurs, constitue une violation de la loi sur le droit d'auteur.

Soyez prêt : urgences lors des soins palliatifs à domicile

Faire face aux urgences à domicile avec bienveillance et compassion

Ce guide de conversation est conçu pour aider les prestataires de soins de santé à tenir des conversations efficaces et bienveillantes avec les patients, leurs aidants et leurs familles sur la gestion des situations d'urgence en matière de soins palliatifs à domicile.

Urgences lors des soins palliatifs à domicile

Des changements cliniques inattendus peuvent survenir subitement chez les patients recevant des soins palliatifs et de fin de vie à domicile. Souvent qualifiés d'urgences en matière de soins palliatifs, ces événements imprévus peuvent conduire à une visite non planifiée aux services d'urgence. Selon l'Institut canadien d'information sur la santé (2023), près d'un patient sur quatre recevant des soins palliatifs à domicile a été transféré à l'hôpital en toute fin de vie.

Les urgences en matière de soins palliatifs peuvent influencer considérablement la qualité de vie du patient pour le reste de son existence et susciter une profonde détresse chez les aidants. En tant que prestataire de soins palliatifs à domicile, il est essentiel pour vous de reconnaître les patients à risque et d'engager des conversations claires et concises avec eux et leurs aidants pour leur permettre de gérer les situations d'urgence en attendant l'intervention de l'équipe des soins palliatifs.

En réponse aux demandes des prestataires de soins palliatifs à domicile, l'Association canadienne de soins et services à domicile (ACSSD) a élaboré six guides de conversation. Chaque guide traite d'une situation d'urgence en matière de soins palliatifs fréquemment rencontrée à domicile. La série, intitulée « Soyez prêt : urgences lors des soins palliatifs à domicile », propose un aide-mémoire simple pour vous permettre de reconnaître et de retenir facilement les urgences suivantes :

-  **B** Respiration (dyspnée)
-  **B** Équilibre (hypercalcémie)
-  **B** Saignement (hémorragies massives)
-  **B** Cerveau (crises épileptiques)
-  **B** Os (compression de la moelle épinière)
-  **B** Occlusion (obstruction de la veine cave supérieure)



**Ce guide de conversation
porte sur l'obstruction
(obstruction de la veine cave
supérieure).**

**Malgré l'inquiétude qu'elle
suscite dans un premier
temps, l'utilisation du
terme « urgence » dans
les discussions sur les
soins palliatifs joue un rôle
essentiel pour préparer
les aidants et les patients
grâce à des renseignements
cruciaux qui leur
permettront d'intervenir
efficacement en cas de
situations critiques, ce qui,
en fin de compte, améliore
les soins aux patients.**

Utilisation des guides de conversation

Pour engager des conversations difficiles sur les soins palliatifs, il est indispensable d'adopter une approche nuancée qui englobe non seulement les aspects cliniques, mais aussi les gestes émotionnels et pratiques visant à favoriser l'autonomie des patients et des aidants. Voici ce à quoi ils peuvent s'attendre dans chaque guide :

Une approche holistique

L'approche « tête-cœur-mains » fournit un cadre complet pour mener les discussions sur les soins palliatifs. Compte tenu des défis importants auxquels sont confrontés les patients et les aidants, notamment en ce qui a trait aux maladies graves et aux décisions exigeantes sur le plan émotionnel, cette approche en trois volets permet d'engager des conversations approfondies et fondées sur la compassion.



Tête (pensées) : Cette composante cognitive vise à fournir des renseignements clairs et à dissiper les idées fausses sur les maladies et les interventions. Un patient ou un aidant informé peut prendre des décisions éclairées, ce qui réduit les incertitudes et atténue les craintes.

Cœur (émotions) : L'émotion est intrinsèquement liée aux soins palliatifs. Au-delà des symptômes physiques, vous devez d'aborder les tensions émotionnelles liées aux maladies graves. Grâce à l'intelligence émotionnelle (IE), vous pouvez veiller à ce que les patients et les aidants se sentent reconnus et soutenus. La clé est de valider leurs émotions, de faire preuve d'empathie, de les écouter activement et de les reconforter.

Mains (actions) : Cette composante pratique permet aux patients et aux aidants de prendre des mesures concrètes. La compréhension et le soutien émotionnel jouent un rôle essentiel, mais il est crucial de connaître les gestes à poser. Fournir des instructions claires renforce la confiance et la compétence des patients et de leurs aidants.

Un outil pratique

Chacun des six guides de conversation est divisé en trois sections distinctes :

1 Liste de vérification pour les conversations

Cette liste constitue un plan détaillé qui vous permettra d'aborder les discussions difficiles sur les urgences en matière de soins palliatifs. Elle offre des conseils pratiques sur la manière de se préparer à tenir des conversations difficiles, à transmettre les connaissances cliniques en utilisant l'approche « tête-cœur-mains » et à favoriser la confiance grâce à des techniques clés d'intelligence émotionnelle, telles que l'empathie et l'écoute active.

2 Détails sur les situations d'urgence en matière de soins palliatifs

Dans la section « Urgences en matière de soins palliatifs », vous découvrirez les subtilités liées aux maladies, aux mécanismes sous-jacents, aux principaux signes et symptômes, ainsi qu'aux facteurs de risque associés. Vous trouverez également des conseils sur mesure pour engager la conversation avec les patients et les aidants. En outre, vous obtiendrez une analyse claire des options de traitement potentielles et des solutions de soins, ce qui vous permettra d'expliquer aux patients et aux aidants comment gérer la situation de manière efficace et sécuritaire à domicile.

3 Un outil pour les patients et les aidants

Cette section vise à doter les patients et les aidants d'un large éventail de techniques et de mesures pour gérer les urgences potentielles à domicile. Elle propose également des conseils sur la manière de communiquer efficacement ces renseignements cruciaux. Conçue pour servir d'outil concret, elle est destinée à être laissée au domicile des patients et des aidants pour leur permettre de consulter immédiatement des renseignements et diagrammes utiles au besoin.

En outre, grâce à des questions et à des réponses qui vous guideront, vous serez en mesure de structurer votre dialogue, d'évaluer vos préoccupations et d'apporter des éclaircissements. Il est impératif de rester à l'écoute des objectifs de soins du patient, en particulier en cas d'urgence, afin de s'assurer que les stratégies proposées y répondent et correspondent à son espérance de vie.

Il est essentiel de discuter du risque d'obstruction de la veine cave supérieure avec les patients recevant des soins palliatifs à domicile et leurs aidants pour leur permettre de bien se préparer et de prendre des décisions éclairées. Bien que le terme « urgence » souligne la gravité de la situation, il est possible de l'employer d'une manière qui, plutôt que de susciter l'inquiétude, encourage une planification en amont.

Grâce à ce guide de conversation, vous serez mieux préparé pour tenir des discussions rassurantes sur la gestion des urgences à domicile. Ces situations feront appel à votre double expertise, car pour tisser une relation authentique avec les patients et leur famille, il vous faudra user à la fois de votre intelligence émotionnelle et de vos connaissances cliniques.

Une conversation sur l'OBSTRUCTION (Obstruction de la veine cave supérieure)



Liste de vérification pour les conversations

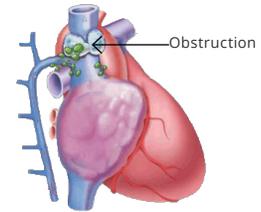
Cette liste de vérification propose des mesures concrètes pour se préparer à engager des conversations difficiles, pour communiquer des renseignements cliniques selon l'approche « tête-cœur-mains » et pour cultiver la confiance en utilisant des compétences d'intelligence émotionnelle, telles que l'empathie et l'écoute active.

Ce qu'il faut inclure dans votre conversation	Phrases utiles pour les infirmières
<p>Commencez par ce qui suit :</p> <p>a) Présentez l'objectif et l'importance de tenir une conversation guidée par l'empathie.</p> <p>b) Évaluez s'ils sont prêts à avoir une discussion délicate (c'est-à-dire, demandez-leur la permission d'aborder un sujet).</p> <p>c) Interrogez-les sur leurs craintes et leurs inquiétudes et écoutez activement leur(s) réponse(s).</p>	<p>OBJECTIF ET IMPORTANCE :</p> <p>« Je comprends que vous puissiez être confronté à certaines difficultés. Il est important que nous parlions de certaines des situations qui peuvent se produire à la maison afin que vous sachiez comment les gérer. »</p> <p>« Il est très important que j'aie cette conversation avec vous, parce que ces renseignements vous aideront à comprendre ce qui se passe et à gérer la situation dans l'instant ou à obtenir de l'aide. »</p> <p>PRÉPARATION :</p> <p>« Nous devons parler de votre santé et des risques de complications que vous courez. Si vous veniez à présenter une complication que l'on appelle "obstruction de la veine cave supérieure", nous avons des recommandations qui pourraient vous aider. Quand pourrions-nous en parler? »</p> <p>PEURS ET INQUIÉTUDES :</p> <p>« Je souhaite sincèrement connaître vos préoccupations. Pouvez-vous m'en faire part? »</p> <p>« Je veux m'assurer que vous avez le sentiment d'avoir le soutien dont vous avez besoin. Y a-t-il quelque chose qui vous inquiète ou qui vous fait peur dans les soins prodigués à (nom de la personne)? »</p>

Ce qu'il faut inclure dans votre conversation	 Phrases utiles pour les infirmières
<p>Expliquez ce qu'est l'obstruction de la veine cave supérieure et fournissez des renseignements sur ce qu'ils peuvent voir et entendre, ce qu'ils peuvent ressentir et ce qu'ils peuvent faire.</p>	<p>« L'obstruction de la veine cave supérieure peut être inquiétante, mais le fait de connaître les signes et symptômes associés peut vous apporter une certaine tranquillité d'esprit. Parlons de ce que vous pourriez voir ou entendre. »</p> <p>« J'ai conscience que le fait d'assister à la lutte d'un être cher peut être déchirant. Parlons de ce que l'on peut ressentir et des moyens d'y faire face. »</p> <p>« Mieux comprendre ce qui se passe peut vous aider à vous sentir mieux préparé si un tel événement venait à se produire. Il existe des mesures concrètes très faciles à mettre en œuvre pour améliorer la situation. »</p>
<p>Adoptez une attitude rassurante et offrez un véritable espoir aux patients et à leur famille.</p>	<p>« Je sais que la situation peut vous sembler difficile, mais je sais que vous pouvez y arriver. En travaillant ensemble, nous vous aiderons à vous sentir prêt. »</p>
<p>Encouragez-les à réfléchir, validez leurs sentiments et demandez-leur de vous faire part de ce qu'ils ont compris et entendu.</p>	<p>« Ce que vous ressentez et pensez est important. Voulez-vous me dire ce que vous ressentez ou ce à quoi vous pensez en ce moment? »</p> <p>« Avez-vous besoin que l'on prenne une minute pour revoir ce dont nous venons de parler? Y a-t-il quelque chose qui n'est pas clair ou sur lequel vous avez des doutes? »</p> <p>« Comment vous sentez-vous par rapport à ces renseignements? Si vous avez l'impression que quelque chose vous dépasse ou n'est pas clair, n'hésitez pas à m'en informer. »</p>
<p>Observez les signaux non verbaux et réagissez avec compassion.</p>	<p>« Quelque chose semble vous avoir (contrarié/affligé/atristé). Voulez-vous en parler? »</p>
<p>Réitérez votre soutien avec chaleur et empathie.</p>	<p>« N'oubliez pas que vous n'êtes pas seul dans cette situation. Notre équipe est là pour vous guider, vous soutenir et répondre à toutes vos questions. »</p>
<p>Mettez un terme à la conversation.</p>	<p>« Merci de m'avoir fait part de vos pensées et de vos sentiments. N'oubliez pas que notre équipe est là pour vous apporter les soins et le soutien dont vous avez besoin. »</p>
<p>Documentez la discussion afin d'aider l'équipe interprofessionnelle de soins de santé à cerner les domaines nécessitant une attention particulière.</p>	<p>« Je vais noter notre discussion et la transmettre à l'équipe de soins de santé pour que tout le monde soit sur la même longueur d'onde et que nous travaillions tous ensemble. »</p>

L'obstruction de la veine cave supérieure peut être éprouvante sur le plan émotionnel pour les patients recevant des soins palliatifs. Les symptômes pénibles et les changements physiques visibles qu'elle provoque peuvent entraîner de l'anxiété, de la dépression, un sentiment d'isolement et une baisse de la qualité de vie (Hammad et coll., 2017).

Situation d'urgence en matière de soins palliatifs : L'OBSTRUCTION (Obstruction de la veine cave supérieure)



Qu'est-ce que l'obstruction de la veine cave supérieure?

Renseignements pour les infirmières

L'obstruction de la veine cave supérieure (VCS) est une affection médicale qui se caractérise par l'obstruction partielle ou complète ou la compression de la veine cave supérieure, une veine au diamètre important qui achemine le sang désoxygéné de la partie supérieure du corps vers le cœur. La veine cave supérieure joue un rôle crucial dans le retour du sang de la tête, du cou et des extrémités supérieures vers l'oreillette droite du cœur.



Comment expliquer ce qu'est l'obstruction de la veine cave supérieure aux patients et aux aidants?

« On parle d'obstruction de la veine cave supérieure lorsqu'un gros vaisseau sanguin situé dans la partie supérieure du corps, appelé « veine cave supérieure », est bloqué ou écrasé. Cette veine transporte le sang de la tête, du cou et des bras vers le cœur. Lorsqu'elle est obstruée ou comprimée, elle peut causer des problèmes. »

Qui peut être à risque?

Renseignements pour les infirmières

Certaines maladies ou affections graves sont plus souvent associées à l'obstruction de la veine cave supérieure (VCS) :

- Le cancer : Les tumeurs thoraciques, en particulier le cancer du poumon, les lymphomes ou les métastases, peuvent comprimer ou envahir la veine cave supérieure, ce qui entraîne une obstruction.
- Thrombose veineuse profonde : La formation de caillots sanguins dans les veines profondes, généralement dans les jambes, peut découler d'une intervention chirurgicale, de l'immobilité et de troubles de la coagulation. Ces caillots peuvent se déplacer vers la veine cave supérieure ou les veines voisines et provoquer une obstruction de la veine cave supérieure.
- Affections cardiovasculaires : Les anévrysmes de l'aorte, en particulier ceux qui touchent l'aorte ascendante, peuvent se dilater et comprimer la veine cave supérieure, ce qui entraîne une obstruction.
- Troubles de la thyroïde : Les goitres, qui sont souvent causés par une maladie thyroïdienne, peuvent s'étendre dans le médiastin et exercer une pression sur la veine cave supérieure.
- Infections : Par exemple, la médiastinite (inflammation du médiastin) ou la tuberculose, bien que rares, peuvent entraîner une inflammation et une compression de la veine cave supérieure. Ces infections peuvent être graves et nécessiter une prise en charge médicale intensive.
- Sondes à demeure : Les cathéters veineux centraux ou les fils de stimulateurs cardiaques placés dans ou à proximité de la veine cave supérieure peuvent entraîner une obstruction mécanique s'ils se délogent ou si des caillots se forment autour d'eux.

Comment expliquer qui est à risque d'obstruction de la veine cave supérieure aux patients et aux aidants?

« L'obstruction de la veine cave supérieure n'est pas un phénomène courant, mais certaines maladies et affections graves peuvent entraîner ce type de complication. Les causes les plus fréquentes d'obstruction de la veine cave supérieure sont les cancers (cancer du poumon et lymphome) et les caillots sanguins dans les jambes. Parfois, un cathéter ou un stimulateur cardiaque placé près de la grosse veine de la partie supérieure du corps peut également entraîner des complications. »

Physiopathologie

Renseignements pour les infirmières

La physiopathologie de l'obstruction de la veine cave supérieure implique l'obstruction physique de ce vaisseau sanguin crucial, qui achemine le sang désoxygéné de la partie supérieure du corps vers l'oreillette droite du cœur. Avec le temps, la pression à proximité de l'obstruction augmente, et l'organisme tente de l'atténuer en créant des voies d'acheminement collatérales. Ces voies d'acheminement permettent de rediriger le sang vers le cœur pour contourner l'obstruction de la veine cave supérieure. C'est ainsi que l'organisme s'adapte pour surmonter l'obstruction et maintenir la circulation sanguine.

Comment expliquer ce qui peut déclencher l'obstruction de la veine cave supérieure aux patients et aux aidants?

« Une obstruction de la veine cave supérieure, une veine importante transportant le sang de la partie supérieure du corps vers le cœur, peut se produire lorsque des tumeurs se développent et exercent une pression sur la veine, ou lorsqu'un caillot sanguin bloque la veine. Lorsque ce blocage persiste, il crée une forte pression, de sorte que l'organisme crée de nouvelles voies pour que le sang atteigne le cœur. Ces voies permettent au sang de mieux circuler en contournant le blocage. C'est ainsi que l'organisme résout le problème et maintient le sang en mouvement. Cependant, ces nouvelles voies peuvent entraîner des gonflements, des difficultés respiratoires et des veines gonflées visibles. »

Signes et symptômes

Renseignements pour les infirmières

L'obstruction de la veine cave supérieure (VCS) peut se manifester par divers signes et symptômes, et il est essentiel de reconnaître ces indicateurs pour fournir des soins appropriés à vos patients. Voici ce qu'il faut surveiller :

- **Gonflement du visage et de la partie supérieure du corps** : gonflement visible du visage, du cou et de la partie supérieure des bras qui constitue souvent l'un des premiers signes.
- **Veines dilatées au niveau du cou** : veines pouvant être visibles et engorgées.
- **Essoufflement** : difficulté à respirer, en particulier en position allongée ou lors d'une activité physique.
- **Toux** : toux sèche et persistante provoquée par l'irritation des voies respiratoires en raison de l'obstruction de la veine cave supérieure.
- **Difficulté à avaler** : déglutition difficile à cause de la pression exercée sur l'œsophage par l'obstruction de la veine cave supérieure.
- **Maux de tête** : maux de tête provoqués par une augmentation de la pression dans la tête et la partie supérieure du corps en raison d'une diminution de la circulation sanguine.
- **Douleur thoracique** : douleur variable pouvant toucher différentes régions thoraciques en fonction des pressions exercées sur les structures environnantes.
- **Changements de couleur** : cyanose (coloration bleutée) du visage, des lèvres et des extrémités, ou rougeur excessive du visage et du cou.

Que dire aux patients et aux aidants au sujet des signes et symptômes d'une obstruction de la veine cave supérieure?

« Si vous savez que votre proche est à risque, il est important de connaître les signes à surveiller. Voici les signes à observer :

- Un gonflement du visage, du cou et des bras.
- Un essoufflement, en particulier en position allongée ou lors d'une activité physique.
- Une toux sèche qui ne disparaît pas.
- Des difficultés récentes à avaler.
- Une douleur thoracique.
- La peau peut devenir bleuâtre au niveau des lèvres, des mains ou du visage et le cou peut être très rouge. »

Options de traitement

Renseignements pour les infirmières

Les soins palliatifs prodigués aux patients souffrant d'une obstruction de la veine cave supérieure (VCS) visent principalement à améliorer le confort du patient, à gérer ses symptômes et à améliorer sa qualité de vie globale.

Interventions pharmacologiques :

- **Opioides** : La prise en charge de la douleur et de la respiration peut non seulement remédier à la sensation d'essoufflement, mais aussi avoir un effet anxiolytique, généralement à des doses thérapeutiques minimales.
- **Stéroïdes** : Il peut être utile d'administrer de la dexaméthasone pour réduire la pression exercée par une masse obstruant la veine cave supérieure.
- **Anticoagulants** : Il est possible d'administrer des anticoagulants pour prévenir la formation de caillots sanguins et traiter les caillots sanguins existants.
- **Benzodiazépines** : Pour les patients présentant des signes d'anxiété accrue ou de panique, les benzodiazépines peuvent agir comme un anxiolytique efficace.
- **Diurétiques** : Les diurétiques permettent de réduire l'accumulation de liquide et de prévenir ou d'atténuer le gonflement, dans certains cas.

Mesures de confort :

- **Oxygénothérapie** : Il est possible d'administrer un supplément d'oxygène pour soulager l'essoufflement et améliorer les niveaux d'oxygène dans le sang.
- **Positionnement** : Encourager les patients à trouver des positions confortables, comme s'asseoir ou se pencher en avant, peut permettre de soulager les difficultés respiratoires associées à l'obstruction de la veine cave supérieure.

Autres interventions possibles (en fonction des souhaits du patient en matière de soins) :

- **Chimiothérapie** : Ce traitement peut se révéler utile pour les patients dont les symptômes ne mettent pas immédiatement leur vie en danger et dont la tumeur obstrue la veine cave supérieure. La tumeur peut être sensible aux médicaments de chimiothérapie.
- **Radiothérapie** : Elle permet souvent de réduire les symptômes pour la plupart des causes d'obstruction.
- **Chirurgie** : Dans le cas d'une obstruction de la veine cave supérieure, il peut être nécessaire de recourir à une intervention chirurgicale consistant à poser une endoprothèse (tube qui maintient l'ouverture du vaisseau sanguin obstrué)..

Que dire aux patients et aux aidants au sujet des options de traitement?

« Pour prendre en charge une obstruction de la veine cave supérieure, nous nous concentrons sur le confort du patient et la gestion des symptômes. Voici ce que nous pouvons faire : Des médicaments peuvent aider à soulager la douleur, l'essoufflement et l'anxiété, en facilitant la respiration et en permettant de se sentir plus calme.

Nous pouvons administrer des stéroïdes pour réduire la pression exercée par tout ce qui bloque la veine.

L'administration d'oxygène peut soulager l'essoufflement et améliorer les niveaux d'oxygène dans le sang. De plus, le fait de s'asseoir ou de se pencher en avant peut faciliter la respiration.

Des options telles que la radiothérapie, la chimiothérapie ou la chirurgie peuvent apporter un soulagement, mais elles doivent faire l'objet d'une discussion avec votre proche et l'équipe soignante. »

Soyez prêt : urgences lors des soins palliatifs à domicile

Un outil pour les patients et les aidants



Cet outil vous aide à connaître les mesures à prendre et les mots rassurants à utiliser si votre proche souffre d'une obstruction de la veine cave supérieure (VCS). Votre prestataire de soins de santé passera en revue les mesures à prendre avec vous.

Mesures à prendre	Mots réconfortants
<p>Relever la tête de la personne Surélevez la tête du lit ou placez la tête de la personne sur des oreillers pour faciliter la respiration. Cela permettra de soulager la pression et le gonflement de la tête et du cou.</p> 	<p>« Tu sembles avoir de la difficulté à respirer. Utilisons ces oreillers (ou déplaçons la tête du lit) pour te relever. Est-ce que cela t'aide? »</p>
<p>Donner des médicaments Si des médicaments ont été prescrits à la personne, administrez la dose requise (uniquement si l'on vous a montré comment le faire). S'il y a une prescription d'OXYGÈNE, mettez le masque à oxygène ou la canule nasale.</p> 	<p>« Ce médicament va t'aider. L'infirmière m'a montré comment l'administre » « Je vais te mettre ton masque à oxygène. Il t'aidera à mieux respirer. Est-ce que cela t'aide? »</p>
<p>Restez calme et être présent Restez calme et restez avec votre proche. Soyez là pour lui apporter réconfort et sécurité. Certains des symptômes de l'obstruction de la VCS peuvent être effrayants pour votre proche.</p> 	<p>« Je suis avec toi », « Je ne partirai pas » ou « Nous prenons soin de toi » plutôt que de lui dire « Calme-toi » ou « Ne t'inquiète pas »</p> <p>Il est important de continuer à lui parler et de lui faire savoir ce que vous faites : « Je vais faire en sorte que tu sois confortable »</p>
<p>Mettre la personne aussi à l'aise que possible Desserrez les vêtements serrés. Utilisez des oreillers pour soutenir le haut des bras et veillez à ce que la personne soit aussi confortable que possible.</p> 	<p>« Est-ce que tu ressens une tension ou une pression à un endroit quelconque de ton corps? » ou « Que ressens-tu lorsque tu respirez? »</p>
<p>Appeler votre équipe soignante Contactez l'équipe médicale pour évaluer les symptômes du patient. Elle peut organiser des examens complémentaires si elle estime qu'ils peuvent améliorer le confort du patient et prévenir d'autres problèmes physiques.</p> 	<p>« J'ai contacté notre équipe soignante. Elle est prête à nous aider »</p>

SI :

- ✓ Vous vous sentez dépassé et avez besoin d'aide.
- ✓ Vous avez l'impression que votre proche ne se sent pas mieux après avoir essayé différentes stratégies.
- ✓ Vous êtes inquiet concernant l'obstruction de la veine cave supérieure.
- ✓ Vous avez des questions sur quoi faire.



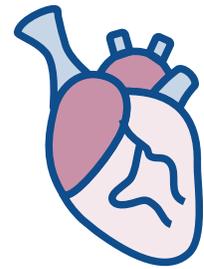
Appelez votre équipe de soignante

Jour _____

Soir _____

Nuit _____

5 choses que vous devriez savoir sur l'obstruction de la veine cave supérieure



1 Qu'est-ce que l'obstruction de la veine cave supérieure?

On parle d'obstruction de la veine cave supérieure lorsqu'un gros vaisseau sanguin situé dans la partie supérieure du corps, appelé « veine cave supérieure », est bloqué ou écrasé.

Cette veine transporte généralement le sang de la tête, du cou et des bras vers le cœur. Lorsqu'elle est obstruée, elle peut causer des problèmes.

2 Quelle est la cause d'un blocage de la veine cave supérieure?

Une obstruction de la veine cave supérieure, une veine importante transportant le sang de la partie supérieure du corps vers le cœur, peut se produire lorsque des tumeurs se développent et exercent une pression sur la veine, ou lorsqu'un caillot sanguin bloque la veine.

Lorsque ce blocage persiste, il crée une forte pression, de sorte que l'organisme crée de nouvelles voies pour que le sang atteigne le cœur. Ces voies permettent au sang de mieux circuler en contournant le blocage. C'est ainsi que l'organisme résout le problème et maintient le sang en mouvement. Cependant, ces nouvelles voies peuvent entraîner des gonflements, des difficultés respiratoires et des veines gonflées visibles.

3 Quels sont les signes et les symptômes à surveiller?

Les signes et les symptômes d'une obstruction sont les suivants :

- Un gonflement du visage, du cou et des bras est un signe précoce d'une éventuelle obstruction.
- Essoufflement, en particulier en position allongée ou lors d'une activité physique.
- Une toux sèche qui ne disparaît pas peut être causée par une irritation des voies respiratoires.
- L'augmentation de la pression due à l'obstruction peut rendre la déglutition difficile ou entraîner des douleurs thoraciques ou des maux de tête accrus.
- La peau peut devenir bleuâtre au niveau des lèvres, des mains ou du visage et le cou peut être très rouge.

4 Comment traiter un blocage de la veine cave supérieure?

Les options de traitement se concentrent sur le confort et la gestion des symptômes. Elles comprennent :

- Des médicaments qui peuvent aider à soulager la douleur, l'essoufflement et l'anxiété, en facilitant la respiration et en permettant de se sentir plus calme. Les stéroïdes peuvent être utilisés pour réduire la pression exercée par tout ce qui bloque la veine.
- Une prescription d'oxygène peut soulager l'essoufflement et améliorer les niveaux d'oxygène dans le sang.
- La chimiothérapie (qui peut réduire la taille de la tumeur) ou la chirurgie (insertion d'un tube dans la veine pour la maintenir ouverte et permettre la circulation du sang) sont d'autres traitements qui peuvent aider à soulager les symptômes. L'objectif de ces traitements n'est pas de guérir la maladie, mais de soulager les symptômes et d'améliorer le confort de la personne.

5 Quand dois-je appeler l'équipe soignante?

Lorsque vous aidez une personne souffrant d'un blocage de la veine cave supérieure, soyez attentif aux symptômes et situations suivants. Si vous remarquez l'un d'entre eux, il est essentiel de contacter immédiatement l'équipe soignante afin de s'assurer que la personne se sente aussi à l'aise que possible :

- **Difficultés respiratoires** : si la personne éprouve soudainement des difficultés respiratoires qui ne s'améliorent pas avec du repos ou un changement de position, cela peut signifier que l'obstruction s'aggrave.
- **Douleur incontrôlable** : si la personne souffre d'une nouvelle douleur ou d'une aggravation de la douleur et que les médicaments ou les traitements qu'ils utilisent habituellement ne les soulagent pas, informez-en immédiatement l'équipe soignante afin qu'elle puisse trouver un meilleur moyen de soulager la douleur.
- **Changements mentaux** : si les pensées de la personne deviennent soudainement confuses, si elle semble désorientée ou si elle perd connaissance, il est important d'en informer immédiatement l'équipe soignante.
- **Gonflement et changement de couleur de la peau** : si vous constatez des changements rapides et un gonflement important du visage, du cou ou des bras, ainsi qu'un bleuïssement des lèvres ou du bout des doigts, cela peut signifier que l'obstruction s'aggrave et qu'une intervention immédiate est nécessaire.
- **Saignements ou caillots sanguins** : si le saignement ne s'arrête pas, par exemple un saignement de la bouche ou du nez, ou si vous remarquez des ecchymoses étranges ou des saignements abondants, il est essentiel de contacter immédiatement l'équipe soignante.