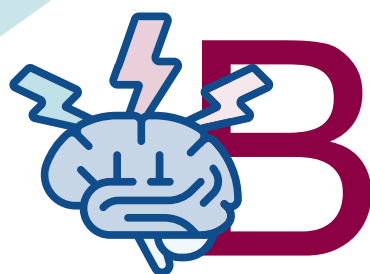


Soyez prêt : urgences lors des soins palliatifs à domicile

Faire face aux urgences à domicile avec bienveillance et compassion



Votre guide de conversation

CERVEAU (Crises d'épilepsie)

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

- BAKER ROGERS, J., MODI, P. et J. F. MINTEER. « Dyspnea in Palliative Care », *StatPearls* dans *Treasure Island (FL) : StatPearls Publishing*, [En ligne], mis à jour le 1^{er} mai 2022. [<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK526122/>] Consulté en janvier 2023. FISHER, R. S., CROSS J. H., FRENCH, J. A. et coll. « Operational classification of seizure types by the International League Against Epilepsy: Position paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology », *Epilepsia*, 2017.
- KÄLVIÄINEN, R. et M. REINIKAINEN. « Management of prolonged epileptic seizures and status epilepticus in palliative care patients », *Epilepsy & Behavior*, vol. 101, part. B, 2019, p. 106288-106288. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2019.04.041>
- KÄLVIÄINEN, R., ALLAL, Z. et A.-M. KANTANEN. « When is it time for palliative and end-of-life care in status epilepticus? », *Epilepsy & Behavior*, vol. 141, 2023. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2022.109058>
- 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>
- SHARMA, A., BESBRIS, J. M., KRAMER, N. M., DALY, F. N., SINGHAL, D., JONES, C. A. et A. K. MEHTA. « Top ten tips palliative care clinicians should know about seizures at the end of life », *Journal of Palliative Medicine*, vol. 24, n° 5, 2021, p. 760-766. <https://doi.org/10.1089/jpm.2021.0096>
- 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.
- TRADOUNSKY, G. « Seizures in palliative care », *Canadian Family Physician, Médecin de famille canadien*, vol. 59, n° 9, 2013, p. 951-955.
- VECHT, C. J., WAGNER, G. L. et E. B. WILMS. « Interactions between antiepileptic and chemotherapeutic drugs », *The Lancet Neurology*, vol. 2, n° 7, 2003, p. 404-409.
- <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)

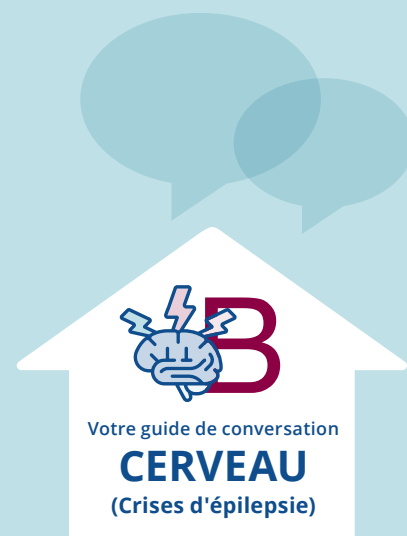
 B Équilibre (hypercalcémie)

 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 le CERVEAU (crises d'épilepsie).

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.

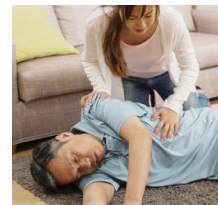
En outre, grâce à des questions et à des réponses qui vous guideront, vous serez en mesure de structurer votre dialogue, d'évaluer vos préoccupations et d'apporter des éclaircissements. Il est impératif de rester à l'écoute des objectifs de soins du patient, en particulier en cas d'urgence, afin de s'assurer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



Dans le cadre des soins palliatifs à domicile, il est essentiel de discuter du risque de crises d'épilepsie avec les patients 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 le CERVEAU (crises d'épilepsie)



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 capacité à reconnaître les signes d'une crise d'épilepsie et à savoir quand il est temps d'obtenir de l'aide. 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



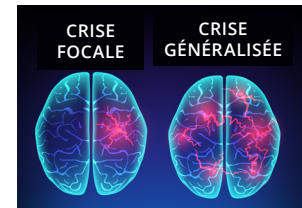
Phrases utiles pour les infirmières

<p>Expliquez ce qu'est une crise d'épilepsie 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>« Une crise d'épilepsie peut faire peur, 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 angoissant. 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/attristé). 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>



Dans le contexte des soins palliatifs, les crises d'épilepsie peuvent réduire considérablement la qualité de vie du patient. Dans un sondage, jusqu'à 75 % des patients et des aidants ont fait état d'une détresse modérée à sévère à la suite d'un épisode épileptique, ce qui souligne la nécessité de mettre en place des stratégies de prise en charge efficaces et des mesures de soutien appropriées (Wagner et coll., 2003).

L'urgence en matière de soins palliatifs – CERVEAU (crises d'épilepsie)



Qu'est-ce qu'une crise d'épilepsie?

Renseignements pour les infirmières

Les crises d'épilepsie découlent d'une activité électrique soudaine et incontrôlée dans le cerveau. Elles entraînent des mouvements musculaires anormaux, une altération de la conscience, ainsi que des émotions et des comportements inhabituels. Au cours d'une crise d'épilepsie, les neurones touchés envoient des signaux anormaux aux neurones voisins, perturbant ainsi leur activité. Le type de crise varie en fonction de son origine dans le cerveau et de l'étendue de sa propagation.

Une crise qui dure plus de cinq minutes est une urgence. L'état de mal épileptique correspond à une activité épileptique (convulsive ou non convulsive) qui dure plus de 30 minutes.

Comment expliquer ce qu'est une crise d'épilepsie aux patients et aux aidants?

« Une crise d'épilepsie se produit lorsqu'il y a de soudaines augmentations d'activité électrique dans le cerveau. Elle peut affecter des zones spécifiques ou de plus grandes parties du cerveau. Le type de crise et les symptômes que vous pouvez observer ou ressentir dépendent des zones du cerveau affectées par cette décharge électrique. »

Qui peut être à risque?

Renseignements pour les infirmières

Les patients atteints de tumeurs cérébrales primaires ou métastatiques, ou ceux qui présentent des antécédents de crises d'épilepsie sont plus susceptibles de souffrir de crises d'épilepsie vers la fin de leur vie. En outre, certains patients peuvent être à risque en raison de maladies cérébrovasculaires (p. ex., accident vasculaire cérébral) ou d'anomalies biochimiques, telles qu'un faible taux de sodium ou un taux élevé de calcium.

Comment expliquer qui est à risque aux patients et aux aidants?

« Les personnes atteintes de tumeurs cérébrales ayant des antécédents de crises d'épilepsie ou souffrant de pathologies particulières qui affectent le cerveau, comme la maladie de Parkinson ou la maladie d'Alzheimer, ainsi que les personnes présentant des déséquilibres chimiques, comme le diabète ou les troubles de la thyroïde, sont susceptibles de subir des crises d'épilepsie. En outre, certains médicaments peuvent déclencher ce type de crises. Avoir connaissance de ces risques permet de se préparer. »

Physiopathologie

Renseignements pour les infirmières

Les crises d'épilepsie sont déclenchées par une activité électrique anormale dans le cerveau. Elles peuvent être classées en fonction de leur origine et de leurs symptômes :

Crises d'épilepsie focales :

- Origine : se déclenchent dans une zone précise du cerveau.
- Progression : peuvent rester localisées ou s'étendre à l'ensemble du cerveau.
- Conscience : peut être conservée ou altérée. Dans les cas où la conscience est altérée, ces crises, autrefois désignées sous le terme de « crises partielles complexes », sont plus courantes chez les adultes. Il pourrait s'agir du type de crises que l'on observe le plus souvent chez les personnes atteintes d'une maladie en phase terminale.
- Symptômes : dépendent de la zone du cerveau touchée.
- Les symptômes moteurs comprennent des gestes répétitifs (claquement des lèvres) ou des mouvements musculaires variés tels que des mouvements cloniques (saccades et secousses), toniques (muscles qui se raidissent) et atoniques (muscles qui deviennent subitement mous).
- Les symptômes non moteurs s'apparentent à des sensations ou des émotions étranges, ou encore à des odeurs ou des goûts inhabituels.
- Signes : personne pouvant sembler éveillée, mais ne réagissant pas, n'interagissant pas normalement ou présentant des comportements répétitifs.

Crises d'épilepsie généralisées :

- Origine : se déclenchent simultanément dans les deux hémisphères du cerveau.
- Types : crises motrices (convulsives) et crises non motrices (absences).
- Crises motrices (convulsives) : crises tonico-cloniques (ou grand mal) comme exemple bien connu, caractérisées par un raidissement musculaire (phase tonique) suivi de secousses (phase clonique).
- Crises non motrices (absence) : brèves pertes de conscience sans mouvements musculaires.

Qu'elles soient focales ou généralisées, les crises peuvent être déclenchées par diverses causes sous-jacentes.

- Progression des lésions cérébrales sous-jacentes : Chez les patients atteints de tumeurs cérébrales primaires ou de métastases au cerveau provenant d'autres sites cancéreux (p. ex., cancer du sein ou du poumon), la progression de ces lésions est une cause fréquente de crises d'épilepsie.
- Lésions structurelles du cerveau : Les tumeurs cérébrales, les hémorragies et les métastases associées à certaines maladies graves (cancer, maladie d'Alzheimer ou accident vasculaire cérébral) peuvent souvent entraîner des crises d'épilepsie.
- Influences systémiques et métaboliques : Ces facteurs peuvent jouer un rôle important chez les patients souffrant de défaillances de plusieurs organes, car les toxines s'accumulent dans le sang et peuvent provoquer des crises d'épilepsie. Les anomalies métaboliques, telles que l'hypoglycémie ou l'hyperglycémie, peuvent découler de troubles tels que le diabète ou la pancréatite.
- Médicaments : Certaines maladies graves nécessitent des médicaments qui peuvent abaisser le seuil des crises ou déclencher des crises comme effets secondaires (p. ex., antipsychotiques ou antibiotiques comme l'imipenem). Les crises d'épilepsie peuvent également être causées par le sevrage d'une consommation abusive de drogues et/ou d'alcool.
- Activité chimique anormale dans le cerveau : Des déséquilibres au niveau des neurotransmetteurs ou de leurs récepteurs peuvent déclencher des crises (p. ex., en cas d'épilepsie ou de lésion cérébrale traumatique).



Comment expliquer ce qui déclenche une crise d'épilepsie aux patients et aux aidants?

« Les crises d'épilepsie se produisent lorsqu'il y a une activité électrique anormale dans le cerveau. Elles peuvent se déclencher dans une zone spécifique du cerveau ou dans les deux côtés du cerveau à la fois. Les crises d'épilepsie peuvent être causées par de nombreux facteurs différents et dépendent de la maladie de la personne. Les déclencheurs les plus courants sont les tumeurs cérébrales, les défaillances d'organes, les déséquilibres métaboliques ou chimiques ou les médicaments. »



Signes et symptômes

Renseignements pour les infirmières

Ce que vous verrez dépendra du type de crise dont souffre le patient :

Aura : souvent considérée comme un signe d'alerte ou le début d'une crise d'épilepsie. L'aura ne se déclare pas chez tous les patients.

- Clignotements et éclairs de lumière
- Odeurs ou goûts qui n'existent pas réellement
- Sentiments soudains de peur, d'anxiété ou de joie
- Sentiments de malaise ou d'anxiété
- Sensations de déjà vu ou de jamais vu
- Troubles visuels ou auditifs

Crises focales conscientes	Crises focales avec perte de conscience	Crises d'épilepsie généralisées
<ul style="list-style-type: none">• Mouvements soudains et saccadés d'un membre ou d'un côté du corps• Sensations d'engourdissement ou de picotement• Hallucinations touchant tous les sens• Gêne abdominale ou sensation de montée dans l'estomac	<ul style="list-style-type: none">• Roulement des yeux ou regard fixe• Mouvements répétitifs (p. ex., claquement des lèvres), tentatives de s'emparer de ses vêtements ou déambulation• Arrêt soudain du mouvement ou de la conversation• Confusion ou hébété• Aucun souvenir de l'épisode	<ul style="list-style-type: none">• Crises tonico-cloniques (anciennement crises de grand mal) : Perte soudaine de conscience - Raidissement du corps (phase tonique) suivi de secousses rythmiques (phase clonique) - Incontinence possible (perte du contrôle de la vessie et de l'intestin) - Confusion et fatigue post-critique• Crises d'absence (auparavant appelées « petit mal ») : Brefs épisodes de regard fixe ou de perte de mémoire - Clignement rapide des yeux ou mouvements de mastication - Aucun souvenir de l'épisode• Crises toniques : Raideur ou rigidité musculaire soudaine, en particulier dans le dos, les bras et les jambes. Le patient peut tomber s'il est debout lorsque la crise commence• Crises atoniques (crises de chute) : Perte soudaine de tonus musculaire entraînant une chute - Durée brève (généralement quelques secondes)• Crises myocloniques : Secousses soudaines et brèves d'un muscle ou d'un groupe de muscles
<p>Phase post-critique : Après une crise, en particulier après une crise tonico-clonique : confusion ou désorientation; fatigue ou somnolence; trous de mémoire; maux de tête ou douleurs corporelles.</p>		

Que dire aux patients et aux aidants au sujet des signes d'une crise d'épilepsie?

« Les crises peuvent se manifester de différentes manières. Voici les signes à observer :

- **Signes précurseurs** : Une personne peut se sentir mal à l'aise, ressentir des odeurs ou des goûts inhabituels, ou avoir des sensations de déjà-vu.
- **Mouvements brusques** : La personne peut avoir des mouvements brusques dans un membre ou une partie du corps. Le corps peut se raidir et présenter des secousses rythmiques.
- **Regard fixe et répétition** : La personne peut avoir un regard vide et ne pas vous répondre. Elle peut répéter certaines actions, comme se mordre les lèvres ou s'emparer de ses vêtements.
- **Perte de conscience** : Certaines crises peuvent entraîner une perte de conscience, ce qui peut entraîner une chute.
- **Brèves périodes de vide** : Il s'agit de brefs épisodes au cours desquels quelqu'un semble s'évanouir pendant quelques secondes. La personne peut sembler faire un rêve diurne, mais elle ne s'en souviendra pas.
- **Après la crise** : Une fois la crise terminée, la personne peut se sentir confuse, fatiguée ou avoir mal à la tête. Il se peut qu'elle ne se souvienne pas du tout de la crise. »

Options de traitement

Renseignements pour les infirmières

La prise en charge d'un état de mal épileptique préexistant devient plus difficile lorsqu'une personne est atteinte d'une maladie en phase terminale. Ce problème peut survenir parce que les médicaments utilisés pour traiter d'autres symptômes, ou les symptômes eux-mêmes, augmentent le risque de crises d'épilepsie.

Il est également essentiel de déterminer si d'autres facteurs peuvent influencer l'activité des crises. Le manque de sommeil, la consommation de drogues, l'abus d'alcool ou l'inobservance des traitements médicamenteux sont autant de facteurs susceptibles de déclencher des crises d'épilepsie. Pour les personnes qui ne peuvent plus prendre de médicaments anticonvulsivants par voie orale, l'arrêt brutal des anticonvulsivants peut augmenter le risque de crises ou d'état de mal épileptique. Il convient donc d'envisager d'autres voies d'administration pour ces médicaments.

Certaines personnes peuvent prendre des médicaments à intervalles réguliers (p. ex., carbamazépine ou lévétiracétam) pour prévenir les crises. Le type de médicament dépend de la cause des crises et des autres médicaments pris par le patient.

Traitement des crises d'épilepsie aiguës :

La plupart des crises se résorbent d'elles-mêmes; toutefois, si la crise dure plus de deux minutes, ou si le patient subit plusieurs crises et ne reprend pas conscience entre chacune d'elles, il est nécessaire de lui administrer un traitement rapide pour mettre fin à l'épisode (plan d'intervention en cas de crise d'épilepsie). Le traitement de référence est une benzodiazépine, idéalement administrée dans les cinq minutes suivant le début de la crise. Les benzodiazépines peuvent être administrées par différentes voies : sous-cutanée, buccale, intranasale et rectale. Le midazolam et le lorazépam sont les médicaments les plus fréquemment utilisés. Le diazépam est également une option. Si le patient ne répond pas aux benzodiazépines, il est possible de prescrire du phénobarbital.

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

« La plupart des crises se terminent d'elles-mêmes. Cependant, si une crise est longue (durée supérieure à 2 minutes) ou si la personne subit plusieurs crises sans reprendre conscience entre chacune d'elles, il faut agir. Nous pouvons vous apprendre à administrer des médicaments d'urgence (p. ex., midazolam, lorazépam et diazépam). Il est possible d'administrer ces médicaments de différentes manières, par exemple sous la peau, dans la joue, par le nez ou par voie rectale. »





« Le plus important est de rester calme. Assurez-vous que la personne est en sécurité et aussi à l'aise que possible. Si la personne est consciente, rassurez-la. Nous mettons en place un plan de secours et d'intervention en cas de crise d'épilepsie pour que tout le monde sache quoi faire et pour vous aider à vous préparer si une crise se produit. »

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 fait une crise d'épilepsie. Votre prestataire de soins de santé passera en revue les mesures à prendre avec vous.

Mesures à prendre	Mots réconfortants
<p>Soyez vigilant Il est important que vous fassiez attention à l'heure à laquelle la crise commence et à sa durée. Essayez de vous rappeler s'il y avait quelque chose d'inhabituel avant le début de la crise.</p> 	<p>« Est-ce que tu as remarqué quelque chose d'inhabituel ou de différent avant la crise? »</p>
<p>Restez calme et veillez à la sécurité et au confort de la personne</p> <ul style="list-style-type: none"> Placez un objet doux sous sa tête et desserrez les vêtements qu'elle porte autour du cou. Si vous remarquez du sang ou des vomissements (par le nez ou la bouche), placez le patient en position de récupération (tournez-le sur le côté), si possible, afin qu'il ne s'étouffe pas. 	<p>« Je suis avec toi. Je ne partirai pas. » « Je vais te placer sur le côté pour que tu sois en sécurité. » « Je vais m'assurer que tu sois confortable. »</p>
<p>Administrez des médicaments En cas de prescription, administrez la dose (uniquement si on vous a montré comment le faire).</p> 	<p>« Ce médicament va t'aider. L'infirmière m'a montré comment l'administrer. »</p>
<p>Observez Le patient peut dormir pendant un certain temps après une crise. Continuez à observer le patient après la crise au cas où une autre crise se produirait.</p> 	<p>Si le patient se réveille, demandez-lui comment il se sent : « Dis-moi comment tu te sens maintenant. » ou « As-tu ressenti quelque chose de similaire à ce que tu as ressenti la dernière fois que tu as eu une crise d'épilepsie? »</p>

N'empêchez PAS les mouvements : maintenir la personne au sol ou essayer d'arrêter ses mouvements peut provoquer des blessures. Au lieu de cela, débarrassez la zone autour d'elle de tout objet pointu ou dur afin d'éviter les blessures.

Ne mettez RIEN dans sa bouche : le fait de mettre quelque chose dans la bouche d'un patient risque d'endommager ses dents ou sa mâchoire ou de provoquer d'autres blessures. Il ne risque pas d'avaler sa langue. N'essayez pas de le faire boire ou avaler.

N'essayez PAS de déplacer la personne (sauf en cas de danger immédiat) : ne la déplacez que si elle se trouve dans une situation dangereuse, par exemple près d'un feu ou sur une route très fréquentée. Sinon, attendez la fin de la crise pour la repositionner ou la déplacer.

Ne PAS bloquer les voies respiratoires : ne la mettez pas sur le dos. Tournez-la plutôt sur le côté (position de récupération) pour dégager ses voies respiratoires, sauf s'il y a un risque de blessure à la colonne vertébrale ou à la nuque.

Ne la laissez PAS seule : restez toujours avec la personne jusqu'à ce que la crise soit terminée et qu'elle reprenne pleinement conscience. Après une crise, il y a souvent de la confusion, et la personne peut ne pas savoir où elle se trouve ou ne pas se souvenir de la crise.

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 des symptômes.
- ✓ Vous avez des questions sur quoi faire.



Appelez votre équipe soignante

Jour _____

Soir _____

Nuit _____

5 choses que vous devriez savoir sur les crises d'épilepsie



1 Qu'est-ce qu'une crise d'épilepsie?

Une crise d'épilepsie se produit lorsqu'il y a de soudaines explosions d'activité électrique dans le cerveau. Elle peut affecter des zones spécifiques ou de plus grandes parties du cerveau. Le type de crise et les symptômes que vous pouvez observer ou ressentir dépendent des zones du cerveau affectées par cette décharge électrique.

2 Quelles sont les causes d'une crise d'épilepsie?

Les crises d'épilepsie se produisent lorsqu'il y a une activité électrique anormale dans le cerveau. Elles peuvent se déclencher dans une zone spécifique du cerveau ou dans les deux côtés du cerveau à la fois.

Les crises d'épilepsie peuvent être causées par de nombreux facteurs différents et dépendent de la maladie de la personne. Les déclencheurs les plus courants sont les tumeurs cérébrales, les défaillances d'organes, les déséquilibres métaboliques ou chimiques ou les médicaments.

3 Quels sont les signes à observer?

Les crises peuvent se manifester de différentes manières. Voici les signes à observer :

- **Signes précurseurs** : une personne peut se sentir mal à l'aise, ressentir des odeurs ou des goûts inhabituels, ou avoir des sensations de déjà-vu.
- **Mouvements brusques** : la personne peut avoir des mouvements brusques dans un membre ou une partie du corps. Le corps peut se raidir et présenter des secousses rythmiques.
- **Regard fixe et répétition** : la personne peut avoir un regard vide et ne pas vous répondre. Elle peut répéter certaines actions, comme se mordre les lèvres ou s'emparer de ses vêtements.
- **Perte de conscience** : certaines crises peuvent entraîner une perte de conscience, ce qui peut entraîner une chute.
- **Brèves périodes de vide** : il s'agit de brefs épisodes au cours desquels quelqu'un semble s'évanouir pendant quelques secondes. La personne peut sembler faire un rêve diurne, mais elle ne s'en souviendra pas.
- **Après la crise** : une fois la crise terminée, la personne peut se sentir confuse, fatiguée ou avoir mal à la tête. Il se peut qu'elle ne se souvienne pas du tout de la crise.

4 Comment traiter une crise d'épilepsie?

Le plus important est de rester calme. Assurez-vous que la personne est en sécurité et aussi à l'aise que possible. Si la personne est consciente, rassurez-la. Votre équipe soignante mettra en place un plan de secours et d'intervention en cas de crise pour vous aider à vous préparer si une crise se produit.

5 Quand dois-je appeler l'équipe soignante?

Sachez que l'équipe soignante est toujours là pour vous aider. Voici quelques situations spécifiques dans lesquelles vous devez contacter d'urgence l'équipe soignante si une personne fait une crise d'épilepsie :

- **Première crise** : si la personne n'a jamais eu de crise auparavant, il est essentiel de demander une évaluation médicale pour déterminer la cause et les soins appropriés.
- **Difficultés respiratoires** : après la fin de la crise, si la personne a des difficultés à respirer ou si sa respiration ne revient pas à la normale.
- **Blessure lors d'une crise d'épilepsie** : si la personne a subi une blessure pendant la crise, comme une chute importante ou une morsure, surtout s'il s'agit d'un traumatisme crânien.
- **Pas de récupération après la crise** : si la personne ne commence pas à se réveiller ou ne revient pas à son niveau de conscience de base après la fin de la crise, ou si elle semble particulièrement malade ou présente des signes d'autres complications importantes.