

**palliative.ch**

gemeinsam kompetent  
ensemble compétent  
insieme con competenza

---

# SOYEZ PRÊT·E: URGENCES LORS DES SOINS PALLIATIFS À DOMICILE

Faire face aux urgences à domicile avec bienveillance et compassion



## CONTRIBUTION

**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

- FERRARO, K. et S. SANCHEZ-REILLY. « Palliative volume resuscitation in a patient with cancer and hypercalcemia: why bother? », Journal of Palliative Medicine, vol. 23, no 6, 2020, p. 871–873. <https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0343>
- P. RAUTUREAU. « 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.
- SHIMADA, A., MORI, I., MAEDA, I., WATANABE, H., KIKUCHI, N., DING, H. et T. MORITA. « Physicians' attitude toward recurrent hypercalcemia in terminally ill cancer patients. », Supportive Care in Cancer, vol. 23, no 1, 2015, p. 177–183. <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2355-4>
- TEBBEN, P. J., SINGH, R. J. et R. KUMAR. « Vitamin D-mediated hypercalcemia: mechanisms, diagnosis, and treatment. », Endocrine Reviews, vol. 37, no 5, 2016, p. 521–547.
- PALLIUM CANADA. Livre de poche de Pallium sur les soins palliatifs : une ressource dûment référencée révisée par les pairs. 2e éd., Ottawa, Canada, 2022.
- [http://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=c-16c0f05def7420dba90af-da1f42e-b6e](http://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=c-16c0f05def7420dba90af-da1f42e-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

Le Groupe Soins (GS) est un groupe professionnel de palliative.ch et s'entend comme le représentant national des infirmier·ères et autres acteur·rices du domaine des soins palliatifs, avec pour objectif de coordonner et de promouvoir ces derniers. Depuis sa création en 2015, le GS est la plus grande section de professionnel·les de palliative.ch. Il est conduit par un groupe de pilotage composé de représentant·es de différents domaines tels que la clinique, la formation et la recherche. Ce groupe rassemble les soins ambulatoires, stationnaires et de longue durée et représente toutes les régions de Suisse.

© palliative.ch, 2025



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 eiCOMPASS 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 prodigues en équipe afin qu'ils soient adaptés, empreints de compassion et axés sur la personne et la famille.

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

### Copyright

Reproduit avec l'autorisation de l'Association canadienne de soins et services à domicile, Soyez prêt: urgences en soins palliatifs à domicile – Guides de conversation.

Le texte a été revisité uniquement dans le but d'y introduire le langage inclusif, sans que le contenu original en ait été modifié. palliative.ch, 1<sup>ère</sup> édition, 2025

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.

## Introduction

Les guides d'entretien fondés sur des données probantes « Soyez prêt·e : urgences lors des soins palliatifs à domicile » ont été développés, évalués et publiés au Canada en 2023.

Afin de rendre ces outils utiles disponibles également en Suisse, le Groupe Soins (GS) de l'Association palliative.ch les a traduits en trois langues nationales.

L'objectif de ces documents est de permettre aux patient·es, à leurs proches et aux infirmières et infirmiers de rester capables d'agir en cas d'urgence dans le cadre des soins palliatifs, et d'éviter ainsi une hospitalisation non souhaitée ou non indispensable.

Ces guides doivent être compris comme faisant partie du projet de soins anticipés (ProSA) dans le cadre des soins à domicile. Ils ne se substituent pas aux entretiens ou aux consultations approfondies dans le cadre du ProSA. Ils sont plutôt utilisés à titre complémentaire pour transmettre des informations et mettre en œuvre les interventions nécessaires dans le cadre d'une prise en charge à domicile multiprofessionnelle.

Le Groupe Soins (GS) espère que ces supports permettront d'assurer un accompagnement continu et sûr à domicile pour les personnes en fin de vie, et de contribuer ainsi de manière significative au renforcement des soins palliatifs en Suisse.

Vos retours concernant ces guides d'entretien, que vous pouvez nous transmettre via le questionnaire en ligne, nous permettront d'évaluer leur utilité et leur applicabilité.

Nous vous remercions vivement de votre participation.

<https://forms.gle/KnUtWa6P5LDP7Tca6>



Au nom du groupe de pilotage du Groupe Soins (GS), palliative.ch

Esther Schmidlin

Responsable de missions,  
palliative vaud, Lausanne

Katharina Linsi

Responsable du département  
Soins palliatifs,  
Centre de formation pour la santé  
et le social, Thurgovie



Faire un don maintenant avec TWINT



Scannez le code QR  
avec l'application TWINT



Confirmez le  
montant et le don

**palliative.ch**

Société suisse de Médecine palliative,  
soins et accompagnement  
Kochergasse 6, 3011 Berne  
Téléphone +41 (0)31 310 02 90  
info@palliative.ch, www.palliative.ch

**Informations complémentaires pour vos dons via e-banking :**

IBAN CH94 0900 0000 8529 3109 4

# Conseils et soutien dans votre région

**Vous pouvez obtenir des conseils et un soutien personnalisés de nos sections. Beaucoup d'entre elles le font depuis des décennies:**

## **palliative aargau**

Laurenzenvorstadt 11  
5000 Aarau  
Tel. 062 824 18 82  
[www.palliative-aargau.ch](http://www.palliative-aargau.ch)  
[info@palliative-aargau.ch](mailto:info@palliative-aargau.ch)

## **palliative gr**

Steinbockstrasse 8  
7000 Chur  
Tel. 081 250 77 47  
[www.palliative-gr.ch](http://www.palliative-gr.ch)  
[info@palliative-gr.ch](mailto:info@palliative-gr.ch)

## **palliative vaud**

Rue Saint-Martin 26  
1005 Lausanne  
Tel. 021 800 35 69  
[www.palliativevaud.ch](http://www.palliativevaud.ch)  
[info@palliativevaud.ch](mailto:info@palliativevaud.ch)

## **palliative bs+bl**

Postfach  
4009 Basel  
[www.palliative-bs-bl.ch](http://www.palliative-bs-bl.ch)  
[info@palliative-bs-bl.ch](mailto:info@palliative-bs-bl.ch)

## **palliative genève**

Rue Cramer 2  
1202 Genève  
[www.palliativegeneve.ch](http://www.palliativegeneve.ch)  
[contact@palliativegeneve.ch](mailto:contact@palliativegeneve.ch)

## **palliative vs**

Pro Senectute  
Av. de Tourbillon 19  
1950 Sion  
Tel. 079 693 42 92  
[www.palliative-vs.ch](http://www.palliative-vs.ch)  
[info@palliative-vs.ch](mailto:info@palliative-vs.ch)

## **palliative bern**

Schänzlistrasse 43  
3013 Bern  
Tel. 078 212 30 28  
[www.palliativebern.ch](http://www.palliativebern.ch)  
[info@palliativebern.ch](mailto:info@palliativebern.ch)

## **palliative ostschweiz**

Schreinerstrasse 1  
9000 St. Gallen  
Tel. 071 245 80 80  
[www.palliative-ostschweiz.ch](http://www.palliative-ostschweiz.ch)  
[info@palliative-ostschweiz.ch](mailto:info@palliative-ostschweiz.ch)

## **palliative zentralschweiz**

Schachenstrasse 9  
6010 Kriens  
Tel. 041 511 28 24  
[www.palliative-zentralschweiz.ch](http://www.palliative-zentralschweiz.ch)  
[info@palliative-zentralschweiz.ch](mailto:info@palliative-zentralschweiz.ch)

## **palliative bejune**

Mon Repos Exploitation SA  
Ch. des Vignolans 34  
CP 162  
2520 La Neuveville  
[www.palliativebejune.ch](http://www.palliativebejune.ch)  
[info@palliativebejune.ch](mailto:info@palliativebejune.ch)

## **palliative so**

Im Gätterli 2  
4632 Trimbach  
Tel. 077 522 29 84  
[www.palliative-so.ch](http://www.palliative-so.ch)  
[info@palliative-so.ch](mailto:info@palliative-so.ch)

## **palliative zh+sh**

Pfingstweidstrasse 28  
8005 Zürich  
Tel. 044 240 16 20  
[www.pallnetz.ch](http://www.pallnetz.ch)  
[info@pallnetz.ch](mailto:info@pallnetz.ch)

## **palliative Fribourg/Freiburg**

c/o Pro Senectute Fribourg  
Passage du Cardinal 18  
1700 Fribourg  
Tel. 026 347 12 40  
[www.palliative-fr.ch](http://www.palliative-fr.ch)  
[info@palliative-fr.ch](mailto:info@palliative-fr.ch)

## **palliative ti**

Via al Prò 3  
6528 Camorino  
Tel. 091 857 34 34  
[www.palliative-ti.ch](http://www.palliative-ti.ch)  
[info@palliative-ti.ch](mailto:info@palliative-ti.ch)



**palliative.ch**

gemeinsam kompetent  
ensemble compétent  
insieme con competenza

# Soyez prêt·e :

## 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 patient·es, leurs familles et les personnes accompagnantes 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 patient·es 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·e patient·e sur quatre recevant des soins palliatifs à domicile a été transféré·e à l'hôpital en toute fin de vie.

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

Tous les originaux en anglais et en français peuvent être téléchargés ici: <https://cdnhomecare.ca/enhancing-competency-managing-emergencies-with-compassion/>

En Suisse, les guides suivants sont disponibles:



#### Respiration (dyspnée)



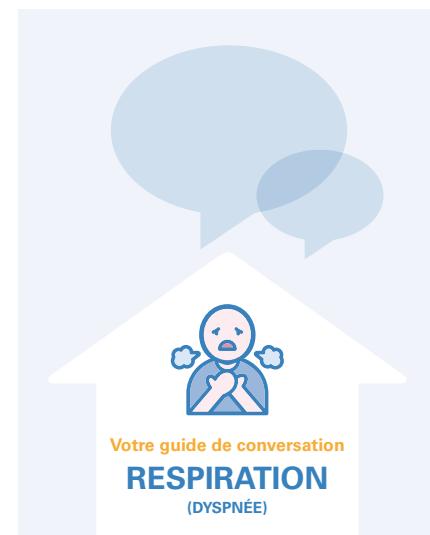
#### Équilibre (hypercalcémie)



#### Saignement (hémorragie massive)



#### Cerveau (crises épileptiques)



**Ce guide de conversation porte sur la respiration (dyspnée).**

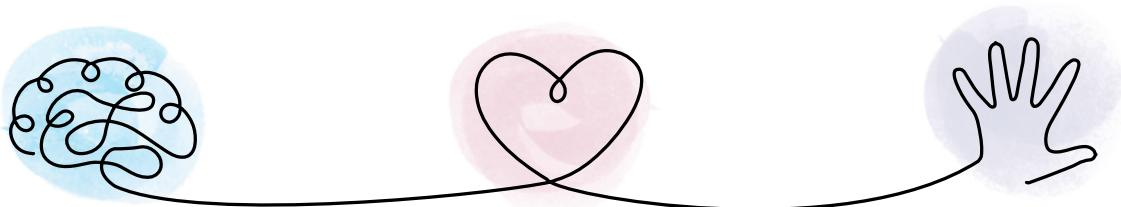
Malgré l'inquiétude qu'elle suscite dans un premier temps, l'utilisation du terme « urgence » dans les discussions sur les soins palliatifs joue un rôle essentiel pour préparer les personnes accompagnantes et les patient·es grâce à des renseignements cruciaux qui leur permettront d'intervenir efficacement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

# 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 patient·es et des personnes accompagnantes. Voici ce à quoi on peut 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 patient·es et les personnes accompagnantes, 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·e patient·e ou une personne accompagnante informé·e 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 patient·es et les personnes accompagnantes se sentent reconnu·es et soutenu·es. La clé est de valider leurs émotions, de faire preuve d'empathie, de les écouter activement et de les réconforter.

**Mains (actions):** Cette composante pratique permet aux patient·es et aux personnes accompagnantes 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 patient·es et des personnes accompagnantes.

## Un outil pratique

Chacun des quatre 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 patient·es et les personnes accompagnantes. En outre, vous obtiendrez une analyse claire des options de traitement potentielles et des solutions de soins, ce qui vous permettra d'expliquer aux patient·es et aux personnes accompagnantes comment gérer la situation de manière efficace et sécuritaire à domicile.

**3**

### Un outil pour les patient·es et les personnes accompagnantes

Cette section vise à doter les patient·es et les personnes accompagnantes 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 patient·es et des personnes accompagnantes 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 de la patiente ou 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.**

# Ce guide de conversation porte sur la respiration (dyspnée)

**Il est essentiel de discuter du risque de dyspnée avec les patient·es recevant des soins palliatifs à domicile et les personnes accompagnantes 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·e 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 patient·es et leur famille, il vous faudra user à la fois de votre intelligence émotionnelle et de vos connaissances cliniques.**



## 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

Commencez par ce qui suit:

a) Présentez **l'objectif et l'importance** de tenir une conversation guidée par l'empathie.

Phrases utiles pour les infirmier·ères

b) Évaluez s'ils/elles sont **prêt·es** à avoir une discussion délicate (c'est-à-dire, demandez-leur la permission d'aborder un sujet).

c) Interrogez-les sur **leurs craintes et leurs inquiétudes** et écoutez activement leur(s) réponse(s)

Expliquez ce qu'est une dyspnée et fournissez des renseignements sur ce qu'elles ou ils peuvent voir, entendre, ressentir et faire.

#### Objectif et importance:

« Je comprends que vous puissiez être confronté·e 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. »

« 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. »

#### Préparation:

« Nous devons parler de l'influence de votre santé sur votre respiration, de ce que vous pouvez faire pour soulager votre dyspnée et savoir quand il est temps d'obtenir de l'aide. Quand pourrions-nous en parler? »

#### Peurs et inquiétudes:

« Je souhaite sincèrement connaître vos préoccupations. Pouvez-vous m'en faire part? »

« 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 prodigues à (nom de la personne)? »

« La dyspnée 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. »

« 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. »

« Mieux comprendre ce qui se passe peut vous aider à vous sentir mieux préparé·e si un tel événement venait à se produire. Il existe des mesures concrètes très faciles à mettre en œuvre pour améliorer la situation. »

## Ce qu'il faut inclure dans votre conversation

Adoptez une attitude rassurante et offrez un véritable espoir aux patient·es et à leur famille.

Encouragez-les à réfléchir, validez leurs sentiments et demandez-leur de vous faire part de ce qu'elles/ils ont compris et entendu.

Observez les signaux non verbaux et réagissez avec compassion.

Réitérez votre soutien avec chaleur et empathie.

Mettez un terme à la conversation.

Documentez la discussion afin d'aider l'équipe interprofessionnelle de soins de santé à cerner les domaines nécessitant une attention particulière.

### Phrases utiles pour les infirmier·ères

« 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·e. »

« 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? »

« 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 laquelle vous avez des doutes? »

« 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. »

« Quelque chose semble vous avoir contrarié·e /affligé·e /attristé·e. Voulez-vous en parler? »

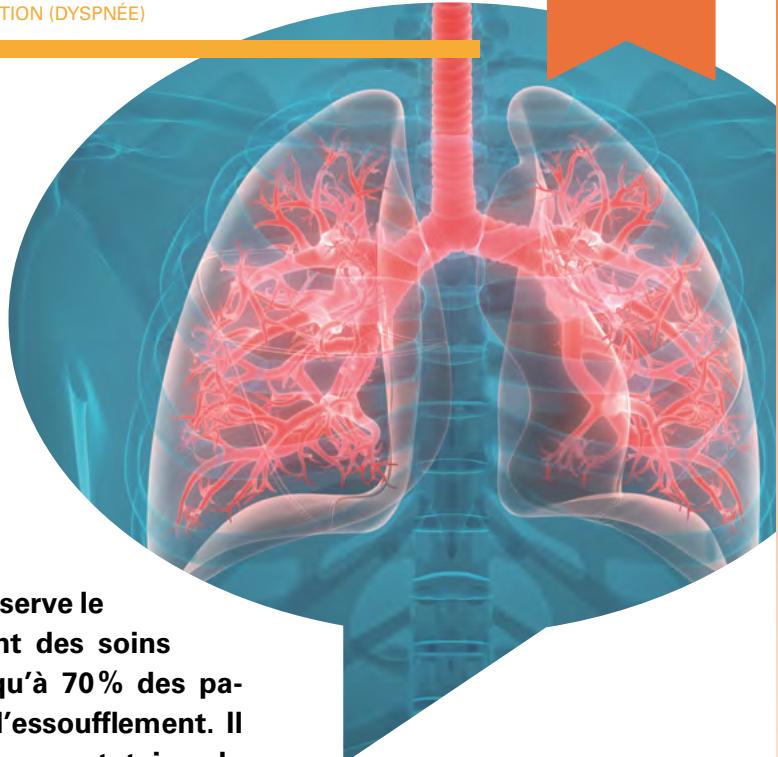
« N'oubliez pas que vous n'êtes pas seul·e dans cette situation. Notre équipe est là pour vous guider, vous soutenir et répondre à toutes vos questions. »

« 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. »

« 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·tes ensemble. »

# L'urgence en matière de soins palliatifs – RESPIRATION (dyspnée)

La dyspnée est l'un des symptômes que l'on observe le plus couramment chez les personnes recevant des soins palliatifs. En effet, selon les estimations, jusqu'à 70 % des patient·es en fin de vie souffrent d'une forme d'essoufflement. Il s'agit donc d'une préoccupation majeure pour les prestataires de soins de santé et les personnes accompagnantes (Hsu et coll., 2021).



## Qu'est-ce que la dyspnée?

### Renseignements pour les infirmier·ères

La dyspnée, souvent qualifiée d'« essoufflement », désigne l'expérience subjective d'une gêne respiratoire, fréquemment caractérisée par des sensations telles qu'un « serrement de

poitrine » ou un « manque d'air ». Ces sensations peuvent décliner d'une multitude de causes allant des affections cardiaques et pulmonaires aux maladies neuromusculaires.

### Comment expliquer ce qu'est la dyspnée aux patient·es et aux personnes accompagnantes?



« On parle de dyspnée lorsqu'une personne a du mal à respirer. Imaginez que vous sentez essoufflé·e et que votre poitrine est fortement oppressée. Vous avez l'impression de manquer d'air, de lutter pour chaque respiration ou d'être au bord de l'asphyxie. Cette sensation peut être extrêmement effrayante, car seule la personne qui la ressent peut réellement en décrire l'intensité. ».

## Qui peut être à risque?

### Renseignements pour les infirmier·ères

Les patient·es dont la fonction pulmonaire est compromise, en raison de pathologies actuelles ou de diagnostics préexistants, comme les maladies cardiaques, les affections pulmonaires ou les maladies neurologiques telles que la sclérose

latérale amyotrophique (SLA) ou la myasthénie, courrent un risque plus élevé de dyspnée. Soyez vigilant·es afin de garantir des soins adaptés, des interventions précoce et la mise en place de plans d'urgence pour les personnes à risque.

#### Comment expliquer qui est à risque aux patient·es et aux personnes accompagnantes?

« Une personne ayant des antécédents de maladie cardiaque, de problèmes pulmonaires ou de troubles neurologiques particuliers, comme la SLA (sclérose latérale amyotrophique), peut éprouver davantage de difficultés à respirer. Le fait de savoir que ces pathologies peuvent avoir une incidence sur la capacité d'une personne à respirer vous aidera à mieux vous préparer. »



## Physiopathologie

### Renseignements pour les infirmier·ères

La sensation de dyspnée résulte de la prise de conscience d'un déséquilibre entre l'offre et la demande respiratoires. Ce décalage peut résulter de la perception d'une augmentation de la demande, d'une diminution de la capacité ou d'une combinaison des deux. De nombreux aspects de la situation du/de la patient·e influencent l'expérience de la dyspnée - elle n'est pas seulement physique !

Les aspects psychologiques tels que l'anxiété, les niveaux d'adaptation, les aspects spirituels (tels que le degré d'acceptation, le sens et la souffrance) et les aspects sociaux , y compris les relations, l'expérience familiale et la situation financière sont autant de facteurs qui influencent la dyspnée et peuvent tous jouer un rôle. La dyspnée peut ne pas être uniquement due à un manque d'oxygène, et c'est la raison pour laquelle le réconfort, une présence apaisante et un soutien, ainsi que d'autres moyens non médicamenteux, sont nécessaires.

Les principaux mécanismes à l'origine de la dyspnée impliquent des perturbations de l'équilibre entre l'offre et la demande respiratoires :

**Augmentation de la demande:** Les situations qui augmentent le besoin en oxygène de l'organisme, telles que l'effort physique, la fièvre ou une maladie systémique, peuvent entraîner une dyspnée. L'activité métabolique accrue dans ces conditions augmente le besoin en oxygène, qui peut dépasser la capacité respiratoire de l'organisme.

**Diminution de la capacité:** Des pathologies telles que la bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO), l'asthme et l'insuffisance cardiaque réduisent l'efficacité des poumons à oxygénier le sang. Dans le cas de la BPCO, par exemple, l'inflammation et le rétrécissement des voies respiratoires entravent l'oxygénation du sang et le rétrécissement des voies respiratoires empêchent une expiration complète, ce qui entraîne une rétention d'air et une diminution des échanges gazeux.

**Altération des échanges gazeux:** Les maladies pulmonaires telles que la pneumonie, la fibrose pulmonaire ou l'œdème pulmonaire interfèrent avec la capacité des alvéoles à échanger efficacement les gaz. En cas de pneumonie, les alvéoles peuvent se remplir de liquide ou de pus, ce qui réduit la surface disponible pour l'échange d'oxygène et de dioxyde de carbone.

**Faiblesse neuromusculaire:** La faiblesse ou la fatigue des muscles responsables de la respiration, qui peut survenir dans des conditions telles que l'amyotrophie la sclérose latérale amyotrophique (SLA) ou la dystrophie musculaire, entrave le maintien d'une ventilation adéquate.

**Dysfonctionnement cardiaque:** Les maladies cardiaques, telles que l'insuffisance cardiaque congestive diminuent le débit cardiaque, ce qui réduit l'efficacité de l'apport de sang riche en oxygène aux tissus et contribuent à la dyspnée.

**Comment expliquer ce qui peut déclencher la dyspnée aux aux patient·es et aux personnes accompagnantes**

« Vous pouvez vous sentir essoufflé·e lorsque la quantité d'oxygène que vous inspirez n'est pas suffisante pour répondre aux besoins de votre corps et de votre esprit. »

« Saviez-vous que le fait de se sentir stressé·e, anxieux·se ou de mauvaise humeur peut accélérer la respiration et/ou le rythme cardiaque d'une personne? Il est important de savoir que les émotions intenses et la manière dont elles sont gérées peuvent affecter le bien-être physique d'une personne. »

## Signes et symptômes

### Renseignements pour les infirmier·ères

Lors de l'évaluation de la dyspnée d'un·e patient·e, il convient d'être attentif·ve au halètement, à l'accélération de la fréquence respiratoire et à la détresse visible. Notez toute respiration sifflante, tout changement de couleur de la peau autour de la bouche ou sur les ongles, et tout grognement

lors de l'expiration. Observez également si le/la patient·e se penche en avant pour respirer plus profondément ou si sa poitrine s'affaisse de façon inhabituelle à chaque respiration. Il s'agit de signes critiques permettant de prendre en charge rapidement les problèmes respiratoires potentiels.

**Que dire aux patient·es et aux personnes accompagnantes au sujet des signes et symptômes de la dyspnée?**

« Si vous pensez qu'une personne peut avoir du mal à respirer, soyez attentif·ve aux signes suivants. :

Changements au niveau de la respiration :

- Halètement
- Augmentation du rythme ou de la fréquence respiratoire
- Respiration sifflante ou bruyante
- Grognement lors de l'expiration
- Narines qui se dilatent lors de la respiration
- Poitrine qui se rétracte sous le cou ou sous l'os de la poitrine à chaque respiration
- Position penchée en avant pour respirer plus profondément

Il n'est parfois pas facile de déterminer qu'une personne a du mal à respirer. Celle-ci peut souffrir de dyspnée, mais ne pas sembler essoufflée, ou sembler essoufflée, mais se sentir bien. Il est important de lui demander comment elle se sent. »

Changements au niveau de l'apparence :

- Expression angoissée et anxiouse
- Changements de couleur autour de la bouche, des lèvres, des ongles ou de la peau
- Transpiration



# Options de traitement

## Renseignements pour les infirmier·ères

Lorsque l'on aborde la dyspnée chez les patient·es recevant des soins palliatifs, il est essentiel d'adopter une approche globale, en se concentrant à la fois sur les aspects physiologiques et sur le bien-être émotionnel du/de la patient·e. Voici les principales stratégies de prise en charge:

### Interventions pharmacologiques:

**Opioides:** Bien qu'ils fassent l'objet d'un débat dans certains milieux, les opioides se sont révélés à la fois efficaces et sécuritaires pour la prise en charge de la douleur et de la dyspnée, notamment chez les patient·es atteint·es de tumeurs malignes, de maladies cardio-pulmonaires en phase terminale et de SLA. Ces agents peuvent non seulement soulager les symptômes de la dyspnée, mais aussi avoir un effet anxiolytique, généralement à des doses thérapeutiques minimales.

**Benzodiazépines:** Pour les patient·es présentant des signes d'anxiété accrue ou de panique, les benzodiazépines peuvent agir comme un anxiolytique efficace en atténuant les facteurs psychologiques qui exacerbent la dyspnée.

### Les autres médicaments pouvant être administrés sont les suivants:

- Diurétiques:** prescrits fréquemment chez les patient·es présentant des symptômes d'insuffisance cardiaque congestive.
- Bronchodilatateurs:** utiles pour les patient·es souffrant d'épisodes de bronchospasmes ou d'autres pathologies pulmonaires obstructives.
- Corticostéroïdes:** peuvent être bénéfiques chez les patient·es présentant des pathologies caractérisées par une inflammation.

**Supplément d'oxygène:** L'oxygénothérapie peut être recommandée si la saturation en oxygène du/de la patient·e est faible ou si le jugement clinique indique qu'elle pourrait soulager les symptômes de la dyspnée.

**Protocole de détresse respiratoire aiguë:** Dans les situations d'urgence, lorsqu'une intervention rapide est nécessaire, une association de benzodiazépine (généralement le midazolam), d'opioïde et de scopolamine est souvent administrée.

Il est essentiel de reconnaître la nature interdépendante de la dyspnée et de l'anxiété. Adopter une approche holistique tenant compte à la fois des signes cliniques et de l'expérience subjective du/de la patient·e permet de s'assurer d'offrir des soins complets et fondés sur l'empathie.

### Que dire aux patient·es et aux personnes accompagnantes au sujet des options de traitement?

« Si une personne a des difficultés à respirer, le médecin ou la/le spécialiste des soins palliatifs peut prescrire des médicaments tels que des opioides pour soulager la douleur ou des benzodiazépines pour calmer l'anxiété. Parfois, elles/ils peuvent prescrire de l'oxygène. »

« Si la détresse respiratoire s'aggrave, l'équipe de soins de santé suivra un protocole précis. Si vous le souhaitez, je peux vous fournir plus de renseignements à ce sujet. »

« N'oubliez jamais qu'il est tout aussi important de comprendre ce que ressent une personne que de s'occuper de ses symptômes physiques. Il s'agit de veiller à ce qu'elle soit aussi à l'aise que possible. Votre priorité absolue est de l'aider à garder son calme. »



# Soyez prêt·e: urgences lors des soins palliatifs à domicile

## Un outil pour les patient·es et les personnes accompagnantes

Cet outil est conçu pour vous aider à gérer les symptômes courants qui pourraient nécessiter une attention urgente, tels que la dyspnée (difficulté à respirer). Votre prestataire de soins de santé passera en revue les mesures à prendre avec vous.

Mesures à prendre	Mots réconfortants
<b>Utiliser un ventilateur</b> Essayez de diriger un ventilateur vers le visage ou la joue de la personne pour la soulager.	 « Allumons le ventilateur et voyons si cela t'aide. Est-ce que cela améliore ta respiration? »
<b>Changer de position</b> Recommandez à la personne de changer de position (45 degrés).	 « On dirait que tu as du mal à respirer. Est-ce que je peux te pencher doucement vers l'avant pour voir si cela t'aide? »
<b>Utiliser des techniques de respiration</b> Essayez de respirer en pinçant les lèvres.	 « Essayons ensemble cette technique de respiration. Prends d'abord une inspiration normale. Maintenant, joins les lèvres comme si tu soufflais une bougie et expire. Continuons à répéter ces étapes et voyons si cela aide. »
<b>Rester calme</b> Soyez présent·e et aidez la personne à gérer son stress. Concentrez-vous sur une respiration profonde.	 « Respire profondément par le nez en laissant ton ventre se dilater. Maintenant, expire par la bouche en rentrant ton ventre. » Songez à dire à la personne: « Je suis avec toi », « Respirons ensemble » plutôt que de lui dire « Calme-toi » ou « Ne t'inquiète pas ». »
<b>Assurer un bon flux d'air</b> Veillez à une bonne ventilation de la pièce et envisagez d'éliminer les « irritants » (par exemple, la fumée de cigarette). Demandez à la personne si quelque chose dans l'air nuit à sa respiration (fumée, poussière, odeurs, etc.).	 « Parfois, des choses dans l'air peuvent affecter ta respiration. Je vais ouvrir la fenêtre (ou allumer le ventilateur) pour voir si cela t'aide. »
<b>Donner des médicaments (si prescrits)</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>MÉDICATION: administrer la dose (seulement si l'on vous a montré comment le faire)</li> <li>OXYGÈNE: lui mettre un masque à oxygène ou une canule nasale</li> </ul> <p><b>Remarque:</b> Les masques ou les canules nasales peuvent provoquer une irritation de la peau (p. ex. des rougeurs) ou assécher l'intérieur du nez et de la bouche. Surveillez les points de pression et appliquez une compresse de gaze coussinée pour assurer le confort de la personne et éviter que la peau ne s'abîme. Un humidificateur peut également être utile.</p>	<p>« Ce médicament t'aidera à respirer plus facilement. L'infirmier·ère m'a montré comment l'administrer. »</p> <p>« Laisse-moi vérifier ton masque à oxygène. Je veux voir si cela irrite ta peau ou assèche ta bouche ou ton nez. Il est important que cela soit confortable pour toi. »</p>

- SI:**
- Vous vous sentez dépassé·e 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·e concernant des symptômes.
  - Vous avez des questions sur ce qu'il faut faire.



**Appelez votre  
équipe  
soignante**

Jour \_\_\_\_\_

Soir \_\_\_\_\_

Nuit \_\_\_\_\_

# 5 choses que vous devriez savoir sur la dyspnée

## 1. Qu'est-ce que la dyspnée (essoufflement)?

On parle de dyspnée lorsqu'une personne a du mal à respirer. Imaginez que vous vous sentez essoufflé·e et que votre poitrine est fortement oppressée. Vous avez l'im-

pression de manquer d'air, de lutter pour chaque respiration ou d'être au bord de l'asphyxie.

## 2. Quelles sont les causes de l'essoufflement?

Lessoufflement peut survenir lorsque le corps ne reçoit pas assez d'oxygène. Pour une personne atteinte d'une maladie grave, cela peut être dû à des raisons telles qu'une aggravation des problèmes cardiaques, une accumulation

de liquide dans les poumons, des tumeurs qui compriment les voies respiratoires ou des infections comme la pneumonie. Les émotions, telles que le stress ou l'anxiété, peuvent également augmenter la fréquence respiratoire.

## 3. Quels sont les signes à observer?

Si vous pensez qu'une personne a des difficultés à respirer, soyez attentif·ve aux signes suivants :

- Respiration rapide et courte ou halètement.
- Respiration plus rapide que d'habitude.
- Respiration sifflante ou bruyante.
- Elle émet un grognement lorsqu'elle expire.
- Les narines se dilatent ou la poitrine se rétracte sous le cou ou sous l'os de la poitrine à chaque respiration.

- Les lèvres, le contour de la bouche, les ongles ou la peau prennent une couleur différente.
- La personne transpire beaucoup et semble inquiète ou effrayée.

Il est parfois difficile de savoir si quelqu'un a des difficultés à respirer. La personne peut avoir l'air de ne pas pouvoir reprendre son souffle, mais se sentir bien, ou elle peut avoir l'air d'aller bien, mais se sentir essoufflée. Demandez-lui toujours comment elle se sent.

## 4. Comment traiter l'essoufflement?

Lorsqu'une personne a du mal à respirer, il y a plusieurs façons de l'aider. Les médicaments peuvent soulager la douleur, améliorer la respiration et réduire l'anxiété. Si une personne n'a pas assez d'air, elle peut avoir besoin d'une prescription d'oxygène. En cas d'urgence, une

combinaison de médicaments peut apporter un soulagement rapide. Il est essentiel de comprendre que l'anxiété peut aggraver les problèmes respiratoires; il est donc très important de rester calme.

## 5. Quand dois-je appeler l'équipe soignante?

Dans chacune des situations suivantes, vous devez appeler immédiatement votre équipe soignante pour obtenir des conseils et de l'aide.

- **Essoufflement soudain:** si la personne commence soudainement à avoir beaucoup de difficulté à respirer, et que la situation est bien pire qu'auparavant.
- **Douleur accrue:** si la personne ressent une nouvelle douleur thoracique ou si la douleur s'aggrave lorsqu'elle est essoufflée.

- **Changement de comportement:** si la personne semble très somnolente, si elle est difficile à réveiller ou si elle est confuse lorsqu'elle a des difficultés à respirer.
- **Lèvres ou ongles bleus ou gris:** si les lèvres ou les ongles de la personne prennent une couleur bleue ou grise parce qu'elle ne respire pas assez.
- **Médicaments inefficaces:** si les médicaments qui l'aident habituellement à respirer n'agissent pas ou si la personne continue à avoir des difficultés à respirer même après les avoir pris.