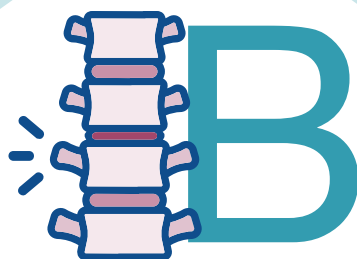


Soyez prêt : urgences lors des soins palliatifs à domicile

Faire face aux urgences à domicile avec bienveillance et compassion



Votre guide de conversation

OS
(Compression de la
moelle épinière)

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

- BAINES, M. J. « Spinal cord compression--a personal and palliative care perspective », *Clinical Oncology*, Royaume-Uni, Royal College of Radiologists, vol. 14, n° 2, p. 135-138.
- COWAP, J., HARDY, J. R. et R. A'HERN. « Outcome of malignant spinal cord compression at a cancer center: implications for palliative care services », *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 19, n° 4, 2000, p. 257-264. [https://doi.org/10.1016/S0885-3924\(00\)00110-X](https://doi.org/10.1016/S0885-3924(00)00110-X)
- FERRONE, M., CHEVILLE, A., BALBONI, T. A. et J. ABRAHM. « Update on spinal cord compression for the palliative care clinician », *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 54, n° 3, 2017, p. 394-399. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.04.019>
- LOBLAW, D. A. et coll. « Initial approach to patients with suspected spinal cord compression », *Canadian Medical Association Journal*, vol. 169, n° 3, 2003, p. 227-231.
- 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.
- TURNPENNEY, J., GREENHALGH, S., RICHARDS, L., CRABTREE, A. et J. SELFE. « Developing an early alert system for metastatic spinal cord compression (MSCC): Red Flag credit cards », *Primary Healthcare Research & Development*, vol. 16, n° 1, 2015, p. 14-20. [doi : 10.1017/S1463423613000376](https://doi.org/10.1017/S1463423613000376)
- WHITE, B. D., STIRLING, A. J., PATERSON, E., ASQUITH-COE, K. et A. MELDER. « Diagnosis and management of patients at risk of or with metastatic spinal cord compression: summary of nice guidance », *British Medical Journal*, vol. 337, 2008. <https://doi.org/10.1136/bmj.a2538>
- https://www.fraserhealth.ca/-/media/Project/FraserHealth/FraserHealth/Health-Professionals/Professionals-Resources/Hos-pice-palliative-care/Sections-PDFs-for-FH-Aug31/9524-31-FH---Sym_Guide-SpinalCord.pdf?rev=c16c0f05def7420dba90af-da1f42eb6e
- <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 les os (compression de la moelle épinière).

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

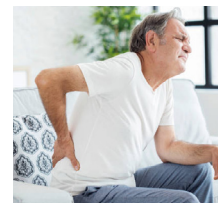
Cette section vise à doter les patients et les aidants d'un large éventail de techniques et de mesures pour gérer les urgences potentielles à domicile. Elle propose également des conseils sur la manière de communiquer efficacement ces renseignements cruciaux. Conçue pour servir d'outil concret, elle 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 compression de la moelle épinière 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 les OS (compression de la moelle épinière)



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 compression de la moelle épinière 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

Expliquez ce qu'est une compression de la moelle épinière et fournissez des renseignements sur ce qu'ils peuvent voir et entendre, ce qu'ils peuvent ressentir et ce qu'ils peuvent faire.

« La compression de la moelle épinière peut être inquiétante, mais le fait de connaître les signes et symptômes associés peut vous apporter une certaine tranquillité d'esprit. Parlons des symptômes que vous pourriez décrire ou qui pourraient survenir. »

« 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 si un tel événement venait à se produire. Il existe des mesures concrètes très faciles à mettre en œuvre pour améliorer la situation. »

Adoptez une attitude rassurante et offrez un véritable espoir aux patients et à leur famille.

« 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. »

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

« 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 lequel 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. »

Observez les signaux non verbaux et réagissez avec compassion.

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

Réitérez votre soutien avec chaleur et empathie.

« 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. »

Mettez un terme à la conversation.

« 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. »

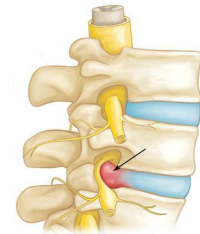
Documentez la discussion afin d'aider l'équipe interprofessionnelle de soins de santé à cerner les domaines nécessitant une attention particulière.

« 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. »



Environ 5 à 10 % des patients atteints de cancer subissent une compression métastatique de la moelle épinière au cours de leur maladie. Cette statistique souligne l'importance de la compression métastatique de la moelle épinière dans les contextes des soins oncologiques et palliatifs (Loblaw et coll., 2003).

L'urgence en matière de soins palliatifs – OS (compression de la moelle épinière)



Qu'est-ce que la compression de la moelle épinière?

Renseignements pour les infirmières

La compression de la moelle épinière survient lorsqu'une pression est exercée sur la moelle épinière, souvent en raison de tumeurs, de hernies discales, de lésions vertébrales (p. ex., fractures), d'abcès ou d'autres affections. Dans le contexte des soins palliatifs, elle est couramment observée chez les patients atteints d'un cancer avancé qui s'est propagé à la colonne vertébrale. Cette compression peut perturber le fonctionnement normal de la moelle épinière, entraînant des symptômes allant de la douleur et de l'engourdissement à la faiblesse permanente, à la paralysie et à la perte du contrôle des intestins et de la vessie. Cette situation peut être très pénible pour le patient et les membres de sa famille. Le dépistage et l'intervention précoces jouent un rôle essentiel pour atténuer les symptômes, améliorer la qualité de vie et prévenir les dommages irréversibles.

Comment expliquer ce qu'est une compression de la moelle épinière aux patients et aux aidants?

« La compression de la moelle épinière se produit lorsque quelque chose, comme une tumeur ou un fragment d'os, appuie sur la moelle épinière. Cela peut endommager les nerfs et provoquer une faiblesse musculaire, une perte de sensibilité, une paralysie des jambes ou des bras, ou des difficultés à contrôler la vessie ou les intestins. »

Qui peut être à risque?

Renseignements pour les infirmières

La compression de la moelle épinière est un problème préoccupant pour les personnes atteintes de certaines maladies graves. Les personnes atteintes de cancer sont plus exposées au risque de subir cette affection, notamment la compression métastatique de la moelle épinière. Bien que la compression métastatique de la moelle épinière puisse se manifester chez des personnes atteintes de divers cancers, celles qui ont reçu un diagnostic de myélome multiple, de mélanome, de cancer du sein, du poumon ou de la prostate sont nettement plus susceptibles d'en être atteintes. Cette vulnérabilité accrue découle de la tendance de ces cancers à se métastaser ou à se propager, en particulier aux os et à la colonne vertébrale.

Outre le cancer métastatique, plusieurs autres causes peuvent entraîner une compression de la moelle épinière. Les personnes les plus à risque sont celles qui souffrent de discopathie dégénérative, d'arthrose et des épines osseuses qui en découlent, car ces dernières peuvent exercer une pression directe sur la moelle épinière. Les lésions de la colonne vertébrale, souvent dues à un traumatisme, constituent une menace directe, tandis que les tumeurs de la colonne vertébrale, qu'elles soient bénignes ou malignes, peuvent provoquer une compression. En outre, des affections telles que la sténose rachidienne, qui se traduit par un rétrécissement du canal rachidien, et les infections qui entraînent une inflammation de la colonne vertébrale augmentent considérablement le risque de compression de la moelle épinière.



Comment expliquer qui est à risque de compression de la moelle épinière aux patients et aux aidants?

« La compression de la moelle épinière peut avoir plusieurs causes. Les personnes atteintes de cancers tels que le cancer du sein, du poumon ou de la prostate présentent un risque plus élevé, car ces cancers peuvent se propager à la colonne vertébrale. »

« Les personnes souffrant d'usure de la colonne vertébrale, comme celle provoquée par l'arthrite, ou encore de blessures ou de problèmes de disque, peuvent également souffrir d'une telle compression. »

« Il est important de connaître ces risques et de nous informer de tout symptôme inhabituel afin que nous puissions vous aider à mieux vous préparer. »

Physiopathologie

Renseignements pour les infirmières

Causes et mécanismes

- **Croissances tumorales** : Les tumeurs primaires situées sur la colonne vertébrale ou les cancers métastatiques qui se propagent aux os de la colonne vertébrale peuvent provoquer une compression. Les cancers les plus courants qui se métastasent dans la colonne vertébrale sont les cancers du sein, du poumon et de la prostate.
- **Dommmages vertébraux** : Les vertèbres affaiblies sont sujettes aux fractures et à l'effondrement. Ces dommages structurels peuvent comprimer la moelle épinière.
- **Envahissement de l'espace épidual** : L'invasion de l'espace épidual, comme les tumeurs ou les abcès (zone située entre les vertèbres et la moelle épinière), exerce une pression sur la moelle épinière ou les racines nerveuses voisines.

Perturbation des voies nerveuses

La compression interrompt les voies nerveuses, obstruant la circulation des impulsions nerveuses entre le cerveau et le corps. Ce blocage peut affaiblir ou interrompre complètement la communication, entraînant une perte de fonction en dessous du niveau de compression.

Compromis vasculaire

La pression exercée sur la moelle épinière peut compromettre son approvisionnement en sang, entraînant une ischémie (réduction du flux sanguin) et un risque d'infarctus (mort des tissus). Ce compromis vasculaire exacerbe les lésions et les dysfonctionnements neuronaux.

Réponse inflammatoire

La compression déclenche une réponse inflammatoire qui se traduit par un œdème (gonflement) dans la moelle épinière. Le gonflement augmente encore la pression, aggravant la compression et la déficience neuronale. La réponse inflammatoire implique la libération de cytokines et d'autres médiateurs, ce qui contribue à aggraver les lésions tissulaires et le dysfonctionnement neuronal.

Lésion cellulaire

La pression physique exercée sur la moelle épinière peut causer des lésions directes aux neurones et aux cellules gliales, perturbant ainsi leur fonctionnement normal. Les lésions cellulaires déclenchent une cascade de processus de lésions secondaires, notamment l'apoptose (mort cellulaire programmée) et la nécrose (mort cellulaire incontrôlée), entraînant une aggravation du déclin neurologique.

Impact sur les structures neurales

La compression peut endommager les axones (fibres nerveuses), réduisant ainsi leur capacité à transmettre efficacement les signaux électriques. La gaine de myéline, qui isole les fibres nerveuses et améliore la transmission des signaux, peut également être endommagée, ce qui perturbe encore davantage la communication neuronale.



Comment expliquer ce qui peut déclencher la compression de la moelle épinière aux patients et aux aidants?

« La compression de la moelle épinière se produit lorsqu'il y a trop de pression sur la moelle épinière. Cela peut être dû à des tumeurs sur la colonne vertébrale ou à un cancer qui se propage aux os de la colonne vertébrale. Il arrive également que des tumeurs se développent dans l'espace entourant la moelle épinière. Dans ce cas, les nerfs de la moelle épinière peuvent être endommagés. Le cerveau a alors du mal à communiquer avec le reste du corps. »

Signes et symptômes

Renseignements pour les infirmières

La compression de la moelle épinière peut se manifester par divers signes et symptômes, qui peuvent varier en fonction de la localisation et de la gravité de la compression. Voici quelques signes et symptômes courants :

Douleur :

- Douleur au dos ou au cou, qui peut irradier vers d'autres zones (p. ex., poitrine ou ventre).
- Douleur qui s'aggrave la nuit ou lors d'une activité.
- La douleur précède souvent les déficits neurologiques de plusieurs semaines ou de plusieurs mois, mais il arrive qu'il n'y ait aucun signe avant-coureur.

Changements sensoriels :

- Engourdissement, picotement ou sensation de faiblesse au niveau des extrémités (bras, jambes, mains ou pieds).
- Perte ou altération de la sensibilité dans la zone affectée.

Symptômes moteurs :

- Faiblesse musculaire ou difficulté à bouger certaines parties du corps (p. ex., jambes ou bras).
- Raideur ou mouvements spasmodiques.

Dysfonctionnement de la vessie et de l'intestin :

- Incontinence (perte de contrôle de la vessie ou des intestins).
- Rétention (incapacité à vider la vessie ou les intestins).
- Augmentation de la fréquence des mictions ou du besoin d'aller uriner.

Dysfonctionnement sexuel :

- Altération de la fonction sexuelle ou diminution des sensations.

Problèmes de mobilité :

- Difficulté à marcher ou à garder l'équilibre.
- Maladresse ou manque de coordination.

Symptômes neurologiques :

- Dans les cas les plus graves, une paralysie peut survenir dans les régions du corps ou les membres touchés.

Que dire aux patients et aux aidants au sujet des signes et symptômes d'une compression de la moelle épinière?

« Votre proche peut être exposé à un risque de compression de la moelle épinière en raison de sa maladie. Voici ce à quoi vous devez faire attention :

- **Mal de dos :** La douleur peut s'apparenter à un spasme musculaire constant, s'aggraver avec le temps ou s'étendre aux jambes. Elle peut être plus vive lorsque votre proche s'allonge, tousse ou éternue.
- **Douleur à la poitrine ou au ventre :** Votre proche peut avoir la sensation d'avoir la poitrine ou le ventre serrés par une ceinture.
- **Sensibilité de la colonne vertébrale :** La colonne vertébrale peut être sensible au toucher.
- **Faiblesse au niveau des jambes :** Votre proche peut peiner à se tenir debout ou à marcher.
- **Engourdissement ou picotement :** Votre proche peut ressentir un engourdissement ou des picotements, surtout au niveau des jambes ou des orteils.
- **Problèmes liés au contrôle de la vessie ou des intestins :** Votre proche peut perdre le contrôle de sa vessie ou de ses intestins ou avoir des difficultés à aller aux toilettes.

Si vous remarquez l'un de ces signes, veuillez nous en informer afin que nous puissions vous aider. »

Options de traitement

Renseignements pour les infirmières

Pour les patients souffrant de compression de la moelle épinière et recevant des soins palliatifs, le traitement vise à soulager la douleur, à améliorer la fonction neurologique et à maintenir la qualité de vie. Voici un résumé des options de traitement :

Interventions pharmacologiques :

- **Prévention** : Les bisphosphonates : Prescrits aux personnes à risque pour protéger les os des effets néfastes de certains cancers, ils préviennent également l'ostéoporose, qui peut contribuer à la compression de la moelle épinière.
- **Traitement** : Corticostéroïdes (p. ex., dexaméthasone) : Il convient d'amorcer ce traitement rapidement pour améliorer la fonction neurologique et minimiser la douleur et l'inflammation.
- **Prise en charge de la douleur** :
 - Analgésiques classiques : Il est possible d'administrer du Tylenol ou des anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) comme l'Advil.
 - **Opiïdes** : Ce traitement peut être envisagé lorsque les médicaments conventionnels contre la douleur sont insuffisants.
 - **Médicaments contre la douleur neuropathique** : Pour soulager les douleurs nerveuses, il est possible d'administrer de la gabapentine ou de la prégabaline.

Autres approches thérapeutiques :

- **Chirurgie** : Il est envisageable de procéder à une décompression neurochirurgicale, surtout si le patient est encore mobile et fonctionnel, afin d'éviter une paralysie irréversible.
- **Radiothérapie** : Ce traitement peut être administré conjointement avec la chirurgie ou indépendamment pour soulager les symptômes.
- **Traitements de soutien** : Il peut être recommandé de recourir à la physiothérapie et à l'ergothérapie pour faciliter le rétablissement du patient, mais aussi de lui offrir un soutien psychosocial pour favoriser son bien-être émotionnel et mental.

Le traitement de chaque patient est adapté en fonction de son état, de ses besoins et de ses souhaits.

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

« Il existe plusieurs façons de traiter la compression de la moelle épinière. »

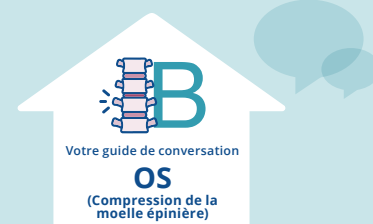
« Certains traitements se concentrent sur l'atténuation des symptômes afin d'assurer le confort de la personne. Ils ne traitent pas nécessairement la compression directement. Pour cela, nous administrons des médicaments pour soulager la douleur et réduire l'enflure. Des exercices légers peuvent également faciliter les mouvements et réduire la raideur. »

« D'autres traitements visent à s'attaquer directement à la compression. Nous pouvons envisager la chirurgie pour atténuer la pression sur la moelle épinière ou utiliser la radiothérapie pour cibler et traiter la zone affectée. »

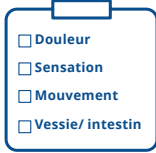




« Le choix d'un traitement doit correspondre à vos souhaits en matière de soins. Que vous cherchiez à favoriser votre confort ou à suivre des traitements actifs, nous travaillerons avec vous pour vous indiquer la marche à suivre. »

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 compression de la moelle épinière. Votre prestataire de soins de santé passera en revue les actions avec vous.

Mesures à prendre	Mots réconfortants
<p>Observez les signes Surveillez les signes de compression de la moelle épinière. Une identification et un traitement précoces peuvent contribuer à atténuer les symptômes et à améliorer le confort général (voir la liste au verso).</p> 	<p>« Il est important que nous soyons attentifs aux signes précoces et que nous en informions l'infirmière. » « As-tu remarqué des douleurs dorsales inhabituelles ou des fourmillements ces derniers temps? » « Tes jambes te semblent-elles faibles lorsque tu essaies de te lever ou de marcher? »</p>
<p>Gestion des médicaments Veillez à ce que le patient prenne les analgésiques ou les anti-inflammatoires prescrits par le professionnel de la santé. Le fait d'avoir ces médicaments à portée de main et de les administrer rapidement peut aider à soulager les symptômes aigus (votre infirmière vous montrera comment faire).</p> 	<p>« Ce médicament va t'aider. L'infirmière m'a montré comment l'administrer. »</p>
<p>Positions confortables Aidez le patient à trouver une position de repos confortable. Il peut s'agir d'une position allongée avec la tête légèrement surélevée ou d'une position à plat, en fonction de ce que le patient trouve le plus soulageant. L'utilisation d'oreillers peut également s'avérer utile. Votre équipe soignante vous montrera comment procéder en toute sécurité.</p> 	<p>« Je suis avec toi » ou « Je ne partirai pas. » « Je vais t'installer plus confortablement avec quelques oreillers. Dis-moi si tu ressens de la douleur. »</p>
<p>Compresse froide ou chaude L'application d'une compresse froide ou chaude sur la zone affectée peut parfois aider à réduire l'inflammation et à soulager la douleur. Utilisez toujours un tissu entre la peau et la compresse pour éviter les brûlures ou les gelures. Votre équipe soignante vous indiquera comment l'utiliser.</p> 	<p>« Est-ce que tu veux une compresse chaude ou froide pour ton dos? Cela pourrait soulager la douleur. Je veillerai à l'envelopper dans un tissu pour qu'elle soit confortable sur ta peau. »</p>
<p>Contactez votre équipe soignante Si la poussée est grave, inhabituelle ou ne s'améliore pas avec les mesures prises à domicile, contactez immédiatement votre infirmière afin qu'elle puisse prendre des mesures pour améliorer le confort du patient et prévenir d'autres problèmes physiques.</p> 	<p>« J'ai appelé l'infirmière. Elle pourra 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 une compression de la moelle épinière.
- ✓ Vous avez des questions sur ce qu'il faut faire.



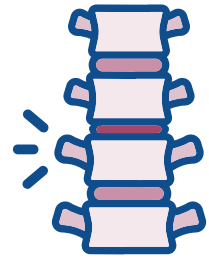
Appelez votre équipe soignante

Jour _____

Soir _____

Nuit _____

5 choses que vous devriez savoir sur la compression de la moelle épinière



1 Qu'est-ce que la compression de la moelle épinière?

La compression de la moelle épinière se produit lorsque quelque chose, comme une tumeur ou un fragment d'os, appuie sur la moelle épinière. Cela peut endommager les nerfs et provoquer une faiblesse musculaire, une perte de sensibilité, une paralysie des jambes ou des bras, ou des difficultés à contrôler la vessie ou les intestins.

2 Quelles sont les causes de la compression de la moelle épinière?

La compression de la moelle épinière se produit lorsqu'il y a trop de pression sur la moelle épinière. Cela peut être dû à des tumeurs sur la colonne vertébrale ou à un cancer qui se propage aux os de la colonne vertébrale. Il arrive également que des tumeurs se développent dans l'espace entourant la moelle épinière. Dans ce cas, les nerfs de la moelle épinière peuvent être endommagés. Le cerveau a alors du mal à communiquer avec le reste du corps.

3 Quels sont les signes à observer?

Les personnes atteintes de certains types de maladies graves peuvent présenter un risque plus élevé de compression de la moelle épinière. Voici ce à quoi vous devez faire attention :

- **Douleur** : il peut y avoir une douleur inhabituelle et intense dans la colonne vertébrale qui change avec la posture ou perturbe le sommeil. Parfois, cette douleur peut descendre le long d'une jambe ou d'un bras ou même s'enrouler autour de la poitrine ou de l'estomac.
- **Sensation** : la personne peut également ressentir des sensations comme des picotements ou des décharges électriques dans les bras ou les jambes, et un nouvel engourdissement des jambes, des bras, de la poitrine ou de la partie inférieure du corps.
- **Mouvement** : en ce qui concerne les mouvements, il peut y avoir une raideur notable ou une sensation de lourdeur qui affecte la marche ou l'équilibre, ainsi qu'un début de faiblesse dans les jambes ou les bras.
- **Contrôle de la vessie et des intestins** : il peut y avoir des problèmes liés au contrôle de la vessie ou des intestins, y compris l'incapacité à les contrôler ou à les vider complètement.

4 Comment traiter la compression de la moelle épinière?

Il existe plusieurs façons de traiter la compression de la moelle épinière.

- Certains traitements se concentrent sur l'atténuation des symptômes afin d'assurer le confort de la personne. Ils ne traitent pas nécessairement la compression directement. Pour cela, des médicaments peuvent gérer la douleur et réduire l'enflure. Des exercices légers peuvent également faciliter les mouvements et réduire la raideur.
- D'autres traitements visent à s'attaquer directement à la compression la chirurgie peut atténuer la pression sur la moelle épinière ou utiliser la radiothérapie pour cibler et traiter la zone affectée.

L'équipe soignante travaillera avec le patient et ses aidants pour déterminer l'option qui leur convient le mieux.

5 Quand dois-je appeler l'équipe soignante?

Sachez que votre équipe soignante est toujours disponible pour vous aider. Dans l'une ou l'autre de ces situations, il est essentiel de contacter rapidement l'équipe soignante afin d'éviter d'autres complications et d'assurer le confort et la sécurité du patient.

- **Douleur soudaine ou intense** : si le patient ressent une augmentation soudaine de la douleur ou une douleur intense qui n'est pas soulagée par les méthodes habituelles de soulagement de la douleur.
- **Perte de mouvement** : si le patient ne peut soudainement plus bouger les bras ou les jambes, ou s'il y a une baisse significative de sa capacité à marcher ou à se déplacer.
- **Contrôle de la vessie et des intestins** : si le patient perd soudainement le contrôle de sa vessie ou de ses intestins, ou s'il ne peut pas vider sa vessie ou ses intestins.
- **Nouvel engourdissement ou aggravation de l'engourdissement** : s'il y a une apparition soudaine d'engourdissements ou de picotements, en particulier dans les jambes ou les bras, ou si des engourdissements existants deviennent plus prononcés.
- **Difficultés respiratoires** : si le patient éprouve des difficultés à respirer, en particulier si la compression se situe dans la région cervicale de la colonne vertébrale, ce qui peut affecter la fonction respiratoire.