

# PAP

## PARCOURS D'APPRENTISSAGE PATIENT

### Maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC)

Le parcours d'apprentissage patient (PAP) identifie les actions et les gestes qu'accomplissent les patients et leurs proches tout au long de leur parcours de vie avec une problématique de santé, sous forme de compétences et de besoins d'apprentissage.

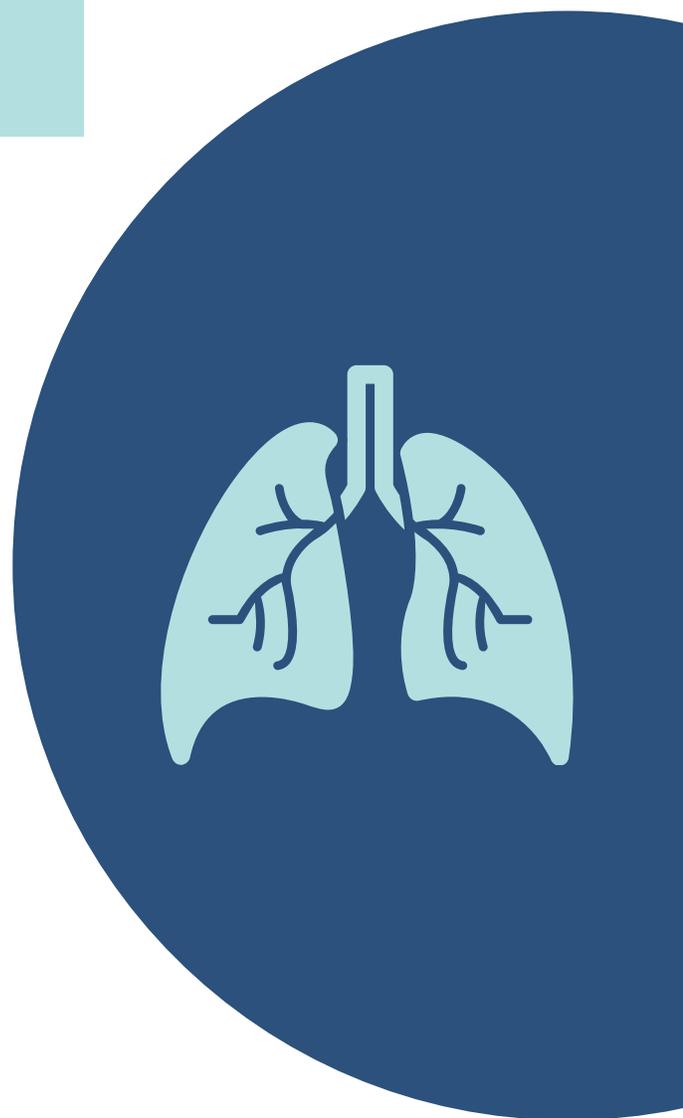
Chaque PAP s'inscrit dans un parcours spécifique en lien avec une ou plusieurs spécialités en santé.

Ce PAP concerne spécifiquement la maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC).



Centre d'excellence sur le partenariat  
avec les patients et le public

Ce document est en révision



# RÉDACTION + PRODUCTION

## COORDINATION DU PROJET

Tiffany Clovin, Mathieu Jackson, Eleonora Bogdanova, Corentin Montiel, Catherine Côté

## COMITÉ DE PILOTAGE

Vincent Dumez, Marie-Pascale Pomey, Caroline Wong, Audrey L'Espérance, Annie Descoteaux, Nathalie Papineau

## COMITÉ D'EXPERTS

### PATIENTS ET PROCHES PARTENAIRES

Trois patients et proches partenaires

## CONTRIBUTEURS

à venir

## REMERCIEMENTS

à venir

Les auteurs tiennent à remercier également l'équipe du Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP) pour leur précieuse contribution au document

## GRAPHISME ET MISE EN PAGE

Cathy Bazinet

### Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public

Centre de recherche du CHUM  
850, rue Saint-Denis, Pavillon S  
Montréal (Québec) H2X 0A9

Dans ce document, l'emploi du masculin pour désigner des personnes n'a d'autres fins que celle d'alléger le texte.

Toute reproduction totale ou partielle du présent document est autorisée à la condition que la source soit citée.

Pour plus d'information ou commentaires sur ce document, veuillez consulter le site web du CEPPP ([ceppp.ca](http://ceppp.ca)) ou nous écrire : [info@ceppp.ca](mailto:info@ceppp.ca)

**Pour citer ce document:** Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (2024) Le parcours d'apprentissage patient en MPOC.VI



# PARCOURS D'APPRENTISSAGE PATIENT

Ce document est le fruit d'une collaboration entre le Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP), le **ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS)**, l'**Institut de la pertinence des actes médicaux (IPAM)** et la **Fédération des médecins spécialistes du Québec (FMSQ)**, dans le cadre de la Stratégie numérique d'éducation aux patients et au public (SNEPP).



## MÉTHODOLOGIE

Le PAP MPOC a été créé en collaboration avec diverses associations et organisations de professionnels de la santé, de patients et de proches, citées dans ce document, en synergie avec le PAP Asthme. Dans un premier temps, ces parties prenantes ont contribué à la co-construction des grandes lignes et des dimensions en lien avec le parcours de vie avec la MPOC. Dans un second temps, une première version du PAP a été développée avec un groupe d'experts formé de six patients et proches partenaires au total, et plus spécifiquement trois patients partenaires ayant une expérience de vie significative avec la maladie pulmonaire obstructive chronique. Ce groupe s'est rencontré cinq fois pour un total de dix heures de co-construction. Enfin, le document a été révisé et commenté par les parties prenantes collaboratrices.



## MISE EN GARDE

Il est crucial de préciser que le parcours d'apprentissage patient (PAP) **ne doit pas être utilisé** pour **transférer la responsabilité** de la gestion des soins uniquement sur le patient et/ou ses proches. Les compétences identifiées dans ce document représentent des points d'appui pour le réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) et les acteurs impliqués, afin qu'ils puissent mieux soutenir et accompagner le patient et ses proches dans leurs apprentissages, leurs démarches et leur pratique de soin.

# PARCOURS D'APPRENTISSAGE PATIENT



## À QUOI SERVENT LES PARCOURS D'APPRENTISSAGE PATIENT (PAP) ?

Les PAP sont des **outils de collaboration** et de **dialogue** qui ouvrent un nouveau champ d'innovation et d'amélioration des soins et services. En listant les compétences acquises par le patient et ses proches à travers un parcours de vie avec la maladie, le PAP permet aux acteurs de la santé et des services sociaux d'identifier avec un certain niveau de précision les leviers qui leur sont disponibles. Ceci permet de favoriser l'autosoin et l'autonomisation par la montée en compétences du patient et de ses proches, les rendant ainsi partenaires du RSSS et acteurs à part entière des soins.

Les PAP se veulent des documents évolutifs où les versions sont amenées à s'enrichir et s'adapter selon les contextes et objectifs. Ils sont également des tremplins vers d'autres finalités comme un plan stratégique d'organisation des soins d'un département, une base pour une formation des professionnels, patients et proches, base pour des critères d'évaluation de la qualité des soins.

De fait, mobiliser les PAP permet de:

- renseigner les choix de contenus informationnels et éducatifs, ou les programmes d'éducation thérapeutique
- guider les choix de fonctionnalités et de plateformes de télésanté
- sélectionner et évaluer les outils numériques en santé
- améliorer la qualité et la sécurité des soins en ciblant des compétences précises à soutenir et développer chez les patients et les proches
- soutenir la création et l'amélioration de trajectoires de soins et services en tenant compte des besoins réels des patients et de leurs proches, et au moment où ces besoins se manifestent
- sensibiliser et former les professionnels de la santé et services sociaux sur les compétences identifiées et développées par les patients et leurs proches dans leur parcours

# ÉTAPES DU PAP



SIGNES PRÉCURSEURS - PREMIERS SYMPTÔMES .....5



CONSULTATION PREMIÈRE LIGNE .....6



PÉRIODE DE DOUTE .....8



DIAGNOSTIC .....9



CONSULTATION EN PNEUMOLOGIE .....10



PRÉVENTION DES EXACERBATIONS .....12



TRAITEMENT ET VIVRE AVEC .....13



SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE .....19



**POUR LES PROCHES AIDANTS**



# SIGNES PRÉCURSEURS - PREMIERS SYMPTÔMES

## Se familiariser avec les facteurs de risque potentiels

- les risques reliés au tabagisme
- les risques reliés aux facteurs environnementaux et occupationnels
- les risques reliés à la génétique

## Reconnaître les signes précurseurs

- l'essoufflement anormal
- une toux anormale
- les rhumes ou infections respiratoires à répétition
- la difficulté à respirer dans le vent, le froid et/ou l'humidité
- une sensibilité aux odeurs fortes
- l'intensité d'une toux récurrente en fumant
- connaître le questionnaire canadien pour le dépistage de la MPOC

## Modifier certaines habitudes de vie par essai et erreur afin d'identifier s'il y a une plus grande intensité des symptômes

- faire davantage d'exercice
- essayer de diminuer sa consommation de tabac
  - se renseigner sur les alternatives et les aides à la cessation du tabagisme

## Comprendre l'impact à court, moyen et long terme de la cessation du tabagisme

- comprendre l'impact sur la progression de la maladie

## Connaître les risques liés aux infections pulmonaires (voies respiratoires)



# CONSULTATION PREMIÈRE LIGNE (p. ex. Médecin de famille, urgences)

## Comprendre l'importance d'établir un diagnostic, et les rôles:

- du médecin de famille
- du pharmacien
- de l'infirmier

## Préparer son rendez-vous chez un médecin de famille

- noter les signes observés
- noter les tentatives de modification du comportement pour identifier le problème
- partager son historique familial de maladies respiratoires
- partager l'exposition à la fumée secondaire
- partager si on est asthmatique
- noter les épisodes possibles de problèmes respiratoires dans l'enfance ou l'adolescence (p. ex. rhume des foins, eczéma, bronchites)
  - comprendre que cela présente plus de risques de développer une MPOC

## Comprendre les tests qui peuvent être faits et comment ils peuvent être interprétés

- comprendre le fonctionnement de la spirométrie et des autres tests de fonction pulmonaire
- comprendre le rôle de ces tests dans l'établissement d'un diagnostic
- d'un bilan respiratoire complet
- des tests de gaz/prises de sang artérielles
- des prises de sang (formule sanguine)
- des bronchoscopies
- des scans pulmonaires
- des radiographies
  - observer ses radiographies
- comprendre le fonctionnement d'un CT scan
- comprendre la gradation des tests en ordre de sévérité



# CONSULTATION PREMIÈRE LIGNE (p. ex. Médecin de famille, urgences)



## Se renseigner sur les programmes de cessation tabagique

- comprendre les liens entre la consommation de tabac et la progression de la maladie
- exprimer ses difficultés à cesser la consommation de tabac
- demander à être accompagné



## Se renseigner sur les vaccins qui pourraient prévenir les infections respiratoires



## Comprendre le fonctionnement de l'urgence lors d'un événement pulmonaire

- comment se rendre à l'urgence le cas échéant (ne pas conduire seul)
- l'importance d'être accompagné en cas d'urgence
- connaître les alternatives possibles en cas d'urgence
  - avoir un plan d'action en cas d'urgence
  - contacter info-santé
  - se référer à son pharmacien
  - se référer à son éducateur de santé respiratoire
  - se référer à une clinique sans rendez-vous ou à son médecin de famille



# PÉRIODE DE DOUTE



**Gérer l'anxiété pendant les périodes d'attente**



**Connaître les ressources pour trouver du soutien**

- connaître les associations et groupes de soutien qui peuvent fournir des informations pertinentes
- se renseigner dans les bibliothèques (p. ex. les bibliothèques santé)
- se renseigner sur les ressources disponibles dans les établissements de santé
- comprendre les bienfaits de l'accompagnement par des pairs
- trouver et se référer à un éducateur en santé respiratoire



**Savoir où chercher de l'information pertinente sur ses symptômes**



## POUR LES PROCHEs AIDANTS



**Identifier les changements de capacité chez son proche**



**Se renseigner sur la maladie et ses répercussions**

- physiques
- psychologiques
- sociales



# DIAGNOSTIC

**Accepter l'ampleur du changement de vie que représente le diagnostic**

**Vivre le deuil de sa vie antérieure**

**Comprendre la sévérité de sa MPOC**

**Connaître les groupes de soutien disponibles qui pourront aider au changement d'habitudes**

- connaître les associations et groupes de soutien (p. ex. l'association des handicapés respiratoires de Québec, l'association pulmonaire du Québec)
- se renseigner sur l'aide spirituelle
- identifier un soutien psychologique
- identifier son réseau de support social

**Compléter un plan d'action avec les professionnels de la santé**

- détailler les actions à prendre 24 à 48 heures suivant les facteurs aggravants
- identifier les ressources disponibles dans sa région
- identifier le ou les protocoles pertinents à inclure dans le plan d'action
- inclure un glossaire avec les mots et définitions à retenir
- tenir un journal de bord des symptômes
- noter les allergies et les incompatibilités médicamenteuses possibles
  - solliciter le pharmacien en tant que support
- détailler l'information pertinente en lien avec ses pompes

**Reconnaître les facteurs aggravants**

- les polluants intérieurs (p.ex. cigarette, diffuseurs)
- les polluants extérieurs (p.ex. mauvaise qualité de l'air)
- la température (p.ex. humidité, froid, chaud)
- les émotions (p.ex. anxiété, stress, colère)
- les infections respiratoires (p.ex. rhume, bronchite)



# CONSULTATION EN PNEUMOLOGIE



## Préparer sa consultation

- préparer sa liste de questions
- poser des questions sur les tests
- préparer sa liste de symptômes
  - noter la fréquence et l'intensité des symptômes
- raconter son histoire et son cas
- prendre des notes durant la rencontre
- demander à un proche de venir à la consultation
- apporter sa liste de médicaments et ses inhalateurs



## Comprendre les bienfaits d'être accompagné par un proche



## Comprendre le rôle du pneumologue



## Comprendre les tests qu'on passe et comment ils peuvent être interprétés

- comprendre le fonctionnement de la spirométrie et des autres tests de fonction pulmonaire
- d'un bilan respiratoire complet
- des prises de sang artérielles
- des prises de sang (formule sanguine)
- des bronchoscopies
- des scans pulmonaires
- des radiographies
  - observer ses radiographies
- comprendre le fonctionnement d'un CT scan
- comprendre la gradation des tests en ordre de sévérité



# CONSULTATION EN PNEUMOLOGIE



## Comprendre le rôle des intervenants en santé respiratoire (l'inhalothérapeute, l'infirmier)

- dans le cadre d'une hospitalisation
- dans le cadre du suivi de la MPOC
- se renseigner sur les possibilités de consultation en dehors de l'hôpital ou d'accès à ces intervenants
- se renseigner sur leur rôle dans l'éducation sur la MPOC



## POUR LES PROCHES AIDANTS



Comprendre les bienfaits d'accompagner son proche



S'intéresser aux informations et aux ressources fournies à son proche



# PRÉVENTION DES EXACERBATIONS

## Comprendre l'importance de la prévention pour limiter la progression de la maladie

- importance de la prise de médicaments adaptés à sa condition
- trouver et s'inscrire à un programme de réadaptation
- comprendre l'importance d'avoir un plan d'action
- prévenir les infections respiratoires

## Comprendre l'importance de la prévention pour éviter l'exacerbation de la maladie

- comprendre l'importance de prévenir les infections respiratoires
- comprendre les risques des effets des infections respiratoires récurrentes sur la progression de la maladie
- se renseigner sur les vaccins qui pourraient prévenir les infections respiratoires
- adopter des mesures préventives pour prévenir les infections respiratoires (p.ex. lavage de main)
  - comprendre l'importance de la vaccination pour prévenir les décompensations
  - faire sa toilette nasale
  - faire sa toilette bronchique
  - limiter ou éviter le contact avec les jeunes enfants
  - éviter le contact avec des personnes qui ont une grippe ou un rhume
  - adopter les mesures d'hygiène au quotidien

## Comprendre la physiopathologie de la maladie pour comprendre comment fonctionne le traitement

- l'impact de la maladie sur les bronches et les poumons
- comment l'impact des déclencheurs affecte les bronches



# TRAITEMENTS ET VIVRE AVEC

## Comprendre que le traitement quotidien comprend les pompes (inhalateurs) et les techniques de respiration

- connaître la technique de respiration «lèvres pincées»
- connaître l'utilisation des pompes au quotidien et leurs effets sur la maladie

## Vivre avec ses pompes au quotidien

- apprendre à bien maîtriser les techniques d'utilisation des pompes
- utiliser sa ou ses pompes régulières de façon quotidienne et adéquate
- utiliser sa pompe d'urgence au besoin de façon adéquate
- comprendre le fonctionnement de ses pompes et l'élimination du mucus
- utiliser un exerciceur respiratoire au besoin et en prévention
  - apprendre la technique de la toux dirigée

## Comprendre l'importance de l'activité physique dans le traitement de la MPOC

- identifier un programme de réadaptation pulmonaire
- identifier des activités physiques adaptées à la vie avec la MPOC

## Vivre avec la dyspnée (sensation d'essoufflement)

- connaître les stratégies de gestion de l'essoufflement
- comprendre l'importance de prendre son temps dans l'effort
- envisager des alternatives pour continuer ses activités quotidiennes (techniques de conservation d'énergie)

## Apprendre à vivre en fonction de ses capacités actuelles

- apprendre à maîtriser sa respiration
- apprendre à conserver son énergie
- apprendre à (et accepter de) déléguer des tâches à ses proches (p.ex. déblayer l'auto, passer la balayeuse)
- adapter son rythme à ses capacités
- prioriser ses tâches et ses activités dans son quotidien (p.ex. douche, s'habiller, déplacements, souffleuse à neige, etc.)



# TRAITEMENTS ET VIVRE AVEC

- calculer ses déplacements (combiner les actions, prévoir son trajet selon les endroits ayant des ascenseurs)
- adapter son environnement dans le but de minimiser les risques et économiser son énergie

## Connaître les saines habitudes de vie avec une MPOC

- comprendre l'importance d'un sommeil de qualité

## Adapter son alimentation à la vie avec une MPOC

- comprendre les répercussions et l'impact de la dénutrition
- prioriser certains groupes alimentaires pour préserver sa santé
  - connaître le rôle et l'importance des protéines
- manger des petits repas
- prioriser les petites collations
- éviter des repas qui sont lourds et qui vont affecter la respiration
- prendre des *boosts/shakes*
- manger à des heures fixes
- identifier des stratégies pour s'alimenter quand on n'a pas faim
- gérer l'alimentation en fonction de maladies connexes (p.ex. diabète)

## Adapter son horaire à la vie avec une MPOC

- éviter les activités après les repas
  - comprendre qu'une grande quantité d'oxygène est utilisée pour la digestion
- intégrer des siestes dans son horaire quotidien
- travailler par plus petites périodes
- inclure la relaxation et/ou la méditation dans le quotidien
- inclure des exercices de respiration profonde dans le quotidien
- prendre soin de soi



# TRAITEMENTS ET VIVRE AVEC



## Connaître les modalités d'accès à

- une vignette pour le stationnement (SAAQ)
- des exemptions fiscales et des crédits d'impôt en lien avec sa maladie



## Apprendre à vivre avec la perception des autres



## Apprendre à être heureux dans ce qu'on fait



## Reconnaître son propre avancement (p.ex. arrêter de fumer)



## Se récompenser pour les efforts qu'on fait



## Connaître nos limites qui changent au fur et à mesure de l'évolution de la maladie



## Composer avec le sentiment de diminution et de culpabilité (ne plus être capable de tout faire)



## Comprendre les bienfaits du soutien psychologique



## Comprendre les bienfaits des groupes de soutien



## Comprendre et gérer le sentiment de déni



## Comprendre l'importance de prendre soin de soi



## Retrouver un équilibre de vie



# TRAITEMENTS ET VIVRE AVEC

## OXYGÉNOTHÉRAPIE

### Comprendre les rôles et effets des concentrateurs d'oxygène

- comprendre que l'oxygène peut aider à mieux respirer
- comprendre que la prise d'oxygène améliore la survie

### Gérer et utiliser un concentrateur d'oxygène

- connaître les modalités de remboursement par la RAMQ
- connaître les règles de sécurité d'utilisation
- connaître le mode de fonctionnement
- comprendre l'entretien

### Manipuler un concentrateur d'oxygène de façon sécuritaire

- ne pas fumer avec son concentrateur d'oxygène
- éviter toute flamme nue, chaleur forte ou étincelle à l'intérieur à proximité du concentrateur (p.ex. fondues, chandelles, feux de camp, radiateurs, foyers au gaz, poêles à bois, grille-pain)
- connaître les procédures de sécurité pour pratiquer certaines activités à risque (p.ex. BBQ, feux de camp)
- contacter le service de police/pompier du quartier pour les avertir de la présence du concentrateur d'oxygène à la maison
- identifier adéquatement la maison avec les collants/pancartes «avertissement d'oxygène»

### Gérer ses bonbonnes d'oxygène

- gérer le nombre de bonbonnes qui sont à la maison
- planifier ses déplacements extérieurs en fonction de la quantité d'oxygène dans la bonbonne
- apporter une quantité adéquate de bonbonnes avec soi
- connaître les modalités d'accessibilité des bonbonnes selon le régime d'assurances



# TRAITEMENTS ET VIVRE AVEC

- gérer son calendrier et ses activités en fonction du nombre d'heures d'oxygène accessible
- gérer ses rendez-vous médicaux en fonction du nombre d'heures d'oxygène accessible
- connaître les coûts associés à l'oxygène

## **Manipuler une bonbonne d'oxygène de façon sécuritaire**

- éviter toute flamme nue, chaleur ou étincelle à l'intérieur à proximité de la bonbonne (p.ex. fondues, chandelles, feux de camps, radiateurs, foyer au gaz, poêles à bois, grille-pain)
- connaître les procédures de sécurité pour pratiquer certaines activités à risque (p.ex. BBQ, feux de camp)
- contacter le service de police/pompier du quartier pour les avertir de la présence de bonbonnes d'oxygène à la maison
- identifier adéquatement la maison avec les collants/pancartes «d'avertissement d'oxygène»

## **Voyager en avion avec l'oxygénothérapie**

- connaître les prix de l'oxygène dans les pays dans lesquels on voyage
- remplir le formulaire adéquat avec son pneumologue suite à l'achat du billet d'avion dans les délais prescrits par la compagnie aérienne
- connaître les modalités au niveau des assurances

## **Voyager avec l'oxygénothérapie en train, en autobus et en bateau**

- connaître les procédures pour voyageurs selon le moyen de transport
- connaître les modalités au niveau des assurances



# TRAITEMENTS ET VIVRE AVEC



## POUR LES PROCHES AIDANTS



Offrir du soutien en respectant les limites personnelles de son proche



Offrir des opportunités de discussion



Prendre conscience que la distribution des tâches changera car son proche ne peut plus tout faire



Comprendre et gérer le sentiment de déni



# SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE

## Comprendre l'importance de parler des soins palliatifs et de fin de vie en amont

- ne pas attendre une exacerbation sévère de la maladie
- communiquer ses volontés à l'équipe de soins et services

## Connaître les alternatives de soins à l'hôpital

## Se préparer à l'éventualité de la fin de vie

- connaître la planification préalable des soins
- identifier et communiquer ses dernières volontés
- transmettre les informations administratives nécessaires à ses proches
- rédiger ou mettre à jour son testament
- prévoir des moments privilégiés avec ses proches

## Définir les soins palliatifs

- comprendre les différences entre soins palliatifs et soins de fin de vie

## Comprendre les critères d'admissibilité aux soins palliatifs

- identifier les possibilités d'accès aux différents types de soins palliatifs selon sa région

## Comprendre la transition entre soins palliatifs et soins de fin de vie

## Se familiariser avec les spécificités des soins palliatifs en MPOC

## Différencier les types de soins palliatifs

- les soins palliatifs donnés en milieu hospitalier
- les soins palliatifs donnés à domicile
- les soins palliatifs donnés en maison de soins palliatifs



# SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE



**Comprendre le fonctionnement des équipes de soins palliatifs en MPOC**



**Identifier les différents types de soins et services offerts au patient et aux personnes proches aidantes en soins palliatifs**

- les différents soins et services de confort disponibles pour le patient
- les différents soins et services de confort et de soutien offerts aux personnes proches aidantes



**Comprendre les traitements donnés en contexte de soins palliatifs**

- comprendre les objectifs des traitements en contexte de soins palliatifs



**Identifier les options de gestion de la douleur**

- connaître les différents types d'opioïdes et leurs effets psychologiques et physiques
- comprendre les effets psychologiques et physiques du cannabis et autres traitements complémentaires



**S'informer sur les options de soins spirituels disponibles**



**S'informer sur les services de soutien psychologique disponibles pour le patient et les personnes proches aidantes en soins palliatifs**



**Comprendre l'accompagnement bénévole en soins palliatifs**

- comprendre les bienfaits de l'accompagnement bénévole pour soi et pour ses proches
- comprendre comment demander un accompagnement



# SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE

## SOINS DE FIN DE VIE



### Choisir de manière éclairée en contexte de soins de fin de vie

- exprimer ses préférences à ses proches



### Identifier et communiquer ses dernières volontés



### Choisir le lieu de la fin de vie



### Comprendre les directives médicales anticipées

- décider du niveau de soins désiré
- comprendre l'acharnement thérapeutique



### Comprendre la sédation palliative



### Comprendre l'aide médicale à mourir



### Comprendre les options de soins spirituels disponibles en fin de vie



## POUR LES PROCHES AIDANTS



### Jouer un rôle de coordination avec l'équipe de soins et services

- surveiller les signes de souffrance ou de détresse et les communiquer à l'équipe de soins et services
- exprimer les volontés du patient lorsqu'il n'en est plus capable



# PAGE AVEC PROCHES AIDANTS



## POUR LES PROCHES AIDANTS



### Connaître les prestations de compassion pour les soins de fin de vie offertes pour la personne proche aidante

- connaître les modalités et la durée des prestations
- comprendre comment en faire la demande



### Discuter et prendre connaissance des dernières volontés de son proche



### S'assurer que les dernières volontés de son proche soient respectées



### Rassurer son proche en fin de vie

- calmer ses inquiétudes et lui parler
- soutenir son proche et l'accompagner jusqu'à la fin
- connaître les bienfaits de la musique, d'humidifier les lèvres, du toucher, et d'autres gestes qui peuvent faciliter le départ



### Se faire accompagner psychologiquement



### Prendre conscience des rôles et responsabilités du proche aidant

- se rendre disponible
- comprendre l'impact sur sa propre vie
- prendre soin de soi (comprendre la fatigue de compassion)



### Jouer un rôle de coordination au sein de l'équipe de soins et services

- maîtriser le dossier de son proche et prendre des notes
- identifier et dresser une liste des personnes ressources à contacter en cas de besoin et en cas d'urgence



# PAGE AVEC PROCHES AIDANTS



## POUR LES PROCHES AIDANTS

- communiquer l'information pertinente recueillie auprès de son proche à l'équipe de soins et services
- transmettre les informations nécessaires lors des changements de garde



### Surveiller la médication de son proche

- effectuer le suivi des différentes médications
- observer les changements et effets secondaires provoqués par différentes médications



### Soutenir son proche dans la gestion de l'information



### Porter attention à l'alimentation de son proche



### Favoriser l'hygiène



### Assurer le bien-être de son proche

- fournir les équipements non-fournis par l'établissement pour les soins de base et le confort du patient (p.ex. serviettes additionnelles, culottes, oreillers, couvertures, etc.)
- fournir les équipements nécessaires pour les soins à la maison via un CLSC, une pharmacie ou un fournisseur spécialisé (p.ex. lit d'hôpital)



### Se préparer à l'éventualité de la fin de vie de son proche

- recueillir les dernières volontés de son proche
- faire la liste des informations administratives à connaître

# REMERCIEMENTS

Ce document a été rendu possible grâce à l'appui de nos partenaires. Nous leur exprimons nos sincères remerciements pour leur contribution inestimable.

