

## Le rôle des orthophonistes, des audiologistes et des aides en santé de la communication en matière de soins de fin de vie

### L'énoncé de position

Orthophonie et Audiologie Canada est d'avis que toutes les personnes devraient avoir accès à des soins de fin de vie intégraux, ce qui comprend les services et les ressources en santé de la communication. Les professionnels en santé de la communication – **les orthophonistes, les audiologistes et les aides en santé de la communication** – sont exceptionnellement qualifiés pour offrir des services essentiels en soins de fin de vie. Ces services visent à appuyer l'autonomie et à améliorer la qualité de vie tout en tenant compte des besoins physiques, émotionnels et spirituels des patients ou des clients, des familles et des proches aidants.

### La justification

En février 2015, la Cour suprême du Canada s'est prononcée à l'unanimité en faveur d'une modification du Code criminel pour permettre la mort médicalement assistée. La nouvelle législation a suscité beaucoup de discussions parmi les professionnels de la santé, les groupes de défense des intérêts des patients et d'autres Canadiens intéressés non seulement au sujet du droit de mourir, mais également à l'importance des soins de fin de vie de qualité.

Les déficiences en communication et en dysphagie (troubles de la déglutition) sont courantes chez la population en fin de vie. Ces problèmes contribuent à une piètre santé socioémotionnelle et engendrent souvent des symptômes de détresse qui peuvent moduler, chez les personnes atteintes, la décision de demander une mort médicalement assistée. De plus, les souhaits et les consignes des patients ou des clients qui ne peuvent communiquer verbalement sont souvent incompris ou négligés par les praticiens de la santé et les membres de famille. L'identification opportune des troubles de la communication, de l'audition et de la déglutition ainsi que la mise en œuvre d'interventions documentées et appropriées peuvent alléger plusieurs de ces symptômes et améliorer la qualité de vie.

Cet énoncé de position vise à faire connaître le rôle important des professionnels en santé de la communication en matière de soins de fin de vie intégraux.

## Le rôle du professionnel en santé de la communication

Les professionnels en santé de la communication éduquent et accompagnent les patients ou les clients, les familles, les proches aidants et les membres d'équipes interdisciplinaires afin d'évaluer, de surveiller, de prévenir et de gérer les troubles de la communication, de l'audition et de la déglutition en fin de vie. Ils peuvent offrir des services aux personnes de tous âges, des nourrissons aux aînés. Les professionnels en santé de la communication peuvent être membres d'équipes de soins palliatifs ou ils peuvent être consultés en externe lorsque les troubles de la communication et/ou de déglutition sont identifiés. Les contextes d'exercice comprennent les établissements de soins de longue durée, les centres de santé communautaire, les cliniques pour patients externes, les domiciles des patients ou des clients, ainsi que les installations de soins tertiaires, notamment les hôpitaux et les centres de soins palliatifs.

Les professionnels en santé de la communication peuvent être les premiers pourvoyeurs de soins de santé à identifier et à évaluer les symptômes initiaux et/ou la progression des états qui limitent la vie. Cela facilite les consultations avec les médecins traitants pour le suivi des diagnostics et l'aiguillage vers les autres pourvoyeurs de soins de santé, ainsi que le déclenchement d'interventions opportunes et d'un accès à l'éducation et aux ressources. Les professionnels en santé de la communication peuvent offrir des services à toutes les étapes d'une atteinte qui limite la vie, y compris les soins de rééducation et/ou de prolongement de la vie lorsque pareils soins influenceront positivement la progression de la maladie et/ou aideront à conserver un niveau d'autonomie et une qualité de vie.

**L'audition et la communication :** Les professionnels en santé de la communication offrent une évaluation, un traitement direct et des stratégies, des modifications à l'environnement et des dispositifs ou appareils pour appuyer les patients ou les clients pour qu'ils mènent une vie aussi active et autonome que possible. L'optimisation de la communication (y compris l'audition) peut faciliter ce qui suit :

1. la détermination de la capacité/compétence à prendre les décisions de santé et autres;
2. la compréhension du pronostic et des risques et avantages aux solutions de traitement permettant une prise de décisions éclairée;
3. l'expression et l'autonomie, pour que les patients ou les clients puissent nettement indiquer leur douleur, leurs symptômes, leurs besoins et leurs préférences;
4. la socialisation, le partage et l'intimité avec les êtres chers;
5. la planification des soins avancés, y compris l'aide aux patients ou aux clients pour qu'ils puissent exprimer leurs souhaits à propos des objectifs quant aux soins et à la mort médicalement assistée;
6. l'atteinte des objectifs de fin de vie.

**L'alimentation et la déglutition :** Les orthophonistes surveillent les changements dans la fonction de la déglutition et modifient les plans de traitement qui peuvent inclure les objectifs suivants :

1. conserver le plaisir de manger et de boire;
2. réduire le risque d'étouffement et les complications respiratoires liées à l'aspiration;
3. promouvoir les soins buccaux ordinaires pour réduire l'inconfort et le risque de maladie;

4. respecter et appuyer les choix des patients ou des clients touchant à l'hydratation et à la nutrition, y compris la consommation orale continue malgré le risque connu, l'abandon des régimes à texture modifiée, l'abandon ou l'interruption de l'hydratation et de la nutrition artificielles et la cessation nette de l'apport oral;
5. offrir de l'éducation et des conseils sur des questions telles que la cessation naturelle de l'apport à la dernière étape du processus de la mort et les solutions de rechange à l'hydratation et à la nutrition artificielles, notamment les plans personnalisés de confort alimentaire.

## Les membres du comité

Judy Meintzer, M. O., O(C), présidente du comité

Laura Conway, M. Sc. (A), O(C)

Ashley Duncan, M. Sc. (A), O(C)

Aviva Joel, M. O., O(C)

Julia Kennedy, M. Sc., MBA, Aud(C)

Candace Myers, M. Sc., O(C)

Jennifer Wong, M. Sc. s., O(C)

Marnie Loeb, M. Sc. cl., O(C)

*agente de liaison du personnel d'OAC et conseillère en orthophonie*

## Bibliographie

- Association canadienne de soins palliatifs (2010). *Document de réflexion de l'ACSP sur l'euthanasie, le suicide assisté et les soins de fin de vie de qualité*. Repéré à [http://acsp.net/media/34447/AMM\\_document\\_de\\_reflexion\\_24\\_avril\\_2010.pdf](http://acsp.net/media/34447/AMM_document_de_reflexion_24_avril_2010.pdf).
- Barczy, S. R., Sullivan, P. A. et Robbins, J. (2000). How should dysphagia care of older adults differ? Establishing optimal practice patterns. *Seminars in Speech and Language, 21*(4), 347-361.
- Biddle, C. et Mitchell, E. (2008). *Macmillan Cancer Support: every step of the way*. Repéré à [http://www.rcslt.org/docs/bulletin/bulletin\\_2008/RCSLT\\_Bulletin\\_Dec\\_08.pdf](http://www.rcslt.org/docs/bulletin/bulletin_2008/RCSLT_Bulletin_Dec_08.pdf).
- Bogaardt, H., Veerbeek, L., Kelly, K., van der Heide, A., van Zuylen, L. et Speyer, R. (2015). Swallowing problems at the end of the palliative phase: Incidence and severity in 164 unседated patients. *Dysphagia, 30*(2), 145-151.
- Brownlee, A. et Bruening, L. M. (2012). Methods of communication at end of life for the person with amyotrophic lateral sclerosis (ALS). *Topics in Language Disorders, 32*(2), 168-185.
- Costello, J. M. (2009). Last words, last connections: How augmentative communication can support children facing end of life. *The ASHA Leader, 14*, 8-11.
- Eckman, S. et Roe, J. (2005). Les orthophonistes dans les soins palliatifs : qu'avons-nous à proposer? *International Journal of Palliative Nursing, 11*(4), 179-181.
- Groher, M. E. et Groher, T. P. (2012). When safe oral feeding is threatened: End-of-life options and decisions. *Topics in Language Disorders 32*(2), 149-167.
- Jackson, P., Robbins, M. et Frankel, S. (1996). Communication impediments in a group of hospice patients. *Palliative Medicine, 10*, 79-80.
- Organisation mondiale de la Santé (s.d.). Definition of palliative care. Repéré à <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
- Palecek, E. J., Teno, J. M., Casarett, D. J., Hanson, L. C., Rhodes, R. L. et Mitchell, S. L. (2010). Comfort feeding only: A proposal to bring clarity to decision-making regarding difficulty with eating for persons with advanced dementia. *Journal of the American Geriatrics Society, 58*(3), 580-584.
- Pollens, R. D. (2012). Integrating speech-language pathology services in palliative end-of-life care. *Topics in Language Disorders, 32*(2), 137-148.
- Roe, J. W. G. et Leslie, P. (2010). Beginning of the end? Ending the therapeutic relationship in palliative care. *International Journal of Speech-Language Pathology, 12*(4), 304-308.

Smith, A. K., Jain, N. et Wallhagen, M. L. (2015). Hearing loss in palliative care. *Journal of Palliative Medicine*, 18(6), 559-562.

Statistique Canada (2015). Perte auditive chez les Canadiens, 2012 et 2013. Repéré à <http://www.statcan.gc.ca/pub/82-625-x/2015001/article/14156-fra.htm>.

## Autres renvois

Ces ressources offrent des renseignements complémentaires sur les soins de fin de vie et ont été prises en compte au moment de l'élaboration du présent énoncé de position.

### Le rôle du professionnel en santé de la communication en matière de soins de fin de vie

Eckman, S. et Roe, J. (2005). Les orthophonistes dans les soins palliatifs : qu'avons-nous à proposer? *International Journal of Palliative Nursing*, 11(4), 179-181.

Mathisen, B., Yates, B. et Crofts, P. (2011). Palliative care curriculum for speech-language pathology students. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 46(3), 273-285.

Pollens, R. (2004). Role of the speech-language pathologist in palliative hospice care. *Journal of Palliative Medicine*, 7(5), 694-702.

Pollens, R. D. (2012). Integrating speech-language pathology services in palliative end-of-life care. *Topics in Language Disorders*, 32(2), 137-148.

Polovoy, C. (2015). Stepping up to the plate. *The ASHA Leader*, 20(10), 44-53.

Roe, J. W. G. et Leslie, P. (2010). Beginning of the end? Ending the therapeutic relationship in palliative care. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 12(4), 304-308.

Toner, M. A. et Shadden, B. B. (2012). End of life: An overview. *Topics in Language Disorders*, 32(2), 111-118.

Toner, M. A. et Shadden, B. B. (2012). End of life care for adults: What speech-language pathologists should know. *Topics in Language Disorders*, 32(2), 107-110.

Vescovich, M. (2015). 3 questions that could change how you provide end-of-life care. *The ASHA Leader*, 20(7), 38-39.

Weinstein, B. E. (2015). Palliative care: Defining the role of the audiologist. *Hearing Journal*, 68(1), 23-24.

## La perte auditive et les acouphènes

- Shaw, G. (2015). Dying to be heard: Hearing healthcare at the end of life. *Hearing Journal*, 68(1), 18-22.
- Shulman, A. et Goldstein, B. (2009). Subjective idiopathic tinnitus and palliative care: A plan for diagnosis and treatment. *Otolaryngologic Clinics of North America*, 42(1), 15-37.
- Smith, A. K., Jain, N. et Wallhagen, M. L. (2015). Hearing loss in palliative care. *Journal of Palliative Medicine*, 18(6), 559-562.

## La parole, le langage et la communication

- Brownlee, A. et Bruening, L. M. (2012). Methods of communication at end of life for the person with amyotrophic lateral sclerosis (ALS). *Topics in Language Disorders*, 32(2), 168-185.
- Costello, J. M. (2009). Last words, last connections: How augmentative communication can support children facing end of life. *The ASHA Leader*, 14, 8-11.
- Salt, N. et Robertson, S. J. (1998). A hidden client group? Communication impairment in hospice patients. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 33(Suppl.), 96-101.

## La déglutition, l'alimentation et la nutrition

- Bogaardt, H., Veerbeek, L., Kelly, K., van der Heide, A., van Zuylen, L. et Speyer, R. (2015). Swallowing problems at the end of the palliative phase: Incidence and severity in 164 unседated patients. *Dysphagia*, 30(2), 145-151.
- Good, P., Richard, R., Syrmis, W., Jenkins-Marsh, S. et Stephens, J. (2014). Medically assisted nutrition for adult palliative care patients. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (4).
- Groher, M. E. et Groher, T. P. (2012). When safe oral feeding is threatened: End-of-life options and decisions. *Topics in Language Disorders* 32(2), 149-167.
- Hinson, D., Goldsmith, A. J. et Murray, J. (2014). Dysphagia in hospice care: The roles of social work and speech-language pathologists. *Perspectives on Swallowing and Swallowing Disorders (Dysphagia)*, 23(4), 173-186.
- Levy, A., Dominguez-Gasson, L., Brown, E. et Frederick, C. (2004). Managing dysphagia in the adult approaching end of life. *The ASHA Leader*, 9, 1-17.
- Palecek, E. J., Teno, J. M., Casarett, D. J., Hanson, L. C., Rhodes, R. L. et Mitchell, S. L. (2010). Comfort feeding only: A proposal to bring clarity to decision-making regarding difficulty with eating for persons with advanced dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 58(3), 580-584.
- Sharp, H. M. et Shega, J. W. (2009). Feeding tube placement in patients with advanced dementia: The beliefs and practice patterns of speech-language pathologists. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 18(3), 222-230.

Vitale, C. A., Berkman, C. S., Monteleoni, C. et Ahronheim, J. C. (2011). Tube feeding in patients with advanced dementia: Knowledge and practice of speech-language pathologists. *Journal of Pain and Symptom Management*, 42(3), 366-378.

Wager, L. C. B. (2008). Dysphagia: Legal and ethical issues in caring for persons at the end of life. *Perspectives on Swallowing and Swallowing Disorders (Dysphagia)*, 17(1), 27-32.

Winter, S. M. (2000). Terminal nutrition: Framing the debate for the withdrawal of nutritional support in terminally ill patients. *The American Journal of Medicine*, 109(9), 723-726.

## Les renseignements généraux sur la fin de vie et les soins palliatifs

Botsford, A. L. et King, A. (2005). End-of-life care policies for people with an intellectual disability. *Journal of Disability Policy Studies*, 16(1), 22-30.

Javier, N. S. C. et Montagnini, M. L. (2011). Rehabilitation of the hospice and palliative care patient. *Journal of Palliative Medicine*, 14(5), 638-648.

Lamber, H. (2012). The allied health care professional's role in assisting medical decision making at the end of life. *Topics in Language Disorders*, 32(2), 119-136.

Lin, Y., Lin, I. et Liou, J. (2011). Symptom patterns of patients with head and neck cancer in a palliative care unit. *Journal of Palliative Medicine*, 14(5), 556-559.

Murray, S. A., Kendall, M., Boyd, K. et Sheikh, A. (2005). Illness trajectories and palliative care. *British Medical Journal*, 2005;330:1007-1011.

Royal College of Paediatrics and Child Health. (2004). *Withholding or withdrawing life sustaining treatment in children: A framework for practice (second edition)*. Repéré à [http://adc.bmj.com/content/100/Suppl\\_2/s1.full](http://adc.bmj.com/content/100/Suppl_2/s1.full).

Rushton, C. H., Kaylor, B. D. et Christopher, M. (2012). Twenty years since Cruzan and the patient self-determination act: Opportunities for improving care at the end of life in critical care settings. *Ethics in Critical Care*, 23(1), 99-106.

Sachs, G. A., Shega, J. W. et Cox-Hayley, D. (2004). Barriers to excellent end-of-life-care for patients with dementia. *Journal of General Internal Medicine*, 19(10), 1057-1063.

Strasser, F., Sweeney, C., Willley, J., Benisch-Tolley, S., Palmer, L. et Bruera, E. (2004). Impact of a half-day multidisciplinary symptom control and palliative care outpatient clinic in a comprehensive cancer centre on recommendations, symptom intensity, and patient satisfaction: A retrospective study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 27(6), 481-491.

Thuné-Boyle, I. C. V., Sampson, E. L., Jones, L., King, M., Lee, D. R. et Blanchard, M. R. (2010) Challenges to improving end of life care of people with advanced dementia in the UK. *Dementia*, 9(2), 259-284.

## Les ressources sur les soins palliatifs au Canada

- Association canadienne de physiothérapie (2015). *L'aide médicale à mourir*. Repéré à <http://www.physiotherapy.ca/Advocacy/Federal-Election-Resources/shoPTalk-Physician-Assisted-Death-What-does-this-m?lang=fr-CA>.
- Association canadienne des ergothérapeutes (2011). *Prise de position de l'ACE : L'ergothérapie et les soins de fin de vie*. Repéré à <http://www.caot.ca/default.asp?pageid=1284>.
- Association des infirmières et infirmiers du Canada, Association canadienne de soins palliatifs et Groupe d'intérêt des infirmières et infirmiers en soins palliatifs canadiens (2015). *Énoncé de position commun : L'approche palliative des soins et le rôle des infirmières*. Repéré à [https://www.cna-aiic.ca/~media/cna/page-content/pdf-fr/lapproche-palliative-des-soins-et-role-des-infirmieres\\_f.pdf?la=fr](https://www.cna-aiic.ca/~media/cna/page-content/pdf-fr/lapproche-palliative-des-soins-et-role-des-infirmieres_f.pdf?la=fr).
- Association médicale canadienne (2015). *Soins palliatifs : Appel à l'action national de l'Association médicale canadienne*. Repéré à <https://www.cma.ca/Assets/assets-library/document/fr/advocacy/palliative-care-report-online-f.pdf>.
- Carstairs, S. (2010). *Monter la barre : Plan d'action pour de meilleurs soins palliatifs au Canada. Le Sénat du Canada*. Repéré à [http://www.virtualhospice.ca/Assets/Monter%20la%20barre%20Juin%202010\\_20100608172628.pdf](http://www.virtualhospice.ca/Assets/Monter%20la%20barre%20Juin%202010_20100608172628.pdf).
- Schüklenk, U., Van Delden, J. J. M., Downie, J., Mclean, S. A. M., Upshur, R. et Weinstock, D. (2011). La prise de décisions en fin de vie au Canada : rapport du groupe d'experts de la Société royale du Canada sur la prise de décisions en fin de vie. *Bioethics*, 25(Suppl. 1), 1-73.

## Online Resources

- [Association canadienne de soins palliatifs](#)
- [Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada](#)
- [eHospice](#)
- [Perte auditive chez les Canadiens, 2012 et 2013](#)
- [Portail canadien en soins palliatifs](#)
- [Société canadienne des médecins de soins palliatifs](#)
- [Soins palliatifs et de fin de vie du gouvernement du Canada](#)

**Mars 2016**

© 2016 Orthophonie et Audiologie Canada

Tous droits réservés. Il est interdit de réimprimer, reproduire, mettre en mémoire pour extraction ou transcrire de quelque façon que ce soit (électroniquement, mécaniquement, par photocopie ou autrement) une partie quelconque de cette publication sans l'autorisation écrite d'OAC. Pour obtenir la permission, contacter [pubs@sac-oac.ca](mailto:pubs@sac-oac.ca). Les citations doivent être bien attribuées et doivent faire une référence complète à OAC, au nom de la publication, à la date de publication, au titre de l'article, au volume, au numéro et aux pages.