

La G rontoise

Volume 28, num ro 2 - Automne 2017

Accompagnement
th rapeutique en fin de vie

AQiiG 

Association qu b coise
des infirmi res et infirmiers
en g rontologie

La Gérotoise
Automne 2017, vol. 28, no. 2

AQIIG

4565, chemin Queen-Mary
Montréal, QC, H3W 1W5

site web : www.aqiig.org
courriel : info@aqiig.org
téléphone : 514 340-2800, poste 3092

Présidente de l'AQIIG
Ginette Labbé

Rédaction

Rédactrice en chef
Olivette Soucy

Conseillère clinique
Louise Francoeur

Révisseuses linguistiques
France Collin
Huguette Bleau

Création graphique et mise en page
73DPI

Collaboratrices

Marie-Pierre Avoine
Louise Francoeur
Manon Fredette
Bernard-Simon Leclerc
Sabrina Lessard
Anne-Marie Martinez
Marilyne Richard
Olivette Soucy
Claudine Tremblay

Dépôt légal
4^e trimestre 2017
Bibliothèque nationale du Québec
Bibliothèque nationale du Canada
ISSN 1183-8051

Politique éditoriale

La Gérotoise est publiée deux fois par année par l'Association Québécoise des Infirmières et Infirmiers en Gérotoologie.

Cette revue est destinée à tous ses membres ainsi qu'à toute personne intéressée par la gérotoogériatrie. Elle présente les résultats des différentes recherches réalisées dans ce domaine, les projets cliniques et les expériences vécues dans les milieux de soins ainsi que les travaux d'étudiants universitaires. Les opinions émises n'engagent que les auteurs.

Tous les articles peuvent être reproduits à condition d'en spécifier la source et d'avoir une autorisation écrite de l'éditeur. Seuls les membres de l'AQIIG peuvent utiliser les articles sans autorisation, mais doivent citer la source.

Pour faciliter la lecture, le genre féminin est souvent employé, sans aucune discrimination. Cette utilisation a pour seul but d'alléger la lecture.

Politique publicitaire

La revue accepte des messages publicitaires commerciaux, susceptibles d'intéresser ses abonnés. Ces publications doivent être en harmonie avec les valeurs de l'Association. Leur insertion dans la revue ne signifie pas une recommandation implicite des produits annoncés.

Politique d'abonnement

La Gérotoise numérique est envoyée gratuitement à tous les membres. Pour faire partie de l'Association, vous devez compléter une demande d'adhésion.

Le coût de l'abonnement est de 35\$ pour un an et de 60\$ pour deux ans (étudiant et retraité), de 50\$ pour un an et de 85\$ pour deux ans (membre régulier), de 100\$ pour un an et de 170\$ pour deux ans (membre corporatif).

Pour plus d'information, consulter le site internet www.aqiig.org, ou communiquer au 514 340-2800, poste 3092.

Table des matières

4

Mot de la présidente

6

Éditorial

7

L'aide médicale à mourir demande une approche empreinte d'humanisme, de respect et de dignité

Claudine Tremblay

10

Témoignage d'une infirmière -
Accompagner une résidente qui a demandé
l'aide médicale à mourir

Manon Fredette

13

La mort assistée d'une mère tel que vécue par sa famille. Rencontre avec l'une des filles de madame D.

Équipe de rédaction

15

Besoins en nouvelles connaissances et en recherche en soins de fin de vie chez les personnes âgées en contexte de soins de longue durée

Sabrina Lessard, Bernard-Simon Leclerc

26

La conversation thérapeutique: une intervention intéressante pour les personnes âgées vivant à domicile et souffrant d'insuffisance cardiaque

Marilyne Richard, Louise Francoeur, Anne-Marie Martinez et Marie-Pierre Avoine

Mot de la présidente



Bonjour !

Je suis contente de pouvoir partager avec vous l'avancement des travaux depuis notre dernière publication. Après un été reposant, les batteries rechargées et quelques turbulences, nous voilà prêts pour l'avancement des projets de l'AQIIG.

En juin, Madame Charbonneau, responsable du Ministère des Aînés et de la lutte contre l'intimidation, nous a invités à participer au forum « *Vieillir et vivre ensemble* ». Il s'agissait, dans un premier temps, d'une rencontre de discussions visant à établir les bases d'une Loi permettant d'offrir des conditions propices pour les aînés afin qu'ils puissent demeurer le plus longtemps possible dans leur milieu de vie et continuer à être des membres actifs dans la communauté. Suite à cette activité, Madame la Ministre nous a prié de réaliser un **Mémoire** afin de collaborer à la création d'un plan d'action 2018-2023.

Une consultation a été réalisée auprès de nos membres. À la demande de l'équipe ministérielle, un sondage a également été mené via le Site Web de l'Association. Plusieurs activités de soins qui permettraient le soutien à domicile des aînés ont donc été suggérées au ministère. Le **Mémoire Vivre et vieillir ensemble (VVE)** a été envoyé au ministère de la Famille, au début d'octobre. Merci à tous pour votre participation.

En septembre, vous avez reçu une lettre du comité administratif de l'AQIIG vous demandant si vous vouliez partager vos « Bons coups ». Je sais que chaque jour, chaque semaine, vous vivez des succès auprès d'une clientèle, parfois très anxieuse, craintive et ayant besoin de beaucoup de support. Nous aimerions diffuser ces pratiques exemplaires dans un souci de partage d'expérience et d'entraide. Nous pourrions les publier dans *La Gérontoise* ou sur les sites multimédias.

Nous sommes à préparer pour avril 2018, une journée conférence intitulée *L'éthique dans les soins infirmiers gériatriques*. Offerte en présentiel, elle sera également diffusée en visioconférence avec possibilité d'heures accréditées pour les infirmières et infirmiers. Merci à tous ceux qui ont participé au sondage réalisé auprès de vous afin de connaître les besoins spécifiques de formation dans votre région. Vous recevrez les modalités de participation au début de l'année 2018.

Présentement, je participe à une table de l'OIIQ pour l'élaboration des *Normes d'exercice infirmier en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD)*. Nous vous informerons de l'évolution des travaux.

Dans un souci de qualité de soins, ensemble, accompagnons les personnes âgées dans leur parcours de vie.

Amicalement,

Ginette Labbé
Présidente

Éditorial

Deux thèmes sont principalement traités dans ce numéro de *La Gérontoise* : celui de la fin de la vie et celui des interventions susceptibles d'aider à vivre et à mourir à domicile, moyennant du support et des soins. Depuis l'avènement de la Loi 2 concernant les soins de fin de vie, plusieurs interventions ont eu lieu dans les Centres de soins et à domicile. Les intervenants en soins et la société s'habituent tranquillement à cette nouveauté. Cependant, des difficultés sont toujours très présentes et vont certainement demander du temps et de la bonne volonté afin de s'habituer à ces changements.

Ainsi, le témoignage d'une infirmière, **Manon Fredette**, qui a assisté à la mort provoquée d'une dame qu'elle soignait depuis des années, est bouleversant et démontre une grande tristesse. Cette personne lucide, souffrant d'une maladie irréversible, avait demandé et obtenu, après de multiples démarches, l'aide médicale à mourir. Habitué à soigner et à prolonger le plus possible la vie des personnes, il est difficile pour les soignants, d'accompagner délibérément un malade au moment de sa mort annoncée. Cette tristesse a sûrement été vécue par de nombreux intervenants.

Lors de la mort programmée de cette dame, ses deux filles étaient présentes. L'une d'elles a livré un message émouvant, teinté de soulagement en pensant que leur mère ne souffrirait plus. Il était empreint de tristesse à l'idée qu'elles ne pourraient plus la voir. Toutes les infirmières et tous les infirmiers qui accompagnent les familles lors du décès de leur proche ont vécu et vivront cette triste situation.

Dans ce contexte de l'aide médicale à mourir, **Claudine Tremblay** parle *D'une approche empreinte d'humanisme, de respect et de dignité*. Elle dit, entre autres, comment les membres de l'équipe interdisciplinaire de soins, en particulier les infirmières et les infirmiers, peuvent offrir un soutien multidimensionnel de qualité. Et, en plus de la gentillesse, dit-elle, il faut offrir au patient une approche humaniste. D'après l'auteure, il faut sérieusement sonder ses propres sentiments devant le soin d'exception qu'est l'aide médicale à mourir. Cette introspection est primordiale et capitale si le soignant veut vraiment aider le malade dans sa démarche.

Pour leur part, **Sabrina Lessard** et **Bernard-Simon Leclerc** ont réalisé un sondage au Québec sur les besoins en nouvelles connaissances et en recherche sur les soins de fin de vie chez les personnes âgées, dans une situation de soins de longue durée. Les résultats de cette étude montrent l'importance de la recherche pour générer de nouvelles connaissances dans ce domaine précis des soins en fin de vie.

Et, enfin, dans le contexte du souhait d'un grand nombre de personnes qui désirent vivre et vieillir à domicile, **Marilyne Richard**, **Louise Francoeur**, **Anne-Marie Martinez** et **Marie-Pierre Avoine** présentent une activité intéressante susceptible d'aider la personne âgée qui vit chez-elle et qui souffre d'insuffisance cardiaque. Pour ce, des infirmières et des infirmiers pourraient offrir régulièrement des conversations thérapeutiques susceptibles de répondre aux questions immédiates, calmer l'anxiété et réduire, voire même, empêcher les séjours à l'urgence.

Tout le numéro traite donc de l'évolution des soins de fin de vie au Québec, que ce soit dans un contexte de milieux de soins ou de résidence à domicile.

Olivette Soucy, rédactrice

L'aide médicale à mourir demande une approche empreinte d'humanisme, de respect et de dignité

Claudine Tremblay, inf. M. Sc.

Cet article porte sur l'accompagnement de fin de vie dans un contexte d'aide médicale à mourir (AMM). Il vise à promouvoir l'intégration de l'approche humaniste en soins infirmiers auprès des patients s'engageant dans un processus d'AMM. L'auteure invite donc les infirmières et les infirmiers à réfléchir sur leurs propres valeurs et sur leur façon d'accompagner le patient et ses proches lorsque la mort est souhaitée et ce, tout en privilégiant un savoir-être empreint d'humanisme. De fait, le développement et l'actualisation des habiletés relationnelles des soignants à l'égard de l'AMM, demeurent un défi rencontré dans différents milieux de soins.

MOTS-CLÉS : Soins infirmiers, aide médicale à mourir, approche humaniste.

Sujet d'actualité, s'il en est un! Peut-on parler d'humanisme lorsqu'on parle AMM?

Bien que cette intervention soit un acte médical réservé, il n'en demeure pas moins que la demande d'AMM provient d'une personne qui nous exprime ses dernières volontés. L'accompagnement vers cette mort doit se faire en interdisciplinarité (Collège des médecins du Québec (CMQ), Ordre des infirmières et des infirmiers du Québec (OIIQ), Ordre des pharmaciens du Québec (OPQ), 2015; Francoeur et Durand, 2016). La contribution infirmière à l'AMM s'exerce donc dans un contexte de pratique collaborative, et ce, afin d'offrir un soutien multidimensionnel de qualité au patient et à ses proches. Heurtés dans leurs valeurs, bousculés par le temps, doutant de leurs habiletés relationnelles, les infirmières et les infirmiers soulignent qu'il est parfois difficile d'intégrer l'approche humaniste à leur pratique clinique. Pourtant les expériences vécues dans l'accompagnement à l'aide médicale à mourir préconisent cette approche.

La présence thérapeutique est notamment une valeur fondamentale pour les infirmières et les infirmiers appelés à accompagner les patients souhaitant mourir (Wright et al, 2017; Strang, Hensch, Danielson, Browal et Melin-Johansson, 2014). Cette présence se caractérise par la capacité d'être dans l'instant présent avec et pour la personne mourante et par une écoute empreinte d'humanisme.

Voici deux expériences vécues qui illustrent bien ces propos.

L'un des premiers patients de notre centre à réclamer l'AMM était un homme qui s'était senti ostracisé une grande partie de sa vie à cause de son orientation sexuelle. Malheureusement, cette crainte du jugement des autres, qui l'avait longuement habité, s'est manifestée lors de sa demande. Ainsi, les évaluations médicales le rendaient très anxieux et il s'y préparait chaque fois en craignant de ne pas avoir les bons mots pour exprimer sa pensée et d'être, de ce fait, jugé. Grâce à son écoute attentive et à son non-jugement, l'infirmière a su l'accompagner en le réassurant et en démystifiant ses craintes. De plus, en communiquant l'information recueillie à l'équipe soignante et aux professionnels concernés, elle a également contribué à la cohésion des interventions subséquentes et au rehaussement de la qualité des soins.

Puis, il y a eu cet autre patient très isolé souhaitant lui aussi obtenir l'aide médicale à mourir. Sans famille ni amis, il vivait une solitude volontaire ou peut-être infligée. Quoi qu'il en soit, il donnait rarement accès à ses pensées et à ses émotions, relativement à sa demande. Auprès de lui, l'infirmière a manifesté sa présence et sa disponibilité tout en respectant sa volonté de parler ou non de sa mort à venir. Un lien de confiance s'est ainsi peu à peu établi et l'infirmière a pu l'accompagner jusqu'à son dernier souffle. Sa solitude a donc été brisée

grâce à son choix de mort assistée en fin de vie. De fait, l'AMM représente la certitude de mourir accompagné dans le respect et la dignité.

Il est important de souligner qu'en approche humaniste, il faut plus que de la gentillesse. Afin de mieux comprendre l'expérience du patient et de ses proches, l'infirmière et l'infirmier doivent tout d'abord apprendre à se connaître davantage. Ils sont donc appelés à explorer leurs valeurs et leurs croyances en lien avec l'AMM puisque celles-ci viendront interférer, inévitablement, dans la relation soignant-soigné. Pour agir avec humanisme, le soignant doit s'imprégner des valeurs de respect, de dignité humaine, d'empathie et de confiance en l'autre. Les attitudes d'écoute, de compassion, de compréhension, de soutien, de collaboration et d'ouverture peuvent alors se manifester avec authenticité. L'approche humaniste permet donc de tisser une véritable relation avec le patient et ses proches de façon à mieux comprendre leurs priorités et leurs préoccupations (Létourneau, Cara et Goudreau, 2016; Phaneuf, 2016; Lecocq et al., 2015).

Par ailleurs, la participation à l'administration du protocole d'AMM peut être une expérience déstabilisante et bien qu'il ait accompagné un patient en fin de vie, le soignant peut toujours refuser de prendre part à l'épisode final. Néanmoins, quel que soit le choix, il sera appelé à réfléchir à l'impact engendré par la mort programmée de cette personne.

Émotions qui peuvent être vécues par l'infirmière et l'infirmier

Quelles sont les pensées et les émotions qui m'habitent face au décès de mon patient par l'AMM?»

«Qu'est-ce qui rend cette expérience si particulière?»

« En quoi cette expérience est-elle différente des autres expériences vécues avec mes patients décédés naturellement?»

«Quels obstacles m'empêchent de partager mes réflexions en lien avec l'AMM?»

Cette réflexion leur permettra d'identifier et de mettre en œuvre des stratégies d'adaptation afin de maintenir son équilibre émotionnel et de s'investir de nouveau auprès de d'autres patients. De plus, une pratique collaborative optimale entre l'infirmière, l'infirmier et le médecin impliqué ainsi que la disponibilité du soutien au sein de l'équipe soignante faciliteront son expérience (Elmore, Wright et Paradis, 2016).

Finalement, que ce soit par mort naturelle ou par mort programmée, accompagner une personne en fin de vie, c'est avant tout, aller à la rencontre de celle-ci dans le respect de sa différence, de son unicité.

Pour participer à l'AMM, l'infirmière et l'infirmier doivent affronter leur crainte du jugement des autres. Ils doivent également avoir l'humilité de reconnaître leurs limites et avoir la capacité de demander de l'aide lorsque cela est nécessaire. Ainsi, ils pourront donner un sens au soin d'exception qu'est l'AMM.



Claudine Tremblay

Claudine Tremblay inf., M.Sc., CSIO(c), travaille au CHUM. Elle est conseillère en soins spécialisés-soins palliatifs et gestion de la douleur.

RÉFÉRENCES

Collège des médecins du Québec (CMQ), Ordre des pharmaciens du Québec (OPQ) et Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ) (2015). Aide médicale à mourir (Guide d'exercice). Montréal, Canada : CMQ/OPQ/OIIQ.

Elmore, J., Wright, D.K., Paradis, M. (2016). Nurses' moral experiences of assisted death: A meta-synthesis of qualitative research. *Nursing Ethics*, 1 (18), 1-14.

Francoeur, L., Durand, F. (2016). Rôles et responsabilités de l'infirmière. *Perspective infirmière*, 13 (1), 56-64.

Lecocq, D., Guerra, C., Martin, D., Schittekatte, V., Siddu, D., Di Pierdomenico, ... Pirson, M. (2015). Le rôle infirmier dans le cadre d'une euthanasie active volontaire dans les pays où elle est légalement autorisée, revue de la littérature. En ligne http://riups.org/wp-content/uploads/2016/11/REFIRL_eutha_PUB-1.pdf h, consulté le 10 février 2017.

Létourneau, D., Cara, C., Goudreau, J. (2016). Agir avec humanisme. L'approche humaine et relationnelle du soin, un pouvoir de l'infirmière. *Perspective infirmière*, 13(5), 32-34.

Phaneuf, M. (2016). La relation soignant-soigné. L'accompagnement thérapeutique. Montréal, Canada : Chenelière Éducation

Wright, D. K., Chirchikova, M., Daniel, V., Bitzas, V., Elmore, J., Fortin, M-L. (2017). S'engager auprès des patients qui veulent mourir : interprétation, présence et contrainte. *Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, 27 (1), 65-73.

Strang, S., Hensch, I., Danielson, E., Browall, M., Melin-Johansson, C. (2014). Communication about existential issues with patients close to death. Nurses' reflections on content, process and meaning. *Psycho-oncology*, 23 (5), 562-568.

UN ACCÈS **FACILE ET RAPIDE**
À UNE GRANDE OFFRE DE
FORMATION DE QUALITÉ POUR
LES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ



acofas.ca

Accompagner une résidente qui a demandé l'aide médicale à mourir

Manon Fredette, infirmière

Ce texte est le récit d'une expérience unique, vécue pour la première fois par une infirmière d'un CHSLD, auprès d'une résidente atteinte de maladie neurologique qui avait demandé et obtenu l'aide médicale à mourir (AMM).

Un soir d'été, il y a quelques années, une dame dans la soixantaine, madame D., était admise en soins de longue durée. Petite, menuë, elle semblait courir avec son déambulateur. Elle marchait d'un pas rapide pour ne rien manquer. Elle avait peur de rater l'autobus lors d'une sortie, de ne pas être attendue, d'arriver en retard, etc. Elle voulait tout voir. Pour rien au monde, elle n'aurait manqué une occasion de sortie et une activité. Il n'était pas question que quelqu'un décide à sa place. Artiste dans l'âme, les murs de sa chambre en témoignaient. Des photos en noir et blanc d'elle étaient visibles partout dans la pièce. De plus, des sculptures et des masques indiens, des bibelots et objets de toutes sortes trônaient sur un meuble ou une étagère. Quel plaisir ce fut d'apprendre à la connaître.

Atteinte d'une maladie neurologique dégénérative, elle défiait toute autorité au nom de ses droits. Elle ne se laissait imposer aucune décision. Ouverte d'esprit, elle avait une oreille attentive. Elle n'avait aucun brin de malice et était seulement une femme qui tentait, tant bien que mal, de faire valoir ses droits. Elle était aimée par ses voisines qui essayaient de lui venir en aide dans ses demandes verbales. En d'autres termes, elle faisait l'envie de plusieurs par sa capacité de s'affirmer et attirait la sympathie d'autrui.

Étant donné que la maladie était bien avancée, il lui était difficile de se faire comprendre tant l'élocution était touchée. La demande d'un simple verre de lait était difficile. Avec le temps, elle était devenue très amaigrie. Elle mangeait de moins en moins et, fréquemment, sautait des repas. Il n'était pas rare de la voir passer plusieurs jours sans s'alimenter. Nous devions alors la nourrir. La

maladie s'installait progressivement et les derniers moments de sa vie approchaient.

Un soir qu'elle était avec une dame de sa connaissance, elle semblait particulièrement joyeuse. La personne qui était avec elle me dit : « Je ne comprends pas la phrase qu'elle prononce ». Même moi, habituée à déchiffrer ses messages, n'y parvenais pas. Il s'agissait sûrement de quelque chose d'important! Elle reprenait goût à l'alimentation. Nous n'étions pas surpris car le processus de fin de vie est souvent parsemé de fluctuations et peut être trompeur par moment. Quelques jours plus tard, nous avons appris que la fameuse phrase qu'elle tentait de nous dire était qu'elle avait repris à manger et semblait en être heureuse.

Les jours passaient. Je remarquai que des papiers concernant l'AMM se trouvaient dans son dossier. Je fus surprise car je n'avais pas entendu parler de cette demande. Pour nous, à ce moment, c'était une nouvelle Loi et nous ne connaissions pas le processus. De plus, j'ignorais que madame avait fait une demande. Plusieurs questions se bousculaient dans ma tête; la plus importante était de savoir comment elle avait réussi à se faire comprendre. Je me demandais si elle avait bien exprimé ce qu'elle ressentait sans aucune influence et ambiguïté. Je craignais que ses paroles n'aient pas été bien interprétées ou qu'elle ait été mal comprise.

Abordant la question avec elle, je lui fis part des documents trouvés dans son dossier et validai les démarches en cours. Devant son signe de tête positif, je lui dis que si elle voulait que je sois là à ce moment, je serais présente ; elle savait à quel point j'étais respectueuse et soucieuse de son bien-être et qu'elle pouvait compter sur moi pour la représenter dans ses demandes.

Un peu avant Noël, j'ai rêvé à elle. Dans mon rêve, elle m'appelait par mon nom et me demandait de l'aide. J'ai senti que ce rêve me disait qu'elle avait une décision à prendre et avait besoin

d'en parler. Puis, je reçus un appel de mon chef d'unité qui m'apprit qu'un médecin d'un Hôpital de l'extérieur passerait pour déterminer l'aptitude de madame à prendre cette décision et qu'il s'agissait des dernières démarches. Elle me demandait d'accompagner le médecin. J'acceptai avec empressement car j'avais besoin, personnellement, de sentir que les choses se feraient bien et surtout, d'être assurée que la décision de madame soit exempte d'influence. Je vivais un mélange d'émotions. Je me mis à espérer que la vérité se fasse entendre ; pour que le meilleur intérêt de madame soit pris en considération.

Le médecin a répondu à toutes mes questions surtout à celle qui me faisait le plus peur. Qu'arrivera-t'il si madame a été influencée, qu'elle a pris une décision non éclairée ou qu'elle a agit sous l'effet d'un état dépressif? Il m'a rassurée en me disant que c'était son travail de vérifier tout cela. Je sentis alors qu'il était rempli d'émotion, qu'il était sensible à la souffrance humaine et était d'une grande douceur

La rencontre s'est poursuivie à la chambre, j'étais toujours inquiète quant à la possibilité que madame ne puisse correspondre aux critères. Après les présentations, une difficile conversation commença. Le médecin avait de la difficulté à comprendre et me demanda alors de l'aider à communiquer avec madame. Je m'installai près d'elle et indiquai au médecin les signes qu'elle utilisait pour dire oui ou non et j'interprétais les sons. Le médecin devint de plus en plus habile à comprendre madame. Elle répondait à toutes ses questions et mon inquiétude de départ s'évanouissait au fur et à mesure que la conversation avançait. Je réalisai alors que le médecin acceptait sa demande et j'eus de la difficulté à retenir mes larmes. Ma résidente désirait mourir. Elle souriait et semblait remplie de paix. Elle me regarda alors et me prit les mains et continua à converser avec le médecin. Quelques larmes se mirent à couler sur mes joues. J'avais peur de projeter une image non professionnelle parce que j'étais émue. Le médecin me répondit alors qu'il était normal d'être bouleversée et que beaucoup de professionnels de la santé vivaient la même chose. Je me sentais vulnérable.

Revenus au poste des infirmières, le médecin m'a rassurée et m'a redit qu'il comprenait fort bien. Ébranlée, je me permis alors de pleurer ouvertement à l'abri du regard de madame D. Je réalisais avec tristesse que nous allions lui donner la mort et pour moi, c'était drastique et foudroyant. Même si je connaissais et déplorais la situation difficile qu'elle vivait avec la maladie

qui ne cessait de se dégrader et la souffrance qui l'accompagnait, j'étais secouée par la notion de fatalité de toute la situation. Pendant la conversation, le médecin dit : « Madame a fait la grève de la faim pour avoir gain de cause ». Je réalisai alors que la fameuse phrase que l'on ne pouvait comprendre, il y a quelque mois « *Je me suis remis à manger* » était un geste volontaire. Ça m'a fait réfléchir longuement.

À partir de ce jour, les choses sont allées très vite et le moment où devait avoir lieu l'injection fut choisie. Il fallut alors communiquer avec l'une des filles de madame pour lui dire que l'AMM était acceptée. Je validai avec elle ce qu'elle connaissait des démarches entreprises par sa mère. Elle me dit qu'elle savait que cette dernière avait fait plusieurs demandes auparavant et m'a appris, qu'en réalité, c'était sa troisième tentative. Je validai aussi si elle savait que sa mère rencontrait un médecin aujourd'hui pour évaluer son aptitude à prendre cette décision; elle me dit qu'elle savait. Avec beaucoup de doigté, je lui appris finalement que sa mère avait été acceptée. Silence au bout du fil... Tout ce que j'entendais étaient les pleurs de la fille. Par moment, elle s'excusait et continuait de pleurer. Elle était incapable de parler. Finalement, elle m'a rapporté à quel point elle était heureuse que les souffrances de sa mère prennent fin. Elle fut mise en contact avec l'intervenante sociale afin de planifier tout ce qu'il fallait faire avant le décès.

Je me suis questionnée sur comment me comporter dans ce genre de situation? Cela m'émouvait! Un certain malaise et une volonté d'y être se bousculaient en moi. Comment, dans ce contexte, être humaine et aidante? Je décidai de faire confiance. De jour en jour, madame D. semblait de plus en plus songeuse et interrogative. Je lui consacrai le plus de temps possible.

J'étais en congé la fin de semaine avant le jour fixé pour l'activité. Je suis quand même allée la visiter le dimanche après-midi. Je l'ai serrée dans mes bras et l'ai assurée de ma présence le lendemain. Je lui ai dit qu'elle pouvait également changer d'idée. Je suis revenue la voir le même soir vers 22h15 Elle ne dormait pas. Une lampe tamisée était allumée dans sa chambre. Elle semblait nerveuse. Elle me fit signe qu'elle avait peur. Je lui demandai si la peur pouvait la faire changer d'idée? « Non » me dit-elle. Nous avons parlé longuement des gens décédés qu'elle avait aimés et plus particulièrement son père. Nous avons échangé sur ce qu'elle ressentait. Finalement, je l'ai quittée en fin de soirée.

Le jour cédulé, l'AMM était prévue pour 14h. Les deux filles de madame étaient dans la chambre avec leur mère. Je les ai saluées et les ai assurées de ma disponibilité. Le médecin et une pharmacienne étaient déjà là. Ils firent le décompte des instruments nécessaires. Tout était prêt. Cependant, le médecin voulait revalider avec madame si son désir de mourir tenait toujours. Il me demanda de venir avec lui car cela faisait partie des procédures. Il faut toujours s'assurer que la cliente confirme son désir de mourir afin de le respecter. Elle est libre jusqu'à la fin de choisir. Madame D. maintenait sa position. Le médecin lui a expliqué alors le déroulement de l'intervention.

J'essayai alors de répondre le plus possible aux demandes de la famille. Madame, même si elle n'avait pas dormi de la nuit, était tout sourire et profitait pleinement de la présence de ses filles qui étaient extraordinaires. Elles acceptaient la décision de leur mère et ce n'était que pur amour dans la chambre. Évidemment, l'émotion était palpable, mais n'empêchait en rien un déroulement unique de ce dernier moment d'adieux.

Un peu avant l'intervention, les filles prirent des photos de leur mère et furent également photographiées avec elle, souriante, les étreignant dans ses bras. J'ai admiré le courage de ces femmes! Ce n'était pas une femme déprimée qui était devant nous, mais, une femme heureuse, fière d'elle et consciente de ce qui s'en venait

Au moment de l'injection, les filles me firent de la place. J'ai donc serrée madame dans mes bras et lui ai dit : « À plus tard. J'irai vous rejoindre. Je ne sais quand mais, j'irai. » Le médecin s'est installé. Il a dit aux filles « Si vous voulez garder votre mère dans vos bras, vous pouvez ». Cette suggestion, leur a plu. Elles se sont allongées de chaque côté d'elle. Le médecin a installé le premier produit sans l'injecter et a expliqué à madame qu'elle allait se sentir détendue et probablement qu'elle dormirait après l'injection. Il lui a demandé si c'était correct. Elle a regardé autour d'elle et a levé le pouce droit.

Madame D. est décédée le 9 janvier 2017, entourée de l'amour de ses deux filles et de sa famille, restée au loin. Je ne saurais jamais assez remercier la vie et les filles de madame, de m'avoir donné le privilège d'être là et de vivre ce moment unique! Elles m'ont permis de contempler l'amour de cette femme à travers sa décision et aussi l'acceptation qu'avaient ses filles de la laisser partir.

Pour moi, savoir aimer c'est aussi savoir laisser partir.



Manon Fredette

Madame Fredette travaille à la Résidence Berthiaume-Du-Tremblay depuis 11 ans et a occupé différents postes, sur plusieurs étages. Lorsque la Loi a autorisé l'aide médicale à mourir, elle était assistante infirmière-chef de soir.

La mort assistée d'une mère tel que vécue par sa famille. Rencontre avec l'une des filles de Mme D.

Équipe de rédaction

Une des deux filles de madame D. a accepté de nous parler de sa mère, de ses derniers jours et des événements qui ont entouré sa mort. Nous vous présentons le contenu de cet entretien.

« Toute sa vie, notre mère a été une femme de tête, courageuse, fonceuse. Elle aimait être en contrôle et décider. Elle avait un caractère fort et cherchait à obtenir ce qu'elle voulait, quitte à bousculer autour d'elle pour atteindre son but. C'était une femme qui aimait ébranler les conventions. La maladie fut un choc total pour elle. Elle a cru longtemps pouvoir en guérir; il lui était inconcevable de croire que ce corps dont elle avait bien pris soin grâce à une alimentation saine et à une discipline corporelle pouvait la lâcher à ce point. Elle, qui avait été danseuse et professeur de yoga, ne pouvait comprendre qu'il puisse la trahir!

Suite au diagnostic de maladie orpheline de type neurologique, ma mère a perdu, de plus en plus, le contrôle de ses mouvements, de sa vie. Son corps ne l'écoutait plus. Elle n'était presque plus capable de parler, de bouger et encore moins, d'écrire. En l'espace de trois ans, cette femme encore très lucide, qui avait été active et autonome toute sa vie, a perdu toute forme d'autonomie. Cette situation était extrêmement difficile à vivre pour elle.

A partir du moment où elle a compris que sa maladie était incurable, elle a entamé une longue réflexion sur sa vie. Un jour, alors que je lui rendais visite à la Résidence Berthiaume-Du-Tremblay, elle exprima son désir de vouloir mourir. Émue, je lui demandai si elle parlait de l'aide médicale à mourir. Elle me le confirma en levant son pouce en l'air. Toujours très émue, je lui ai dit que je la comprenais. Cela a semblé la rassurer. Ne sachant pas quoi faire avec cette demande, je lui promis d'en parler au personnel soignant,

Une longue attente a commencé. Elle fit plusieurs autres demandes et même, une grève de la faim.

La démarche s'avérait compliquée car il existait encore plusieurs zones grises dans l'interprétation de cette nouvelle Loi. Un soir, je reçu un appel m'annonçant que la dernière demande d'aide médicale à mourir a été acceptée. Je me suis mise à pleurer ; un mélange intense d'émotion m'habitait ainsi qu'un immense soulagement pour ma mère.

Entre cet appel et le jour prévu, tout était centré sur ce qui allait se passer. A sa demande, sa famille et ses amis proches ont été invités à venir la visiter. Plusieurs sont alors venus partager de précieux moments avec elle et lui dire au revoir.

Notre mère aurait aimé donner son corps à la science. Elle espérait qu'une partie d'elle puisse continuer à vivre et à être utile à quelqu'un d'autre. Puisque sa maladie faisait partie des exclusions pour le don d'organe, elle aurait souhaité que des recherches puissent être faites sur son cerveau afin de connaître cette maladie rare. Devant l'impossibilité de réaliser ce projet, sa déception fut grande de ne pouvoir aider, mais je la sentais aussi un peu soulagée que son corps ne soit pas exposé et manipulé.

La veille de sa mort, ma sœur et moi avons invité notre père, nos conjoints et nos enfants à venir passer avec elle un dernier moment d'intimité dans la grande salle de la Résidence. J'avais pris le temps d'expliquer l'aide à mourir à mes enfants et ils étaient bien au fait que c'était un au revoir. Pour l'occasion, ils avaient préparé des présents pour leur mamie : un collier de billes pour parer son cou lors du départ et des dessins. L'un d'eux illustrait une maison dans le lointain et au premier plan, un petit pont qui devait être franchi pour y accéder. Le plus jeune des enfants, comme c'était la période de Noël, avait illustré Mamie avec le père Noël. Les dessins l'ont accompagnée le lendemain ; ils font maintenant partie de ses cendres. Cette journée fut remplie de l'affection que nous lui portions. Les enfants ont pu jouer une dernière fois à la tague avec leur mamie qui se

faisait pousser dans sa chaise roulante. C'était un moment de joie pour elle qui aimait s'amuser. Un très beau texte parlant de l'amour entre grands et petits qui, même séparés, continuent à s'aimer, fut lu. On y disait, entre autre, que les étoiles peuvent être mortes mais qu'elles continuent encore à briller.

Suite à cette rencontre, j'ai accompagné maman à l'ordinateur du centre pour qu'elle puisse communiquer par Skype avec ses amis des Îles-de-la-Madeleine. Entourés de leurs enfants et petits-enfants, ces derniers lui ont communiqué tout leur amour et ont lu une prière.

Lorsque je l'ai ramenée à sa chambre, elle m'a dit : « Demain, ça va être bon ».

La journée même où devait se réaliser la mort assistée, nous l'avons vécue, ma sœur et moi, en huis clos avec elle, dans le confort de sa petite chambre. Lorsque nous lui avons demandé comment elle voulait passer sa dernière journée, elle avait souhaité un dernier repas à son goût. Nous sommes donc arrivées chargées de ses mets favoris et avons passé de beaux moments d'échanges, de partages de souvenirs et de lectures de texte et de lettres. Lorsque l'heure est arrivée, nous n'étions pas prêtes à la laisser partir tout de suite; nous nous sentions bousculées par le temps. Le médecin, l'ayant compris, nous a laissé un peu de temps supplémentaire. Notre mère, elle, était prête. Elle fut installée dans son lit, vêtue d'une jolie robe, parée de son collier de billes; les dessins des enfants placés au pied du lit. Nous avons même immortalisé ce dernier moment en prenant des photos de nous trois. Nous avons prévu une musique, extraite du Film *La Belle Histoire*. Il nous semblait qu'elle aussi vivait la fin d'une belle histoire et qu'elle en avait le contrôle.

Lorsqu'arriva le moment de l'intervention, le déroulement nous fut expliqué d'une voix douce par le médecin. Nous avons pu la prendre dans nos bras, lui souhaiter un bon voyage. Elle était très calme ; nous étions là pour l'accompagner. C'était la musique *La valse à 1000 temps (J. Brel, 1961)* qui jouait. Notre danseuse se libérait de ses chaînes. Tout d'un coup, son corps, immensément crispé par la maladie, s'est relâché et ce fut son dernier souffle. Nous étions conscientes qu'elle nous faisait un beau cadeau en nous permettant de l'accompagner. Elle parlait de sa propre volonté et était soulagée qu'on la soutienne et qu'on la comprenne.

Pour sa famille d'origine, il était étrange comme sensation de connaître le moment exact de la mort de l'un de ses membres. Cependant, tous lui ont donné beaucoup de support. Le plus difficile fut pour sa mère. En effet, notre grand-mère a vécu très difficilement le deuil de sa fille.

Quelques semaines plus tard, le jour de son anniversaire de naissance, une célébration de vie en présence de ses cendres a eu lieu dans une salle de la Résidence où s'étaient réunis, dans un climat très chaleureux, famille et amis.

Notre mère, cette grande dame avant-gardiste, est partie en étant une des premières à pouvoir profiter du droit de l'aide médicale à mourir. Nous permettre de l'accompagner durant tout le processus était le dernier présent qu'elle nous faisait : un cadeau inestimable, rempli d'amour. C'est un souvenir impérissable dont nous aurons le souvenir toute notre vie.

Je suis contente de vivre dans une société qui permet à ses malades de bénéficier d'une fin de vie abrégée en les laissant libres de demander et d'obtenir, lorsque possible, une mort assistée et la fin de leurs souffrances ».

Ce texte a été lu et autorisé par la fille de madame D.

Besoins en nouvelles connaissances et en recherche en soins de fin de vie chez les personnes âgées en contexte de soins de longue durée

Sabrina Lessard, MSHA ; Bernard-Simon Leclerc, PH.D.

Ce texte a été publié dans *Les Cahiers francophones de soins palliatifs*. Vol.16, no.2. 2016. P.34-44. Permission d'utiliser accordée.

La littérature grise et scientifique souligne des soins de fin de vie lacunaires auprès des personnes âgées des centres de soins de longue durée. La présente étude vise à explorer les besoins en nouvelles connaissances et en recherche sur les soins de fin de vie chez les personnes âgées en contexte de soins de longue durée du point de vue de la communauté scientifique et internationale mais également de celui des professionnels de la santé du Québec concernés par le sujet. Un sondage en ligne a été réalisé à l'automne 2015 auprès de professionnels de la santé concernés par les soins de fin de vie des personnes âgées en contexte de soins de longue durée au Québec. Ce sont 208 répondants qui ont donné leur avis sur le niveau de priorité d'énoncés de besoins en nouvelles connaissances et en recherche se rapportant à quatre thématiques; (1) aux professionnels de la santé; (2) à la prestation et à la qualité des soins; (3) aux résidents et à leurs proches et enfin, (4) à l'organisation et à la gestion des soins. Les résultats montrent, de manière générale, que les énoncés recueillis dans la littérature scientifique trouvent écho auprès des professionnels de la santé du Québec. Le besoin le plus criant est celui d'identifier les symptômes de détresse chez les résidents en fin de vie en soins de longue durée, leurs causes et leurs traitements. Ce dernier élément rejoint le besoin en nouvelles connaissances et en recherche se rapportant à l'évaluation des besoins de formation. Cette étude montre également les préoccupations des répondants quant aux besoins en nouvelles connaissances et en recherche concernant les attitudes et les croyances des différents acteurs engagés dans la fin de vie. Il est en de même pour les différences ethniques et culturelles dans l'appréhension de la fin de vie. Cette étude reflète l'importance de la recherche pour générer de nouvelles connaissances pouvant bénéficier aux professionnels travaillant auprès des personnes âgées mourantes en centre de soins de longue durée.

Remerciements

Les auteurs expriment leurs chaleureux remerciements à toutes les personnes qui se sont portées volontaires à la diffusion du sondage dans leur établissement (Bulletin vieillissement; l'Ordre des infirmières et infirmiers auxiliaires du Québec; la Fédération professionnelle des préposés aux bénéficiaires du Québec; le Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale; l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal; l'Association québécoise des infirmières et infirmiers en gérontologie; l'Association des établissements privés conventionnés; le Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Nord-de-l'Île-de-Montréal; le département de statistiques en santé de l'Institut statistique du Québec et Palliative care McGill). Les auteurs remercient aussi sincèrement tous les répondants au sondage. Ils souhaitent également souligner le travail minutieux de Taline Najarian et de Nathalie Asbar dans la recension des écrits qu'elles ont menée lors d'un stage en 2013. Finalement, les auteurs remercient Daniel Desrochers pour son soutien dans la révision linguistique et Carole Pâquet, réviseure linguistique du présent article pour *Les Cahiers francophones de soins palliatifs* de Michel-Sarrazin. Cette étude a été financée par le Centre de recherche et de partage des savoirs InterActions du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal.

Introduction

Au Québec, comme ailleurs dans les sociétés contemporaines occidentales, la mort frappe généralement au grand âge, chez les personnes âgées de plus de 65 ans¹, comme en témoignent les quatre décès sur cinq qui surviennent dans cette tranche de la population. Par ailleurs, plus la personne est âgée, plus ses « probabilités » de mourir augmentent (Girard, Binnette Charbonneau et Payeur, 2014). Cette mortalité tardive, résultat

fréquent d'un déclin lent, survient généralement dans un établissement de soins (Statistique Canada, 2012) dont les centres d'hébergement de soins de longue durée où décèdent près du tiers des résidents chaque année (Leclerc et coll., 2014; Mission, 2012; Phillips et coll., 2006). Le vieillissement de la population laisse présager une augmentation fulgurante du nombre de décès dans les années à venir (ministère de la Santé et des Services sociaux, 2010). Cette tendance entraînera un accroissement des personnes atteintes de maladies chroniques et dégénératives qui nécessiteront des soins de longue durée et des soins de fin de vie.

Or, malgré l'intérêt politique et social de plus en plus marqué au Québec sur les questions du mourir dans la dignité, sur la réglementation des soins de fin de vie sur l'encadrement des pratiques soignantes qui s'est soldé notamment par l'entrée en vigueur le 15 décembre 2015 de la loi concernant les soins de fin de vie, la belle province accuse un retard important en termes d'adéquation des services aux besoins de la population vieillissante. Non seulement les lits disponibles, au domicile, en hôpital et en unité spécialisée sont limités, il existe une lacune encore plus importante dans les établissements de soins de longue durée (MSSS, 2010). En fait, selon un rapport de Shang (2013) sur les soins palliatifs en contexte de soins de longue durée, les soins de fin de vie s'intègrent à la trajectoire de soins des résidents. Autrement dit, ils ne font pas l'objet d'une pratique distinctive. De tous les milieux investigués, aucun, en 2013, n'avait une équipe affectée aux soins de fin de vie. Bien que la loi concernant les soins de fin de vie marque un tournant pour les établissements de soins dont les CHLSD quant à l'obligation d'adopter une politique et un programme clinique de soins de fin de vie, chaque établissement reste le maître d'œuvre de l'organisation de son environnement de soins.

La littérature grise et scientifique (Cruz-Oliver, Sanford et Paniagua, 2010; Huskamp, Kaufmann et Stevenson, 2012; Johnson, Attree, Jones, Al Gamal et Garbutt, 2014; Marcella et Kelley, 2015; Nielsen et Glasdam, 2013; Waldrop et Nyquist, 2011; Watson, Hockley, et Dewar, 2006) souligne des soins de fin de vie lacunaires auprès des personnes âgées des centres de soins de longue durée. Le manque d'expérience et d'éducation et le manque de connaissance sur les soins de fin de vie, sur la communication et sur le soulagement des symptômes sont généralement soulignés pour expliquer les lacunes rencontrées dans l'offre de soins de fin de vie aux personnes âgées institutionnalisées. Selon les études de Nielsen

et Glasdam (2013) et de Hopkinson, Hallett et Luker (2003), ces impressions tendent toutefois à esquiver les problèmes organisationnels et structurels présents dans les établissements de soins, en contexte de soins de longue durée notamment, que ce soit en ce qui a trait aux objectifs de soins, à la pression temporelle dans l'opérationnalisation du travail ou au manque de personnel (Aubry et Couturier, 2012). La culture du silence et de l'évitement du sujet de la mort cultivée dans certaines institutions (Marcella et Kelley, 2015) participeraient également à des soins de fin de vie lacunaires.

La présente étude vise à explorer les besoins en nouvelles connaissances et en recherche sur les soins de fin de vie chez les personnes âgées en contexte de soins de longue durée du point de vue de la communauté scientifique et internationale mais également de celui des professionnels concernés par le sujet.

Méthodes

Un sondage en ligne, par l'entremise de la plateforme LimeSurvey®, a été réalisé auprès de professionnels de la santé, de préposées aux bénéficiaires, d'infirmières auxiliaires, d'infirmières, de médecins, de pharmaciens, d'autres intervenants de la santé, de gestionnaires et de chercheurs concernés par les soins de fin de vie des personnes âgées en contexte de soins de longue durée au Québec. Le sondage s'est réalisé entre le 1er octobre et le 31 décembre 2015. Afin de joindre le plus grand nombre de professionnels sur l'ensemble du Québec, les auteurs ont diffusé le sondage, en français et en anglais, auprès de différents regroupements, associations, ordres et fédérations professionnelles et auprès des centres de recherche sur le vieillissement, les soins palliatifs et la gérontologie sociale. Le sondage a également fait l'objet de publicités dans plusieurs revues, sites Web et bulletins de veille destinés aux professionnels de la santé. Le sondage s'adressait à toute personne concernée par les soins de fin de vie chez les personnes âgées en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) et en résidence pour personnes âgées en perte d'autonomie.

Questionnaire

Le questionnaire utilisé pour le sondage a été construit grâce à une revue de la littérature permettant d'examiner les besoins en nouvelles connaissances et en recherche identifiés par la communauté scientifique internationale. La recherche documentaire s'est effectuée sur la

base de données PubMed afin de répertorier les articles pertinents publiés entre 2003 et 2015, en anglais ou en français, et portant sur les soins de fin de vie en contexte de soins de longue durée. Les mots clés suivants ont été utilisés : « *long-term care* » or « *nursing home AND palliative care* » ou « *end-of-life care* » ou « *terminal care* ». Les articles sélectionnés devaient provenir de pays industrialisés dont le Canada, les États-Unis, l'Allemagne, l'Australie, l'Autriche, le Danemark, la Grande-Bretagne, l'Irlande, la France, le Japon, la Norvège, la Nouvelle-Zélande, les Pays-Bas et la Suède. La lecture des titres et des résumés a permis la sélection de 175 articles² qui traitaient des soins de fin de vie chez les personnes âgées en contexte de soins de longue durée.

L'analyse qualitative et thématique de la section discussion des articles sélectionnés a permis de mettre en lumière des besoins en nouvelles connaissances et en recherche soulevés par les auteurs. Ces besoins ont été regroupés en quatre grandes catégories soit ceux se rapportant : (1) aux professionnels de la santé; (2) à la prestation et à la qualité des soins; (3) aux résidents et à leurs proches et enfin (4) à l'organisation et à la gestion des soins. Les besoins identifiés et classés selon les thématiques ont été traduits sous forme d'énoncés permettant la construction du questionnaire du sondage.

Le questionnaire est constitué de trois sections. La première se réfère aux données démographiques des répondants telles que leur région sociosanitaire, leur catégorie professionnelle ainsi que leur principal établissement de travail. La deuxième aborde les quatre thématiques divisées en au maximum treize énoncés pour lesquels les répondants doivent se prononcer sur le degré de priorité accordé à chacun d'eux (de 1 = faible priorité à 5 = priorité élevée). La dernière section propose un espace permettant d'émettre un commentaire ou d'identifier un besoin non répertorié dans le questionnaire.

Analyse des données

Les données ont été collectées sur la plateforme LimeSurvey® et transférées sur le logiciel de traitement de données SPSS v. 19.0 (SPSS Inc, Chicago, ILS) afin de permettre leur analyse statistique. Des statistiques descriptives ont été utilisées pour résumer les données. Chacun des énoncés a été comptabilisé en deux catégories afin de schématiser le niveau de priorité, soit la somme des pourcentages pour le degré de priorité 4 et 5 et le pourcentage pour le plus haut degré de priorité, 5. Les données qualitatives de

la troisième section du sondage ont fait l'objet d'une synthèse.

Plusieurs participants ayant répondu à la première section du questionnaire portant sur les données démographiques se sont abstenus de répondre aux questions portant sur les besoins en nouvelles connaissances et en recherche. Ces participants n'ont pas été comptabilisés dans les résultats.

Résultats

Participants au sondage

Au total, 208 professionnels ont répondu au sondage. Bien que toutes les régions sociosanitaires aient été représentées par au moins un répondant, ce sont des régions de Montréal (49 %), de la Montérégie (10,6 %) et de la Capitale-Nationale (9,1 %) que proviennent la majorité des répondants. Ils travaillent, pour 66 % d'entre eux, en centre d'hébergement et de soins de longue durée publique. Les répondants sont, pour la moitié d'entre eux, des infirmières auxiliaires (43,3 %). Les autres catégories professionnelles sont représentées de la façon suivante : préposées aux bénéficiaires (1 %), infirmières (14,4 %), médecins (1,9 %), pharmacien (1,4 %), autres professionnels de la santé (21,2 %), gestionnaires (14,4 %), chercheurs, (1 %) et d'autres représentants constituant moins de 1,5 % des répondants.

Résultats généraux

Le tableau 1. rapporte la somme des pourcentages pour les degrés de priorités 4 et 5 et le pourcentage propre au plus haut niveau de priorité pour chacun des énoncés des quatre catégories de besoins en nouvelles connaissances et en recherche identifiés. Les énoncés sont présentés de façon décroissante en fonction du plus haut niveau de priorités. Les énoncés (Q1 à Q13) se rapportent aux besoins en nouvelles connaissances et en recherche concernant les professionnels de la santé, les énoncés (Q14 à Q24) concernent les besoins se rapportant à la prestation et à la qualité des soins, les énoncés (Q25 à Q36) sont ceux qui traitent des résidents et de leurs proches. Enfin, les énoncés (Q37 à Q41) se rapportent aux besoins concernant l'organisation et la gestion des soins.

Tableau 1. Degré de priorité des besoins en nouvelles connaissances et en recherche selon les répondants

Énoncés	% 4-5	% 5
Q30 Identifier les symptômes de détresse chez les résidents en fin de vie en soins de longue durée, leurs causes et leurs traitements	89,8	66,8
Q20 Identifier les besoins de formation en soins de fin de vie en soins de longue durée	85,4	57,6
Q25 Évaluer les besoins des patients et de leur famille en soins de fin de vie en soins de longue durée	84,3	57,4
Q14 Identifier et décrire en quoi consistent des soins de fin de vie de qualité en soins de longue durée	83,2	54,5
Q40 Évaluer et comparer diverses pharmacothérapies palliatives utilisées en soins de fin de vie en soins de longue durée	85,1	53,8
Q15 Évaluer l'offre et la qualité des soins de fin de vie en contexte de soins de longue durée, notamment ceux offerts aux résidents de façon générale et ceux offerts plus spécifiquement aux résidents atteints de démence et de la maladie de Parkinson	80,6	49,3
Q41 Évaluer les ressources humaines, matérielles et financières nécessaires à l'organisation des soins de fin de vie en soins de longue durée	75,5	48,5
Q11 Comprendre comment les intervenants composent avec la douleur et la souffrance des résidents en fin de vie en soins de longue durée	77,4	47,6
Q13 Investiguer les dilemmes éthiques quotidiens des personnes intervenant auprès de résidents en fin de vie en soins de longue durée	77,9	47,1
Q31 Investiguer la prise de décisions chez les proches des résidents en fin de vie en soins de longue durée	77,5	46,4
Q23 Évaluer les bénéfices pour les résidents d'être suivis par une équipe spécialisée en soins de fin de vie en soins de longue durée	75,3	46
Q27 Explorer les attitudes, les croyances et les valeurs des résidents et de leurs proches au sujet des soins de fin de vie en soins de longue durée	81,1	45,9
Q36 Évaluer l'impact du changement de personnel sur les soins de fin de vie offerts aux résidents et sur leur satisfaction	72,8	45,6
Q29 Comprendre les différences ethniques, culturelles et religieuses dans la prise de décisions et l'accès aux soins de fin de vie en soins de longue durée	75,4	43,6

Q26 Explorer le rôle des proches aidants dans la prestation de soins de fin de vie en soins de longue durée	75	43,4
Q33 Explorer les préférences de soins de fin de vie des résidents et leurs croyances à propos de ce que constitue une « bonne mort »	79,6	42,9
Q34 Identifier et comprendre les signes et les expressions des proches des résidents associés au « mourir en paix »	81,6	42,6
Q16 Élaborer des outils de mesure et de contrôle de la qualité des soins et des services de fin de vie en soins de longue durée	71,7	42,3
Q17 Explorer les différents mécanismes permettant d'assurer la continuité des soins de fin de vie lors des changements d'intervenants	76,3	40,4
Q2 Identifier, comprendre et évaluer les pratiques, connaissances et compétences des professionnels de première ligne en soins de fin de vie en soins de longue durée	75,8	40,1
Q35 Évaluer les bénéfices liés à l'accompagnement en fin de vie des résidents et de leurs proches	72,5	39,8
Q5 Évaluer les pratiques interdisciplinaires en soins de fin de vie en soins de longue durée	72,3	39,3
Q7 Explorer les attitudes, les croyances et les valeurs des intervenants et les effets qui y sont reliés au regard des soins de fin de vie en soins de longue durée	70,6	38,9
Q19 Identifier les barrières et les conditions facilitant la prestation de soins de fin de vie en soins de longue durée	73,1	38,6
Q9 Étudier les interactions entre les intervenants de soins de longue durée et les proches des résidents en fin de vie en soins de longue durée	72,2	38,5
Q4 Explorer le rôle des intervenants dans la transition des soins curatifs ou chroniques vers les soins de fin de vie en soins de longue durée	76,2	38,3
Q10 Explorer l'adéquation entre les possibilités des intervenants d'offrir des soins de fin de vie de qualité et ce qu'ils désirent réellement faire pour le malade	76,9	37,5
Q21 Évaluer l'impact des formations sur la pratique clinique en soins de fin de vie en soins de longue durée	72,2	37,4
Q6 Évaluer la satisfaction des intervenants à l'égard de leur travail en soins de fin de vie en soins de longue durée	66	36,4
Q3 Explorer la contribution des médecins généralistes à la prise de décisions dans les soins de fin de vie en soins de longue durée	69,6	35,3

Q1 Connaître et distinguer le rôle du personnel soignant et des différents professionnels (incluant les médecins) dans l'offre de soins de fin de vie en soins de longue durée	70,2	35,1
Q22 Étudier les approches psychosociales et spirituelles des soins de fin de vie en soins de longue durée	73,5	34,2
Q24 Évaluer l'effet du pronostic sur la prise en charge des résidents en fin de vie	70,2	33,8
Q28 Investiguer l'expérience des patients bénéficiant de soins de fin de vie en soins de longue durée	64,9	31,4
Q8 Investiguer différentes approches de soutien aux intervenants en soins de fin de vie, lors du décès d'un résident ainsi qu'en période de deuil	66,4	31,3
Q12 Évaluer la relation entre le fardeau du deuil et le risque d'épuisement professionnel chez les intervenants en soins de longue durée	63,5	29,8
Q38 Évaluer l'implantation et l'incidence de mesures législatives et réglementaires de soins de fin de vie en soins de longue durée	57,9	28,7
Q32 Explorer les effets de la mort des résidents sur les autres résidents dans les unités de soins de longue durée	64,1	26,2
Q39 Comprendre l'influence de la culture organisationnelle dans l'implantation des pratiques de soins de fin de vie en soins de longue durée	52	21,9
Q37 Évaluer le rapport coût/efficacité des investissements en soins de fin de vie en soins de longue durée	49,7	20

La somme des pourcentages des degrés élevés de priorité, c'est-à-dire lorsque le degré de priorité est défini en joignant les catégories 4 et 5, montre que tous les énoncés sont prioritaires pour au minimum la moitié des répondants. Cependant, s'il n'est considéré que la catégorie de priorité 5, seulement cinq des énoncés retiennent la faveur d'un répondant sur deux. Le tableau montre également que des éléments dans les quatre catégories de besoins de nouvelles connaissances et de recherche sont considérés comme prioritaires par une majorité de répondants. Cependant, si l'accent est mis sur les pourcentages au-delà de 50 pour la priorité élevée 5, ce sont les énoncés qui traitent des résidents et de leurs proches.

Résultats qualitatifs

Les répondants au sondage ont proposé des besoins en nouvelles connaissances et en recherche sur les soins de fin de vie chez les

personnes âgées en contexte de soins de longue durée où ils ont renchéri sur les énoncés identifiés.

Besoins se rapportant aux professionnels de la santé

Ils ont été nombreux à souligner l'importance de l'identification des besoins en formation de tous les professionnels engagés dans les soins dont les travailleurs occasionnels. Certains répondants ont identifié ces besoins en formation comme la prise en compte des différences culturelles, les différentes approches palliatives, les éléments qui composent la loi concernant les soins de fin de vie, la façon de s'adresser aux proches du mourant, la gestion des médicaments utilisés en fin de vie et la reconnaissance des signes de douleurs. Certains proposent que ces besoins soient intégrés dans la formation initiale de tous les professionnels de la santé.

D'autres ont rapporté l'importance d'investiguer les différences de compréhension et les significations du « mourir dans la dignité » et les perceptions liées aux médicaments utilisés en fin de vie, perceptions qui, selon eux, peuvent devenir un frein au soulagement de la douleur.

Des répondants affirment qu'il existe un besoin quant à l'identification et à la compréhension du rôle des différents acteurs engagés dans les soins de fin de vie. Le besoin de mieux cerner les attitudes et croyances des professionnels devant la fin de vie et la mort a été souligné. Cela peut également être mis en relation avec le besoin d'évaluer la compréhension des professionnels quant aux différents niveaux de soins dont ceux des soins de fin de vie.

Besoins se rapportant à la prestation et à la qualité des soins

Des répondants évoquent le besoin en nouvelles connaissances sur le passage des soins curatifs, et de leur nécessité, aux soins de confort et de fin de vie des personnes âgées. À cela s'ajoutent les besoins d'explorer la compréhension et la signification de l'acharnement thérapeutique et celui d'évaluer l'utilisation de certaines procédures et de certains médicaments auprès des personnes âgées en fin de vie.

Des recherches permettant l'élaboration d'outils d'évaluation clinique visant différents objectifs, par exemple, documenter le confort plutôt que les signes de douleurs des personnes en fin de vie ou identifier les signes cliniques permettant de reconnaître les personnes en fin de vie.

Il existe une préoccupation certaine quant au besoin de nouvelles connaissances en lien avec la loi concernant les soins de fin de vie. En ce sens, certains évoquent la nécessité d'identifier les distinctions entre l'aide médicale à mourir et les soins de fin de vie, d'explorer les enjeux sous-jacents et d'en évaluer la mise en œuvre.

D'autres sont préoccupés par le besoin d'évaluer les effets de la charge de travail (ou du ratio personnel/résident) des préposées aux bénéficiaires et des infirmières auxiliaires ou encore ceux des réunions d'équipe hebdomadaires sur une prise en charge de qualité des personnes âgées en fin de vie.

Besoins se rapportant aux résidents et à leurs proches

Les besoins en nouvelles connaissances et en recherche se rapportant aux résidents et à leurs proches touchent également les professionnels et l'organisation du travail. Il existe des préoccupations quant à l'évaluation des effets de l'environnement physique, de l'équipe soignante, du roulement du personnel et de l'organisation des soins sur l'expérience de fin de vie des résidents et de leurs familles.

Le besoin de nouvelles connaissances et de recherche quant aux différences culturelles, aux valeurs et aux croyances des résidents et de leurs proches revient régulièrement dans les commentaires des répondants. Selon eux, approfondir ces connaissances leur permettrait, par la suite, d'intervenir plus adéquatement auprès des proches.

La nécessité d'évaluation des besoins d'accompagnement des proches à la suite du décès de leur être cher et d'évaluation de l'effet de la mort d'un résident sur les autres pensionnaires a également été évoquée.

Besoins se rapportant à l'organisation et à la gestion des soins

Enfin, dans cette catégorie, les répondants ont été moins enclins à ajouter des commentaires. Toutefois, l'un d'eux est préoccupé par l'évaluation des différentes utilisations de la pharmacopée selon les médecins et les pharmaciens, d'autres sur l'évaluation des bénéfices de la standardisation des pratiques de soins de fin de vie dans un même établissement, voire à l'échelle de la province.

Une personne remarque le besoin d'explorer l'influence que peut avoir l'approche du milieu de vie sur les soins de fin de vie en CHSLD. Le besoin d'explorer les perceptions de la population générale sur les soins de fin de vie en CHSLD a été identifié.

Discussion

Les résultats montrent, de manière générale, que les énoncés recueillis dans la littérature scientifique trouvent écho auprès des professionnels de la santé du Québec. La majorité des énoncés relatant les besoins en nouvelles connaissances et en recherche sont considérés de priorité élevée (4-5) pour au moins la moitié des répondants.

Le besoin le plus criant est celui d'identifier les symptômes de détresse chez les résidents en fin de vie en soins de longue durée, leurs causes et leurs traitements. Près des 90 % des répondants évaluent cet énoncé comme étant de priorité élevée (4-5). Par ailleurs, quelques répondants ont évoqué le besoin de nouvelles connaissances et de recherche afin de mettre au point des outils cliniques permettant l'évaluation des signes cliniques de confort, de douleur mais également ceux de la fin de vie. Ces besoins peuvent venir soutenir les observations faites, au Québec notamment, quant au nombre accru d'exams et de traitements « très actifs » jusqu'au décès des patients. En fait, selon la littérature grise (Bédard, Major, Ladouceur-Kègle, Guertin et Brisson, 2006; Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2010; Shang et Jancarik, 2013), le recours aux soins aigus augmente au cours des dernières semaines de vie d'un mourant, qu'il soit à domicile ou déjà institutionnalisé. Les résultats de différentes études (Cable-Williams et Wilson, 2014; Watson et autres, 2006) témoignent, quant à eux, de la reconnaissance tardive, de la part des professionnels, toutes catégories confondues, des signes cliniques de l'approche de la mort. Bien que certains professionnels affirment savoir dans leur cœur (« *in their hearts* ») (Watson et coll., 2006) que la mort d'un patient âgé est imminente, plusieurs semblent tenter le tout pour le tout. Le transfert de résidents d'un centre de soins de longue durée vers une unité de soins aigus vient soutenir la croyance d'une expertise médicale se trouvant en d'autres lieux (Johnson et coll., 2014; Watson et coll., 2006). Selon Froggatt (2001) et Ternestedt et Franklin (2006), les soins palliatifs en contexte de soins de longue durée doivent être adaptés aux personnes âgées puisque la philosophie de cette approche ne s'applique pas spécialement à un tel contexte. Les personnes âgées susceptibles de pouvoir en bénéficier sont généralement atteintes de maladies autres que le cancer et dont les pronostics représentent davantage d'incertitude quant à la trajectoire de la fin de vie (Benoist, 2007; Mino, 2013; Oishi et Murtagh, 2014; Rossi, 2010; Waldrop et Nyquist, 2011).

Ce dernier élément rejoint le besoin en nouvelles connaissances et en recherche se rapportant à l'évaluation des besoins de formation. Plus de 85 % des répondants considèrent ce besoin comme de grande priorité. D'autres énoncés, en lien avec le manque de connaissance et d'éducation viennent soutenir ces besoins. Par ailleurs, plusieurs répondants en ont fait mention dans leurs commentaires. Le manque d'expérience et d'éducation et le manque de connaissance sur les soins de fin de vie et sur le

soulagement des symptômes sont généralement soulignés pour expliquer les lacunes rencontrées dans l'offre de soins de fin de vie aux personnes âgées institutionnalisées. Selon certains auteurs (Froggatt, Hockley, Parker et Brazil, 2011; Nielsen et Glasdam, 2013; Parker, 2000, 2011), ces milieux de soins réservés aux personnes âgées, connaissent des difficultés à attirer et à maintenir le personnel soignant détenant une formation universitaire conséquente (Cognet, 2002; Cognet et Raigneau, 2002; Nielsen et Glasdam, 2013). Il en résulte une large proportion de soignants, travaillant quotidiennement auprès des personnes âgées, dont le niveau de scolarité est moindre. Les soins apportés aux personnes âgées en fin de vie en seraient alors affectés. Cependant, selon les études de Nielsen et Glasdam (2013) et de Hopkinson et coll. (2003), ces impressions tendent toutefois à esquiver les problèmes organisationnels et structurels présents dans les institutions de soins de longue durée, que ce soit en ce qui a trait aux objectifs de soins, à la pression temporelle dans l'opérationnalisation du travail ou au manque de personnel (Aubry et Couturier, 2012).

Cette étude montre également les préoccupations des répondants quant aux besoins en nouvelles connaissances et en recherche concernant les attitudes, les croyances des différents acteurs engagés dans la fin de vie (résidents, proches, professionnels) en contexte de soins de longue durée. Il en est de même pour les différences ethniques et culturelles dans la considération de la fin de vie. Les commentaires des répondants abondent également en ce sens. La fin de vie, la mort sont des sujets d'une extrême sensibilité qui évoquent la fin de l'existence humaine. Dans la société occidentale, l'omniprésence du sujet de la mort, loin d'être tabou, constitue toutefois un paradoxe tant son absence est notoire. En 2016, malgré qu'une majorité d'individus trouvent la mort en établissement de soins (Seale, 1998; Statistique Canada, 2012), la fin de vie y est souvent passée sous silence, ce que Fortin et Blain (2013) expliquent comme le reflet plus large « d'une société qui conjugue mal avec la mort » (p. 13).

Bien que ces besoins n'aient pas été identifiés dans la littérature scientifique, les répondants au sondage ont fait largement mention de celui d'explorer la compréhension et les significations de certains éléments liés à la fin de vie comme « mourir dans la dignité », « aide médicale à mourir », « soins de fin de vie » même et des représentations liées à l'utilisation de certains médicaments destinés à soulager la douleur. Ce dernier élément a également été soulevé dans une

récente étude de Lessard, Leclerc et Mongeau (2016). Les auteurs rapportent les représentations sociales des proches des mourants concernant l'utilisation de médicaments, de la morphine notamment, pour le soulagement de la douleur comme largement associée à la « piqûre de l'au revoir ». Il va sans dire que le contexte politique et social actuel concernant les questions du mourir dans la dignité n'est sûrement pas sans influence.

L'adoption et l'entrée en vigueur de la Loi concernant les soins de fin de vie et les débats que cette loi a suscités dans les médias et dans les milieux de soins teintent le paysage de soins du Québec. En ce sens, différents aspects directement liés aux questions du mourir dans la dignité et à la Loi concernant les soins de fin de vie tels que l'aide médicale à mourir et la sédation palliative ont été très évoqués au cours des dernières années. À cela s'ajoutent d'autres éléments comme l'euthanasie et le suicide assisté. Les définitions, la compréhension, les interprétations et tout spécialement les significations de ces concepts diffèrent de façon importante selon l'individu qui les aborde et selon les situations dans lesquelles ils peuvent être soulevés. Il ne semble pas étonnant que les répondants aux sondages aient été nombreux à souligner le besoin de clarification à ces sujets.

En somme, cette étude démontre que les besoins en nouvelles connaissances et en recherche sont grands. Ce qui laisse à penser que les études sur les soins de fin de vie des personnes âgées en contexte de soins de longue durée sont peu nombreuses et que ce champ reste à découvrir. Cela peut également faire référence à la mauvaise attitude qui règne dans la société actuelle envers les personnes âgées, spécialement celles qui sont institutionnalisées, attitude engendrée par le fait que la vieillesse est associée à une maladie mortelle (Blauner, 1966; Lafontaine, 2010; Parker, 2000; Seale, 1998). Le concept de perte sociale d'un mourant élaboré par Glaser et Strauss (1964) peut également informer sur le désintéressement général à l'égard des personnes âgées institutionnalisées. La perte sociale d'un mourant fait référence à la valeur sociale qui lui est attribuée, valeur qui façonne la façon dont les soignants s'investissent auprès de lui et, par conséquent, influent sur les soins qui lui sont prodigués. La caractéristique la plus fréquemment évoquée est probablement celle de l'âge (Glaser et Strauss, 1964, p. 3). La perte sociale d'un individu âgé est, selon les écrits des auteurs, considérée comme moins importante que celle d'un individu plus jeune. Ainsi, les besoins en nouvelles connaissances et en recherche se révèlent d'autant plus importants lorsque

l'investissement auprès des personnes âgées est moindre.

L'étude comporte certaines limites. Aussi utiles que soient les résultats présentés, les auteurs ne peuvent prétendre à la représentativité de l'échantillon. Comme pour d'autres études, les résultats peuvent être entachés d'un biais de volontariat. Les répondants au sondage sont peut-être des personnes plus sensibles et plus préoccupées par les soins de fin de vie que d'autres.

Les pourcentages des priorités s'avoisinent grandement ce qui rend difficile l'énonciation de priorités selon un ordre établi. Cela laisse à penser que les répondants ont éprouvé de la difficulté à discriminer leurs priorités. Ainsi, les préoccupations, les besoins et les attentes des professionnels à l'égard des soins de fin de vie chez les personnes en contexte de soins de longue durée semblent importants.

NOTE

¹ La définition des personnes âgées est sujette à débat (Turcotte et Schellenberg, 2007). Comme l'espérance de vie à la naissance est de 80 ans, certains suggèrent que le seuil d'âge qui définit les personnes âgées soit revu. En ce sens, les personnes âgées de 65 à 74 ans (catégorie d'âge standardisée) vivent des réalités différentes des personnes âgées de plus de 85 ans. Les personnes nécessitant des soins gériatriques ou atteints de syndromes gériatriques sont généralement âgés de plus de 75 ans (Institut canadien d'information sur la santé, 2009).

² La liste des études individuelles est disponible auprès des auteurs.

Auteurs

Sabrina Lessard, MSHA

Centre de recherche et de partage des savoirs InterAction CIUSSS-Nim, Montréal
sabrina.lessard@umontreal.ca

Bernard-Simon Leclerc, PH.D.

Centre de recherche et de partage des savoirs InterActions CIUSSS-Nim, Montréal
bernardsimon.leclerc.bcstl@sss.gouv.qc.ca

RÉFÉRENCE

- Aubry, F. et Y. Couturier (2012). « L'habilitation des nouveaux préposés aux bénéficiaires par le groupe de pairs dans les organisations gériatriques de type CHSLD au Québec ». *Phronesis*, 1(2), p. 5-14.
- Bédard, C., D. Major, P. Ladouceur-Kègle, M.-H. Guertin et J. Brisson (2006). *Soins palliatifs de fin de vie au Québec: définition et mesure d'indicateurs*. Partie 1 : Population adultes, Institut national de santé publique du Québec.
- Benoist, J. (2007). « Les deux versants du temps : à propos du savoir médical sur l'avenir » dans I. Rossi (éd.), *Prévoir et prédire la maladie. De la divination au pronostic*, p. 352. Paris, Aux lieux d'être.
- Blauner, R. (1966). « Death and social structure ». *Psychiatry*, 29(4), p. 378-394.
- Cable-Williams, B et D. Wilson (2014). « Awareness of impending death for residents of long-term care facilities ». *International Journal of Older People Nursing*, 9(2), p. 169-179.
- Cognet, M. (2002). « Les femmes, les services et le don ». *Cahiers de recherche sociologique* (37), p. 51-77.
- Cognet, M. et L. Raigneau (2002). « Le genre et l'ethnicité : les critères voilés de la délégation des actes en santé ». *Les Cahiers du Gres*, 3(1), p. 25-38.
- Cruz-Oliver, D. M., A. M. Sanford et M. A. Paniagua (2010). « End-of-life care in the nursing home. » *Journal of the American Medical Directors Association*, 11(7), p. 462-464.
- Fortin, S. et J.-M. Blain (2013). *Mourir à l'ère biotechnologique*. Éditions du CHU Saint-Justine.
- Froggatt, K., J. Hockley, D. Parker et K. Brazil (2011). « A system lifeworld perspective on dying in long term care settings for older people: Contested states in contested places ». *Health & place*, 17(1), p. 263-268.
- Froggatt, K. A. (2001). « Palliative care and nursing homes: Where next? » *Palliative Medicine*, 15(1), p. 42-48.
- Girard, C., A. Binnette Charbonneau et F. F. Payeur (2014). *Le bilan démographique du Québec*, Institut de la statistique du Québec.
- Glaser, B. G. et A. L. Strauss (1964). «The social loss of dying patients ». *American Journal of Nursing*, 64, p. 119-121.
- Hopkinson, J. B., C. E. Hallett et K. A. Luker (2003). « Caring for dying people in hospital ». *Journal of Advanced Nursing*, 44(5), p. 525-533.
- Huskamp, H. A., C. Kaufmann et D. G. Stevenson (2012). « The intersection of long-term care and end-of-life care ». *Medical Care Research and Review*, 69(1), p. 3-44.
- Institut canadien d'information sur la santé. (2009). *Cheminement du patient : transferts des soins de longue durée aux soins de courte durée*. Ottawa (Ont.), Institut canadien d'information sur la santé.
- Johnson, M., M. Attree, I. Jones, E. Al Gamal et D. Garbutt (2014). ««Diagnosis, prognosis and awareness of dying in nursing homes: towards the Gold Standard? », *International Journal of Older People's Nursing*, 9(2), p. 95-105.
- Lafontaine, C. (2010). « La vieillesse, une maladie mortelle ». *Revue internationale de soins palliatifs*, 25(1), p. 5-9.
- Leclerc, B.-S., S. Lessard, C. Bechenec, F. Le Gal, S. Benoit, et L. Bellerose (2014). « Attitudes toward death, dying, end-of-life palliative care, and interdisciplinary practice in long term care workers ». *Journal of the American Medical Directors Association*, 15(3), p. 207-213.
- Lessard, S., B-S. Leclerc et S. Mongeau (2016). « Family Caregivers' Social Representations of Death in a Palliative Care Context ». *SAGE Open*, 6(1), 2158244016637399.
- Marcella, J. et M. L. Kelley (2015). « « Death Is Part of the Job» in Long-Term Care Homes ». *Supporting Direct Care Staff With Their Grief and Bereavement*, 5(1).
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2010). *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, Gouvernement du Québec.
- Mino, J. C. (2013). « Vieillissement, biotechnologies et fin de vie : un enjeu pour l'évolution de la médecine ». Dans S. B. Fortin, J.-M. Blain, (éd.), *Mourir à l'ère biotechnologique*, (p. 153-165), CHU Sainte-Justine.
- Mission, L. (2012). « Les soins palliatifs en soins de longue durée au Québec : Contexte et enjeux ». *Cahiers francophones de soins palliatifs*, 12, p. 31-35.
- Nielsen, K. T., et S. Glasdam (2013). « Professional caregivers' work with the dying in nursing homes--a Foucault-inspired analysis of discourses in the last decade in a Danish context ». *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(4), p. 983-993.
- Oishi, A. et F. E. Murtagh (2014). « The challenges of uncertainty and interprofessional collaboration in palliative care for non-cancer patients in the community: A systematic review of views from patients, carers and health-care professionals ». *Palliative Medicine*, 28(9), p. 1081-1098.
- Parker, D. (2000). « The social construction of the « dying role » and the hospice drama ». *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 40(4), p. 493-512.

Parker, D. (2011). « Residential aged care facilities: Places for living and dying ». *Cultural Studies Review*, 17(1), p. 31-51.

Phillips, J., P. M. Davidson, D. Jackson, L. Kristjanson, J. Daly et J. Curran (2006). « Residential aged care: the last frontier for palliative care ». *Journal of Advanced Nursing*, 55(4), p. 416-424. doi: 10.1111/j.1365-2648.2006.03945.x

Rossi, I. (2010). « Dialoguer autour des incertitudes de la mort ». *Revue internationale de soins palliatifs*, 25(1), p. 3-4.

Seale, C. (1998). *Constructing death: The sociology of dying and bereavement*, Cambridge University Press.

Shang, M. (2013). *Soins palliatifs et de fin de vie. Volet 2. Recension des pratiques*. Longueuil, Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie,.

Shang, M. et A. Jancarik, A. (2013). *Soins palliatifs et de fin de vie. Volet 1. Recension des écrits* (p. 52). Longueuil, Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie.

Statistique Canada. (2012). *Décès 2009*. Ottawa, Canada, Statistique Canada, Division de la statistique de la santé.

Ternstedt, B. M. et L. L. Franklin (2006). « Ways of relating to death: Views of older people resident in nursing homes ». *International Journal of Palliative Nursing*, 12(7), p. 334-340.

Turcotte, M. et G. Schellenberg (2007). *Un portrait des aînés au Canada, 2006*: Statistique Canada, Division de la statistique sociale et autochtone.

Waldrop, D. P. et K. Nyquist (2011). « The transition from routine care to end-of-life care in a nursing home: Exploring staff perspectives ». *Journal of the American Medical Directors Association*, 12(2), p. 114-120.

Watson, J., J. Hockley et B. Dewar (2006). « Barriers to implementing an integrated care pathway for the last days of life in nursing homes ». *International Journal of Palliative Nursing*, 12(5), p. 234-241.



Le Groupe Champlain offre des services à des personnes qui, privées de leur autonomie physique ou intellectuelle, ont besoin d'un milieu de vie de qualité respectant leur individualité.

Groupe Champlain employeur reconnu du réseau de la santé est à la recherche de candidats prêts à relever de nouveaux défis dans les domaines suivants :

Personnel de soins

Infirmier(ère) (CEPI)
Infirmière auxiliaire (CEPIA)
Préposé(e) aux bénéficiaires
Professionnels de la santé

Services auxiliaires

Préposé(e) à la buanderie
Cuisinier(ère)
Préposé(e) au service alimentaire
Préposé(e) à l'entretien ménager

Si vous cherchez:

- Les conditions de travail et avantages sociaux du réseau de la santé;
- Un environnement valorisant, qui suscite et encourage l'initiative;
- Une organisation flexible qui anticipe les nouvelles réalités du marché du travail et s'y adapte;
- Des personnes dynamiques;
- Un milieu professionnel et chaleureux à la recherche constante de la compétence et de l'efficacité.

Vos talents, vos ambitions et votre énergie seront mis à contribution dans nos équipes. Faites-en partie!

Faites parvenir votre curriculum vitae en ligne: www.groupechamplain.qc.ca/emploi

Nous remercions toutes les personnes qui poseront leur candidature, mais seules celles retenues seront contactées.



La conversation thérapeutique: une intervention intéressante pour les personnes âgées vivant à domicile et souffrant d'insuffisance cardiaque

Marilyne Richard, inf. M. Sc., Louise Francoeur, inf. M. Sc., DESS bioéthique, Anne-Marie Martinez, inf. M. Sc. et Marie-Pierre Avoine, inf. M. Sc.

Les personnes âgées souffrant d'insuffisance cardiaque bénéficient rarement de soins palliatifs avant la période de la fin de vie. Leur intégration plus tôt dans la trajectoire de la maladie pourrait contribuer à améliorer leur qualité de vie (Association canadienne des soins palliatifs [ACSP], 2013). De plus, cette maladie atteint principalement les personnes âgées (Azad et Lemay, 2014; Butrous et Hummel, 2016; Mahmood et Wang, 2013). Pour elles, la communication avec les professionnels de la santé s'avère problématique dans bien des cas et mène à des besoins insatisfaits et à une qualité de vie moindre, particulièrement en contexte de transition des soins curatifs vers des soins palliatifs (Harrison, Cavers, Campbell et Murray, 2012).

La conversation thérapeutique a été l'intervention choisie auprès d'une clientèle âgée souffrant d'insuffisance cardiaque dans le cadre d'un stage réalisé à la maîtrise en sciences infirmières. Elle s'est avérée être une intervention pertinente ayant eu des effets bénéfiques, non négligeables, auprès des personnes rencontrées. Le sentiment d'être écoutées et la possibilité de verbaliser sur leur expérience de santé ont été appréciés par celles-ci. Cela leur a permis d'approfondir leur réflexion sur la transition des soins curatifs vers des soins palliatifs ainsi que la reconnaissance de certaines de leurs perceptions et croyances face à la maladie.

La principale recommandation émise à la suite du stage consiste, entre autres, à offrir à l'équipe infirmière œuvrant à domicile de la formation sur la conversation thérapeutique, afin qu'elles aient des échanges significatifs permettant d'évaluer et de répondre à l'ensemble des besoins des personnes âgées rencontrées.

Mots clés (6)

Insuffisance cardiaque, soins palliatifs, soutien, transition, personnes âgées, conversation thérapeutique.

L'insuffisance cardiaque est une maladie touchant environ 600 000 personnes au Canada (Pike, 2016). Chaque année, 22 000 de celles-ci en meurent (Statistiques Canada, 2009) et 50 % en mourront dans les cinq années suivant le diagnostic (Roger et al., 2012). La souffrance engendrée par cette maladie serait équivalente, voire supérieure, à celle ressentie chez une clientèle atteinte d'un cancer (Luddington, Cox, Higginson et Livesley, 2001). On dénote, entre autres, chez les personnes présentant de l'insuffisance cardiaque, une diminution importante des capacités fonctionnelles (Braunwald, 2013; Goodlin, 2009). Plusieurs d'entre eux développent de l'anxiété qui coexiste bien souvent avec la dépression (Dekker et al., 2014).

Les symptômes d'anxiété et de dépression peuvent être influencés par les croyances. Or, ces dernières sont au cœur de la façon de voir les choses; elles influencent négativement ou positivement les comportements (Wright et Bell, 2009). Certaines d'entre elles seraient donc un facteur contribuant à l'anxiété et à la dépression chez cette clientèle (Hallas, Wray, Andreou et Banner, 2011). Selon Shen et al., (2011), elles exacerbent les symptômes dépressifs et anxiogènes. De plus, elles entraîneraient une diminution significative de la qualité de vie et bien-être de ces personnes (Fotos et al., 2013) et ce, plus particulièrement au plan physique, social, psychologique et spirituel (Murray et al., 2007; Park, Lim, Newton, Suresh et Bliss, 2013).

La prise en charge des besoins physiques, mais aussi psychologiques et spirituels, et le maintien d'une qualité de vie sont inclus dans la définition des soins palliatifs de l'ACSP, (2013). Malheureusement, la prise en charge de la maladie, qui est principalement curative actuellement, fait en sorte que peu de personnes souffrant d'insuffisance cardiaque ont accès à des soins palliatifs (ACSP, 2013). Pourtant, le ministère de la Santé et des Services sociaux, dans le cadre de la loi concernant les soins de fin de vie, adoptée au Québec en 2014, souligne la pertinence de rendre les soins palliatifs plus accessibles en

adoptant une approche permettant de dépister les personnes susceptibles d'en bénéficier. Cette loi vise « l'organisation et l'encadrement des soins de fin de vie de façon à ce que toute personne ait accès [...] à des soins de qualité adaptés à ses besoins, notamment pour prévenir et apaiser ses souffrances » (*Loi concernant les soins de fin de vie, LQ, 2014, c 2, art 1.*)

Selon l'ACSP (2013), les personnes souffrant d'insuffisance cardiaque gagneraient à bénéficier de ces soins, et ce, tôt dans la trajectoire de la maladie. Par contre, cette trajectoire étant caractérisée par des périodes de stabilité et d'exacerbation, il est difficile de prévoir son évolution (Vincent, Gulati, Fenner, et Woods, 2014). De ce fait, la transition entre les soins curatifs et les soins palliatifs est difficile à évaluer chez ces patients par les professionnels de la santé. Cette difficulté limite leur accessibilité à des interventions visant à améliorer leur qualité de vie et leur bien-être. Cette situation souligne la pertinence de considérer et de prévoir les besoins de ces derniers au lieu d'essayer de poser un pronostic exact (McKelvie et al., 2011; Thomas, 2011).

Davidson, Dracup, Phillips, Padilla et Daly (2007) ont identifié certains souhaits des patients lors de périodes de transition, comme l'implication de leur famille, la reconnaissance du changement des circonstances de vie et une redéfinition des attentes. Ils ont également identifié des besoins d'information, de soutien dans la planification des soins et dans le maintien de leurs habitudes de vie, ainsi qu'une diminution de l'incertitude face à leur maladie. Plusieurs auteurs indiquent également que la qualité de vie aurait plus d'importance que son prolongement chez la majorité, ou encore chez certains de ces patients (Garin et al., 2009; Kraai et al., 2013; Low, Pattenden, Candy, Beattie et Jones, 2011). Malheureusement, une communication déficiente entre les professionnels de la santé et les personnes souffrant d'insuffisance cardiaque ferait en sorte que la discussion sur la fin de vie serait peu abordée; certains professionnels ne voudraient pas faire perdre espoir à leurs patients (Harrison et al., 2012). Cela mènerait donc à une certaine confusion quant à la transition du curatif vers le palliatif (Gardiner, Ingleton, Gott et Ryan, 2011), en plus de générer de l'anxiété due à une mauvaise compréhension de la maladie et de son évolution (Hallas et al., 2011; Ivany et While, 2013). Cette confusion pourrait avoir un impact négatif sur la qualité de vie et le bien-être (Coelho et al., 2005; Lemond et Allen, 2011; Uppal, 2013).

Ainsi, une intervention telle que la conversation thérapeutique définie par Wright et Bell (2009)

comme étant « une intervention prenant la forme d'une discussion visant à identifier les perceptions, les forces et les croyances d'une personne et de sa famille face à la maladie » pourrait favoriser une communication plus efficace. Il serait alors possible pour le clinicien de leur apporter du soutien lors de la transition en agissant sur ces éléments.

Le présent article a pour but d'encourager l'utilisation de la conversation thérapeutique auprès de personnes âgées souffrant d'insuffisance cardiaque sévère en situation de transition des soins curatifs vers des soins palliatifs. Cette reconnaissance leur permettrait de modifier leurs perceptions ou croyances face aux difficultés qui semblent entraver leur adaptation. De plus, elle favoriserait un changement visant à faciliter l'ajustement aux demandes de la maladie ainsi qu'à l'expérience vécue au quotidien.

Les conversations thérapeutiques sont guidées par le modèle « Illness Belief Model » IBM de Wright et Bell (2009). Le choix a été fait de présenter certains éléments qui sont essentiels et pertinents, afin que les cliniciens puissent les mettre en pratique lors de rencontres auprès de cette clientèle.

Mise en contexte

Les conversations thérapeutiques peuvent être employées par des professionnels de la santé issus de plusieurs disciplines, dont les infirmières (Wright et Bell, 2009). Noble et Jones (2005) affirment, d'ailleurs, qu'elles détiennent une capacité d'écoute idéale dans le cadre de cette intervention. La conversation thérapeutique s'avère donc être un moyen pertinent d'identifier les perceptions, les valeurs et les croyances d'une clientèle souffrant d'insuffisance cardiaque, afin d'offrir du soutien grâce à une écoute active, et d'entamer une discussion susceptible d'avoir un impact sur leur perception de la qualité de vie dans une période de transition des soins curatifs aux soins palliatifs.

Dans les écrits, plusieurs auteurs ont mené des conversations thérapeutiques avec divers types de clientèle : personnes souffrant d'un cancer (James, Andershed et Ternestedt, 2007; Benzein et Saveman, 2008) ou de maladies chroniques (Arestedt, Benzein, et Persson, 2015). Ces conversations ont, entre autres, permis de relever des croyances reliées à la fin de vie et à la mort et d'apporter du soutien à la personne

et à sa famille. Ces études rapportent, d'ailleurs, que certains ont vécu une expérience de mieux-être et que cette intervention leur a permis de développer de nouvelles stratégies pour gérer la maladie au quotidien et d'alléger ce fardeau. Pour d'autres, il a également été possible d'identifier des croyances favorisant le bien-être. Wright et Bell (2009) rapportent aussi que dans leur étude, les bénéfices relevés consistent, entre autres, à un changement cognitif, affectif ou comportemental important en l'espace de deux à cinq séances d'une heure.

Bien que la famille soit présentée comme essentielle dans le processus de changement thérapeutique, l'IBM est tout de même pertinent pour donner une structure aux conversations thérapeutiques, que ce soit avec un patient seul ou accompagné des membres de sa famille. Il offre des stratégies invitant à la réflexion et favorisant une bonne communication dans laquelle il est possible, pour l'infirmière, de distinguer les croyances contraignantes et facilitantes de la personne. Les croyances facilitantes augmentent la possibilité de trouver des stratégies d'adaptation et de diminuer la souffrance. Les croyances dites contraignantes limitent la possibilité de trouver des solutions et augmentent ainsi la souffrance.

L'IBM met l'accent sur les croyances et leur impact sur l'expérience de santé. Plusieurs interventions sont suggérées afin de clarifier les défis et les problèmes vécus par le patient et sa famille, d'explorer les croyances sur la maladie, « d'aborder l'inabordable » et de souligner les forces et les ressources avec l'aide de questions dites thérapeutiques qui sont en elles-mêmes des interventions puisqu'elles ont un but bien précis. Elles favorisent une réflexion et permettent de mettre des mots sur elle. De plus, ce partage avec d'autres, cliniciens et membres de la famille si présents, aide à clarifier les pensées et les émotions.

La question dite « unique » est une intervention

également proposée par ce modèle. Elle vise à identifier la plus grande préoccupation ou souffrance d'une personne et de sa famille. Les auteurs suggèrent de la formuler comme suit: « Si vous pouviez avoir la réponse à une seule question au fil de nos rencontres, quelle serait-elle ? ». De cette façon, il est possible de focaliser la conversation thérapeutique sur ce qui importe à la personne ou à sa famille.

La mise en pratique de la conversation thérapeutique avec l'aide de questions thérapeutiques afin d'intervenir sur « aborder l'inabordable » permet de distinguer les croyances centrales reliées à leur souffrance. Lorsque le clinicien brise les tabous en abordant des sujets délicats avec la personne, la croyance contraignante sur son incapacité à discuter de ces sujets délicats est remise en question et permet l'apparition de croyances facilitantes. Par ailleurs, la mise de l'avant des forces et des ressources des personnes est aussi une intervention qui procure plusieurs effets positifs chez les familles. Les auteurs dénotent que les personnes se montrent plus ouvertes aux idées des cliniciens lorsque leurs forces et leurs ressources sont mises de l'avant.

Afin de faciliter l'utilisation de la conversation thérapeutique, une banque de thèmes et de questions associées a été créée pendant le stage pour guider les conversations thérapeutiques auprès des personnes souffrant d'insuffisance cardiaque avancée. Certains sujets plus délicats ont d'ailleurs pu être abordés à l'aide de cette banque de questions afin d'explorer des croyances, favoriser une communication ouverte et voir auprès des patients si elles étaient facilitantes ou contraignantes.

Tableau A : Thèmes et questions

Thèmes	Questions associées
<p>Histoire de la maladie : Annonce du diagnostic d'insuffisance cardiaque</p> <p>Changements et difficultés rencontrés depuis le diagnostic</p> <p>Répercussions sur la qualité de vie</p>	<p><i>Qu'est-ce qui a été le plus difficile lors de l'annonce du diagnostic? Quel a été le plus grand impact de la maladie sur la famille (votre vie en général)?</i></p> <p><i>À quoi attribuez-vous votre maladie?</i></p> <p><i>Saviez-vous ce qu'était l'insuffisance cardiaque lorsqu'on vous a annoncé le diagnostic? Qu'est-ce qu'on vous a dit sur cette maladie à ce moment? (Qu'est-ce que vous aviez compris?)</i></p> <p><i>Quel a été le plus gros défi à relever lors votre diagnostic? Qu'est-ce qui vous a aidé le plus à vous adapter à ces changements?</i></p> <p><i>Dans quelle mesure votre maladie a-t-elle affecté votre qualité de vie?</i></p>
<p>Soins palliatifs : Préoccupations et difficultés anticipées</p> <p>Perceptions</p>	<p><i>Qu'est-ce qui vous préoccupe le plus, ces temps-ci? Qu'est-ce qui vous aide le plus? Comment envisagez-vous les prochains six mois? La prochaine année? Qu'est-ce qui vous inquiète le plus par rapport à l'avenir?</i></p> <p><i>Si je dis les mots soins de soutien, ça évoque quoi pour vous? Et les mots soins palliatifs? Quel est le but des soins de soutien, selon vous? Et le but des soins palliatifs?</i></p>
<p>Santé mentale (symptômes dépressifs et anxiété)</p>	<p><i>Comment percevez-vous les gens qui souffrent d'anxiété ou de dépression? Que faites-vous pour diminuer votre anxiété ou atténuer les symptômes dépressifs dans des situations difficiles? Qu'est-ce qui crée le plus d'anxiété chez vous?</i></p>
<p>Relations et communication avec les proches</p>	<p><i>Comment votre entourage a-t-il réagi à l'annonce de votre diagnostic? Quel est le plus grand défi que vous vivez dans vos relations avec votre entourage? Communiquez-vous avec vos proches autant que vous le désirez? Qu'est-ce qui facilite ou rend difficile cette communication? Y a-t-il quelque chose concernant votre situation jamais dit à un de vos proches et que vous aimeriez lui dire?</i></p>
<p>Relations avec les professionnels</p>	<p><i>Quels professionnels côtoyez-vous depuis votre diagnostic? Et en ce moment?</i></p> <p><i>Qu'est-ce que les professionnels font que vous appréciez le plus? Le moins?</i></p>
<p>Spiritualité</p>	<p><i>Avez-vous des croyances spirituelles ou religieuses qui vous aident à vivre avec votre maladie? De quelle façon?</i></p> <p><i>Vos croyances religieuses ou spirituelles ont-elles influencé la perception de votre maladie? De quelle façon?</i></p> <p><i>Qu'est-ce que la maladie vous a appris?</i></p> <p><i>Quels sont les aspects de votre spiritualité ou de votre religion qui vous aident le plus face à votre maladie? Y a-t-il des croyances spirituelles ou religieuses que vous trouvez moins aidantes?</i></p>

En utilisant cette banque de thèmes, il a été possible de mener des conversations thérapeutiques significatives visant à favoriser une communication efficace et à inviter les personnes âgées rencontrées à réfléchir sur leur situation. Il est possible de leur apporter du soutien dans cette période de transition des soins curatifs vers des soins palliatifs.

Déroulement et effets des conversations thérapeutiques

Trois personnes âgées de 89, 85 et 76 ans, ont été rencontrées respectivement à 3, 5 et 6 reprises de façon hebdomadaire, pendant une heure. Les rencontres ont permis d'établir une relation de confiance et une communication ouverte et honnête avec elles. Il a donc été possible de recueillir des informations pertinentes concernant leur expérience de santé, leur qualité de vie et la transition vécue vers des soins palliatifs. Dans l'ensemble, elles ont apprécié verbaliser non seulement sur leurs problèmes de santé actuels, mais également de parler de leurs expériences de santé antérieures et de leur vécu. L'une d'entre elles a d'ailleurs exprimé le besoin d'une rencontre supplémentaire, tandis qu'une autre n'a eu besoin que de trois entrevues. Cette dernière avait vécu plusieurs expériences d'accompagnement de fin de vie et avait frôlé la mort quelques mois auparavant; sa réflexion sur les soins palliatifs avait donc débuté avant les rencontres. Dans le cadre de ce stage, les personnes âgées recrutées ont été rencontrées seules à domicile, entre autres, pour éviter qu'elles aient à se déplacer, compte tenu des symptômes physiques incapacitants causés par l'insuffisance cardiaque.

La durée de l'intervention d'une heure s'est aussi avérée idéale pour établir une relation de confiance avec elles. En effet, il arrivait parfois que la conversation porte davantage sur le quotidien, ce qui leur permettait de socialiser et renforçait aussi la relation de confiance pour aborder des sujets plus délicats, tels que la fin de vie et la réanimation cardiorespiratoire. Il a donc été possible de découvrir qu'une d'entre elles, n'avait jamais eu de discussion sur la réanimation auparavant, et ce, malgré de multiples hospitalisations. Howie-Esquivel et Dracup (2012) rapportent d'ailleurs que 51% des patients hospitalisés interrogés dans leur étude prospective menée aux États-Unis, soit 24 sur 47 d'entre eux, n'avaient aucun souvenir d'une discussion sur la réanimation lors de leur séjour hospitalier. Par ailleurs, seulement la première patiente a exprimé un désir non équivoque de ne pas se faire réanimer. La deuxième et la troisième ont indiqué qu'elles ne

désiraient pas d'acharnement ni de réanimation, si elles ne maintenaient, ou ne retrouvaient pas leur qualité de vie et leur condition de santé antérieures au traitement ou à l'intervention offerte. Selon Klindworth et al., (2015), la plupart des personnes souffrant d'insuffisance cardiaque souhaitent une mort sans souffrance, paisible et rapide, préférablement à domicile, mais ne rejettent pas l'hospitalisation en cas de souffrances importantes. Dans le même esprit, toutes les patientes interrogées au cours du stage désiraient décéder à domicile, mais l'une d'entre elles a indiqué que le soulagement des symptômes en fin de vie serait probablement optimal en milieu hospitalier. La peur de la souffrance était d'ailleurs plus importante que la peur de mourir chez toutes les personnes âgées rencontrées. Ces informations précieuses auraient pu être révélées bien plus tard dans leur trajectoire de la maladie, et retarder, voire empêcher, l'introduction des soins palliatifs. La conversation thérapeutique a permis de découvrir cette peur en utilisant les interventions suggérées. En connaissant les préférences des patients rencontrés, il devient possible d'établir des buts et des objectifs correspondant à leur projet de vie.

Pertinence de l'utilisation de cette intervention

Le stage effectué a permis de relever plusieurs éléments démontrant la pertinence de l'utilisation de la conversation thérapeutique chez les personnes souffrant d'insuffisance cardiaque sévère. De plus, son utilisation dans le cadre de ce stage a également créé un contexte favorisant une alliance thérapeutique de confiance et des apprentissages mutuels. Il devient par la suite plus facile d'explorer en profondeur certains sujets délicats, puisque la personne rencontrée est plus à l'aise avec le professionnel.

Le fait de poser des questions thérapeutiques peut fournir de l'information précieuse sur la situation de santé actuelle du patient et le contexte dans lequel il vit. De plus, en posant la question unique, soit : « Si vous pouviez avoir la réponse à une seule question au fil de nos rencontres, quelle serait-elle ? », il devient possible de déterminer la source de la souffrance, s'il y en a une, de cibler ses besoins spécifiques et ses attentes afin d'établir des objectifs de soins cohérents avec ses souhaits. Enfin, en soulignant les forces de la personne, elle peut ainsi en prendre conscience et envisager de les utiliser afin qu'elle puisse trouver elle-même des solutions aux problèmes qui surviennent dans sa vie.

Il importe également de souligner que la conversation thérapeutique peut être effectuée avec un ou plusieurs membres d'une famille. En effet, la présence du fils d'une dame lors de plusieurs rencontres a permis d'identifier des besoins des proches aidants et de favoriser la communication entre le fils et sa mère. Certaines craintes de celui-ci devant les comportements de sa mère face à sa maladie ont, entre autres, pu être exprimées lors des conversations thérapeutiques.

Recommandations

Pour la pratique infirmière, il importe de souligner que les personnes âgées de 65 ans et plus sont parmi le plus grand nombre de personnes bénéficiant de soutien à domicile. En effet, 36,5% des personnes ayant bénéficié d'un ou de plusieurs soins et services à domicile auraient 65 ans et plus, alors que les personnes âgées de 18 et 64 ans compteraient pour 8,4% des usagers (Sinha et Bleakney, 2014). Il serait donc intéressant de former les infirmières à utiliser la conversation thérapeutique inspirée de l'IBM pour qu'elles puissent explorer les croyances lors de leurs visites à domicile et ainsi, avoir des échanges significatifs avec les patients qu'elles côtoient. De cette façon, l'évaluation de leurs besoins pourrait être plus exhaustive et les interventions mises en place seraient plus adaptées aux besoins relevés. De plus, ces personnes pourraient bénéficier d'un soutien essentiel à leur bien-être et au maintien de leur qualité de vie. Malheureusement, peu de temps est alloué à la verbalisation sur les croyances et la compréhension des problèmes et ses besoins lors de la prestation des divers soins et services de santé. Par conséquent, il serait pertinent d'accorder cinq à dix minutes supplémentaires aux visites à domicile dédiées exclusivement à l'expression des besoins et à la verbalisation des problèmes vécus au quotidien.

Une banque préétablie de questions, comme celles présentées ci-haut, et l'utilisation d'un journal de bord pour effectuer une pratique réflexive pourraient faciliter l'apprentissage de la conversation thérapeutique et des interventions spécifiques à cette clientèle. La banque de questions permettrait initialement de guider les infirmières dans ces nouvelles interventions de soutien à domicile. Le journal de bord permettrait aux infirmières de documenter leur expérience, de trouver un sens à des situations difficiles et d'apprendre de celles-ci afin d'améliorer leur pratique (Gibbs, 1988). Des rencontres de groupe pourraient également avoir lieu dans les milieux de soins pour partager les expériences vécues, documentées dans les journaux de bord des

infirmières afin d'enrichir la pratique en soutien à domicile.

Conclusion

La conversation thérapeutique s'avère être une intervention pertinente auprès des personnes âgées souffrant d'insuffisance cardiaque avancée. Les interventions inspirées par l'IBM de Wright et Bell (2009) pourraient d'ailleurs être un des moyens simples permettant de faciliter la communication avec les patients. Ces conversations ont permis de non seulement recueillir des informations cliniques pertinentes, mais elles ont également contribué à donner du soutien aux personnes rencontrées. De ce fait, plusieurs sujets délicats ont pu être abordés avec ces patientes en transition des soins curatifs vers des soins palliatifs. En utilisant la conversation thérapeutique auprès de cette clientèle, il devient possible d'évaluer plus précisément les besoins et donc, d'offrir des soins personnalisés favorisant le bien-être et la qualité de vie.



Marilyne Richard

Marilyne Richard est détentrice d'une maîtrise en sciences infirmières de l'Université de Montréal et exerce en tant qu'infirmière clinicienne en pratiques avancées au CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal. Cet article est inspiré de son travail de stage et de la publication d'un document inédit *Intervention de soutien pour les personnes souffrant d'insuffisance cardiaque*, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal, 2017.

Louise Francoeur

Louise Francoeur, M. Sc. inf. DESS bioéthique, est professeure adjointe de formation pratique à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal et consultante experte en soins infirmiers à la personne âgée et de soins de fin de vie.

Anne-Marie Martinez

Anne-Marie Martinez, inf., M.Sc., TCF, psychothérapeute est professeure adjointe de formation pratique à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal. Ses recherches et ses intérêts cliniques portent sur les soins infirmiers à la famille, le deuil et la spiritualité.

Marie-Pierre Avoine

Marie-Pierre Avoine, inf. M. Sc, est conseillère cadre à la Direction des soins infirmiers du CIUSSS Centre-Sud-de-l'est de-l'Île de Montréal.

Références

Arestedt, L., Benzein, E. et Persson, C. (2015). Families living with chronic illness: beliefs about illness, family, and health care. *Journal of Family Nursing*, 21(2), 206-231. doi :10.1177/1074840715576794

Association canadienne des soins palliatifs. (2013). Intégrer la philosophie des soins palliatifs à la gestion des maladies chroniques limitant l'espérance de vie : Qui, comment, et quand. Gouvernement du Canada. Document consulté de <http://www.integrationdessoinspalliatifs.ca/media/36318/TWF-integrating-palliative-approach-report-FR-final3.pdf>

Azad, N., et Lemay, G. (2014). Management of chronic heart failure in the older population. *Journal of Geriatric Cardiology : JGC*, 11(4), 329-337. <http://doi.org/10.11909/j.issn.1671-5411.2014.04.008>

Benzein, E.G. et Saveman, B.-I. (2008). Health-promoting conversations about hope and suffering with couples in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 14, 439-445. PMID : 19060795

Braunwald, E. (2013). Research advances in heart failure : a compendium. *Circulation Research*, 113(6), 633-645. doi : 10.1161/circresaha.113.302254

Butrous, H. et Hummel, S. L. (2016). Heart Failure in Older Adults. *Canadian Journal of Cardiology*, 32(9), 1140-1147.

doi:10.1016/j.cjca.2016.05.005

Coelho, R., Ramos, S., Prata, J., Bettencourt, P., Ferreira, A. et Cerqueira-Gomes, M. (2005). Heart failure and health related quality of life. *Clinical Practice and Epidemiology in Mental Health*, 1, 19. doi :10.1186/1745-0179-1-19

Davidson, P. M., Dracup, K., Phillips, J., Padilla, G. et Daly, J. (2007). Maintaining hope in transition:a theoretical framework to guide interventions for people with heart failure. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 22(1), 58-64.

Dekker, R. L., Lennie, T. A., Doering, L. V., Chung, M. L., Wu, J.-R. et Moser, D. K. (2014). Coexisting anxiety and depressive symptoms in patients with heart failure. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 13(2), 168-176. doi : 10.1177/1474515113519520

Fotos, N. V., Giakoumidakis, K., Kollia, Z., Galanis, P., Copanitsanou, P., Pananoudaki, E. et Brokalaki, H. (2013). Health-related quality of life of patients with severe heart failure. A cross-sectional nspireter study. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 27(3), 686-694. doi :10.1111/j.1471-6712.2012.01078.x

Gardiner, C., Ingleton, C., Gott, M. et Ryan, T. (2011). Exploring the transition from curative care to palliative care : a systematic review of the literature. *BMJ Supportive Palliative Care*, 1(1), 56-63. doi :10.1136/bmjspcare-2010-000001

Garin, O., Ferrer, M., Pont, A., Rue, M., Kotzeva, A., Wiklund, I., ... Alonso, J. (2009). Disease-specific health-related quality of life questionnaires for heart failure : a systematic review with meta-analyses. *Quality of Life Research*, 18(1), 71-85. doi :10.1007/s11136-008-9416-4

Gibbs, G. (1988). *Learning by Doing: A guide to teaching and learning methods*. London: Further Education Unit.

Goodlin, S. J. (2009). Palliative Care in Congestive Heart Failure. *Journal of the American College of Cardiology*, 54(5), 386-396. doi :10.1016/j.jacc.2009.02.078

Hallas, C. N., Wray, J., Andreou, P. et Banner, N. R. (2011). Depression and perceptions about heart failure predict quality of life in patients with advanced heart failure. *Heart & Lung : The Journal of Acute and Critical Care*, 40(2), 111-121. <http://dx.doi.org/10.1016/j.hrtng.2009.12.008>

Harrison, N., Cavers, D., Campbell, C. et Murray, S. A. (2012). Are UK primary care teams formally identifying patients for palliative care before they die? *British Journal of General Practice*, 62(598), e344-352. doi :10.3399/bjgp12X641465

- Howie-Esquivel, J. et Dracup, K. (2012). Communication with hospitalized heart failure patients. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 11(2), 216-222. doi:10.1016/j.ejcnurse.2011.03.006
- Ivany, E. et While, A. (2013). Understanding the palliative care needs of heart failure patients. *British Journal of Community Nursing*, 18(9), 441-445. doi :10.12968/bjcn.2013.18.9.441
- James, I., Andershed, B. et Ternstedt, B. M. (2007). A family's beliefs about cancer, dying, and death in the end of life. *Journal of Family Nursing*, 13(2), 226-252. doi :10.1177/1074840707300849
- Klindtworth, K., Oster, P., Hager, K., Krause, O., Bleidorn, J. et Schneider, N. (2015). Living with and dying from advanced heart failure: understanding the needs of older patients at the end of life. *BMC Geriatrics*, 15(1), 125. doi:10.1186/s12877-015-0124-y
- Kraai, I. H., Vermeulen, K. M., Luttik, M. L. A., Hoekstra, T., Jaarsma, T. et Hillege, H. L. (2013). Preferences of heart failure patients in daily clinical practice : quality of life or longevity? *European Journal of Heart Failure*, 15(10), 1113-1121. doi : eurjhf/hft071
- Lemond, L. et Allen, L. A. (2011). Palliative care and hospice in advanced heart failure. *Progress in Cardiovascular Disease*, 54(2), 168-178. doi :10.1016/j.pcad.2011.03.012
- Gouvernement du Québec (2014). Loi concernant les soins de fin de vie*, LQ, 2014, c 2. Repéré à <http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=5&file=2014C2F.PDF>
- Low, J., Pattenden, J., Candy, B., Beattie, J. M. et Jones, L. (2011). Palliative Care in Advanced Heart Failure : An International Review of the Perspectives of Recipients and Health Professionals on Care Provision. *Journal of Cardiac Failure*, 17(3), 231-252. doi : <http://dx.doi.org/10.1016/j.cardfail.2010.10.003>
- Luddington, L., Cox, S., Higginson, I. et Livesley, B. (2001). The need for palliative care for patients with non-cancer diseases : a review of the evidence. *International Journal of Palliative Nursing*, 7(5), 221-226. doi :10.12968/ijpn.2001.7.5.12635
- Mahmood, S. S. et Wang, T. J. (2013). The epidemiology of congestive heart failure: the Framingham Heart Study perspective. *Global Heart*, 8(1), 77-82. doi:10.1016/j.ghheart.2012.12.006
- McKelvie, R. S., Moe, G. W., Cheung, A., Costigan, J., Ducharme, A., Estrella-Holder, ... Ross, H. J. (2011). The 2011 Canadian Cardiovascular Society heart failure management guidelines update : focus on sleep apnea, renal dysfunction, mechanical circulatory support, and palliative care. *Canadian Journal of Cardiology*, 27(3), 319-338. doi : 10.1016/j.cjca.2011.03.011
- Murray, S. A., Kendall, M., Grant, E., Boyd, K., Barclay, S. et Sheikh, A. (2007). Patterns of Social, Psychological, and Spiritual Decline Toward the End of Life in Lung Cancer and Heart Failure. *Journal of Pain and Symptom Management*, 34(4), 393-402. doi : <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2006.12.009>
- Noble, A. et Jones, C. (2005). Palliative care. Benefits of narrative therapy: holistic interventions at the end of life. *British Journal of Nursing*, 14(6), p. 330-333.
- Park, C. L., Lim, H., Newlon, M., Suresh, D. P. et Bliss, D. E. (2014). Dimensions of religiousness and spirituality as predictors of well-being in advanced chronic heart failure patients. *Journal of Religious Health*, 53(2), 579-590. doi :10.1007/s10943-013-9714-1
- Pike, R. (2016). Heart Failure in 2016: What Every Canadian Cardiovascular Nurse Should Know? *Canadian Journal of Cardiology*, 32(10), S308. doi:10.1016/j.cjca.2016.07.516
- Roger, V. L., Go, A. S., Lloyd-Jones, D. M., Benjamin, E. J., Berry, J. D., ... Turner, M. B. (2012). Heart Disease and Stroke Statistics—2012 Update: A Report From the American Heart Association. *Circulation*, 125(1), e2-e220. <http://doi>

org/10.1161/CIR.0b013e31823ac046

Shen, B. J., Eisenberg, S. A., Maeda, U., Farrell, K. A., Schwarz, E. R., Penedo, F. J., . . . Mallon, S. (2011). Depression and anxiety predict decline in physical health functioning in patients with heart failure. *Annals of Behavioral Medicine*, 41(3), 373-382. doi :10.1007/s12160-010-9251-z

Sinha, M. et Bleakney, A. (2014). Mettre l'accent sur les canadiens : Résultats de l'Enquête sociale générale : Les bénéficiaires de soins à domicile (Publication no 89-652-X Repéré sur le site de Statistiques Canada : <http://www.statcan.gc.ca/pub/89-652-x/89-652-x2014002-fra.pdf>

Statistiques Canada. (2009). Principales causes de décès au Canada. Repéré à <http://www.statcan.gc.ca/tables-tableaux/sum-som/102/cst01/hlth36a-fra.htm>

Thomas, K. T. (2011). The GSF Prognostic Indicator Guidance (4e éd.), 4(1) : London : Royal College of General Practitioners. Repéré à <http://www.goldstandardsframework.org.uk/cd-content/uploads/files/General%20Files/Prognostic%20>

Indicator%20Guidance%20October%202011.pdf

Uppal, S. (2013). The challenge of palliative care in heart failure. *British Journal of Cardiac Nursing*, 8(2), 90-95. doi :10.12968/bjca.2013.8.2.90

Vincent, S., Gulati, S., Fenner, D. et Woods, S. (2014). Palliative Care, Quality of Life, and Depression in Persons with Heart Failure. *Heart & Lung : The Journal of Acute and Critical Care*, 43(4), 377. doi : <http://dx.doi.org/10.1016/j.hrtlng.2014.06.034>

Wright, L. M. et Bell, J. M. (2009). Beliefs and illness : A model for healing. Calgary, Alberta, Canada : 4th Floor Press.

Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale Québec

Le Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec offre plus de **100** formations à des prix des plus compétitifs !

Ateliers (7 h)	Visioconférences (3 h 15)
<ul style="list-style-type: none">• Examens cliniques de l'ainé• L'aptitude à consentir à un soin• Les soins de plaies chez l'ainé• Le leadership transformationnel• Les symptômes comportementaux et psychologiques dans la maladie d'Alzheimer et autres troubles apparentés• L'approche adaptée à la personne âgée• Troubles de la communication suite à une atteinte neurologique• Le mentorat clinique par les pairs• Les soins palliatifs en CHSLD• La contribution du personnel infirmier à l'usage optimal des médicaments• Le délirium	<ul style="list-style-type: none">• Maltraitance envers les aînés• La maladie de Parkinson• Notes au dossier : reflet de la pratique infirmière contemporaine• L'histoire biographique et les troubles neurocognitifs majeurs• La résistance aux soins d'hygiène associée aux troubles neurocognitifs majeurs• La déficience intellectuelle et les troubles de la santé mentale en CHSLD• Dépression gériatrique et suicide• Considérations légales, éthiques et déontologiques en gériatrie• Dépister, évaluer et traiter la douleur• Le trouble cognitif chez les personnes âgées• Les troubles du sommeil chez l'ainé

Toutes nos formations sont accréditées par la Faculté des sciences infirmières de l'Université Laval.

Consultez notre site Internet pour obtenir la liste complète des formations au : www.cevq.ca/formation-continue

cevq.enseignement.ciusscn@sss.gouv.qc.ca Affilié à  UNIVERSITÉ LAVAL

418 682-7511, poste 84838 ou 84432



Pour toute communication avec l'AQIIG

4565, chemin Queen Mary,
Montréal (Québec) H3W 1W5

514 340-2800, poste 3092
www.aqiig.org
info@aqiig.org

Membres du Conseil d'administration 2017-2018

Ginette Labbé, présidente
presidente@aqiig.org

Sylvie Vallée, vice-présidente

Lawrence Fillion, trésorier

Olivette Soucy, secrétaire

Mylène Germain, administratrice

Marjolaine Landry, administratrice

Elena Maftei, administratrice

Annie Meslay, administratrice

Marilyne Richard, administratrice

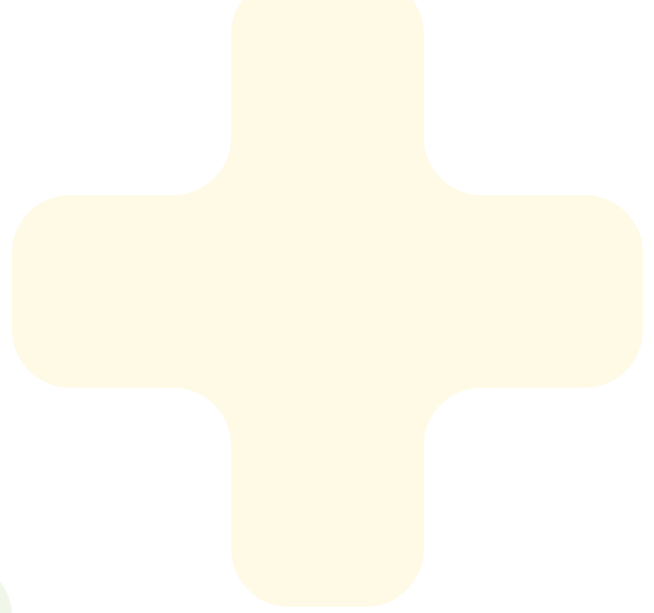
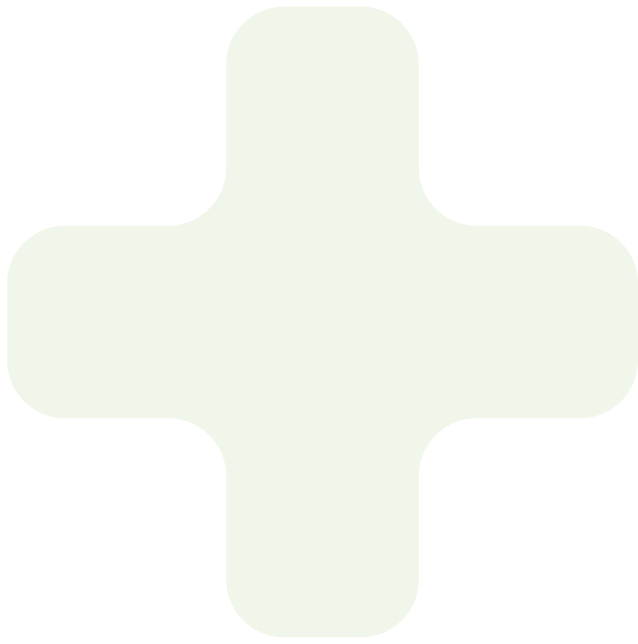
À la recherche d'auteurs

Vous avez réalisé un projet spécial dans votre établissement et voulez le faire connaître...
Vous vivez une expérience en santé communautaire et voulez la partager...

Vous travaillez actuellement à un projet de recherche et aimeriez publier vos résultats...
Vous voulez proposer des sujets cliniques d'intérêt...

N'hésitez pas à nous joindre pour nous soumettre vos articles. Nous sommes toujours à la recherche d'articles qui répondent aux besoins de nos lecteurs et augmentent les connaissances

Courriel de l'Association : info@aqiig.org



AQiiG 

Association québécoise
des infirmières et infirmiers
en gériologie