

La G erontoise

Volume 30, num ero 2 - Printemps 2020

**Soins palliatifs, soins de fin de vie
et aide m edicale   mourir**

AQiiG 

Association qu eb ecoise
des infirmi eres et infirmiers
en g erontologie

La Gérontoise
Printemps 2020, vol. 30, no. 2

AQIIG

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

site web : www.aqiig.org

courriel : info@aqiig.org

La Gérontoise: revue@aqiig.org

Publicité : publicite@aqiig.org

téléphone : 514 340-2800, poste 3092

Présidente de l'AQIIG

Huguette Bleau

presidente@aqiig.org

Rédaction

Rédactrice en chef

Marjolaine Landry

revue@aqiig.org

Comité scientifique

Angélique Paquette

Ginette Labbé

Huguette Bleau

Louise Francoeur

Marjolaine Landry

Noémie Nicol-Clavet

Sylvie Vallée

Révision

Dominique Paré, trad. a.

leboutdelalangue.ca

Création graphique et mise en page

Thomas Asselin, 73DPI

73dpi.com

Dépôt légal

2^e trimestre 2020

Bibliothèque nationale du Québec

Bibliothèque nationale du Canada

ISSN 1183-8051

Politique éditoriale

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

Cette revue est destinée à tous ses membres ainsi qu'à toute personne intéressée par la gérontogériatrie. 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 Gérontoise 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

5

Mot de la présidente

6

Mot de la rédactrice en chef

7

Avant-propos - L'approche palliative chez la personne âgée : une responsabilité collective

Diane Guay

11

Continuité de l'approche palliative : contribution des soins critiques

Diane Guay

15

La douleur chez la personne âgée : les éléments clés à connaître

Marie-Pier Trudelle, Angélique Paquette et Anne Plante

20

Le syndrome de glissement et celui de fragilité sont-ils toujours associés à la fin de vie ?

Manon Lachapelle et Louise Francoeur

26

Qu'est-ce qui influence l'implication des proches des personnes âgées en fin de vie dans les centres d'hébergement ?

Isabelle Auclair et Anne Bourbonnais

31

L'accompagnement des proches dans un processus décisionnel lors de la fin de vie d'une personne vivant avec un trouble neurocognitif : les implications d'une recherche qualitative

Stéphanie Daneau, Anne Bourbonnais et Alain Legault

37

Le vécu des infirmières dans l'application de l'aide médicale à mourir

Catherine Tawilé, Angélique Paquette, Anne Plante et Bouchara Enouissi

44

Formation sur l'aide médicale à mourir destinée aux intervenants travaillant auprès de personnes âgées en détresse

Kim St-Amant et Sylvie Lapierre

49

L'aide médicale à mourir pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou un trouble apparenté : trois enjeux à envisager

Vincent Thériault

54

Une formation pour améliorer le soutien aux équipes cliniques lors de situations de fin de vie : projet pilote

Louise Francœur, Émilie Allard, Isabelle Brault, Patrick Durivage, Maryse Carignan, et Alain Legault

61

L'Association québécoise des infirmières et infirmiers en gérontologie souligne ses 35 ans - une histoire inspirante

Olivette Soucy

Mot de la présidente



Cher lectorat,

En ces temps de pandémie de COVID-19, mes premiers mots vont aux personnes qui ont perdu un proche à cause de cette terrible maladie. Puissent nos pensées apaiser un peu votre peine et vous accompagner durant cette période difficile. Je m'adresse également au personnel infirmier et à l'ensemble des autres acteurs impliqués dans les soins et services afin d'endiguer ce virus. Soyez assurés de notre reconnaissance pour l'ampleur de votre travail en ces temps d'incertitude, d'inquiétude et d'appréhension.

Conformément aux consignes gouvernementales, l'Association a dû adapter son fonctionnement et modifier certaines activités. Ainsi, ni l'assemblée générale annuelle ni les élections de quatre administratrices en poste n'ont eu lieu. Nos statuts et règlements n'indiquent aucune marche à suivre en cas d'impossibilité de tenir une assemblée générale annuelle. Cependant, une prolongation du mandat des administrateurs est prévue en cas d'impossibilité de tenir des élections. Ce règlement s'applique dans

le cas présent et permet à l'Association de poursuivre ses activités.

Ainsi, par le biais de conférences téléphoniques, nous avons maintenu les réunions du conseil d'administration et les comités. Nous pouvons donc, entre autres, vous offrir l'édition printanière de *La Gérontoise*, portant principalement sur les soins palliatifs et l'aide médicale à mourir. La parution automnale abordera un thème incontournable, la crise sanitaire causée par la pandémie de COVID-19 vécue au Québec depuis le printemps. La revue posera un regard de l'intérieur sur le vécu des acteurs du réseau de la santé et sur les différents aspects de la pratique infirmière en regard de la pandémie. Cette crise sanitaire est abordée dans les médias sous différents angles et continuera de l'être dans les mois, sinon les années à venir. D'ailleurs, vous pouvez consulter notre site Web et lire la lettre ouverte co-signée par Luc Mathieu, président de l'OIIQ, et moi à titre de présidente de l'AQIIG. Intitulée *Des soins optimaux pour les personnes âgées en CHSLD: il faut passer à l'action!*, on y aborde la révision du modèle de soins en CHSLD et la reconnaissance du niveau de compétence et d'expertise requis pour répondre aux besoins de soins des aînés.

La journée de formation qui devait avoir lieu le 23 avril 2020 est reportée d'une année. Intitulée *L'enjeu crucial du réseau : l'envergure des besoins des aînés. Qu'en disent nos dirigeants?*, elle était d'actualité en avril 2020 et le demeurera sans contredit en 2021.

Grâce à son expertise relativement aux enjeux des soins et services aux personnes âgées, l'AQIIG peut accomplir son mandat de diffusion du savoir géronto-gériatrique. Elle peut ainsi promouvoir la qualité des soins et services aux aînés, favoriser l'amélioration des compétences professionnelles et valoriser les savoirs en soutenant et partageant les nouvelles connaissances dans le domaine. Force est de constater que la promotion du savoir infirmier est au premier plan de la qualité des soins et services et que le rôle de l'AQIIG en ce domaine s'avère plus essentiel que jamais.

Bonne lecture et au plaisir de vous compter parmi nos membres et participants à nos activités de formation.

*Huguette Bleau Ph.D.
Infirmière à la retraite*

Huguette Bleau, inf., Ph.D.
Infirmière retraitée
Présidente

Mot de la rédactrice en chef



Chères lectrices,

Chers lecteurs,

À nouveau, il me fait grand plaisir de vous présenter cette parution de *La Gérontoise* qui s'adresse à un sujet de grand intérêt : la fin de la vie.

Différents auteurs ont rendu possible la présente parution dans le contexte particulier de la pandémie de la COVID-19. En effet, malgré cette situation bien particulière, tous les auteurs qui avaient soumis un texte sont demeurés fidèles du début jusqu'à la fin pour rendre un contenu rigoureux et dans les délais impartis. Je ne peux qu'introduire le présent numéro sans tout d'abord les remercier tous.

Un merci particulier à la Professeure Diane Guay qui a accepté de rédiger un avant-propos qui situe clairement différentes notions en lien avec la fin de la vie et la terminologie relative. Cette même auteure présente par la suite un texte portant notamment sur l'approche palliative intégrée sous l'angle des soins critiques. Puis, d'autres contenus sont abordés par les auteurs dont, les soins palliatifs et la gestion de la douleur, le syndrome de glissement et la fragilité, l'expérience des proches et des soignants et enfin, l'aide médicale à mourir. Cette parution se conclue par un texte de madame Olivette Soucy qui, tel qu'annoncé dans la parution précédente, présente l'historique des 35 ans de l'Association québécoise des infirmières et infirmiers en gérontologie (AQIIG) et de la revue *La Gérontoise* pour laquelle elle a été rédactrice en chef durant 15 ans!

En terminant, les membres de l'équipe de *La Gérontoise*, que je remercie par ailleurs pour tout leur soutien et leur disponibilité, s'affairent déjà à préparer les deux prochaines parutions qui s'adresseront à la COVID-19 qui rappelons-le affecte particulièrement les personnes âgées au Québec et le réseau de la santé. Nous vous invitons à soumettre un article portant sur le sujet dont sous l'angle de la recherche, de la clinique, de la gestion ou de l'enseignement. Par ailleurs, votre texte peut faire état d'un témoignage d'un membre de l'équipe de soins, d'un gestionnaire, d'une personne proche aidante ou encore d'une personne âgée vivant à domicile ou en hébergement.

Bonne lecture,

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Marjolaine Landry', written in a cursive style.

Marjolaine Landry, inf., M.A., Ph.D.
Rédactrice en chef, *La Gérontoise*

Avant-propos - L'approche palliative chez la personne âgée : Une responsabilité collective

Diane Guay, inf., Ph.D.

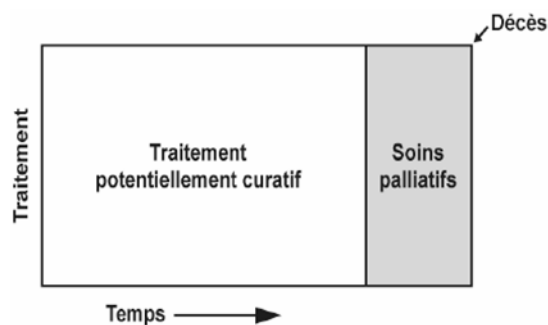
Au Québec, comme ailleurs au Canada, le rehaussement des pratiques en matière de soins palliatifs et de fin de vie figure parmi les priorités. En effet, considérant que les maladies chroniques sont responsables de près de 70 % de tous les décès (Institut national de santé publique du Québec [INSPQ], 2006) et que les personnes âgées de 65 ans et plus constituent le segment de la population qui croît le plus rapidement et qui consomme la plus grande partie de ressources en santé (Greenle et al., 2019; Institut de la statistique du Québec, 2017; Saracino et al., 2018), tout porte à croire que le système de santé aura comme enjeu majeur de dispenser des soins à un nombre croissant de personnes âgées en fin de vie au cours des prochaines années. Ainsi, inspiré du cadre national «Aller de l'avant» (Association canadienne de soins palliatifs [ACSP], 2015), le présent numéro est consacré à l'approche palliative intégrée et propose d'explorer la contribution de l'infirmière auprès de la clientèle susceptible d'en profiter tout au long du continuum des soins, et ce, au moment et à l'endroit où ils en ont besoin.

L'approche palliative... mais de quoi parle-t-on au juste?

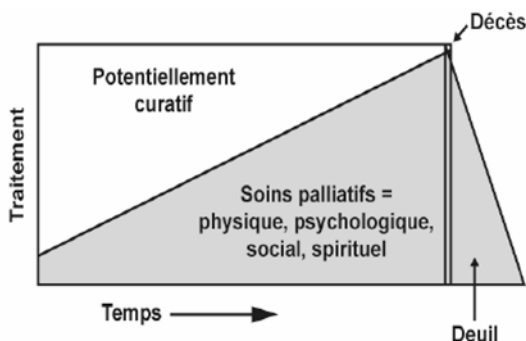
Le concept de soins palliatifs a considérablement évolué depuis quelques années, de sorte qu'il inclut désormais toute clientèle inscrite dans une trajectoire de maladie avec pronostic réservé. Cette approche interdisciplinaire et holistique devrait être intégrée précocement et en concomitance avec les traitements potentiellement curatifs. Or, qui dit soins palliatifs pense encore trop souvent oncologie et phase terminale. Cette intime et tenace association présente un défi de taille à la diffusion de l'approche palliative dans plusieurs milieux de soins ainsi qu'au sein de la société, encore largement influencée par la conception dite «traditionnelle» des soins palliatifs. Tel que l'illustre la **figure 1**, cette conception est solidement ancrée dans le modèle biomédical «symptomatique» et offre l'accès aux soins palliatifs en dernier recours, c'est-à-dire lorsque les traitements à visées potentiellement curatives ont été épuisés, s'avèrent inefficaces ou sont non souhaités. Dans cette perspective, les efforts curatifs et palliatifs sont mutuellement exclusifs et renvoient invariablement à l'image

Figure 1. Évolution conceptuelle de l'approche palliative

Approche palliative traditionnelle



Approche palliative intégrée



* Reproduction autorisée à des fins non commerciales à la condition d'en mentionner la source. INSPQ, 2006, p. 4

symbolique d'une mort imminente. Le changement d'orientation thérapeutique s'effectue à un moment précis, s'accompagne fréquemment d'un changement d'équipe ou de milieu de soins et accorde très peu de temps de préparation au patient et sa famille.

Par ailleurs, le continuum de soins illustré par le nouveau concept propose un début précoce et un ajustement progressif des mesures curatives et palliatives qui se poursuivent même au-delà du décès pour les personnes endeuillées. Dans cette perspective, les mesures palliatives et curatives coexistent, et le choix de l'approche thérapeutique est déterminé au terme d'un dialogue proactif, dynamique, continu et sans « rupture », en fonction de diverses dimensions de la personne, accordant ainsi un précieux temps de préparation au patient et à ses proches (ACSP, 2015).

L'approche palliative : pour qui? Quand et comment?

Précisons d'entrée de jeu qu'il n'existe, à ce jour, aucun outil pronostique permettant de prédire avec exactitude quel patient se dirige inévitablement vers la mort ni à quel moment (Walsh et al., 2015). Bien que de nombreux outils de dépistage et d'évaluation permettent aujourd'hui de reconnaître la clientèle à risque de décès (Cardona-Morrell et al., 2017), la plupart des critères retenus varient en fonction des différentes trajectoires, et plusieurs s'appuient sur des données physiologiques, des indicateurs cliniques ou le jugement des cliniciens. La question surprise, à laquelle les cliniciens sont invités à répondre : *Serions-nous surpris que cette personne soit décédée dans six mois, un an?*, constitue toutefois un outil largement utilisé. Cette stratégie, qualifiée de simple et efficace, a d'ailleurs fait l'objet de plusieurs études empiriques et permettrait d'harmoniser l'approche entre les membres de l'équipe de soins ainsi que d'amorcer les discussions visant la planification anticipée des soins. Les principales trajectoires de maladies chroniques constituent également une façon largement reconnue de dépister cette clientèle dans la population âgée (Swagerty, 2017). La première, majoritairement empruntée par les patients atteints de cancer, correspond à une évolution progressive suivie d'une phase terminale « relativement » courte et prévisible. La seconde, définie par un déclin graduel, ponctué d'épisodes d'exacerbation sévères nécessitant parfois des traitements intensifs et urgents, regroupe les personnes atteintes de défaillance cardiaque ou de maladie pulmonaire obstructive chronique. La troisième trajectoire est généralement empruntée par les patients âgés et fragiles ou atteints

d'un trouble neurocognitif majeur (TNCM) présentant un déclin physiologique graduel et prolongé. Il importe toutefois d'admettre que ces trajectoires présentent d'importantes limites sur le plan individuel. Il est notamment difficile de positionner exactement un client sur le continuum de sa trajectoire et de prédire sa vitesse de progression. Il est aussi possible qu'une personne se situe dans plusieurs trajectoires, comme dans le cas d'une personne âgée atteinte de TNCM et d'insuffisance cardiaque. Le patient et ses proches qui connaissent ces trajectoires ont tout de même l'avantage d'anticiper les étapes et d'être davantage impliqués dans le processus décisionnel. Parmi les retombées pour l'équipe de soins, notons que ces trajectoires permettent d'orienter les soins et de coordonner les interventions entre les différents services afin que le décès ne soit pas perçu et vécu comme un événement soudain et imprévu.

Si la recommandation d'adopter cette approche dès le début de la maladie chronique est largement diffusée, les études réalisées auprès des patients eux-mêmes révèlent que ce besoin semble varier considérablement selon le stade et la trajectoire de la maladie (Beernaert et al., 2016). **Il semble toutefois généralement admis que le « bon moment » d'intégrer cette approche devrait être individualisé, déterminé en fonction du projet de vie du patient, de son état de préparation et des buts thérapeutiques** (Ingravallo et al., 2018). L'intégration de l'approche palliative à différents secteurs retient l'intérêt de nombreux chercheurs depuis quelques années. Ces initiatives peuvent être regroupées dans deux modèles de prestations. Le premier modèle est consultatif et comporte l'avantage de faire appel à l'équipe de soins palliatifs en soutien aux équipes de soins. Bien que ce modèle soit associé à une meilleure gestion des symptômes, une amélioration de la qualité de vie et une réduction des hospitalisations, les consultations palliatives demeurent encore aujourd'hui sous-utilisées et ont généralement lieu tardivement (en phase terminale). En revanche, le modèle intégratif, comme son nom l'indique, invite plutôt les milieux de soins à intégrer les principes de l'approche palliative au sein même de leur équipe, tout en tirant profit de l'expertise des soins palliatifs spécialisés au besoin (Noreika et Coyne, 2015). Au Québec, comme au Canada, c'est ce modèle qui a été retenu (ACSP, 2015; Gouvernement du Québec, 2014). Cependant, son succès repose en grande partie sur la motivation et l'engagement de l'équipe et des dirigeants, nécessite un changement progressif de la culture de soins ainsi qu'une solide formation. Soulignons enfin que la mise en place de programmes de soins palliatifs interdisciplinaires est démontrée

comme efficace pour le maintien à domicile des personnes qui le désirent (Evans et al., 2019; Di Pollina, et al., 2017).

Le succès de la médecine ne peut se limiter à accroître la longévité. Il s'accompagne du devoir collectif d'accroître la qualité de ces vies prolongées. L'intégration de l'approche palliative s'impose comme une réponse aux besoins croissants de la population et nécessite la mobilisation proactive et concertée de l'ensemble des acteurs du système de santé.



Diane Guay

Diane Guay est professeure à l'École des sciences infirmières de l'Université de Sherbrooke. Elle participe activement aux activités facultaires portant sur l'approche palliative intégrée à la Faculté de médecine et des sciences de la santé.

Elle dirige également le microprogramme de deuxième cycle sur les soins palliatifs et de fin de vie du Centre de formation continue (CFC). Enfin, elle est responsable d'un axe de recherche au sein du Réseau québécois en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL) et a récemment été désignée comme titulaire du projet de Chaire en sciences de la compassion de l'Université de Sherbrooke.

RÉFÉRENCES

Association canadienne de soins palliatifs [ACSP]. (2015). Cadre national «Aller de l'avant». Feuille de route pour l'intégration de l'approche palliative. Repéré à <http://integrationdessoinspalliatifs.ca/ressources/le-cadre.aspx>.

Beernaert, K., Deliëns, L., De Vleminck, A., Devroey, D., Pardon, K., Block, L. V. den et Cohen, J. (2016). Is there a need for early palliative care in patients with life-limiting illnesses? Interview study with patients about experienced care needs from diagnosis onward. *Am J Hosp Palliat Care*, 33(5), 489-97. Repéré à <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.1177/1049909115577352>.

Cardona-Morrell, M., Lewis, E., Suman, S., Haywood, C., Williams, M., Brousseau, A.-A., Greenaway, S., Hillman, K. et Dent, E. (2017). Recognising older frail patients near the end of life: What next? *Eur J Intern Med*, 45, 84-90. Repéré à <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.1016/j.ejim.2017.09.026>

Di Pollina, L., Guessous, I., Petoud, V., Combescur, C., Buchs, B., Schaller, P., Kossovsky, M. et Gaspoz, J.-M. (2017). Integrated care at home reduces unnecessary hospitalizations of community-dwelling frail older adults: a prospective controlled trial. *BMC Geriatr*, 17(1), 53. Repéré à <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.1186/s12877-017-0449-9>

Evans, C. J., Ison, L., Ellis-Smith, C., Nicholson, C., Costa, A., Oluyase, A. O., Namisango, E., Bone, A. E., Brighton, L. J., Yi, D., Combes, S., Bajwah, S., Gao, W., Harding, R., Ong, P., Higginson, I. J., et Maddocks, M. (2019). Service delivery models to maximize quality of life for older people at the end of life: A rapid review. *Milbank Q*, 97(1), 113-75. Repéré à <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.1111/1468-0009.12373>

Gouvernement du Québec (2014). *Loi concernant les soins de fin de vie*. Gouvernement du Québec. Repéré à www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=5&file=2014C2F.pdf

Greenle, M. M., Hirschman, K. B., Coburn, K., Marcantonio, S., Hanlon, A. L., Naylor, M., Mauer, E. et Ulrich, C. (2019). End-of-life health-care utilization patterns among chronically ill older adults. *Am J Hosp Palliat Med*, 36(6), 507-12. Repéré à <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.1177/1049909118824962>

Ingravallo, F., Mignani, V., Mariani, E., Ottoboni, G., Melon, M. C. et Chattat, R. (2018). Discussing advance care planning: insights from older people living in nursing homes and from family members. *Int Psychogeriatr*, 30(4), 569-79. Repéré à <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.1017/S1041610217001983>

Institut de la statistique du Québec. (2017). Le bilan démographique du Québec. Édition 2017. Repéré à www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/population-demographie/bilan2017.pdf.

Institut national de santé publique du Québec [INSPQ]. (2006). Soins palliatifs et de fin de vie au Québec : Définition et indicateurs. Partie 1 : Population adulte (20 ans et plus). Repéré à www.inspq.qc.ca/pdf/publications/472-SoinsPalliatifsQuebec.pdf

Noreika, D. M. et Coyne, P. J. (2015). Implementing palliative care interdisciplinary teams: Consultative versus integrative models. *Crit Care Nurs Clin North Am*, 27(3), 297-306. Repéré à <https://doi.org/10.1016/j.cnc.2015.05.006>

Saracino, R. M., Bai, M., Blatt, L., Solomon, L. et McCorkle, R. (2018). Geriatric palliative care: Meeting the needs of a growing population. *Geriatr Nurs*, 39(2), 225-9. Repéré à <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.1016/j.gerinurse.2017.09.004>

Swagerty, D. (2017). Integrating quality palliative and end-of-life care into the geriatric assessment: Opportunities and challenges. *Clin Geriatr Med*, 33(3), 415-29. Repéré à <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.1016/j.cger.2017.03.005>

Walsh, R. I., Mitchell, G., Francis, L. et van Driel, M. L. (2015). What diagnostic tools exist for the early identification of palliative care patients in general practice? A systematic review. *J Palliat Care*, 31(2), 118-23.

Continuité de l'approche palliative : contribution des soins critiques

Diane Guay, inf., Ph.D.

Les personnes âgées atteintes d'affections chroniques sont susceptibles de vivre plusieurs transitions tout au long de leur trajectoire de soins, incluant de possibles visites à l'urgence ou un séjour aux soins intensifs. Ce texte propose d'explorer comment les soins critiques peuvent contribuer à la continuité des soins auprès de la clientèle âgée susceptible de profiter de l'approche palliative intégrée. Différentes stratégies sont présentées afin de promouvoir la continuité relationnelle, la continuité d'information et la continuité de prise en charge. Honorer le projet de vie du patient tout au long du continuum de soins nécessite un engagement soutenu, une communication efficace, une coordination des services et une solide formation de tous les acteurs impliqués.

Mots clés : continuité des soins, soins critiques, approche palliative

Contexte

Les patients âgés de plus de 65 ans atteints d'affections chroniques représentent une portion substantielle de la clientèle admise en soins critiques¹. Cette clientèle se caractérise notamment par un profil clinique distinct, complexe et multisystémique. Pour la plupart, le processus évolutif de la maladie s'étend sur une période prolongée et est ponctué d'épisodes aigus nécessitant de fréquentes transitions dans les différents secteurs d'activité, ce qui peut inclure des visites à l'urgence ou un séjour à l'unité de soins intensifs (USI).

Alors que l'admission de la clientèle âgée en phase terminale ou en fin de vie dans ces secteurs d'activité soit généralement non souhaitable et qualifiée «d'inappropriée» (De Schreye, Houttekier, Deliens, et Cohen, 2017), une réflexion collective s'impose envers la contribution des soins critiques tout au long du continuum des soins puisque les besoins évolutifs des patients et la réponse aux traitements varient en fonction des différentes trajectoires et des différents stades de maladie (Morgan et al., 2019). Ainsi, l'accès

aux soins critiques peut parfois être nécessaire pour stabiliser un trouble de santé de certaines personnes âgées lors d'épisodes d'exacerbations, alors que pour d'autres, l'admission à l'USI pourrait entraîner d'importantes souffrances en plus d'offrir peu d'avantages sur le plan de la longévité ou de la qualité de vie durant les dernières semaines de vie.

Soulignons également que les visites à l'urgence pour gérer la douleur et les symptômes sont fréquentes dans la population âgée tout au long de la trajectoire de leur maladie, mais s'accroissent au cours des trois à six derniers mois de vie (Bone et al., 2019). Ce constat est préoccupant, puisque le nombre de visites à l'urgence constitue l'un des principaux indicateurs de qualité de notre système de santé (Kendell et al., 2020) et que près du quart d'entre elles seraient considérées comme «évitable», et ce, même chez les patients en soins palliatifs (Delgado-Guay et al., 2015). Un regard critique doit donc être porté sur l'efficacité du système de santé actuel à répondre aux besoins évolutifs des aînés, car cet indicateur peut également signaler un manque de planification ou un accès insuffisant ou tardif à des services de soins intégrés.

Ce texte propose de porter un regard nouveau sur la contribution des soins critiques dans la mise en œuvre d'une approche palliative intégrée auprès de la clientèle âgée, telle qu'elle est promue par l'Association canadienne des soins palliatifs (ACSP, 2015). Bien que résolument interdisciplinaire, le rôle de coordination qu'exerce l'infirmière est largement reconnu (Ferguson, 2018) et figure parmi les normes de pratique en soins critiques. Structurées autour des trois dimensions de la continuité des soins adaptés en soins critiques (Bahr et Weiss, 2019), différentes stratégies permettant de promouvoir la continuité en soins critiques seront présentées.

Continuité des soins

Définie par plusieurs comme des soins organisés, cohérents et interreliés au fil du temps, la continuité est composée de trois dimensions et

comporte un aspect subjectif qui s'appuie sur le vécu des patients (Bahr et al., 2019). La continuité relationnelle désigne d'abord un engagement thérapeutique soutenu entre le patient-famille et un intervenant stable ainsi qu'entre les différents intervenants du réseau de la santé sur une période prolongée. À ce premier volet s'ajoute la continuité informationnelle, qui correspond au transfert et à l'utilisation efficace des renseignements personnels antérieurs, présents et futurs. Enfin, la continuité de prise en charge renvoie à la coordination cohérente et en temps opportun des soins et des services.

Continuité relationnelle

Le respect de cette dimension exige une connaissance approfondie du patient et de son contexte afin d'adapter les soins à son état évolutif, en considérant l'ensemble de ses besoins multidimensionnels et de ceux de ses proches (Bahr et al., 2019). D'entrée de jeu, il est à préciser que le partenariat entre les soins critiques et les soins communautaires semble désormais bien reconnu et que les modèles de soins intégrés entre le service d'urgence et une personne gestionnaire de cas donnent des résultats prometteurs (Lemetti et al., 2019).

Parmi les stratégies permettant d'assurer la continuité relationnelle auprès d'une personne âgée en soins critiques, des discussions ouvertes sur l'incertitude et l'exploration des attentes contribueraient notamment à accroître la confiance et la transparence envers l'équipe médicale et laisseraient place à un espoir plus réaliste (Cypress, 2016). La connaissance de la personne en tant qu'individu est également essentielle à la qualité de la relation. À ce chapitre, le recours à la question sur la dignité (*dignity question*) (Johnston, Gaffney, Pringle et Buchanan, 2015) ainsi que l'outil Get to know me poster (Goncalves, Strong et Nelson, 2016) permettent à l'infirmière d'établir et de maintenir un lien de confiance et de personnaliser les soins. Les visites post-hospitalisation et les suivis téléphoniques (Karlsson et Karlsson, 2019; Morse, Xiong, Ramirez-Zohfeld, Dresden et Lindquist, 2019) ont également donné des résultats positifs sur le plan relationnel, le sentiment de sécurité et la gestion des symptômes. Enfin, d'intéressantes initiatives ont été publiées afin d'assurer la continuité relationnelle suivant un décès à l'urgence et aux soins intensifs pour les familles endeuillées (Cooper, Stock et Wilson, 2020).

Continuité informationnelle

Bien que l'accès à l'historique thérapeutique et aux valeurs et objectifs de soins soit un élément indispensable à la continuité des soins des personnes ayant besoin de soins critiques, cette information est actuellement peu disponible, surtout pour les clientèles non oncologiques. Puisque, encore aujourd'hui, le service d'urgence demeure la principale porte d'entrée du système de santé (Institut canadien d'information sur la santé [ICIS], 2016), **l'urgence est de plus en plus reconnue comme un endroit propice pour reconnaître la clientèle âgée pouvant profiter d'une approche palliative, établir ou réviser le niveau de soins et explorer les options thérapeutiques** (Wang, 2017; Cameron et Laupacis, 2019). Plusieurs outils ont d'ailleurs été élaborés expressément pour permettre à l'infirmière de dépister et d'évaluer la fragilité et les syndromes gériatriques ainsi que l'influence des affections sous-jacentes sur la survie (Brousseau et al., 2018).

La planification anticipée des soins (PAS) figure également parmi les principales stratégies de communication que recommande l'*American Geriatrics Society* (Boyd et al., 2019) à l'urgence. Ce mode de communication permet de déterminer les traitements jugés « appropriés » ou non, selon la perspective de la personne, tout en allégeant le fardeau décisionnel des familles (Ouchi et al., 2019). Le recours à des outils communs ainsi qu'un processus de communication structuré et efficace s'avèrent toutefois incontournables pour assurer la transmission et le suivi de ces discussions entre les différents intervenants et les différents services.

Continuité de prise en charge

La pertinence d'instaurer, de poursuivre ou de cesser des traitements de maintien en vie² en soins critiques dépend du contexte global et évolutif de chaque patient et doit être guidée par ses volontés et les buts thérapeutiques, par exemple sauver et prolonger la vie, retarder la progression de la maladie ou soulager les symptômes. Si l'approche palliative fait désormais partie de la culture des soins critiques (Guay 2019), le maintien de la conception « biomédicale curative » axée sur la survie risque d'entretenir l'idée que les soins critiques *peuvent et doivent tout faire*. Un important changement culturel s'impose donc auprès des professionnels de la santé et de la population, car cette croyance influence les attentes et encourage l'interventionnisme, rendant ainsi l'offre d'une approche plus « conservatrice » parfois difficile à accepter pour certaines familles.

À cet égard, l'essai limité dans le temps (*time-limited trials*) serait une option novatrice. Cette stratégie se traduit par une forme d'entente entre les cliniciens et le patient (ou son représentant) sur l'utilisation de certains traitements ou dispositifs technologiques pendant une période définie et selon certains paramètres cliniques prédéterminés (Vink, Azoulay, Caplan, Kompanje et Bakker, 2018). Ainsi, en plus de promouvoir le dialogue et le partage du processus décisionnel, cette stratégie permet d'établir des critères de succès réalistes et individualisés.

Lorsque la situation évolue vers des soins de confort, un processus d'accompagnement et de retrait graduel des dispositifs d'assistance standardisée incite l'infirmière à rajuster la sédation, à anticiper la dyspnée postextubation et à personnaliser son approche en fonction chaque situation (Wang et Creel-Bulos, 2019).

Formation

En dépit des initiatives gouvernementales et des formations mises à la disposition des professionnels de la santé, un important écart existe encore entre la situation actuelle et celle souhaitée en matière d'approche palliative intégrée dans l'ensemble du continuum des soins de la clientèle âgée. En effet, **il ne peut incomber à un milieu de soins donné d'assurer la continuité, mais celui-ci doit plutôt la partager et l'orchestrer soigneusement dans l'ensemble des divers secteurs d'activités, incluant les soins critiques**. Le caractère «relativement prévisible» des principales trajectoires de maladies chroniques offre aux intervenants de tous les milieux de soins la possibilité d'anticiper et de planifier les diverses transitions que devra vivre la personne âgée. Le besoin de formation de tous les intervenants à l'égard des particularités gériatriques, du dépistage précoce de la clientèle, de la planification anticipée des soins et de la gestion optimale des symptômes est largement attesté et nécessite un important rehaussement curriculaire des programmes de formation initiaux et en cours d'emploi. Ainsi, la simulation et l'organisation d'activités de formation interdisciplinaire conjuguant la médecine palliative et gériatrique offrent d'intéressantes avenues.

Conclusion

Loin de progresser de façon linéaire, la continuité des soins constitue un processus dynamique et ininterrompu nécessitant des efforts interdisciplinaires coordonnés et complémentaires afin d'offrir les meilleurs soins, et ce, tout au long du continuum.



Diane Guay

Diane Guay est professeure à l'École des sciences infirmières de l'Université de Sherbrooke. Elle participe activement aux activités facultaires portant sur l'approche palliative intégrée à la Faculté de médecine et des sciences de la santé.

Elle dirige également le microprogramme de deuxième cycle sur les soins palliatifs et de fin de vie du Centre de formation continue (CFC). Enfin, elle est responsable d'un axe de recherche au sein du Réseau québécois en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL) et a récemment été désignée comme titulaire du projet de Chaire en sciences de la compassion de l'Université de Sherbrooke.

NOTE

1. Dans le cadre de ce texte, les soins critiques incluent les services d'urgence et l'admission en unité de soins intensifs.
2. Les traitements de maintien en vie peuvent inclure, sans s'y limiter, la ventilation mécanique, la dialyse rénale, la réanimation cardiorespiratoire, l'assistance circulatoire et la médication vasopressive.

RÉFÉRENCES

Association canadienne de soins palliatifs (ACSP). (2015). Cadre national «Aller de l'avant». Feuille de route pour l'intégration de l'approche palliative.

- Bahr, S. J. et Weiss, M. E. (2019). Clarifying model for continuity of care: A concept analysis. *Int J Nurs Pract*, 25(2), e12704.
- Bone, A. E., Evans, C. J., Henson, L. A., Gao, W., Higginson, I. J. et BUILD CARE study. (2019). Patterns of emergency department attendance among older people in the last three months of life and factors associated with frequent attendance: a mortality follow-back survey. *Age Ageing*, 48(5), 680-7.
- Boyd, C., Smith, C. D., Masoudi, F. A., Blaum, C. S., Dodson, J. A., Green, A. R., Kelley, A., Matlock, D., Ouellet, J., Rich, M. W., Schoenborn, N. L. et Tinetti, M. E. (2019). Decision making for older adults with multiple chronic conditions: Executive summary for the American Geriatrics Society guiding principles on the care of older adults with multimorbidity. *J Am Geriatr Soc*, 67(4), 665-73.
- Brousseau, A.-A., Dent, E., Hubbard, R., Melady, D., Émond, M., Mercier, É. et Costa, A. P. (2018). Identification of older adults with frailty in the emergency department using a frailty index: results from a multinational study. *Age Ageing*, 47(2), 242-8.
- Cameron, B. et Laupacis, A. (2019). Where do goals of care conversations belong? A case for the emergency department. *Can J Emerg Med*, 21(6), 698-700.
- Cooper, J. J., Stock, R. C. et Wilson, S. J. (2020). Emergency department grief support: a multidisciplinary intervention to provide bereavement support after death in the emergency department. *J Emerg Med* 58(1), 141-7.
- Cypress, B. S. (2016). Understanding uncertainty among critically ill patients in the intensive care unit using Mishel's theory of uncertainty of illness. *Dimens Crit Care Nurs*, 35(1), 42-9.
- De Schreye, R., Houttekier, D., Deliëns, L. et Cohen, J. (2017). Developing indicators of appropriate and inappropriate end-of-life care in people with Alzheimer's disease, cancer or chronic obstructive pulmonary disease for population-level administrative databases: A RAND/UCLA appropriateness study. *Palliat Med*, 31(10), 932-45.
- Delgado-Guay, M. O., Kim, Y. J., Shin, S. H., Chisholm, G., Williams, J., Allo, J. et Bruera, E. (2015). Avoidable and unavoidable visits to the emergency department among patients with advanced cancer receiving outpatient palliative care. *J Pain Symptom Manag*, 49(3), 497-504
- Ferguson, R. (2018). Care coordination at end of life: The nurse's role. *Nursing*, 48(2), 11-3.
- Goncalves, S. A., Strong, L. L. et Nelson, M. (2016). Measuring nurse caring behaviors in the hospitalized older adult. *J Nurs Admin*, 46(3), 132-8.
- Guay, D. (2019). L'approche palliative à l'unité des soins intensifs : Enjeux et stratégies. *Les Cahiers francophones de soins palliatifs*, 19(2), 14-22.
- Institut canadien d'information sur la santé (ICIS). (2016). Les unités de soins intensifs au Canada.
- Johnston, B., Gaffney, M., Pringle, J. et Buchanan, D. (2015). The person behind the patient: a feasibility study using the Patient Dignity Question for patients with palliative care needs in hospital. *Int J Palliat Nurs*, 21(2), 71-7.
- Karlsson, M. et Karlsson, I. (2019). Follow-up visits to older patients after a hospital stay: nurses' perspectives. *Br J Community Nurs*, 24(2), 80-6.
- Kendell, C., Lawson, B., Puyat, J. H., Urquhart, R., Kazanjian, A., Johnston, G., Straus, S. E., Durand, P., Juneau, L., Turgeon, A. F., Légaré, F., Aubin, M., Rochette, L. et Giguere, A. M. C. (2020). Assessing the quality of care provided to older persons with frailty in five Canadian provinces, using administrative data. *Can J Aging*, 39(1), 52-68.
- Lemetti, T., Voutilainen, P., Stolt, M., Eloranta, S. et Suhonen, R. (2019). Older patients' experiences of nurse-to-nurse collaboration between hospital and primary health care in the care chain for older people. *Scand J Caring Sci*, 33(3), 600-8.
- Morgan, D. D., Tieman, J. J., Allingham, S. F., Ekström, M. P., Connolly, A. et Currow, D. C. (2019). The trajectory of functional decline over the last 4 months of life in a palliative care population: A prospective, consecutive cohort study. *Palliat Med*, 33(6), 693-703.
- Morse, L., Xiong, L., Ramirez-Zohfeld, V., Dresden, S. et Lindquist, L. A. (2019). Tele-follow-up of older adult patients from the geriatric emergency department innovation (GEDI) program. *Geriatrics*, 4(1).
- Ouchi, K., George, N., Revette, A. C., Hasdianda, M. A., Fellion, L., Reust, A., Powell, L. H., Sudore, R., Schuur, J. D., Schonberg, M. A., Bernstein, E., Tulskey, J. A. et Block, S. D. (2019). Empower seriously ill older adults to formulate their goals for medical care in the emergency department. *J Palliat Med*, 22(3), 267-73.
- Vink, E. E., Azoulay, E., Caplan, A., Kompanje, E. J. O. et Bakker, J. (2018). Time-limited trial of intensive care treatment: an overview of current literature. *Intensive Care Med*, 44(9), 1369-77.
- Wang, D. H. (2017). Beyond code status: palliative care begins in the emergency department. *Ann Emerg Med*, 69(4), 437-43.
- Wang, D. et Creel-Bulos, C. (2019). A systematic approach to comfort care transitions in the emergency department. *J Emerg Med*, 56(3), 267-74.

La douleur chez la personne âgée : les éléments clés à connaître

Marie-Pier Trudelle, M.Sc.inf., Angélique Paquette, M.Sc.inf., Anne Plante, M.Sc.inf.

La douleur est un phénomène fréquent, bien que généralement sous-évalué et sous-traité. Parmi les facteurs contributifs, notons le manque de connaissances des infirmières ainsi que l'absence d'approche standardisée. Le présent article vise à présenter les différents types de douleur, les spécificités chez la personne âgée ainsi que les stratégies d'évaluation à privilégier afin de favoriser une meilleure gestion de la douleur.

Introduction

L'expérience de la douleur est un phénomène très répandu. À titre d'exemple, 78 % des consultations à l'urgence seraient motivées par la douleur (La Coalition canadienne contre la douleur, La Société canadienne de la douleur, 2013). La prévalence de la douleur chronique est de 65 % pour les personnes demeurant à domicile et atteint 80 % chez les personnes âgées demeurant en centre d'hébergement et de soins de longue durée (La Coalition canadienne contre la douleur, La Société canadienne de la douleur, 2013). Malgré ces prévalences élevées, les études soulignent que la douleur est généralement sous-évaluée et sous-traitée (Knopp-Sihota et al., 2019). Parmi les stratégies définies pour améliorer cette situation, notons le besoin d'augmenter les connaissances des infirmières et d'adopter une approche standardisée de l'évaluation de la douleur (Fitzgerald et al., 2017; Knopp-Sihota et al., 2019). Le présent article vise donc à présenter une base théorique pour mieux comprendre les concepts reliés à la douleur, les spécificités propres à la personne âgée et les stratégies d'évaluation à privilégier.

Définition de la douleur

La douleur se définit comme «une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable» [traduction libre] (International Association for the Study of Pain [IASP], 2017). C'est une sensation subjective et multidimensionnelle, grandement associée à la perception de l'évènement et aux

expériences de douleur antérieures (IASP, 2017). Le phénomène douloureux est complexe et peut être caractérisé par les quatre principales composantes décrites dans le modèle circulaire de la douleur de Marchand (2009). La première est la composante nociceptive qui décrit le processus de nociception, soit le mécanisme physiologique qui permet l'envoi d'un stimulus douloureux au cerveau par l'activation chimioélectrique de nocicepteurs et de fibres nerveuses. La seconde, la composante sensori-discriminative, fait référence à la perception des caractéristiques de la douleur ressentie. La troisième, la composante motivo-affective, représente la réponse émotionnelle négative associée à l'expérience de douleur. Finalement, la composante cognitivo-comportementale décrit les comportements reliés à la douleur (p. ex., expressions faciales, plaintes, positions antalgiques). Compte tenu de l'interaction entre ces quatre composantes, l'évaluation et le soulagement de la douleur demeurent un défi de taille pour les professionnels de la santé (Centre de réadaptation en déficience physique Chaudières-Appalaches, 2014; Jarvis, 2015).

Types de douleur

Il existe différentes façons de classifier la douleur. La première consiste à la décrire en fonction de sa durée, soit aiguë ou chronique. La douleur aiguë est une douleur transitoire, c'est-à-dire qu'elle alarme l'organisme à la présence d'une lésion tissulaire actuelle ou potentielle (Jarvis, 2015). Ce type de douleur peut avoir une durée de quelques heures à quelques semaines, ce qui correspond au temps de guérison normal selon la cause (p. ex., blessure ou opération). La douleur chronique a déjà été définie par une douleur qui se prolonge au-delà du temps normal de guérison. Selon la dernière classification de l'IASP, elle se définit plutôt par des critères temporels, soit une douleur qui perdure plus de trois mois (Treede et al., 2019).

Il est également possible de classifier la douleur en trois grandes catégories selon son origine nociceptive, neuropathique ou centralisée.

La douleur nociceptive est causée par l'activation des nocicepteurs après des dommages tissulaires. Elle est associée à une variété d'affections musculosquelettiques ou viscérales, telles qu'un processus inflammatoire, ischémique, infectieux ou mécanique. Elle peut être d'origine somatique ou viscérale. La douleur somatique implique les nocicepteurs de la peau, des os, des articulations et des muscles. Elle est vive, précise et localisée. La douleur viscérale implique les récepteurs situés dans les organes internes. Elle est mal définie, profonde et sous forme de crampes (Jarvis, 2015; Tauben et Stacey, 2020). La douleur nociceptive peut être traitée par une approche pharmacologique (p. ex., analgésiques, anti-inflammatoires non stéroïdiens, opioïdes) ou non pharmacologique (p. ex., glace, chaleur, programme d'exercice) (Doyon et Longpré, 2016).

La douleur neuropathique se définit comme causée par «une lésion ou un dysfonctionnement du système nerveux» [traduction libre] (Treede et al., 2019, p. 23). Les causes de la douleur neuropathique sont multiples. Il est possible de préciser cette douleur davantage en la divisant en deux types, soit la douleur périphérique et la douleur centrale. Il est toutefois important d'admettre que la douleur neuropathique peut impliquer les deux types et que l'étiologie exacte peut demeurer inconnue. Sa présentation peut varier aussi selon l'individu. Elle peut ressembler à une sensation de brûlure, d'engourdissement, de picotement, de décharge électrique ou de coup de couteau (Jarvis, 2015; Tauben et Stacey, 2020). Les traitements à privilégier pour les douleurs neuropathiques sont les gabapentinoïdes et les autres anticonvulsivants, les antidépresseurs ou la neurostimulation transcutanée (Doyon et Longpré, 2016; Palli-Science, 2020).

Une perturbation du traitement de la douleur par le système nerveux central cause une douleur centralisée (IASP, 2017; Tauben et Stacey, 2020). Ce type de douleur est de plus en plus associé à des affections chroniques, telles que la fibromyalgie, le syndrome du côlon irritable, l'anémie falciforme, etc. La douleur centralisée aurait également un rôle à jouer dans la transformation de la douleur aiguë en douleur chronique (Tauben et Stacey, 2020). Ce type de douleur produit une hyperalgésie (douleur amplifiée) ou une allodynie (douleur déclenchée par un stimulus généralement indolore) (IASP, 2017; Tauben et Stacey, 2020). Les traitements de la douleur centralisée sont les anticonvulsivants, les antidépresseurs et, dans certains cas, les opioïdes (Pratiques optimales de l'AVC au Canada, 2019).

En somme, la capacité de bien définir le type de douleur permet de déterminer le traitement qui soulagera le mieux la personne souffrante. Par ailleurs, il est nécessaire d'envisager certaines spécificités de la personne âgée, qui compliquent l'évaluation et la gestion de la douleur.

Spécificités de la personne âgée

L'évaluation et le traitement de la douleur sont complexes pour les infirmières œuvrant auprès des personnes âgées. Malgré une croyance répandue, la douleur ne fait pas partie du processus de vieillissement normal (Jarvis, 2015). L'infirmière doit être en mesure de reconnaître la douleur, de réaliser une évaluation complète, de tenir compte de l'état fonctionnel et de la qualité de vie de la personne et enfin d'évaluer les risques et les avantages de la prise de médicaments pour la soulager (Dentino et al., 2017). Pour y parvenir, l'infirmière doit détenir une base de connaissances théoriques sur la personne âgée.

Dans cette optique, les prochains paragraphes précisent les spécificités de la douleur chez la personne âgée. Premièrement, des changements surviennent dans le mécanisme de nociception et font en sorte que la personne âgée peut avoir des perceptions et des réponses différentes à la douleur. Ces changements peuvent amener une augmentation du seuil de la douleur, des symptômes non spécifiques, une diminution de la tolérance, une diminution de l'efficacité des opioïdes endogènes et une diminution de la perception des douleurs viscérales (Jarvis, 2015; Lautenbacher et al., 2017). En d'autres mots, la douleur chez la personne âgée peut être évocatrice d'une pathologie plus grave que chez l'adulte.

Plusieurs autres facteurs viennent également influencer l'expérience de douleur, soit les pertes cognitives, les difficultés de communication et les croyances sur les traitements pharmacologiques. Par ailleurs, certaines pathologies peuvent également altérer la perception de la douleur. Par exemple, les maladies cardiovasculaires diminuent la perfusion périphérique et les neuropathies ou arthralgies arthritiques modifient l'expérience de douleur ou peuvent en compliquer l'évaluation (Dentino et al., 2017). Finalement, des changements aux besoins de base (p. ex., sommeil, alimentation et mobilisation) modulent également l'expérience de douleur de la personne âgée (Dentino et al., 2017; Jarvis, 2015; Voyer, 2013).

Évaluation de la douleur

Puisque la douleur se définit comme une sensation subjective, l'autoévaluation demeure la méthode la plus valide (Hadjistavropoulos et al., 2007). L'évaluation à l'aide de l'outil PQRSTU est recommandée dès l'apparition d'une douleur (Jarvis, 2015). Le PQRSTU est un outil mnémotechnique qui permet d'explorer les différentes dimensions d'un problème de santé (Doyon et Longpré, 2016; Voyer, 2013). Jumelé à une échelle d'intensité de la douleur, cet outil permet d'obtenir un portrait global de l'état de la personne afin d'ajuster le plan de soins. Différentes échelles peuvent être utilisées pour mesurer l'intensité de la douleur : l'échelle numérique (la personne donne une note de 0 à 10), l'échelle visuelle analogique (à l'aide d'une image non numérique) et l'échelle verbale (la personne explique sa douleur à l'aide de qualificatifs) (Doyon et Longpré, 2016). Par ailleurs, l'utilisation du questionnaire DN4 permet de valider rapidement la présence d'une douleur neuropathique (Bouhassira, 2005; VanDenKerKhof et al., 2018).

Dans tous les cas, le choix de l'outil d'évaluation de la douleur doit être adapté aux caractéristiques de l'individu. Chez la personne âgée, il importe de tenir compte de ses capacités cognitives et de sa capacité à répondre adéquatement aux questions concernant sa douleur. Lorsque l'autoévaluation n'est pas possible, il faut choisir un outil d'hétéroévaluation reposant sur l'observation de comportements, d'expressions et de signes pouvant indiquer que la personne souffre de douleur, tel que le PACSLAC, le DOLOPUS et le PAINAD (Doyon et Longpré, 2016; Hadjistavropoulos et al., 2007). Dans ce cas, il est recommandé de demander la collaboration de l'équipe de soins afin d'obtenir un portrait plus précis de l'ensemble des comportements observés. De plus, il est fortement recommandé d'adopter des outils d'évaluation standardisée par chaque établissement de santé (Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario, 2013), car ils contribuent à une meilleure gestion de la douleur (Knopp-Sihota et al., 2019).

Terminons en soulignant que l'évaluation de la douleur doit être complétée par un examen physique, afin de mieux comprendre la douleur ressentie par la personne (Jarvis, 2015). L'examen physique de la personne âgée doit être réalisé de la tête aux pieds. Il peut être pertinent de s'attarder à l'examen de la peau pour trouver des indices de traumatisme ou de plaies de pression. L'examen physique peut être orienté par la liste des médicaments. Par exemple, plusieurs

médicaments aux propriétés anticholinergiques peuvent causer de la rétention urinaire, ce qui justifie un examen du système génito-urinaire (Dentino et al., 2017).

Conclusion

La douleur est un phénomène complexe et très répandu. Une meilleure compréhension favorise une meilleure prise en charge et un meilleur soulagement. De par leur proximité avec les personnes éprouvant de la douleur, les infirmières occupent une position privilégiée pour évaluer et traiter la douleur chez la personne âgée. Pour relever ce défi, notons qu'il est essentiel de détenir de solides connaissances sur la douleur et les spécificités de la personne âgée. Par ailleurs, il est primordial de disposer d'un outil d'évaluation de la douleur standardisé au sein de l'établissement et adapté à la clientèle. Finalement, la collaboration interdisciplinaire s'avère essentielle afin d'assurer une prise en charge globale.



Marie-Pier Trudelle

Marie-Pier Trudelle a terminé son baccalauréat en sciences infirmières à l'université McMaster en Ontario en 2011 et sa maîtrise en sciences infirmières à l'Université de Sherbrooke en 2017. Son parcours professionnel l'a d'abord amenée à travailler à l'urgence de l'Hôpital Royal Victoria, à l'urgence de l'Hôpital du Haut-Richelieu ainsi qu'à l'Université de Sherbrooke à titre de chargée de formation pratique en soins critiques. Depuis janvier 2020, elle est conseillère en soins infirmiers pour le volet soins palliatifs au Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Centre. Ses intérêts cliniques portent principalement sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie ainsi que sur leur place dans les milieux de soins critiques.



Angélique Paquette

Détentrice d'une maîtrise en sciences infirmières, Angélique Paquette est conseillère en soins infirmiers pour le volet réadaptation et la maison de soins palliatifs du Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Centre, où elle travaille depuis 2003. Elle est membre de plusieurs comités, dont le comité scientifique de la présente revue. Elle s'intéresse particulièrement aux soins de la personne âgée.

Anne Plante

Anne Plante détient une maîtrise en sciences infirmières et est certifiée de l'Association canadienne des infirmières en oncologie et en soins palliatifs. Elle est chargée de cours à l'Université de Sherbrooke.

RÉFÉRENCES

Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario (RNAO). (2013). Lignes directrices sur les pratiques cliniques exemplaires : évaluation et prise en charge de la douleur. Toronto.

Bouhassira D. (2005). The DN4 questionnaire: a new tool for the diagnosis of neuropathic pain. *Douleurs*, 6, 297-300.

Centre de réadaptation en déficience physique Chaudière-Appalaches (CRDP-CA). (2014). Partenaires face à la douleur : Guide pratique d'intervention. Repéré à <http://fecst.inesss.qc.ca/fileadmin/documents/Nouveautes/2015/2015-05/Guide-Douleur-CRDP-CA.pdf>

Dentino, A., Medina, R. et Steinberg, E. (2017). Pain in the elderly: Identification, evaluation, and management of older adults with pain complaints and pain-related symptoms. *Prim Care*, 44(3), 519-28.

Doyon, O. et Longpré, S. (dir.). (2016). Évaluation clinique

d'une personne symptomatique. ERPI : compétences infirmières.

Fitzgerald, S., Halksworth-Smith, G. et Tripp, H. (2017). Assessment and management of acute pain in older people: barriers and facilitators to nursing practice. *Aust J Adv Nurs*. 35(1), 48-57. Repéré à www.ajan.com.au/archive/Vol35/Issue1/6Fitzgerald.pdf

Hadjistavropoulos, T., Herr, K., Turk, D. C., Fine, P. G., Dworkin, R. H., Helme, R., Jackson, K., Parmelee, P., Rudy, T.E., Lynn, B., Chiball, J.T., Craig, K., Ferrell, B., Ferrell, B., Fillingim, R.B., Gagliese, L., Gallagher, R., Gibson, S.J., Harrison, E.L.,... Williams, J. (2007). An interdisciplinary expert consensus statement on assessment of pain in older persons. *Clin J Pain*, 23(1), S1-43.

International Association for the Study of Pain (IASP). (2017). IASP Terminology. Repéré à www.iasppain.org/Education/Content.aspx?ItemNumber=1698#Pain.

International Association for the Study of Pain (IASP). (2019). IASP Guidelines. Repéré à www.iasp-pain.org/Guidelines?navItemNumber=648

Jarvis, C. (2015). *L'examen clinique et l'évaluation de la santé* (2e éd.). Chenelière éducation.

Knopp-Sihota, J. A., Kirk, K. L. et Rachor, G. S. (2019). Factors associated with pain assessment for nursing home residents: A systematic review and meta-synthesis. *J Am Med Dir Assoc*. 20(7) 884-92. Repéré à <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2019.01.156>

La Coalition canadienne contre la douleur, La Société canadienne de la douleur. (2013). *Fiche d'information – la douleur au Canada*. Repéré à https://cdn.ymaws.com/www.canadianpainsociety.ca/resource/resmgr/Docs/pain_fact_sheet_fr.pdf

Lautenbacher, S., Peters, J. H., Heesen, M., Scheel, J. et Kunz, M. (2017). Age changes in pain perception: A systematic-review and meta-analysis of age effects on pain and tolerance thresholds. *Neurosc Biobehav Rev*, 75, 104-13.

Marchand, S. (2009). *Le phénomène de la douleur*. (2e éd.). Montréal : Chenelière Éducation.

Palli-Science. (2020). Mini-guide Palli-Science. Repéré à <http://pdf.palli-science.com/books/zdeq/#p=1>

Pratiques optimales de l'AVC au Canada. (2019). Prise en charge de la douleur centralisée. Repéré à www.pratiquesoptimalesavc.ca/recommandations/readaptation/readaptation-en-vue-de-soulager-la-douleur-centralisee

Tauben, D. et Stacey, B. (2020). Evaluation of chronic non-cancer pain in adults. Repéré à www.uptodate.

[com/contents/evaluation-of-chronic-non-cancer-pain-in-adults?search=acute%20vs%20chronic%20pain&source=search_result&selectedTitle=1-150&usage_type=default&display_rank=1#H1860007358](https://www.pain-europe.com/contents/evaluation-of-chronic-non-cancer-pain-in-adults?search=acute%20vs%20chronic%20pain&source=search_result&selectedTitle=1-150&usage_type=default&display_rank=1#H1860007358)

Treede, R. D., Rief, W., Barke, A., Aziz, Q., Bennett, M. I., Benoliel, R., Cohen, M., Evers, S., Finnerup, N.B., First, M.B., Giamberardino, M.A., Kaasa, S., Korwisi, B., Kosek, E., Lavand'homme, P., Nicholas, M., Perrot, S., Scholz, J., Schug, S., ...Wang, S-J. (2019). Chronic pain as a symptom or a disease: The IASP Classification of Chronic Pain for the International Classification of diseases (ICD-11). *Pain, 160* (1), 19-27.

VanDenKerkhof, E. G., Stitt, L., Clark, A. J., Gordon, A., Lynch, M., Morley-Forster, P. K., Nathan, H.J., Smyth, C., Toth, C., Ware, M.A. et Moulin, D. E. (2018). Sensitivity of the DN4 in screening for neuropathic pain syndromes. *Clin J Pain, 34*(1), 30-6.

Voyer, P. (dir.). (2013). *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie* (2e éd.). Montréal.

Le syndrome de glissement et celui de fragilité sont-ils toujours associés à la fin de vie ?

Manon Lachapelle, M.Sc.inf. et Louise Francoeur, M.Sc.inf., DESS bioéthique

Mots clés : syndrome de glissement, syndrome de fragilité, fin de vie, personnes âgées

Introduction

Les objectifs de cet article sont de mieux comprendre le syndrome de glissement et celui de fragilité et leur association avec la fin de vie ainsi que de sensibiliser les infirmières à ces syndromes et aux rôles qu'elles devraient jouer dans ces circonstances. Ils visent également à reconnaître le paradoxe entourant ces syndromes.

Histoires de cas

Premier cas : Vous êtes infirmière à la clinique de suivi d'hypertension artérielle du Groupe de médecine familiale. Ce matin, vous rencontrez monsieur Lévis. Vous avez dû insister pour qu'il vienne à ce rendez-vous, car il ne s'était pas présenté au précédent. À son arrivée, vous êtes surprise de constater qu'il a maigri, que sa démarche est lente et peu assurée. À la rencontre de l'an dernier, monsieur Lévis s'occupait des procédures de succession après le décès de son épouse, dont il s'était occupé pendant plusieurs années. Il se disait triste, mais soulagé par la mort de sa femme qui avait longuement souffert. Alerté et actif, il préparait la vente de sa maison et son déménagement vers une résidence pour personnes âgées autonomes.

Deuxième cas : Le préposé de madame Lagrange vous informe que celle-ci mange peu depuis quelques jours. Il a remarqué qu'elle ne prend que quelques bouchées lors des repas, puis elle résiste si on insiste. Pourtant, madame Lagrange a toujours eu un bon appétit. Admise il y a presque un an en centre d'hébergement et de soins de longue durée après un accident vasculaire cérébral, elle s'est bien adaptée à son nouvel environnement et s'est même rétablie d'une opération de la hanche, sans complication, il y a deux mois.

3e cas : Le même préposé ajoute que madame Sacco aussi a arrêté de manger. Il pense que sa fille va certainement vouloir la faire manger, mais

qu'il a toujours peur qu'elle s'étouffe quand celle-ci insiste. Madame Sacco souffre de plusieurs maladies chroniques et se situe au dernier stade de la maladie d'Alzheimer. Elle a eu une pneumonie le mois dernier pour laquelle les antibiotiques ont bien fonctionné.

Que pourraient avoir en commun ces trois situations? Le syndrome de fragilité? Le syndrome de glissement? Si c'est le cas, la mort pourrait survenir dans 80 % à 90 % des cas (Weiman Peru et Pellerin, 2010).

Syndrome de fragilité

Depuis quelques années, un nombre grandissant d'articles se rapportant à la fragilité sont publiés. Malgré ce grand intérêt, aucun consensus ne s'est dégagé sur ce concept (Cesari et al., 2017; Nguyen, 2018; Waldon, 2018). La fragilité augmente avec l'âge, mais ces mêmes auteurs s'entendent pour dire qu'elle ne fait pas partie du vieillissement normal, et que lorsqu'elle est présente, les conséquences pour la santé d'un facteur endogène ou exogène sont négatives. Fried et al., dès 2001, établissent cinq critères associés à la fragilité, soit la perte de poids, la diminution de la force de préhension, la diminution de la vitesse de marche, la présence de fatigue et une faible dépense énergétique. D'après les résultats de leur recherche, si une personne ne présente aucun critère, la personne est qualifiée de robuste, si un ou deux critères sont présents, la personne sera considérée comme préfragile, et, à trois critères, elle est qualifiée de fragile. À partir de ces travaux et de ceux de Rockwood et al. (2005), la National Institute on Aging (NIA) (2018) a révisé l'échelle clinique de fragilité qui comprend maintenant neuf stades, c'est-à-dire de 1 (robuste) à 9 (phase terminale), où l'espérance de vie serait de moins de six mois. Quelle que soit l'échelle choisie, son utilité est d'avoir un langage commun et d'orienter des interventions (Waldon, 2018).

Syndrome de glissement

Les auteurs Newbern et Krowchuk (1994) expliquent que le terme syndrome de glissement, ou *failure to thrive*, a d'abord été utilisé pour qualifier une clientèle pédiatrique qui vivait de la maltraitance ou de l'abandon affectif et qui se laissait glisser vers la mort. Braun et al. (1988) ont repris ce terme pour l'appliquer à la clientèle gériatrique à cause de symptomatologie semblable.

Robertson et Montagnini (2004) décrivent le syndrome de glissement selon les critères suivants : multiples déficits physiques, malnutrition accompagnée d'un refus de s'alimenter, symptômes de dépression comme l'isolement social à la chambre ou le refus de se mobiliser et les atteintes cognitives.

Ce syndrome désigne un problème de santé aux multiples facettes. Pour en illustrer la complexité, plusieurs auteurs (Anderson et al., 2012; Jamison, 1997; Palmer, 1990; Rocchiccioli et Sanford, 2009) énumèrent les éléments suivants : absence de causes précises, non-spécificité des symptômes, début soudain et souvent sans cause annonciatrice, pouvant survenir après un épisode résolu de détérioration de l'état de santé.

Le syndrome de glissement est souvent confondu avec le syndrome de fragilité, qui touche aussi les personnes âgées. D'ailleurs, selon Fried et al. (2003), les deux syndromes en seraient cliniquement un seul. Le deuxième serait la manifestation ultime du premier et annoncerait la mort prochaine.

Traitement des syndromes de fragilité et de glissement

Malgré le manque de consensus sur la définition et la conceptualisation de la fragilité, plusieurs auteurs ont émis des recommandations concernant le dépistage et les interventions requises en présence d'un syndrome de fragilité (Nguyen, 2018; Waldon, 2018). Parmi ces interventions, on trouve des exercices, la revue de la médication et des suppléments protéino-caloriques. L'évaluation médicale des causes primaires de la fragilité est aussi mentionnée. En fait, selon Nguyen (2018), ces patients devraient profiter d'une évaluation gériatrique complète. Bien plus, Waldon (2018) affirme que l'évaluation de la fragilité pourrait éviter des complications et, surtout, améliorer la qualité de vie des personnes âgées fragiles.

Pour ce qui est du syndrome de glissement, il est le plus souvent mortel à court terme, mais il n'est pas irréversible (Weiman Peru et Pellerin, 2010; Desmidt, 2019). D'après certains auteurs, plus il est décelé précocement, plus le traitement est efficace (Anderson et al., 2012), ce qui fait ressortir l'importance d'un dépistage rapide. Toutefois, ne devrait-on pas le distinguer du syndrome de fragilité?

L'état dépressif qui accompagne souvent le syndrome de glissement, le refus de manger et, dans plusieurs cas, la résolution d'une situation clinique survenue récemment, semblent différencier ce syndrome du syndrome de fragilité. Après avoir éliminé et soigné les causes médicales réversibles, il est conseillé de traiter la dépression et la malnutrition et d'optimiser les fonctions cognitives et l'autonomie fonctionnelles (Robertson et Montagnini, 2004).

Cependant, puisque le syndrome de glissement et celui de fragilité peuvent coexister, serait-il utile d'évaluer la situation de façon plus large? Depuis quand le syndrome de fragilité est-il présent? Est-ce qu'une affection médicale pourrait expliquer cette situation? Sinon, est-ce que le syndrome de glissement pourrait expliquer celui de fragilité?

Par exemple, monsieur Lévis, qui pourrait être qualifié de fragile, présente aussi des symptômes du syndrome de glissement. Si aucune cause médicale n'explique sa situation actuelle, il faudrait intervenir rapidement. Puisqu'il est au stade 4 sur l'échelle de fragilité, il semble approprié de traiter le syndrome de glissement associé à celui de fragilité. En fait, conformément à la conclusion de Nguyen (2018), cette situation devrait faire l'objet d'une évaluation gériatrique complète, y compris par l'équipe interdisciplinaire.

Madame Sacco, qui présente aussi le syndrome de glissement, devrait-elle faire l'objet d'une évaluation gériatrique complète et d'un traitement actif, comme monsieur Lévis? Comme on l'a souligné plus haut, après avoir éliminé et traité les causes médicales réversibles, Robertson et Montagnini (2004) suggèrent de traiter la dépression et la malnutrition et d'optimiser les fonctions cognitives ainsi que l'autonomie fonctionnelle. Cependant, considérant que madame Sacco serait au stade 9 de l'échelle de fragilité, soit la phase terminale, et que son espérance de vie serait de moins de six mois, est-ce que ces traitements sont adaptés à sa situation?

Enfin, pour madame Lagrange, les deux syndromes se côtoient également, mais le stade de fragilité

est moins avancé. Après avoir éliminé les causes médicales et évalué les facteurs psychosociaux pouvant expliquer son état, elle pourrait profiter des traitements adaptés. Cependant, si sa réponse aux traitements est nulle ou non significative, les soins palliatifs et de fin de vie devraient être envisagés (Robertson et Montagnini, 2004).

Même si plusieurs pistes peuvent orienter le traitement, Waldon (2018) recommande des études longitudinales pour expliquer les relations entre les différents facteurs constituant le syndrome de fragilité et des études mettant en lumière les résultats d'interventions.

Rôle de l'infirmière

De toute évidence, l'infirmière n'a pas à diagnostiquer ces syndromes, mais elle doit évaluer l'état de santé de la personne et ainsi contribuer à l'évaluation gériatrique interdisciplinaire. En ce sens, quel que soit son milieu de pratique, toute infirmière devrait dépister le syndrome de fragilité (Craig, 2019). La perte de poids et la dénutrition chez la personne âgée sont associées aux syndromes de fragilité et de glissement. Si à ces observations s'ajoutent une atteinte cognitive et une perte de l'autonomie fonctionnelle accompagnée de fatigue, elle pourrait envisager un syndrome de fragilité ou de glissement. Dans ce cas, elle devrait également vérifier les aspects psychosociaux de la personne, dont son réseau social et la possibilité d'isolement social, qui pourraient expliquer en partie son état. De plus, elle devrait évaluer son humeur, son comportement et remplir l'échelle de dépression gériatrique (Rocchiccioli et Sanford, 2009).

Parallèlement, l'infirmière devrait amorcer une évaluation de la nutrition (Rocchiccioli et Sanford, 2009) et des facteurs pouvant contribuer à cette perte de poids, soit la prise alimentaire, le comportement au moment des repas, l'évaluation de la bouche et le dépistage de la dysphagie et du risque d'aspiration (Robertson et Montagnini, 2004).

Enfin, l'évaluation des facultés cognitives par le mini-examen de l'état mental (MMSE) et des activités de la vie quotidienne et domestique compléterait l'évaluation de base des syndromes de glissement et de fragilité. Naturellement, ces évaluations devraient être accompagnées d'un examen physique pour en rechercher des causes physiques. Les résultats des évaluations orienteront les interventions du médecin et de l'équipe interdisciplinaire, particulièrement la nutritionniste, l'ergothérapeute, le

physiothérapeute, le pharmacien et le travailleur social.

Aussi, dans la mesure du possible, il faut planifier une rencontre avec la personne et ses proches (Rocchiccioli et Sanford, 2009) afin de connaître comment ils perçoivent la situation, leurs hypothèses, leurs connaissances et leurs croyances face à la trajectoire de la maladie ainsi que leurs attentes. Cette rencontre permet d'obtenir un meilleur portrait de la situation de la personne et de rectifier l'information, au besoin. Elle permet aussi d'accompagner les proches dans leur réflexion, particulièrement lorsque la personne est à un stade avancé de fragilité et que les proches ont une vision erronée de son espérance de vie. Finalement, l'ensemble de l'information obtenue sert à préciser le diagnostic et à élaborer le plan d'intervention interdisciplinaire, en partenariat avec la personne et ses proches. De par sa proximité, l'infirmière est bien placée pour évaluer ce plan d'intervention et en assurer le suivi.

Paradoxe entourant ces syndromes et les questions éthiques sous-jacentes

L'utilisation du terme syndrome de glissement est souvent controversée. Desmidt (2019) affirme qu'il faudrait éviter cette appellation, qui est «à risque de contre-attitudes, d'évitement et d'accompagnement minimal» (p. 82). Cette opinion semble être soutenue par Tsui et al. (2020) qui, dans une recherche rétrospective menée auprès de 120 personnes âgées hospitalisées, ont démontré que celles qui avaient un diagnostic de syndrome de glissement à l'admission étaient demeurées plus longtemps à l'urgence que celles, du même âge, qui avaient un autre diagnostic. De plus, ces mêmes personnes avaient été hospitalisées plus longtemps. Pour expliquer ce fait en partie, les auteurs font référence à plusieurs études qui associent davantage le syndrome de glissement à des causes sociales plutôt qu'à une affection médicale. Enfin, Desmidt (2019), même s'il refuse d'associer le syndrome de glissement à un diagnostic médical, invoque un autre enjeu souvent évoqué par les personnes âgées, celui du désir de mourir, qui dépasse l'aspect médical.

Le diagnostic de syndrome de fragilité est aussi controversé. À partir de la revue des publications, Cesari et al. (2017) et Nguyen (2018) estiment que le dépistage de la fragilité aurait l'avantage d'offrir systématiquement une évaluation gériatrique complète. Cependant, est-il réaliste et souhaitable de procéder à une telle évaluation

après de toutes les personnes fragiles? Ainsi, une personne au stade 9 de l'échelle de fragilité, donc en phase terminale, profitera-t-elle d'une évaluation complète? Certes, l'élimination de causes médicales usuelles est de mise. Mais qu'en est-il des évaluations plus invasives qui exigent un transfert à l'urgence? De plus, les mesures suggérées pour traiter les syndromes de glissement et de fragilité, soit la participation à des exercices ou à des activités malgré des comportements de refus ou de malaises, pourraient être considérées comme de l'acharnement thérapeutique. Une rencontre entre la personne, les proches et les membres de l'équipe interdisciplinaire afin que tous expriment leurs opinions, précisent leurs valeurs, leurs croyances et leurs attentes constituerait une démarche d'accompagnement à privilégier. Elle servirait aussi de démarche éthique narrative, souvent nécessaire dans ces situations, et qui aurait surtout l'avantage d'éviter des conflits ou des dilemmes éthiques (Saint-Arnaud, 2019).

Conclusion

À la lumière des publications, il est clair que le syndrome de fragilité et celui de glissement ne sont pas toujours associés à la fin de vie. Au contraire, lorsque ces syndromes sont dépistés et évalués rapidement, en collaboration avec le médecin, l'équipe interdisciplinaire, la personne et ses proches, l'infirmière peut déterminer les interventions adaptées à l'état de santé de la personne afin d'en freiner le déclin. Ainsi, l'infirmière qui connaît ces deux syndromes peut intervenir judicieusement dans son accompagnement de la personne et de ses proches au bon moment vers la fin de vie. Nul doute que ces contributions pourraient améliorer la qualité des soins des personnes âgées fragiles et la qualité de vie des personnes en fin de vie.



Manon Lachapelle

Manon Lachapelle détient une maîtrise en sciences infirmières et poursuit par ailleurs des études au microprogramme de deuxième cycle en bioéthique. Elle est coordonnatrice d'activités en hébergement et tutrice à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal.



Louise Francoeur

Louise Francoeur détient une maîtrise en sciences infirmières et un diplôme d'études supérieures spécialisées en bioéthique. Professeure agrégée de formation pratique à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal. Elle enseigne en soins de fin de vie au premier cycle et au 2e cycle aux les infirmières praticiennes spécialisées de première. Elle est aussi consultante pour les soins aux personnes âgées et aux soins palliatifs et de fin de vie pour le réseau de santé.

RÉFÉRENCES

- Anderson, K., Baraldi, C. et Supiano, M. (2012). Identifying failure to thrive in the long term care setting. *J Am Med Dir Assoc*, 13, 665.e15-665.e19.
- Brauns, J. V., Wyde, M. N. et Cowling, W. R. (1988). Failure to thrive in older persons: a concept derived. *Gerontologist*, 11(4), 179-81.
- Cesari, M., Calvani, R. et Marzetti, E. (2017). Frailty in older persons. *Clin Geriatr Med*, 33, 293-303. doi:10.1016/j.cger.2017.02.002
- Craig, L. (2019). The role of the registered nurse in supporting frailty in care homes. *Br J Nurs*, 28(13), 833-7.
- Desmidt, T. (2019). Le syndrome de glissement. *Revue Prat*, 69(janvier), 80-2.
- Fried, L. P., Tangen, C. M., Walston, J., Newman, A. B., Hirsh, C., Gottdiener, J., Seeman, T., Tracy, R., Kop, W. J., Burke, G. et McBurnie, M. A. (2001). Frailty in older adults: Evidence for a phenotype. *J Gerontol Biol Sci*, 56(3), 808-13. doi:10.1093/gerona/56.3.m146.
- Fried, L. P., Walston, J. et Hazzard, W. R. (2003). Frailty and failure to thrive. Dans W. R. Hazzard, J. P. Blass, J. B. Halter, J. G. Ouslander et M. E. Tinetti (dir.), *Principles of geriatric medicine and gerontology* (5e éd., p. 1487-502). McGraw-Hill.
- Jamison, M. S. T. (1997). Failure to thrive in older adults. *J Gerontol*, 23(2), 8-13.
- National Institute on Aging (NIA). (2018). *We can't address what we don't measure consistently: Building consensus on frailty in Canada*. Repéré à www.cfn-nce.ca/wp-content/uploads/2018/10/cfn-nia-frailty-paper-2018-09-24.pdf.
- Newbern, V. B. et Krowchuk, H. (1994). Failure to thrive in elderly people: a conceptual analysis. *J Adv Nurs*, 19, 840-49.
- Nguyen, Q. D. (2018, mai). Fragilisation de nos aînées. [Communication orale]. Colloque *La gériatrie : la médecine au crépuscule de la vie*, Montréal.
- Palmer, R. (1990). Failure to thrive in the elderly, diagnosis and management. *Geriatrics*, 45(9), 47-55.
- Robertson, R. et Montagnini, M. (2004). Geriatric failure to thrive. *Am Fam Physician*, 70(2), 343-50.
- Rocchiccioli, J. et Sanford, J. (2009). Revisiting geriatric failure to thrive: a complex and compelling clinical condition. *J Gerontol Nurs*, 35(1), 18-24. Repéré à <https://doi.org/10.3928/00989134-20090101-08>.
- Rockwood, K., Song, X., MacKnight, C., Bergman, H., Hogan, D. H., McDowell, I. et Mitnitski, A. (2005). A global clinical measure of fitness and frailty in elderly people. *Can Med Assoc J*, 173(5), 489-95. Repéré à <https://doi.org/10.1503/cmaj.050051>.
- Saint-Arnaud, J. (2019). L'éthique de la santé. *Pour une éthique intégrée dans les pratiques infirmières*. (2e édition). Montréal, Qc : Chenelière Éducation.
- Tsui, C., Kim, K. et Spencer, M. (2020). The diagnosis "failure to thrive" and its impact on the care of hospitalized older adults: a matched case-control study. *BMC Geriatr*, 20(62). Repéré à <https://doi.org/10.1186/s12877-020-1462>
- Waldon, M. (2018). Frailty in older people: a principle-based concept analysis. *Br J Community Nurs*, 23(10), 482-94.
- Weiman Péru, N. et Pellerin, J. (2010). Le syndrome de glissement : description clinique, modèles psychopathologiques, éléments de prise en charge. *Encéphale*, 365, D1-6.

GRUPE SANTÉ SEDNA

Nous prenons soin des
personnes fragilisées par
l'âge, la perte d'autonomie,
la maladie ou le handicap



NOS PROFESSIONNELS

Les acteurs incontournables
de la qualité des services et
de la sécurité de nos clients



SANTÉ VALEO



LEADER DES SOINS DE
LONGUE DURÉE AU QUÉBEC

HÉBERGEMENT ET SERVICES
DE SANTÉ PRIVÉS

HÔPITAL DE POINTE DANS LE
DOMAINE DE LA RÉADAPTATION

groupesedna.ca

Qu'est-ce qui influence l'implication des proches des personnes âgées en fin de vie dans les centres d'hébergement ?

Isabelle Auclair, M.Sc.inf.(c) et Anne Bourbonnais, inf., Ph.D.

Les centres d'hébergement représentent non seulement un milieu de vie pour ses résidents, mais c'est aussi l'endroit où ils connaîtront leurs derniers moments. Assurer une bonne qualité des soins de fin de vie s'avère donc un rôle essentiel. Dans cette optique, il est recommandé de percevoir les proches comme des partenaires des soins tout au long du parcours de vie de la personne âgée, incluant la fin de vie. Cette revue narrative des publications traite des aspects influençant l'implication des proches dans ce contexte. Les 17 publications retenues démontrent que les expériences vécues par les proches et les soignants, l'organisation des soins et l'implication souhaitée des proches peuvent influencer le mode d'implication des proches et l'implication que sollicitent les professionnels de leur part en fin de vie.

Mots-clés : personnes âgées, proches, fin de vie, centre d'hébergement, soins de longue durée

Introduction

On estime que près de 18 % des personnes âgées en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) reçoivent des soins de fin de vie annuellement (Ordre des infirmières et infirmiers du Québec [OIIQ], 2016). Face à l'espérance de vie limitée et à l'imprévisibilité des trajectoires de fin de vie dans ces milieux, le cadre de référence de l'exercice infirmier en CHSLD de l'OIIQ recommande d'adopter une approche palliative auprès de tous les résidents admis (OIIQ, 2018). Cette approche implique, entre autres, l'établissement d'un partenariat entre les proches et les infirmières. Néanmoins, les proches des personnes vivant en CHSLD semblent moins impliqués dans l'équipe de soins lors de la fin de vie que ceux des personnes maintenues à domicile (Bolt, van der Steen, Schols, Zwakhalen et Meijers, 2019). Pour mieux comprendre ce phénomène, il importe de se questionner sur les aspects influençant la participation des proches

aux soins de fin de vie en CHSLD.

Pour ce faire, les auteures ont recensé les publications dans les bases de données CINAHL, PubMed et PsychINFO, à l'aide des mots-clés *end-of-life*, *palliative*, *terminal*, *dying*, *death*^{*1}, *famil**, *sibling**, *brother**, *sister**, *son**, *daughter**, *child**, *descendant**, *relative**, *kin*, *offspring**, *nursing home**, *assisted living*, *long-term*, *residential home**, *residential facilit**, *residential care*, *residential setting**. Afin d'être considérées comme pertinentes, les publications devaient porter sur un milieu de soins équivalant au CHSLD et sur un aspect pouvant influencer l'implication des proches dans les soins de fin de vie. Pour concrétiser ce que l'implication des proches dans les soins peut comprendre, Andershed et Ternestedt (2001) proposent trois catégories : être présent auprès de la personne âgée (être), effectuer des tâches ou des soins (faire) et recevoir et aller chercher de l'information (savoir). Les auteures ont ainsi retenu 17 publications, en ont fait émerger trois thèmes après l'analyse, qui sont abordés dans les sections qui suivent.

L'expérience des proches et des soignants

D'abord, les sentiments vécus par les proches peuvent influencer sur leurs visites auprès du résident en fin de vie (Church, Schumacher et Thompson, 2016; Lindman Port, 2004). Dans l'étude de Church et al. (2016), qui a analysé les données d'une étude mixte effectuée auprès de 1282 proches dans 85 CHSLD² des États-Unis, il est souligné qu'à l'approche du décès, les proches peuvent avoir l'impression qu'ils doivent être présents auprès du résident et même qu'ils ne doivent pas s'éloigner du CHSLD. En outre, une étude quantitative corrélationnelle par Lindman Port (2004) décrit des facteurs associés à la fréquence des visites des proches des personnes âgées vivant avec un trouble neurocognitif (TNC) en CHSLD. Les résultats de cette étude effectuée auprès de 93 proches relèvent que le sentiment

d'anxiété vécu par les proches et que la relation qu'ils entretiennent avec les professionnels étaient associés faiblement ($\beta=0,22$ et $\beta=0,20$, respectivement), mais significativement, à des visites plus fréquentes ($p < 0,05$). Même si elle ne se limite pas à la fin de vie, l'étude soulève des facteurs qui peuvent aussi être présents à cette étape. D'ailleurs, la qualité des relations entretenues entre les proches et les professionnels semble variable en fin de vie. Dans deux études, des proches ont constaté une bonne relation avec les soignants en fin de vie (Gjerberg, Førde et Bjørndal, 2011; Lopez, Mazor, Mitchell et Givens, 2013), ce qui pourrait les encourager à être présents auprès de la personne âgée. D'ailleurs, dans une autre étude de Shield, Wetle, Teno, Miller et Welch (2010) où des entrevues téléphoniques qualitatives auprès de 54 proches ont été réalisées, il a été soulevé que **la qualité du lien peut être influencée par la prise du rôle de défenseur du résident en fin de vie, auquel cas les proches sont parfois perçus comme des « adversaires » par les professionnels**. L'effet de cette relation plus conflictuelle sur l'implication des proches de personnes âgées en fin de vie en CHSLD n'est toutefois pas attesté. Dans ce contexte, il est probable qu'un proche visite moins le CHSLD pour éviter les confrontations ou à l'opposé, il pourrait accroître les visites pour surveiller les soins donnés. Des études supplémentaires sont nécessaires pour pallier ce manque de connaissances.

Par ailleurs, certaines expériences négatives des professionnels avec les proches pourraient avoir des répercussions sur l'implication de ces derniers. Selon les résultats de l'étude qualitative exploratoire de Goddard, Stewart, Thompson et Hall (2013), qui explorait les perspectives des soignants à prodiguer des soins de fin de vie en CHSLD, ceux-ci jugeaient parfois stressant de communiquer avec les proches. Les auteurs ont expliqué ces résultats par le fait que les proches changeaient souvent d'idée, par exemple sur le fait d'hospitaliser ou non la personne âgée, ce qui nuisait au confort du résident. Selon une enquête naturaliste de Bauer (2006), l'attitude et les demandes déraisonnables de certains proches amenaient aussi des soignants à maintenir leurs distances. Ainsi, d'après ces études, les professionnels peuvent vivre des interactions négatives avec les proches, qui peuvent nuire à l'implication des proches dans les soins. Toutefois, les effets concrets et directs sur l'implication des proches en fin de vie doivent être explorés davantage.

L'implication des proches lors des discussions sur la planification des soins de fin de vie comporte

plusieurs avantages et inconvénients. Ces éléments peuvent influencer les perspectives des proches à s'impliquer ou celles des soignants à les solliciter. Les discussions de planification permettent aux proches d'échanger avec le résident sur leurs désirs en fin de vie (Stone, Kinley et Hockley, 2013), ce qui peut les encourager à participer à des rencontres sur ces soins. Dans cette même perspective, une étude réalisée auprès de 46 médecins de 26 centres d'hébergement démontre que certains médecins ont pu mieux connaître les souhaits du résident en raison de la participation des proches à ces conversations (Romøren, Pedersen et Førde, 2016), ce qui peut inciter ces professionnels à les impliquer par la suite. Toutefois, certains aspects négatifs de la planification des soins peuvent entraîner l'effet opposé. En effet, deux études soulignent que les conversations sur la fin de vie étaient difficiles, surtout pour les proches et les soignants qui n'étaient pas habitués à parler de ce sujet (Gjerberg et al., 2011; Thoresen et Lillemoen, 2016). Les proches et les professionnels peuvent donc ressentir une réticence à aborder la fin de vie. Par ailleurs, deux études soulèvent que ces discussions peuvent prendre beaucoup de temps pour les soignants (Romøren et al., 2016; Stone et al., 2013). Dans un contexte où les soins prodigués en CHSLD sont de plus en plus complexes et exigeants (Ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS], 2018), les professionnels peuvent se sentir découragés à la perspective d'amorcer les conversations de fin de vie.

L'organisation des soins

Sur le plan organisationnel, selon la synthèse interprétative critique des publications de Puurveen, Baumbusch et Gandhi (2018), le manque de rencontres formelles en CHSLD entre les soignants et les proches limite l'implication de ces derniers dans les soins de fin de vie, puisque plusieurs professionnels les font uniquement participer lors des discussions officielles. D'autre part, deux études norvégiennes révèlent que le problème éthique le plus fréquemment constaté par les soignants demeure les soins de mauvaise qualité attribuables à l'insuffisance de personnel, qui possède trop peu de connaissances sur la fin de vie (Bollig, Schmidt, Rosland et Heller, 2015; Gjerberg, Førde, Pedersen et Bollig, 2010). Ce manque de personnel et de connaissances influe non seulement sur la qualité des soins de fin de vie, mais aussi sur l'implication des proches par les professionnels. Néanmoins, Puurveen et al. (2018) soulignent que la présence de soins de mauvaise qualité découlant d'un manque de ressources peut inciter les proches à s'impliquer davantage, par une surveillance régulière des soins prodigués.

L'implication souhaitée des proches dans les soins de fin de vie

Bien que le désir des proches à être impliqués influence leur participation aux soins, peu d'études décrivent l'implication souhaitée par les proches dans les soins de fin de vie en CHSLD. Cet aspect est majoritairement abordé dans l'étude qualitative exploratoire de Gjerberg, Lillemoen, Forde et Pedersen (2015). Plusieurs des 33 proches participant à cette étude ont mis de l'avant l'importance d'organiser des rencontres avec les soignants pour établir les préférences du résident avant la période de fin de vie. À l'opposé, certains préféraient attendre d'y être obligés. Les perspectives des proches divergeaient également lorsque le résident n'était pas apte à consentir, c'est-à-dire que certains voulaient contribuer à planifier les soins de fin de vie, tandis que d'autres voulaient seulement être informés rétrospectivement. En somme, **les proches désiraient demeurer informés des décisions prises, mais ils souhaitaient aussi être consultés sur leur volonté à participer à ces décisions.** Il demeure que tous les proches désiraient être informés des changements de l'état de santé de la personne âgée, ce qui rejoint les résultats d'une autre étude effectuée par Lopez et al. (2013). Ainsi, l'implication des proches par les professionnels dépend également des souhaits des proches.

Quant au point de vue des professionnels sur l'implication des proches, l'étude de Puurveen et al. (2018) déjà citée révèle que les proches doivent se limiter à apporter un soutien socioémotionnel et non s'étendre aux soins. Cette perception des soignants était attribuable, entre autres, à des expériences antérieures avec des proches. Elle peut aussi s'expliquer par la croyance que, puisqu'ils sont les experts, la prestation des soins auprès du résident relève uniquement de leur rôle, ce que des professionnels ont d'ailleurs souligné dans deux études (Bauer, 2006; Lopez, 2007). En revanche, bien des soignants ont noté l'importance et les avantages d'impliquer les proches, par exemple pour connaître l'histoire du résident (Bauer, 2006). Ainsi, ces résultats de Puurveen et al. (2018), Bauer (2006) et Lopez (2007) font ressortir des perspectives divergentes de professionnels sur l'implication des proches et peuvent façonner l'inclusion des proches dans les soins. En tant qu'infirmière, il est donc pertinent de

réfléchir à la congruence entre nos actions visant à impliquer les proches et l'implication souhaitée par ces derniers, ainsi qu'aux conséquences possibles de cette implication sur l'expérience de santé de chacun.

Conclusion

Pour résumer, les publications recensées décrivent plusieurs aspects pouvant influencer l'implication des proches dans les soins de fin de vie, mais les effets concrets sur ce phénomène restent à étudier. Il demeure que des avantages et des inconvénients semblent associés à l'implication des proches, à la fois du point de vue des soignants et des proches, ce qui peut avoir une influence sur la participation aux soins. Afin de favoriser un bon accompagnement des proches, il est recommandé que les infirmières exerçant en CHSLD s'informent auprès des proches à ce propos durant les diverses étapes de fin de vie, à compter de la planification des soins lors de l'admission jusqu'à l'imminence du décès.



Isabelle Auclair

Isabelle Auclair est étudiante à la maîtrise en sciences infirmières à l'Université de Montréal et à la Chaire de recherche en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille. Son projet de maîtrise porte sur l'implication des proches dans les derniers jours de vie de personnes âgées en centre d'hébergement. Elle travaille actuellement à titre d'auxiliaire de recherche et d'enseignement.



Anne Bourbonnais

Anne Bourbonnais est professeure agrégée à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal et chercheuse au Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal. Elle est titulaire de la Chaire de recherche en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille (www.chairepersonneagee.umontreal.ca). Son expertise porte sur les soins aux personnes âgées vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une affection connexe et sur la mise sur pied d'interventions pour favoriser leur bien-être et celui de leurs proches et de leurs soignants.

NOTE

1. L'astérisque est employé dans les bases de données pour repérer les mots qui ont différentes terminaisons. Par exemple pour «famil*», les termes «family» et «families» sont inclus dans la recherche. Au besoin, vous pouvez consulter www.ebsi.umontreal.ca/jetrouve/biblio/booleens.htm.

2. Le terme CHSLD est utilisé pour ne pas alourdir le texte. Aux États-Unis et ailleurs dans le monde, on utilise d'autres termes pour désigner les milieux où résident les personnes âgées en perte d'autonomie.

RÉFÉRENCES

Andershed, B. et Ternestedt, B. M. (2001). Development of a theoretical framework describing relatives' involvement in palliative care. *J Adv Nurs*, 34(4), 554-62. doi: 10.1046/j.1365-2648.2001.01785.x

Bauer, M. (2006). Collaboration and control: nurses' constructions of the role of family in nursing home care. *J Adv Nurs*, 54(1), 45-52. doi: 10.1111/j.1365-2648.2006.03789.x

Bollig, G., Schmidt, G., Rosland, J. H. et Heller, A. (2015). Ethical challenges in nursing homes - staff's opinions and experiences with systematic ethics meetings with participation of residents' relatives. *Scand J Caring Sci*, 29(4), 810-23. doi: 10.1111/scs.12213

Bolt, S., van der Steen, J., Schols, J., Zwakhalen, S. et Meijers, J. (2019). What do relatives value most in end-of-life care for people with dementia? *Int J Palliat Nurs*, 25(9), 432-42. doi: 10.12968/ijpn.2019.25.9.432

Church, L. L., Schumacher, K. L. et Thompson, S. A. (2016). Mixed-methods exploration of family caregiver strain in the nursing home. *J Hosp Palliat Nurs*, 18(1), 46-52. doi: 10.1097/NJH.0000000000000209

Gjerberg, E., Førde, R. et Bjørndal, A. (2011). Staff and family relationships in end-of-life nursing home care. *Nurs Ethics*, 18(1), 42-53. doi: 10.1177/0969733010386160

Gjerberg, E., Førde, R., Pedersen, R. et Bollig, G. (2010). Ethical challenges in the provision of end-of-life care in Norwegian nursing homes. *Soc Sci Med*, 71(4), 677-84. doi: 10.1016/j.socscimed.2010.03.059

Gjerberg, E., Lillemoen, L., Forde, R. et Pedersen, R. (2015). End-of-life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes - experiences and perspectives of patients and relatives. *BMC Geriatr*, 15(103), 1-13. doi: 10.1186/s12877-015-0096-y

Goddard, C., Stewart, F., Thompson, G. et Hall, S. (2013). Providing end-of-life care in care homes for older people: a qualitative study of the views of care home staff and community nurses. *J Appl Gerontol*, 32(1), 76-95. doi: 10.1177/0733464811405047

Lindman Port, C. (2004). Identifying changeable barriers to family involvement in the nursing home for cognitively impaired residents. *Gerontologist*, 44(6), 770-8. doi: 10.1093/geront/44.6.770

Lopez, R. P. (2007). Suffering and dying nursing home residents: Nurses' perceptions of the role of family members. *J Hosp Palliat Nurs*, 9(3), 141-9. doi: 10.1097/01.NJH.0000269994.21249.f6

Lopez, R. P., Mazor, K. M., Mitchell, S. L. et Givens, J. L. (2013). What is family-centered care for nursing home residents with advanced dementia? *Am J Alzheimer's Dis Other Dement*, 28(8), 763-8. doi: 10.1177/1533317513504613

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2018). *Cadre de référence et normes relatives à l'hébergement dans les établissements de soins de longue durée*. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-834-12W.pdf>

Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. (2016). *Expertises professionnelles adaptées aux besoins des personnes hébergées en CHSLD : collaboration interprofessionnelle*. Repéré à <https://collaborationinterprofessionnelle.ca/wp-content/uploads/2017/01/8472-expertises-prof-besoins-pers-chsld-coll-inter-20170116.pdf>

Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. (2018). *Exercice infirmier auprès des personnes hébergées en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD)*. Repéré à www.oiiq.org/documents/20147/237836/4504-exercice-infirmier-chsld-cadre-reference-web.pdf

Puurveen, G., Baumbusch, J. et Gandhi, P. (2018). From family involvement to family inclusion in nursing home settings: A critical interpretive synthesis. *J Fam Nurs*, 24(1), 60-85. doi: 10.1177/1074840718754314

Romøren, M., Pedersen, R. et Førde, R. (2016). How do nursing home doctors involve patients and next of kin in end-of-life decisions? A qualitative study from Norway. *BMC Med Ethics*, 17(1), 5. doi: 10.1186/s12910-016-0088-2

Shield, R. R., Wetle, T., Teno, J., Miller, S. C. et Welch, L. C. (2010). Vigilant at the end of life: Family advocacy in the nursing home. *J Palliat Med*, 13(5), 573-9. doi: 10.1089/jpm.2009.0398

Stone, L., Kinley, J. et Hockley, J. (2013). Advance care planning in care homes: the experience of staff, residents, and family members. *Int J Palliat Nurs*, 19(11), 550-7.

Thoresen, L. et Lillemoen, L. (2016). "I just think that we should be informed" a qualitative study of family involvement in advance care planning in nursing homes. *BMC Med Ethics*, 17(72), 1-13. doi: 10.1186/s12910-016-0156-7

L'accompagnement des proches dans un processus décisionnel lors de la fin de vie d'une personne vivant avec un trouble neurocognitif : les implications d'une recherche qualitative

Stéphanie Daneau, inf., Ph.D., Anne Bourbonnais inf., Ph.D. et Alain Legault, inf., Ph.D.

Alors que près de la moitié des personnes de 65 ans et plus qui résident en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) vivent avec un trouble neurocognitif majeur (TNC) (Statistique Canada, 2016), la presque totalité d'entre elles présentera une inaptitude à prendre des décisions dans les mois précédant leur décès (Chambaere, Cohen, Robijn, Bailey et Deliens, 2015). En l'absence de directives anticipées ou de représentants légaux, ce sont les proches qui deviennent responsables des décisions pour la personne vivant avec le TNC, incluant celles qui orienteront sa fin de vie (Gouvernement du Québec, 2015). Or, les décisions relatives au prolongement ou à la fin de vie sont difficiles à prendre pour les proches; il s'agit d'ailleurs d'une responsabilité énorme que plusieurs craignent (Gjerberg, Lillemoen, Forde et Pedersen, 2015).

Grâce à ses compétences en soins aux familles et à sa présence quotidienne auprès des personnes résidant en CHSLD et de leurs proches, le personnel infirmier fait partie des professionnels les mieux placés pour accompagner les proches qui se retrouvent dans un processus décisionnel pour orienter la fin de vie d'une personne âgée vivant en CHSLD (Wright et Leahey, 2012). Les proches s'attendent également que le personnel infirmier, notamment, amorce les discussions sur la fin de vie et les soutiennent dans le processus décisionnel (Lopez, 2009). Toutefois, peu de données sont disponibles afin de bien comprendre cet accompagnement et ses différentes composantes.

C'est dans ce contexte qu'une étude qualitative a été lancée afin de proposer une théorie de l'accompagnement infirmier des proches qui doivent prendre des décisions concernant la fin de vie d'une personne âgée vivant avec un TNC en CHSLD (Daneau, Bourbonnais et Legault, 2020). Les principaux résultats de l'étude seront brièvement exposés, pour ensuite laisser place aux implications en découlant.

Méthodologie et résultats de l'étude

L'étude, qui s'appuyait sur une méthode qualitative de théorisation ancrée (Charmaz, 2014), a été réalisée dans un Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux montréalais. Un total de neuf membres du personnel infirmier œuvrant en CHSLD et de dix proches qui accompagnaient ou avaient accompagné une personne vivant avec un TNC en CHSLD ont participé à des entrevues individuelles semi-structurées.

Quatre thèmes principaux ont émergé de l'analyse des entrevues, soit que le personnel infirmier devait : a) former et maintenir un lien de confiance fort, b) explorer le refus des soins palliatifs et de fin de vie, c) soutenir le besoin des proches d'être témoins de l'état de santé de la personne âgée et d) accompagner par l'enseignement et transmettre l'information en toute clarté.

Pour être en mesure d'accompagner les proches de façon optimale, le personnel infirmier devait d'abord établir un lien de confiance fort avec ceux-ci. Pour ce faire, il utilisait certaines stratégies, comme démontrer ses habiletés techniques et son jugement clinique, être transparent et proactif, démontrer un intérêt sincère envers la personne âgée et ses proches et enfin, reconnaître les difficultés relationnelles, le cas échéant.

En matière de refus des soins palliatifs ou de fin de vie, il était important pour le personnel infirmier d'explorer avec les proches leurs craintes de l'abandon et de soins sous-optimaux et d'intervenir sur ces perceptions, ainsi que sur l'incertitude, la culpabilité et le besoin d'espoir. Il devait également soutenir le besoin des proches d'être témoins de l'état de santé de la personne âgée accompagnée, puisque les proches qui constataient eux-mêmes l'état clinique de l'être

cher voyaient leur processus décisionnel facilité. D'ailleurs, l'impossibilité d'être témoin provoquait parfois de la méfiance envers l'équipe soignante.

Enfin, l'accompagnement se faisait également grâce à un enseignement opportun et à la transmission claire de l'information. En effet, l'enseignement contribuait au processus décisionnel, car il abordait la trajectoire anticipée de la maladie et les options de soins ou de traitements, et ce, au moment approprié, en amont des périodes de crise, selon le jugement clinique du personnel infirmier. L'utilisation d'un langage clair, qui évitait notamment les euphémismes, favorisait la compréhension des proches puisque ce qui semblait évident pour l'équipe soignante ne l'était pas nécessairement pour eux. Par exemple, affirmer à un proche que la personne âgée « ne va vraiment pas bien » pour

lui faire comprendre que le décès est probable ou imminent risque de ne pas lui faire saisir la gravité de la situation. Également, le personnel infirmier devait reconnaître que le processus décisionnel était dynamique et non linéaire. En effet, certains proches avaient besoin de recevoir l'enseignement ou l'information à plusieurs reprises pour en arriver à un cheminement optimal. La patience et la répétition devenaient donc des atouts importants.

Les implications

Plusieurs implications sur le plan de l'organisation, de la pratique clinique et de la formation découlent des résultats de cette étude. Un sommaire de ces implications, qui seront ensuite exposées plus longuement, figure au tableau 1.

Tableau 1. Synthèse des implications

Organisation
<ul style="list-style-type: none"> • Démontrer un leadership organisationnel fort prônant l'implication des proches dans les soins et se doter d'une philosophie de soins claire qui inclut les soins aux proches, ainsi qu'une approche palliative. • Favoriser la stabilité du personnel soignant. • Adopter des stratégies concrètes et efficaces pour assurer le suivi des demandes des proches. • Établir un partenariat entre la Société Alzheimer et les CHSLD et fournir au personnel infirmier la liste des ressources locales de soutien aux proches.
Pratique clinique
<ul style="list-style-type: none"> • Intégrer activement les stratégies établies afin de former et de maintenir le lien de confiance avec les proches. • S'assurer que le malaise attribué aux proches lors de discussions entourant la fin de vie ne traduit pas le malaise du personnel infirmier, notamment grâce à la pratique réflexive. • Aborder le sujet de la fin de vie avant qu'un événement mettant la vie de la personne âgée en danger ne survienne.
Formation
<ul style="list-style-type: none"> • Aborder la trajectoire de maladie associée aux TNC dans la formation infirmière initiale. • Clarifier les lois et règlements qui balisent le rôle des différents professionnels quant à leur implication auprès des proches qui se trouvent dans un processus décisionnel. • Dès l'embauche, clarifier auprès du personnel infirmier les procédures de l'établissement reliées à la fin de vie et aux prises de décisions.

Implications organisationnelles

Le cadre de référence sur les soins en CHSLD de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (2018) établit clairement la responsabilité du personnel infirmier d'intégrer les proches aux soins et de se préoccuper de leurs difficultés. Toutefois, les soins aux proches dépassent la responsabilité individuelle, et le personnel infirmier doit être soutenu par son organisation. Par conséquent, les différents établissements doivent faire preuve d'un leadership organisationnel fort, prônant l'implication des proches dans les soins, en plus d'adopter une philosophie de soins claire qui inclut les soins aux proches. L'absence d'une telle philosophie de soins opérationnalisée dans les milieux risque d'engendrer une certaine ambiguïté quant au rôle et aux responsabilités du personnel infirmier auprès des proches (Baumbusch et Phinney, 2014).

D'ailleurs, en matière de philosophie de soins, un changement de culture est également souhaitable dans les CHSLD afin de favoriser l'adoption d'une approche palliative, assortie de soins cohérents ou, du moins, de mieux intégrer l'approche palliative à l'approche curative qui domine dans le système de santé. Une telle vision pourrait diminuer la perception des proches de « choisir » la mort de la personne âgée en acceptant les soins palliatifs, alors que cette mort surviendrait indépendamment de l'objectif de soins poursuivi, surtout dans le cas d'un TNC. Les soins palliatifs doivent donc faire partie d'un continuum de soins naturel aux yeux de l'équipe soignante, des personnes âgées et de leurs proches. En outre, l'intégration des soins palliatifs aux soins usuels des patients diminuerait la perception d'abandon parfois ressentie (Vergo et Cullinan, 2013). Cette perception d'abandon se présentait sur deux plans : les proches pouvaient avoir l'impression d'abandonner eux-mêmes la personne âgée, ou croire que c'était l'équipe soignante qui l'abandonnait.

Par ailleurs, il faut favoriser la stabilité du personnel soignant. Il s'agit d'un facteur important pour permettre la formation d'un lien de confiance fort entre les proches et les professionnels, mais aussi pour que le personnel infirmier se sente à l'aise d'intervenir efficacement auprès des proches. Les résultats de notre étude sont sans ambiguïté, comme le sont les publications scientifiques sur le lien de confiance entre les proches d'une personne âgée vivant en CHSLD et l'équipe soignante : un personnel stable favorise la confiance et une certaine familiarité pour les proches (Edvardsson, Fetherstonhaugh et Nay,

2010), alors que le roulement élevé du personnel provoque de la méfiance (Baumbusch et Phinney, 2014). D'ailleurs, les proches ressentent peu d'intérêt à échanger sur le plan de fin de vie avec un professionnel qui connaît mal la personne âgée (Noh et Kwak, 2016), par exemple un médecin de garde ou un membre du personnel infirmier de l'équipe volante.

De plus, les organisations doivent se doter de moyens concrets et efficaces pour assurer le suivi adéquat des demandes des proches afin de les tenir informés des démarches effectuées, du délai envisagé et de l'état actuel de leurs demandes. Par exemple, les proches peuvent demander une intervention pour un problème rencontré par la personne âgée, une communication avec un professionnel donné ou une interaction qui ne peut pas être traitée sur-le-champ et qui doit donc faire l'objet d'un suivi. Dans de telles circonstances, l'absence de suivi est perçue comme un irritant majeur faisant obstacle à la formation du lien de confiance. Le cahier de communication, souvent utilisé par le personnel infirmier dans les milieux, ne semble pas garantir d'un suivi et d'une prise en charge optimale. Chaque organisation doit donc maximiser ses méthodes de communication et mettre en place un système efficace adapté à sa culture.

Finalement, il est souhaitable d'établir un partenariat officiel entre la Société Alzheimer et les CHSLD, afin de faciliter le lien entre les proches et les ressources à leur disposition. La forme de ce partenariat peut varier pour correspondre aux besoins des CHSLD et aux ressources disponibles au sein de l'organisme, mais il serait bénéfique de donner une meilleure visibilité à l'organisme là où se trouvent les proches. Il serait également avantageux d'informer le personnel infirmier des ressources locales de soutien pour les proches.

Implications cliniques

En premier lieu, le personnel infirmier peut activement intégrer les stratégies dégagées dans notre étude afin de former et de maintenir le lien de confiance avec les proches, tout en mettant en pratique des stratégies personnelles. Il doit aussi explorer le refus des soins palliatifs ou de fin de vie, soutenir les proches dans leur besoin d'être témoins en les encourageant, par exemple, à être présents lors des périodes davantage propices aux symptômes, ainsi qu'enseigner au moment opportun et transmettre l'information en toute clarté.

Par ailleurs, une réflexion est souhaitable de la part du personnel infirmier sur son attitude lorsqu'il s'agit de fin de vie et des échanges qui s'y rapportent afin de s'assurer, entre autres, que le malaise attribué aux proches lors de ce type de discussions ne traduit pas son propre malaise. En effet, un malaise non reconnu par le personnel infirmier pourrait laisser croire que les proches ne sont pas prêts à ce type de discussions. La pratique réflexive, qu'elle soit individuelle, en dyade ou en petit groupe, apparaît donc essentielle à un accompagnement infirmier de qualité.

De plus, afin de contrer le sentiment d'abandon que peuvent anticiper ou vivre les proches lors de l'initiation des soins palliatifs, le personnel infirmier devrait aborder le sujet de la fin de vie et de la mort avant la survenue d'un problème de santé mettant la vie de la personne âgée en péril.

Implications pour la formation

Dans notre étude, le personnel infirmier le plus impliqué auprès des proches connaissait bien la trajectoire de la maladie associée aux TNC, les balises juridiques ainsi que son rôle auprès des proches et les procédures en vigueur dans son établissement. À l'opposé, le personnel infirmier le moins à l'aise dans son implication auprès des proches a soulevé des lacunes à cet égard.

Il importe donc de rehausser la formation infirmière sur deux plans : lors des études initiales, mais également lors de la formation continue offerte au personnel infirmier dans les CHSLD. Ainsi, la trajectoire de maladies associées aux TNC doit impérativement être abordée dans le cadre de la formation initiale dans les établissements d'enseignement. Le personnel infirmier se sentirait plus à l'aise de transmettre de l'information sur l'évolution de la maladie et sur les événements anticipés à court, moyen et long terme et de répondre aux questions des proches.

De plus, les balises juridiques qui entourent l'implication infirmière auprès des proches doivent être clarifiées. En effet, le personnel infirmier novice à l'étude a affirmé vivre ou avoir vécu beaucoup de confusion à l'égard de la délimitation du champ de pratique infirmier, notamment en ce qui a trait au rôle et à la connaissance de l'information qui peut être divulguée ou non, des personnes à qui elle peut l'être et dans quelles circonstances. Un manque de clarté dans le rôle et les responsabilités du personnel infirmier représente une barrière certaine à l'implication dans le processus décisionnel en fin de vie (Ke, Huang, O'Connor et Lee, 2015). Sur le plan de la

formation continue offerte au personnel infirmier des CHSLD, les règles de l'établissement et de chaque unité doivent être rapidement connues, incluant le partage des tâches et des rôles des membres de l'équipe soignante dans les soins aux proches. Un système de mentorat pourrait s'avérer une avenue intéressante pour soutenir le personnel infirmier novice.

Conclusion

Les proches ont souvent besoin d'être soutenus dans les décisions qu'ils doivent prendre lorsque l'aptitude de la personne vivant avec un TNC décline. Les décisions reliées à la fin de vie ne font pas exception, et le personnel infirmier joue un rôle essentiel à cet égard. Nous espérons donc que les résultats de l'étude et leurs implications permettront de faire un pas de plus vers une prestation de soins palliatifs et de fin de vie de qualité. En effet, en améliorant l'accompagnement reçu par les proches aux prises avec un processus décisionnel pour une personne âgée vivant avec un TNC en CHSLD, les soins palliatifs et de fin de vie s'en trouveront aussi améliorés.



Stéphanie Daneau

Stéphanie Daneau, inf., Ph.D., est professeure au département des sciences infirmières de l'Université du Québec à Trois-Rivières. Ses intérêts de recherche portent sur les soins palliatifs et de fin de vie, les personnes proches aidantes et les soins infirmiers offerts aux personnes vivant avec un trouble neurocognitif majeur. Les résultats et implications présentés dans cet article sont issus de sa thèse de doctorat réalisée à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal.



Anne Bourbonnais

Anne Bourbonnais, inf., Ph.D., est professeure agrégée à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal et chercheuse au Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal. Elle est titulaire de la Chaire de recherche en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille (www.chairepersonneagee.umontreal.ca/). Son expertise porte sur les soins aux personnes âgées vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une affection connexe et sur le développement d'interventions pour favoriser leur bien-être, ainsi que celui de leurs proches et de leurs soignants.



Alain Legault

Alain Legault, inf., Ph.D., est professeur associé à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal. Son expertise porte sur les soins palliatifs et de fin de vie et les soins spirituels. Il s'intéresse également aux aspects éthiques des soins de fin de vie et à l'enseignement des sciences infirmières.

RÉFÉRENCES

Baumbusch, J. et Phinney, A. (2014). Invisible hands: the role of highly involved families in long-term residential care. *J Fam Nurs*, 20(1), 73-97. doi: 10.1177/1074840713507777

Chambaere, K., Cohen, J., Robijn, L., Bailey, S. K. et Deliens, L. (2015). End-of-life decisions in individuals dying with dementia in Belgium. *J Am Geriatr Soc*, 63(2), 290-6. doi: 10.1111/jgs.13255

Charmaz, K. (2014). *Constructing grounded theory*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

Daneau, S., Bourbonnais, A., et Legault, A. (2020). *What Will Happen to My Mom? Relatives' End-of-Life Decision-Making Process for Residents Living with Dementia in Long-term Care Homes: A grounded theory* [Document en préparation]. Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal.

Edvardsson, D., Fetherstonhaugh, D. et Nay, R. (2010). Promoting a continuation of self and normality: person-centred care as described by people with dementia, their family members and aged care staff. *J Clin Nurs*, 19(17-18), 2611-8. doi: 10.1111/j.1365-2702.2009.03143.x

Gjerberg, E., Lillemoen, L., Forde, R. et Pedersen, R. (2015). End-of-life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes: experiences and perspectives of patients and relatives. *BMC Geriatr*, 15(103), 1-13. doi: 10.1186/s12877-015-0096-y

Gouvernement du Québec. (2015). Code civil du Québec.

Repéré à www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/CCQ_1991/CCQ1991.htm

Ke, L.-S., Huang, X., O'Connor, M. et Lee, S. (2015). Nurses' views regarding implementing advance care planning for older people: a systematic review and synthesis of qualitative studies. *J Clin Nurs*, 24(15-16), 2057-73. doi: 10.1111/jocn.12853

Lopez, R. P. (2009). Doing what's best: decisions by families of acutely ill nursing home residents. *West J Nurs Res*, 31(5), 613-26. doi: 10.1177/0193945909332911

Noh, H. et Kwak, J. (2016). End-of-life decision-making for persons with dementia: proxies' perception of support. *Dementia*, 17(4), 478-93. doi: 10.1177/1471301216648473

Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. (2018). Exercice infirmier auprès des personnes hébergées en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) : cadre de référence. Repéré à www.oiiq.org/documents/20147/237836/4504-exercice-infirmier-chsld-cadre-reference-web.pdf

Statistique Canada (2016). La maladie d'Alzheimer et les autres formes de démence au Canada. Repéré à www150.statcan.gc.ca/n1/pub/82-003-x/2016005/article/14613-fra.htm

Vergo, M. T. et Cullinan, A. M. (2013). Joining together to improve outcomes: integrating specialty palliative care into the care of patients with cancer. *J Natl Compr Canc Netw*, 11(suppl_4), S38-46. doi: 10.6004/jnccn.2013.0220

Wright, L. M. et Leahey, M. (2012). Nurses and families: A guide to family assessment and intervention. Philadelphie, PA : F. A. Davis.

Le vécu des infirmières dans l'application de l'aide médicale à mourir

Catherine Tawilé, inf. B.Sc., Angélique Paquette, M.Sc.inf., Anne Plante, M.Sc.inf. et Bouchara Enouissi, inf. B.Sc.

Bien que l'aide médicale à mourir soit légalisée au Québec depuis 2015, plusieurs enjeux persistent, dont certains touchant les infirmières. Ce constat a motivé une recherche sous forme de sondage, afin de mieux comprendre le vécu des infirmières. Parmi les principaux résultats, notons les difficultés liées au rôle de l'infirmière qui est mal défini, à l'objection de conscience qui est peu respectée, au manque de formation ainsi qu'à la charge émotionnelle importante.

Bien que la *Loi concernant les soins de fin de vie* (Gouvernement du Québec, 2014) soit en vigueur depuis décembre 2015, il reste encore beaucoup de cheminement à faire pour mieux opérationnaliser l'application d'une des nouvelles activités prévues par cette loi, soit l'aide médicale à mourir (AMM). Au quotidien, plusieurs enjeux sont vécus par les infirmières, particulièrement en matière d'opérationnalisation de l'AMM et du peu de soutien qui leur est apporté, ce qui a motivé une recherche informelle en Montérégie. Le présent article a pour but de présenter le contexte de l'application de la loi, d'exposer le vécu des infirmières et, enfin, de soumettre des pistes de solution pour soutenir les infirmières dans l'application de cette loi.

En 2015, le ministère de la Santé et des Services sociaux a lancé un grand défi à tous les Centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) de la province dans la foulée de la *Loi concernant les soins de fin de vie*. Il les a invités à suivre une formation en visioconférence. Durant cette formation, bien que les conditions juridiques de l'AMM aient été présentées, son opérationnalisation n'a pas été abordée. Cette formation couvrirait seulement les aspects juridiques, les critères d'admissibilité et les formulaires utilisés pour les deux évaluations médicales requises. Les infirmières présentes se questionnaient sur les répercussions à prévoir dans la pratique. À ce jour, les réponses à cette question dépendent du milieu et des règles que l'établissement s'est données pour soutenir les infirmières et opérationnaliser l'AMM.

Depuis l'application de la loi, les infirmières se disent démunies. Elles nomment très discrètement leur désarroi devant le manque de soutien et l'obligation de trouver l'énergie nécessaire pour participer à l'AMM. Ces éléments sont souvent la source de détresse morale chez les infirmières (Saint-Arnaud, 2019). Ces constats ont motivé la réalisation d'une recherche sous forme de sondage.

Résultats

Dans le cadre de cette recherche, aucun certificat éthique ni aucun consentement n'a été obtenu. Cependant, les infirmières étaient libres de répondre anonymement au sondage. Cette démarche a été approuvée par la direction des soins infirmiers dans le cadre d'un suivi de l'AMM chez les infirmières. Le sondage a été transmis aux chefs de service et aux infirmières en mars 2019. Les participants étaient des infirmières, des infirmières auxiliaires et des infirmières-chefs de la Montérégie, pour un total de 170 participantes. Voici certains résultats du sondage :

Les défis vécus

- 52 % des participantes n'ont pas eu de soutien après l'AMM. De ce nombre, seulement 9 % ont senti avoir du soutien du chef de service.
- 40 % des participantes n'avaient pas reçu de formation sur l'AMM.
- 43 % des participantes connaissaient l'objection de conscience et, de ce nombre, 63 % seraient à l'aise de l'utiliser.
- 34 % des participantes ont indiqué qu'il est très difficile de vivre la charge émotionnelle découlant d'être témoin d'une AMM et de devoir soutenir le patient et les proches. 37 % d'entre elles relèvent cette charge émotionnelle après le décès d'un patient.

- 29 % des participantes constataient une confusion des rôles et des responsabilités des différents intervenants.
- 26 % ont souligné l'obligation de reprendre le travail, donc l'absence de répit après l'AMM.
- 25 % des participantes ont indiqué qu'il leur était plus difficile de participer à une AMM si elles ne connaissent pas le patient et ses proches.

Les aspects facilitants

- 37 % des participantes ont souligné que le libre choix de participer ou non contribue à faciliter le travail.
- 32 % des participantes ont trouvé facilitant d'avoir eu accès à de la formation avant de participer à une AMM.
- 24 % des participantes ont aimé que la date et l'heure de l'AMM soient déterminées en tenant compte des disponibilités du médecin, de l'infirmière et du patient.
- 25 % des participantes ont précisé que d'avoir des rôles clairement définis facilitait leur travail lors de la période d'évaluation de l'admissibilité à l'AMM.
- 22 % des participantes ont déclaré que le bilan des événements (*débriefing*) et le soutien après l'AMM étaient été des facteurs facilitant leur travail.
- Les participantes ont proposé des pistes de solution pour faciliter le processus d'AMM :
 - Rencontre interdisciplinaire pour planifier la date et l'heure de l'AMM afin de respecter la charge de travail de l'infirmière.
 - Libération de l'infirmière pendant et après l'AMM.
 - Formation continue en approche réflexive pour trouver des solutions et diminuer la charge émotionnelle.
 - Choix de participer ou non à une AMM, tel que le prévoit la loi.

Les quatre histoires de cas suivantes reflètent le vécu des infirmières, tout en corroborant les résultats du sondage. Ces témoignages ont été recueillis en janvier et février 2020.

Premier témoignage : Infirmière dans une unité de soins palliatifs

«Un matin qui semblait comme les autres, j'ai appris que j'étais déplacée de section en soins palliatifs. Au rapport interservices, on me dit qu'une AMM aurait lieu ce matin. "Ouf!", je me dis... car au moins je ne connais pas le patient... Ma section en soins palliatifs comprend sept patients. On ne me demande pas vraiment mon avis et je me trouve à devoir y assister et à être l'infirmière responsable d'accompagner le patient et ses proches dans le processus de l'AMM, sans les connaître

Pendant l'AMM, j'avais le sentiment d'être dans une autre dimension et j'ai eu de la difficulté à exprimer comment je me sentais face à ce que je vivais. On aurait pu entendre une mouche voler... Tout ce qui se répète dans ma tête est "focus", car l'infirmière doit être forte et en contrôle. Pression énorme, car nous sommes nous-mêmes des êtres sensibles qui vivons aussi des émotions. À ma sortie de la chambre, on se précipite sur moi, car le département doit continuer à rouler et je dois soulager les autres patients en essayant de faire abstraction de ce que je viens de vivre...L'énergie qu'on nous demande de vivre lors d'une AMM est pour moi innommable et invivable à répétition.»

Deuxième témoignage : Infirmière dans une unité de médecine générale

«7 h 30 : rencontre avec la patiente pour la première fois. AMM prévue à 10 h 30. Souriante et nerveuse, la patiente dit néanmoins être prête. L'installation des cathéters veineux Nexiva est difficile. La nervosité augmente chez la patiente, la famille, mais aussi l'infirmière, mais on finit par y arriver. L'heure fatidique arrive à grands pas. Les émotions sont palpables chaque fois que je dois aller dans la chambre. 10 h 25, je me prépare mentalement. Je sais que dans cinq minutes, cette personne ne respirera plus. Pendant l'injection, la patiente parle, fait ses adieux, dit à ses proches qu'elle les aime. Sa voix tremble. Elle est de plus en plus ralentie. Sa voix s'éteint... elle n'est plus. Je pleure de l'intérieur, je dois être forte, je dois accompagner, être aidante! Une tristesse impitoyable s'empare de moi, je vais éclater

devant tous, je dois me sauver! Je quitte donc la pièce et je vais me cacher dans un endroit où personne ne me verra pleurer. Un endroit où je ne sentirai pas le malheur des autres, où je peux me laisser aller et être moi, une personne sensible et peu aidante dans ce genre de situation. 10 h 40, six autres patients et familles ont besoin de moi. Je dois prendre sur moi et faire abstraction rapidement de ce que je viens de vivre.»

Troisième témoignage : Infirmière dans un centre d'hébergement et de soins de longue durée

«Depuis le début de sa demande d'AMM il y a une semaine, j'accompagnais une patiente qui était atteinte d'une maladie pulmonaire terminale et qui ne voulait plus vivre avec les limites que lui imposait sa maladie. Ce soir-là, je voulais l'écouter plus attentivement, mais je craignais de trouver plus difficile l'AMM si je la connaissais davantage. J'ai décidé de tout de même me rendre à son chevet, car je refusais que ma crainte ait un impact sur la qualité de mon accompagnement. C'était la première fois de ma carrière que je ressentais autant ce conflit intérieur.

Lorsque je suis entrée dans sa chambre, la patiente était souriante. Elle m'a invité à me joindre à elle et m'a partagé son histoire de vie. Entre autres, elle m'a confié à quel point elle était fière de l'homme qu'était devenu son fils. Elle m'a aussi expliqué pourquoi elle l'appelait son petit poussin. En sortant de sa chambre, je me suis sentie privilégiée d'avoir pu l'écouter. Toutefois, j'anticipais que ce serait plus difficile pour moi d'accompagner la patiente et son fils le moment venu.

Quelques jours plus tard, en compagnie du médecin, je suis entrée dans la chambre de la patiente. Elle et son fils étaient sereins et avaient eu l'occasion de se faire leurs adieux. Une fois le décès constaté post-AMM, le fils s'est subitement effondré en larmes. Je me suis sentie triste et impuissante face à la souffrance de cet homme. Le médecin a offert ses condoléances avant de quitter rapidement la chambre; je pouvais ressentir qu'il était ébranlé par les événements. Bien que j'eusse les larmes aux yeux, je me suis approchée de lui en lui offrant de me parler de sa mère. Aussi, je me suis décidée à lui partager ce que sa mère m'avait révélé en lui disant : "Je n'ai pas connu beaucoup votre mère, mais elle avait l'air d'être une femme incroyable. Vous savez ce qu'elle m'a répété le plus souvent? Que la plus

grande fierté de sa vie c'était vous, son petit poussin." Il m'a alors souri et il m'a prise dans ses bras. À cet instant, j'ai constaté à quel point avoir écouté la patiente m'avait outillée pour apporter du réconfort à son fils dans ce moment difficile.»

Quatrième témoignage : Infirmière dans une unité de médecine générale

«Je vais vous expliquer comment je vis une AMM dans ma section. Premièrement, la loi donne le choix aux professionnels, de participer ou non à l'AMM. J'ai fait le choix de ne pas participer, mais je suis obligée quand même. Je dois préparer le patient et la famille. J'installe le Nexiva et je leur parle de don de tissus. La veille de la procédure, je fais de l'insomnie. La journée de la procédure, je ne me sens pas bien. J'ai de la difficulté à regarder le patient dans les yeux. Lorsque j'installe le Nexiva, je tremble et j'essaye plusieurs fois avant de réussir, car je suis stressée et mal à l'aise. On me dit que participer à l'AMM, c'est lorsqu'on est dans la chambre quand le médecin injecte la médication. Au contraire, je trouve que je participe en préparant les patients et la famille à l'AMM. Après le décès du patient, je dois aller voir la famille, leur expliquer ce qu'il y a à faire et répondre à leurs questions. Finalement, je ne suis pas présente pendant l'AMM, mais j'ai tout de même participé au processus. **Je n'avais pas compris que l'objection de conscience m'imposait d'être aussi présente dans le processus de cet acte, sans aucun soutien ou respect de mes besoins et de mes limites.»**

En somme, l'analyse des données obtenues à partir du sondage ainsi que des témoignages permet de constater que l'acte d'AMM est plus qu'un simple geste technique. Le vécu de l'infirmière est influencé par le déroulement avant, pendant et après l'AMM.

Exposé

Comme le révèlent les témoignages, l'implication de l'infirmière dans le processus d'AMM ne peut se réduire à l'installation d'un accès veineux, comme un cathéter Nexiva, sans utiliser ses compétences d'accompagnement en soins palliatifs auprès du patient et de ses proches (AIIC, 2017). Les infirmières accordent de l'importance à leur rôle d'accompagnatrices des patients et de leurs proches. L'information recueillie corrobore l'opinion du docteur Pierre Viens (2019), qui soulignait ce qui suit :

«L'AMM est infiniment plus que le geste d'injecter un médicament. L'accompagnement d'une personne demandant l'AMM suppose d'accepter de vivre intensément avec le mourant pendant des jours et parfois des semaines, dans un contexte de dynamiques familiales émotives et stressantes, et de rareté de ressources d'appui (p.106)».

Dans les divers documents encadrant l'AMM, dont celui du Collège des médecins du Québec (CMQ), de l'Ordre des pharmaciens du Québec, de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ), de l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec, du Barreau du Québec et de la Chambre des notaires du Québec (2019), le rôle de l'infirmière est mal défini, ce qui confirme les données ayant émergé du sondage. À ce sujet, l'étude de Beuthin et al. (2018) décrit la pratique de l'AMM comme un territoire inconnu sur lequel les infirmières sont des pionnières aux prises avec des problématiques organisationnelles. Qui doivent-elles aviser? Quels formulaires doivent-elles remplir? Actuellement, l'opérationnalisation de l'AMM varie d'un CISSS à l'autre. À titre d'exemple, selon les résultats du sondage, les infirmières ne sont pas déchargées de leurs tâches pour participer à une AMM et reçoivent peu de soutien après l'AMM. Toutefois, la situation varie selon le milieu. Par exemple, au Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Nord-de-l'Île-de-Montréal (Blain et Marcotte, 2020), les infirmières qui se consacrent à l'AMM ont du temps de répit et du soutien.

Selon les résultats du sondage et l'un des témoignages, l'objection de conscience n'est pas toujours respectée, puisque dans certains cas, les infirmières sont tout de même impliquées avant et après l'AMM, et ce, malgré les indications du CMQ et de l'OIIQ (CMQ et al., 2019). Cette constatation confirme les résultats de la synthèse des publications de Pesut et al. (2019), selon lesquels les infirmières en objection de conscience vivent des difficultés lorsqu'elles doivent accompagner le patient et ses proches dans un contexte d'AMM. Ces résultats appuient aussi l'étude qualitative de Beuthin et al. (2018), qui souligne que l'objection de conscience est difficile à appliquer pour les infirmières puisque les milieux utilisent l'obligation de soigner pour les forcer à participer. Cette étude souligne également que la crainte de représailles et la crainte d'être perçues comme insensibles à la souffrance du patient sont des facteurs qui nuisent à l'utilisation de l'objection de conscience. Lors du sondage, seulement 63 % des infirmières

se disaient à l'aise de l'utiliser, soulevant le besoin d'explorer le vécu de celles qui ne l'étaient pas.

Par ailleurs, seulement 60 % des participantes ont indiqué avoir suivi une formation sur l'AMM. Le manque de formation est aussi soulevé par Beuthin et al. (2018) qui soulignent que la formation sur l'AMM n'est pas obligatoire dans la majorité des provinces du Canada. Dans un contexte d'AMM, Beuthin et al. (2018) ajoutent que les infirmières utilisent diverses compétences préexistantes, y compris en soins centrés sur le patient, en soins de fin de vie, en soins palliatifs et en chronicité. À ce propos, le CISSS de la Montérégie (2016) soutient que la formation continue contribue à mieux outiller les infirmières à répondre aux besoins de la personne en fin de vie et de ses proches.

Le sondage révèle aussi que plusieurs participantes ont eu des difficultés liées à la charge émotionnelle, un thème récurrent dans les témoignages recueillis. Malgré leur charge émotionnelle, les infirmières veulent être aidantes. Ces observations appuient l'étude de Beuthin et al. (2018), selon laquelle les infirmières vivent une gamme d'émotions lors de l'AMM et qu'elles ont la volonté d'offrir du soutien malgré ces émotions.

Conclusion

Bien que l'AMM soit permise depuis 2015, des défis persistent en matière d'opérationnalisation de cet acte et de la pratique infirmière. Une standardisation du rôle de l'infirmière et du processus d'AMM en faciliterait l'opérationnalisation. Étant donné la complexité de l'accompagnement en fin de vie, les infirmières ont besoin de formation continue adaptée aux normes de pratique. L'approche palliative intégrée, qui conçoit les soins palliatifs sur un continuum, a tout son sens pour bien outiller les infirmières à prendre soin des personnes et de leurs proches. Étant donné la charge émotionnelle que ressentent les infirmières et les publications sur le sujet, il serait important d'étudier les impacts et les mesures atténuantes à mettre en place. Enfin, l'objection de conscience de l'infirmière devrait être davantage prise en compte et respectée dans les divers milieux de soins et ce, dans le cadre de l'accompagnement avant, pendant et après l'AMM. À ce propos, il serait impératif de prévoir des stratégies pour mieux répondre aux besoins des infirmières.

Les auteurs profitent de l'occasion pour remercier toutes les infirmières ayant participé au sondage et partagé leurs expériences.



Catherine Tawilé

Infirmière bachelière, Catherine Tawilé est chef d'activités à la direction SAPA pour l'hébergement du Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Centre. Auparavant, elle a occupé les fonctions de conseillère en soins infirmiers à l'hébergement et en milieu hospitalier. Elle a accompagné des personnes et leurs proches ainsi que plusieurs équipes de professionnelles lors du processus d'aide médicale à mourir (AMM) dans différents milieux. Madame Tawilé a participé au Symposium sur l'AMM de la communauté de pratique des Groupes Interdisciplinaires de soutien du Québec en 2019.



Angélique Paquette

Détentrice d'une maîtrise en sciences infirmières, Angélique Paquette est conseillère en soins infirmiers pour le volet réadaptation et la maison de soins palliatifs du Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Centre, où elle travaille depuis 2003. Elle est membre de plusieurs comités, dont le comité scientifique de la présente revue. Elle s'intéresse particulièrement à tout ce qui entoure les soins de la personne âgée.

Anne Plante

Anne Plante détient une maîtrise en sciences infirmières et est certifiée de l'Association canadienne des infirmières en oncologie et en soins palliatifs. Elle est chargée de cours à l'Université de Sherbrooke.

Bouchara Enouissi

Bouchara Enouissi est infirmière clinicienne en soutien à la pratique clinique en médecine générale et soins palliatifs pour le Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Centre.

RÉFÉRENCES

Association des infirmières et infirmiers du Canada [AIIC]. (2017). Cadre des infirmières et infirmiers sur l'aide médicale à mourir au Canada, Ottawa.

Beuthin, R., Bruce, A. et Scaia, M. (2018). Medical assistance in dying (MAiD): Canadian nurses' experiences. *Nurs Forum*, 53(4). 511-20. doi: 10.1111/nuf.12280

Blain, L. et Marcotte, D. (2020, 28 janvier). Pratique de gestion et de soutien dans les équipes au cœur de l'AMM; l'exemple du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal. Webinaire présenté par la communauté de pratique du GIS.

Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie. (2016). Programme régional : approche palliative et soins de fin de vie. Pour les CHSLD de la Montérégie. Repéré à www.agsp.org/wp-content/uploads/2018/12/Programme-APSFV-CHSLD.pdf

Collège des médecins du Québec, Ordre des pharmaciens du Québec, Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec, Barreau du Québec et Chambre des notaires du Québec. (2019). L'aide médicale à mourir. Guide d'exercice et lignes directrices pharmacologiques.

Gouvernement du Québec (2014). *Loi concernant les soins de fin de vie*. Gouvernement du Québec. Repéré à www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=5&file=2014C2F.pdf

Pesut, B., Thorne, S., Greig, M., Fulton, A., Janke, R. et Vis-Dunbar, M. (2019). Ethical, policy and practice implications of nurses' experiences with assisted death: A synthesis. *Ad Nurs Sci*, 42(3), 216-30. doi: 10.1097/ANS.0000000000000276

Saint-Arnaud, J. (2019). *L'éthique de la santé. Pour une éthique intégrée dans les pratiques infirmières* (2e éd.). Montréal (Qc) : Chenelière Éducation

Viens, P. (2019). *Les visages de l'aide médicale à mourir*, 2e éd., Presses de l'Université Laval, Collection À propos santé/médecine

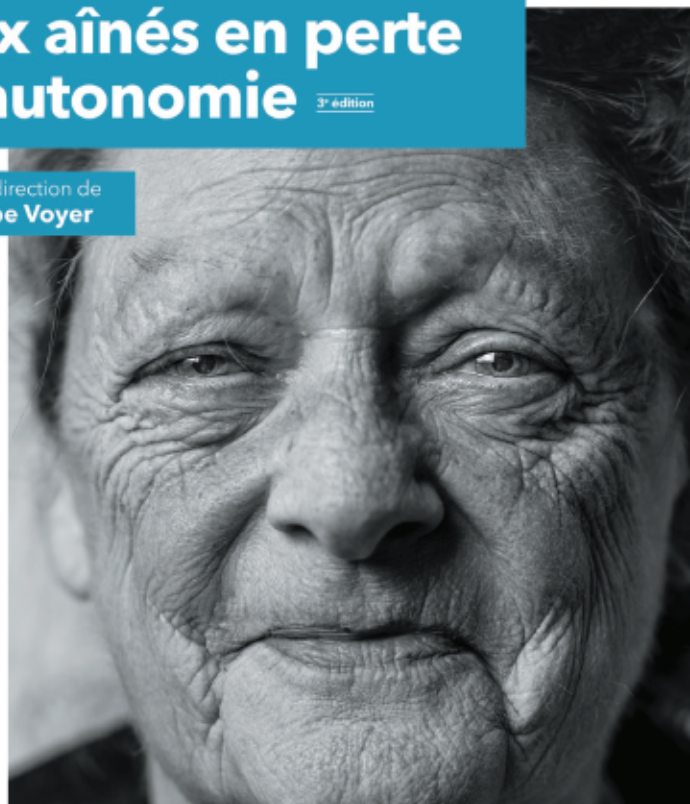
Une nouvelle édition très attendue

AUTOMNE 2020

SOINS INFIRMIERS

**Soins infirmiers
aux aînés en perte
d'autonomie** 3^e édition

Sous la direction de
Philippe Voyer



Formation sur l'aide médicale à mourir destinée aux intervenants travaillant auprès de personnes âgées en détresse

Kim St-Amant, D.Ps et Sylvie Lapierre, Ph.D.

Soutien financier : Centre de recherche et d'intervention sur le suicide, enjeux éthiques et pratiques de fin de vie (CRISE)

Introduction

Les pratiques médicales de fin de vie ont considérablement évolué au cours des dernières décennies. L'euthanasie et le suicide assisté sont deux des pratiques qui ont été légalisées récemment dans 15 régions du monde (Castelli Dransart et al., 2019). Elles sont notamment destinées aux personnes en fin de vie qui sont atteintes d'une maladie grave et incurable et qui éprouvent des souffrances intolérables impossibles à soulager. Au Québec, l'euthanasie a été légalisée en décembre 2015. Elle se définit comme un « acte qui consiste à provoquer intentionnellement la mort d'une personne, à sa demande, pour mettre fin à ses souffrances » en lui administrant une substance létale (Assemblée nationale du Québec, 2012, p. 17). Néanmoins, « le terme euthanasie a été délibérément remplacé par l'expression "aide médicale à mourir (AMM)" », à cause de la trop grande charge émotionnelle du terme (Vachon, 2013, p. 183). Les plus récentes données indiquent que le nombre de demandes d'AMM administrées est en augmentation (Commission sur les soins de fin de vie, 2019). Entre le 1er avril 2018 et le 31 mars 2019, 1331 décès par AMM ont été dénombrés au Québec. Le nombre d'AMM « a augmenté de 32 % par rapport à l'année 2017-2018 et de 113 % par rapport à l'année 2016-2017. Depuis l'entrée en vigueur de la loi, un total de 2909 personnes ont reçu l'AMM » (Commission sur les soins de fin de vie, 2019, p. 27). Selon les renseignements fournis dans les demandes, la majorité (89 %) des personnes ayant reçu l'AMM ressentaient des souffrances physiques et psychiques.

En raison du vieillissement de la population, de plus en plus d'ainés seront touchés par les pratiques médicales de fin de vie. Selon l'Institut de la statistique du Québec (2019), les personnes âgées de 65 ans et plus représentent 19,3 % de la population, et cette proportion augmentera à 25

% dès 2031. De plus, selon une enquête réalisée en 2016-2017 dans la région de la Mauricie et du Centre-du-Québec, 75,2 % des personnes de 60 ans et plus seraient favorables à l'AMM pour elles-mêmes dans la situation hypothétique où elles seraient gravement malades et sur le point de mourir (Lapierre et al., 2019). Dans le cas où une personne serait atteinte de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé, 62 % d'un échantillon de Québécois de tous âges (n = 1532) seraient favorables à l'administration de l'AMM, 22 % seraient contre et 16 % ne savent pas (Léger, 2019). Malheureusement, le rapport de cette enquête ne précise pas quelle est la proportion des aînés favorables à l'AMM ou s'ils étaient directement touchés par cette situation. D'ailleurs, des débats sont en cours sur la possibilité que les personnes recevant ce diagnostic signent des directives anticipées pour obtenir l'AMM. Il faut noter que des études montrent également que les aînés qui adhèrent aux stéréotypes de l'âgisme (vision négative du vieillissement et des personnes âgées) étaient plus susceptibles d'accepter l'AMM (Lapierre et al., 2019) ou refuseraient davantage des interventions visant à prolonger la vie dans diverses situations médicales hypothétiques, et ce, indépendamment de leur état de santé ou de leur âge (Levy et al., 2000). Selon Lamers et Williams (2016), le discours dévalorisant de la société à l'égard des aînés pourrait les inciter à percevoir la mort médicalement assistée comme une option appropriée lorsque leur état de santé se détériore et qu'ils jugent ne plus être utiles pour la société.

De leur côté, les professionnels de la santé sont aussi forcés de se positionner à l'égard de l'AMM. Dans le rapport *Que doit-on savoir sur l'aide médicale à mourir?*, Boivin et al. (2017) soulignent que les intervenants (infirmières, médecins ou autres professionnels de la santé) énoncent un besoin clair de formation sur l'encadrement du

processus décisionnel de fin de vie et sur l'AMM. En effet, les intervenants se disent mal outillés et peu informés pour répondre aux questions de leurs patients. Il y est également mentionné que la formation devrait être «un espace d'échange qui permettrait aux professionnels d'aborder ensemble leurs questionnements et inconforts par rapport à l'aide médicale à mourir» (Boivin et al., 2017, p. 43).

Dans les pays où sont légalisés l'euthanasie et le suicide assisté (par exemple, la Belgique ou les Pays-Bas), la majorité des médecins (80 %) et des infirmières (90 %) sont favorables à cette pratique auprès d'un patient en phase terminale (Kaur et Marcoux, 2018). Quelle serait leur position s'il s'agissait d'autres problèmes de santé, tels que des maladies dégénératives, des incapacités majeures ou des personnes âgées en détresse? Puisque la nouvelle loi sur l'AMM touche également les professionnels en santé mentale, ces derniers sont susceptibles d'être interpellés par des personnes qui vivent des moments difficiles, dont des aînés qui ont l'impression que leur vie ne vaut plus la peine d'être vécue (van Wijngaarden et al., 2016).

À la lumière des écrits scientifiques, le désir de hâter la mort serait surtout de nature psychosociale, comme la peur de perdre la capacité de participer à des activités plaisantes, de ne pas pouvoir contrôler la douleur anticipée associée à la maladie, de perdre son autonomie, d'être dépendant, etc. (Back et al., 1996; Meier et al., 1998). La peur d'être un fardeau pour les autres (Ganzini et al., 2002) et les symptômes dépressifs (Breitbart et al., 2000) sont des facteurs pouvant influencer sur le désir de mourir. Aux Pays-Bas où l'euthanasie et le suicide assisté sont légalisés, on se penche sur la possibilité d'accepter les demandes d'AMM des personnes de 70 ans ou plus qui sont fatiguées de vivre et qui considèrent avoir complété leur vie. C'est dans ce contexte que des chercheurs ont interrogé des aînés qui considéraient que leur vie ne valait plus la peine d'être vécue, mais qui n'étaient pas atteints d'une maladie terminale (van Wijngaarden et al., 2015). Selon l'analyse qualitative des entrevues, les participants considéraient leur vie actuelle incompatible avec leurs attentes et l'idée qu'ils se faisaient d'eux-mêmes; ils se sentaient déconnectés de la vie et souhaitaient intensément qu'elle se termine. Ce désir de mourir était associé à un pénible sentiment de solitude, à la douleur d'être invisible et de n'avoir aucune valeur aux yeux d'autrui ou de la société, à l'incapacité de réaliser leurs projets personnels (qui donnent du sens à la vie), à une fatigue et une exaspération généralisées ainsi qu'à la peur de la dépendance future (van Wijngaarden et al.,

2015). On peut comprendre que des personnes âgées qui expriment ce vécu puissent envisager la mort après avoir fait ce qui, pour un observateur externe, «semble» être un bilan «rationnel» des avantages et des inconvénients de vivre ou de mourir (Rurup et al., 2011; van Wijngaarden et al., 2016).

Il semble donc exister certaines convergences entre le suicide et l'euthanasie, puisqu'il existe dans les deux cas une motivation à soulager une souffrance jugée intolérable (Association québécoise de prévention du suicide, 2013).

Cependant, selon Mishara et Weisstub (2018), les demandes d'aide à mourir, tout comme le souhait de mettre fin à ses jours, ne se feraient pas sans ambivalence. D'ailleurs, certaines études démontrent que même les patients en phase terminale changent fréquemment d'idée dans leur désir de hâter leur mort au cours de leurs dernières semaines de vie (Ferrand et al., 2012; Rosenfeld et al., 2014). Des entrevues réalisées auprès d'aînés néerlandais démontrent que cette ambivalence et la peur de l'avenir sont omniprésentes chez ceux qui envisageaient de faire une demande d'AMM parce qu'ils considèrent que leur vie est complétée (van Wijngaarden et al., 2016). Par exemple, ils se disaient à la fois prêts à renoncer à la vie tout en voulant repousser le moment, ou affirmaient que leur décision était logique et rationnelle tout en précisant qu'ils se sentaient poussés par leurs émotions (panique, tension). Ces résultats remettent en question la rationalité des choix et le caractère libre et éclairé du processus décisionnel dans la demande d'AMM (van Wijngaarden et al., 2016; Mishara et Weisstub, 2018). Finalement, les aînés perçoivent le choix de l'AMM comme une manière «légale et approuvée socialement» de mettre fin à leur vie, et ils pensent que l'AMM serait moins dévastatrice pour leur famille que le suicide (van Wijngaarden et al., 2016).

Il est donc probable que des personnes âgées dans une situation qu'elles considèrent comme intolérable contactent des lignes d'écoute ou des centres de prévention du suicide (CPS) pour exprimer leur souhait de mourir et invoquer l'AMM comme solution à leur problème. Néanmoins, aucune donnée n'est encore disponible sur le nombre exact de personnes qui font ce genre d'appel. Toutefois, des intervenants et des responsables sur le terrain ont constaté le manque de connaissances et d'aisance à intervenir de façon appropriée lorsqu'ils font face à des questions ou des demandes d'AMM (Boivin et al., 2017). C'est dans le but de répondre à ces besoins qu'une équipe de chercheurs du Laboratoire interdisciplinaire de recherche en gérontologie (LIREG), composée de Gabrièle Dubuc, Maude

Houle, Pier-Luc D. Paré et Kim St-Amant, sous la supervision de la professeure Sylvie Lapierre, a créé une formation. Il semble pertinent de présenter cette formation, sachant que la population infirmière est tout aussi susceptible de côtoyer des gens vivant des moments difficiles qui envisageraient de demander l'AMM.

La formation

L'objectif de la formation est d'offrir aux intervenants qui travaillent auprès des personnes en détresse de l'information sur l'AMM et de leur donner l'occasion d'échanger explicitement sur des enjeux professionnels et personnels dans leur pratique. La première partie de la formation se veut davantage informative. Ainsi, les différentes pratiques de fin de vie sont brièvement présentées, afin de les définir et de les distinguer. Un historique de l'AMM est ensuite présenté, suivi d'une réflexion sur la mort en général et sur le suicide. Les étapes de la demande et les critères d'admissibilité sont également abordés. La deuxième partie est davantage axée sur le milieu d'intervention visé et y est adaptée. Puisque la formation initiale s'adressait aux intervenants en prévention du suicide, différents profils d'appelants susceptibles d'aborder le thème de l'AMM étaient présentés, suivis de recommandations sur les manières d'intervenir efficacement auprès d'eux. La dernière partie est une discussion de groupe au cours de laquelle chaque participant a la chance de s'exprimer sur le sujet.

Les douze participantes à la première formation ont affirmé être satisfaites à la fois les connaissances acquises et de l'espace de discussion pour partager leur vécu sur l'AMM et la prévention du suicide. La plupart d'entre elles avaient vécu une situation relative à l'AMM dans leur vie personnelle. Certains commentaires recueillis montrent la satisfaction des participantes, comme : «J'ai le sentiment d'avoir plus de connaissances sur le sujet et, surtout, d'être plus nuancée dans mes opinions.», ou encore «J'ai pris conscience encore plus de la "délicatesse"» et de la complexité de cette situation... ». Certaines participantes ont également indiqué que cette formation les avait amenées à avoir une discussion sur le sujet avec les membres de leur famille.

Les visées de la formation

La formation initiale a été offerte dans un centre d'écoute de la région de Chaudière-Appalaches en février 2018. Elle a ensuite été présentée au Grand forum de la prévention du suicide en 2018, ainsi qu'au congrès 2019 de l'Association québécoise

de soins palliatifs. Dans le cadre de l'essai doctoral de Kim St-Amant, la formation sera réofferte dans d'autres centres de prévention du suicide, afin d'en évaluer empiriquement les effets sur les connaissances et les attitudes des intervenants. La formation peut être adaptée aux besoins d'autres clientèles, notamment aux proches aidants ou aux infirmières qui exercent dans différents milieux, tels les centres d'hébergement et de soins de longue durée, les résidences pour personnes âgées ou les services de soins à domicile.

Conclusion

L'idée que le désir de mourir d'une personne âgée puisse s'avérer complètement raisonnable et rationnel peut malheureusement mener à quelques dérapages. En effet, il n'existe aucune preuve empirique ou clinique qui justifierait de priver les gens faisant une demande d'AMM des services et des interventions habituelles en prévention du suicide, afin de leur offrir d'autres moyens de soulager leurs souffrances et leurs angoisses face à l'avenir, tout en tenant compte de l'ambivalence qui entoure généralement le désir de hâter leur mort (Association québécoise de prévention du suicide, 2013). Offrir ce genre de services ne va pas à l'encontre de l'autonomie de la personne et pourrait lui redonner le goût de vivre, même en contexte de fin de vie ou de maladies (Mishara et Weisstub, 2018). Une formation sur l'AMM et sur les pratiques de fin de vie semble donc essentielle pour les intervenants œuvrant auprès des personnes âgées, afin de les informer et de les sensibiliser à cette réalité. Les lecteurs ne devraient pas hésiter à consulter le site internet de l'Association québécoise de prévention du suicide pour trouver les coordonnées du CPS de leur région. Les CPS sont composés d'intervenants qualifiés qui pourront répondre à leurs questions et les outiller dans leurs interventions.



Kim St-Amant

Kim St-Amant est doctorante en psychologie clinique à l'Université du Québec à Trois-Rivières. Elle a été intervenante au Centre d'écoute et de prévention suicide de Drummondville pendant plus de deux ans. Dans le cadre d'une recherche supervisée par la professeure Sylvie Lapierre, elle a travaillé sur l'âgisme, l'implication religieuse et l'attitude à l'égard de l'euthanasie chez les baby-boomers. Dans le cadre de son essai doctoral, elle s'intéresse maintenant à l'attitude des intervenants en santé mentale à l'égard de l'aide médicale à mourir.



Sylvie Lapierre

Sylvie Lapierre est professeure titulaire au Département de psychologie de l'Université du Québec à Trois-Rivières. Elle est également codirectrice du Laboratoire interdisciplinaire de recherche en gérontologie (LIREG), coprésidente du Groupe d'intérêt spécial sur le suicide des personnes âgées de l'Association internationale de prévention du suicide (IASP) et membre du Centre de recherche et d'intervention sur le suicide, enjeux éthiques et pratiques de fin de vie (CRISE).

RÉFÉRENCES

Assemblée nationale du Québec. (2012). *Rapport sur la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité*. Repéré à www.assnat.qc.ca/fr/document/54787.html

Association québécoise de prévention du suicide. (2013). *Aide médicale à mourir et prévention du suicide. Mémoire de l'Association québécoise de prévention du suicide portant sur le projet de loi n° 52. Loi concernant les soins de fin de vie*. Repéré à www.aqps.info/media/upload/2_M%C3%A9moire_AQPS_Projet_loi_52.pdf

Back, A. L., Wallace, J. I., Starks, H. E. et Pearlman, R. A. (1996). Physician-assisted suicide and euthanasia in Washington State: patient requests and physician responses. *JAMA*, 275(12), 919-25. Repéré à <https://doi.10.1001/jama.1996.03530360029034>

Boivin, A., Gauvin, F.P., Garnon, G., Marcoux, I., Néron, A. et Lehoux, P. (2017). *Que doit-on savoir sur l'aide médicale à mourir ? Comprendre les besoins d'information et les enjeux du partenariat avec les patients, les proches aidants et les professionnels de la santé*. Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public : Montréal, Canada.

Breitbart, W., Rosenfeld, B., Pessin, H., Kaim, M., Funesti-Esch, J., Galiotta, M., Nelson, C. J. et Brescia, R. (2000). Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. *JAMA*, 284(22), 2907-11. Repéré à <https://doi.10.1001/jama.284.22.2907>

Castelli Dransart, D. A., Lapierre, S., Erlangsen, A., Canetto, S. S., Heisel, M., Draper, B., Lindner, R., Richard-Devantoy, S., Cheung, G., Scocco, P., Gusmão, R., De Leo, D., Inoue, K., De Techterman, V., Fiske, A., Pyo Hong, J., Landry, M., Lepage, A.-A., Marcoux, I.,... Wyart, M. (2019). A systematic review of older adults' request for or attitude toward euthanasia or assisted-suicide. *Aging Ment Health*. Repéré à <https://doi.org/10.1080/13607863.2019.1697201>

Commission sur les soins de fin de vie. (2019). *Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec. Du 1er avril 2018 au 31 mars 2019*. Repéré à https://drive.google.com/file/d/1V1T4g_t1wxPR13xONOWBr3K_lbjfxl2u/view

Ferrand, E., Dreyfus, J., Chastrusse, M., Ellien, F., Lemaire, F. et Fischler, M. (2012). Evolution of requests to hasten death among patients managed by palliative care teams in France: A multicentre cross-sectional survey. *Eur J Cancer*, 48(3), 368-76. Repéré à <https://doi.10.1016/j.ejca.2011.09.020>

Ganzini, L., Silveira, M. J. et Johnston, W. S. (2002). Predictors and correlates of interest in assisted suicide in the final month of life among ALS patients in Oregon and Washington. *J Pain Symptom Manag*, 24(3), 312-7.

- Institut de la statistique du Québec. (2019). *Le bilan démographique du Québec. Édition 2019*. Repéré à www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/population-demographie/bilan2019.pdf
- Kaur, J. et Marcoux, I. (2018). Attitudes des intervenants en santé mentale envers l'euthanasie et le suicide assisté : une synthèse des connaissances scientifiques. *Criminologie*, 51(2), 213-43.
- Lamers, C. P. et Williams, R. R. (2016). Older people's discourses about euthanasia and assisted suicide: A Foucauldian exploration. *Gerontologist*, 56(6), 1072-81.
- Lapierre, S., Lacerte, M.-M., Castelli Dransart, D. A., Maggiori, C., St-Amant, K., Houle, M., Laplante, A., Dubuc, G. et Landry, M. (2019). Perception du vieillissement et aide médicale à mourir. *Vie et Vieillesse*, 16(3), 26-32.
- Léger. (2019). Rapport. L'aide médicale à mourir dans les cas de maladie de type Alzheimer au stade avancé. L'opinion des Canadiens. Repéré à <https://leger360.com/wp-content/uploads/2019/06/Rapport-71227-021-V2-16.04.2019-Final.pdf>
- Levy, B. R., Ashman, O. et Dror, I. (2000). To be or not to be: The effects of aging stereotypes on the will to live. *Omega (Westport)*, 40, 409-20.
- Meier, D. E., Emmons, C.-A., Wallenstein, S., Quill, T., Morrison, R. S. et Cassel, C. K. (1998). A national survey of physician-assisted suicide and euthanasia in the United States. *N Engl J Med*, 338(17), 1193-201.
- Mishara, B. L. et Weisstub, D. N. (2018). Is suicide prevention an absolute? Considerations when medical assistance in dying is an option. *Crisis*, 5, 313-7.
- Rosenfeld, B., Pessin, H., Marziliano, A., Jacobson, C., Sorger, B., Abbey, J. Olden, M., Brescia, R. et Breitbart, W. (2014). Does desire for hastened death change in terminally ill cancer patients? *Soc Sci Med*, 111, 35-40. Repéré à <https://doi:10.1016/j.socscimed.2014.03.027>
- Rurup, M. L., Pasman, H. R. W., Goedhart, J., Deeg, D. J. H., Kerkhof, A. J. et Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2011). Understanding why older people develop a wish to die: A qualitative interview study. *Crisis*, 32(4), 204-16. Repéré à <https://doi:10.1027/0227-5910/a000078>
- Vachon, M. (2013). À défaut de soulager la souffrance, hâter la mort. Le projet de loi québécois sur l'euthanasie est-il prématuré? *Psycho-Oncologie*, 7(3), 182-8. Repéré à <https://doi:10.1007/s11839-013-0428-4>
- van Wijngaarden E, Leget C et Goossensen A. (2016). Caught between intending and doing: Older people ideating on a self-chosen death. *BMJ Open*, 6: e009895. Repéré à <https://doi:10.1136/bmjopen-2015-009895>
- van Wijngaarden, E., Leget, C. et Goossensen, A. (2015). Ready to give up on life: The lived experience of elderly people who feel life is completed and no longer worth living. *Soc Sci Med*, 138, 257-64. Repéré à <https://doi.org.biblioproxy.uqtr.ca/10.1016/j.socscimed.2015.05.015>

L'aide médicale à mourir pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou un trouble apparenté : trois enjeux à envisager

Vincent Thériault, M.Sc.inf.

Depuis le 10 décembre 2015, l'aide médicale à mourir est permise sous certaines conditions au Québec. Actuellement restreinte aux personnes aptes à consentir au moment de l'acte, elle exclut d'emblée les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou un trouble apparenté à un stade avancé. Certains qualifient cette situation de discriminatoire; d'autres y voient une façon de protéger les personnes vulnérables. Le gouvernement du Québec explore maintenant la possibilité d'élargir les critères afin que cette clientèle puisse accéder à l'aide médicale à mourir, possiblement par l'entremise des demandes anticipées. Cette situation soulèverait toutefois trois enjeux particuliers, soit l'adaptation possible à la maladie d'Alzheimer, la complexité de mettre en application les demandes anticipées dans ce contexte et le problème de l'identité personnelle. Que l'on soit d'accord ou non avec l'élargissement des critères de l'aide médicale à mourir, ces enjeux doivent être envisagés.

Mots clés : aide médicale à mourir, démence, euthanasie, éthique, demande anticipée

Introduction

En 2016, on estimait que 564 000 personnes au Canada vivaient avec la maladie d'Alzheimer ou un trouble apparenté¹, et ce nombre pourrait atteindre 912 000 d'ici 2030 (Société Alzheimer du Canada, 2016). Cette maladie neurodégénérative et incurable à ce jour affecte progressivement les fonctions cognitives et la capacité d'accomplir les activités de la vie quotidienne. Plus de 50 % des Canadiens craignent d'en être atteints un jour et croient qu'ils auraient une mauvaise qualité de vie avec la maladie (Société Alzheimer du Canada, 2018). Ils appréhendent principalement la perte de leur autonomie, d'être un fardeau pour leurs proches et de ne plus être en mesure de les reconnaître. Dans les stades avancés de la maladie, les personnes atteintes peuvent parfois éprouver des souffrances physiques ou psychologiques, que l'équipe soignante ne parvient pas à soulager

(Rurup et al., 2005). À cet égard, quelques options leur sont accessibles pour soulager leur douleur en fin de vie, notamment l'administration d'opioïdes et la sédation profonde intermittente ou continue (Arcand, 2015). Toutefois, en plus d'être limitée à un pronostic de 15 jours pour une sédation palliative continue (Société québécoise des médecins en soins palliatifs et Collège des médecins du Québec, 2015), cette solution ne répond pas aux craintes reliées à la perte d'autonomie et des facultés cognitives. Pour ceux qui désirent éviter les stades avancés de la maladie d'Alzheimer, une autre option est donc de plus en plus envisagée au Québec et ailleurs dans le monde : l'aide médicale à mourir (AMM).

Certains sondages et enquêtes scientifiques réalisés ces dernières années attestent que la population québécoise et certains acteurs clés, comme les médecins et les infirmières, appuient majoritairement l'idée d'élargir l'AMM aux personnes devenues inaptes à cause de la maladie d'Alzheimer (Bravo et al., 2018a, 2018b, 2018c, 2019 ; Léger Marketing, 2019). En 2017, à la suite de l'homicide par compassion très médiatisé d'une femme atteinte de la maladie d'Alzheimer en stade avancé, le gouvernement du Québec a annoncé la création d'un groupe d'experts chargés d'amorcer la réflexion et de le conseiller à l'égard de l'élargissement des critères de l'AMM pour les personnes inaptes. Le rapport propose notamment d'autoriser la formulation d'une demande anticipée d'AMM en prévision de l'inaptitude à consentir, ce qui permettrait aux personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer d'y accéder si elles respectent certains critères (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2019). De plus, le critère de fin de vie sera aussi éventuellement retiré de la loi encadrant l'AMM puisqu'une décision judiciaire l'a récemment invalidé (Truchon c. Canada, 2019). **Que l'on soit d'accord ou non avec l'idée, l'utilisation des demandes anticipées d'AMM pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer soulève différents enjeux qui rendent leur cas plus complexe que celui des personnes qui peuvent consentir au moment de l'acte.**

Dans cet article, trois de ces enjeux seront explorés : la relation entre la peur du futur et l'adaptation à la maladie d'Alzheimer, la complexité des demandes anticipées d'AMM et le problème de l'identité personnelle.

Peur du futur et adaptation à la maladie d'Alzheimer

Bien que peu d'études existent encore à ce sujet, certaines données récoltées auprès de personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer au stade léger indiquent que celles souhaitant un jour accéder à l'AMM fondent généralement leur intention sur la crainte du futur (van Wijngaarden et al., 2019). Elles diffèrent ainsi des personnes qui y ont déjà accès puisqu'elles la demandent en majorité à cause de leurs souffrances actuelles (Seller et al. 2019 ; Wiebe et al. 2018). Même si dans le moment présent, les conséquences négatives de la maladie sont parfois limitées, l'anticipation de souffrances peut devenir très difficile à vivre (de Beaufort et van de Vathorst, 2016). La peur de la perte d'autonomie et d'être un fardeau pour les proches est dominante dans l'expérience anticipée de la progression de la maladie (Read et al., 2017). En ce sens, certains auteurs contestent le caractère libre d'un consentement qui serait donné en réponse à la perception d'une pression exercée à cause de l'impact qu'aura la maladie sur les proches (de Beaufort et van de Vathorst, 2016).

La peur d'une souffrance future soulève un autre questionnement, celle de savoir si elle est nécessairement fondée. Certains auteurs avancent à ce propos le paradoxe du handicap (*disability paradox*), un phénomène souvent observé chez les personnes vivant avec un handicap grave. Ces personnes affirment avoir une bonne qualité de vie même si elles avaient autrefois une opinion très négative du fait de vivre dans ces conditions (Albrecht et Devlieger, 1999). S'appuyant sur ce paradoxe, Hertogh, de Boer, Dröes et Eefsting (2007) avancent qu'un processus d'adaptation similaire peut se produire chez les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. La principale crainte est alors qu'une personne atteinte ait changé d'idée quant à sa demande d'AMM passée, mais ne pourrait l'exprimer clairement à cause de ses pertes cognitives. Ces auteurs s'opposent donc à l'utilisation des demandes anticipées dans ce contexte, puisqu'elles contreviendraient au droit fondamental des patients de changer d'avis.

Dans un même ordre d'idée, certaines études indiquent que l'expérience anticipée de la maladie d'Alzheimer ne correspondrait pas toujours

à l'expérience réelle (de Boer et al., 2007). Autrement dit, bien que la maladie entraîne souvent des souffrances à différents niveaux, beaucoup de personnes atteintes développent des mécanismes d'adaptation et perçoivent finalement leur situation moins négativement qu'elles ne l'auraient imaginée au moment du diagnostic. Cette observation renforce l'idée que le paradoxe du handicap serait parfois présent chez les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer et qu'il est impossible de confirmer la persistance de leur choix à l'égard de l'AMM.

Complexité des demandes anticipées d'AMM

L'expérience des Pays-Bas démontre que l'utilisation des demandes anticipées d'AMM² dans le contexte de la maladie d'Alzheimer est plus complexe qu'elle ne paraît. Les demandes manquent souvent de précision, et les médecins sont régulièrement en désaccord sur l'admissibilité des patients (Mangino et al., 2019). En conséquence, bien qu'il soit possible d'accéder à l'AMM de cette façon, très peu de médecins néerlandais acquiescent à ces demandes (de Boer et al., 2010 ; Rurup et al., 2005). Les raisons de leurs refus s'articulent principalement autour de la difficulté d'évaluer les demandes et de l'impossibilité de confirmer à 100 % le désir de mourir des patients (de Boer et al., 2010; Schuurmans et al., 2019). Certains soulèvent aussi des préoccupations pratiques concernant leur mise en application. En effet, dans une étude qualitative de de Boer et al. (2011), un gériatre souligne qu'il ne pourrait s'imaginer administrer l'AMM à ses patients atteints de la maladie puisqu'ils résisteraient probablement à l'intervention compte tenu de leur incompréhension de la situation.

Ce cas de figure s'est d'ailleurs produit en 2016 aux Pays-Bas. Une médecin a fait face à des accusations criminelles pour ne pas avoir respecté les exigences nécessaires à l'administration de l'AMM à l'une de ses patientes atteintes de la maladie d'Alzheimer (Miller et al., 2018). Le nœud de l'affaire résidait dans la demande anticipée rédigée par la patiente. La demande pouvait être interprétée de différentes façons, dont l'une laissait croire que la patiente souhaitait consentir elle-même à l'AMM lorsqu'elle serait toujours apte à le faire. Malgré tout, la médecin a non seulement procédé à l'intervention, mais elle a aussi administré un sédatif à l'insu de la patiente afin d'éviter qu'elle résiste. La patiente a tout de même été maintenue en place par des proches puisqu'elle se débattait. Lorsque cette situation a été exposée dans les médias néerlandais, de

nombreux médecins ont manifesté leur opposition aux demandes anticipées d'AMM pour les personnes inaptes (Miller et al., 2018). La Cour a finalement acquitté le médecin, puisque les juges ont estimé qu'elle a agi dans l'intérêt de la patiente qui, au bout du compte, souhaitait mourir. Quoi qu'il s'agisse d'un exemple isolé, l'affaire illustre la réticence qu'ont certains médecins à administrer l'AMM aux personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, même si elles en ont préalablement fait la demande.

Problème de l'identité personnelle

Cette affaire juridique fait ressortir un autre enjeu propre aux personnes qui deviendront inaptes à cause de la maladie d'Alzheimer : l'opposition possible entre les désirs exprimés par l'entremise d'une demande anticipée et ce que la personne semble vouloir actuellement, c'est-à-dire le problème du «soi passé» par rapport au «soi présent».

Cette réflexion met en relation deux philosophies différentes de l'identité personnelle et leurs implications sur la validité des demandes anticipées d'AMM. D'une part, la maladie d'Alzheimer entraînerait une perte de l'identité personnelle au fil de sa progression (Parfit, 1984). Une personne devenue inapte à cause de la maladie d'Alzheimer ne serait ainsi plus la même que celle qui a rédigé la demande anticipée. C'est pourquoi certains auteurs considéreraient la demande invalide puisqu'elle n'aurait pas la force morale nécessaire pour permettre d'agir (de Boer et al., 2010).

D'autre part, Ronald Dworkin (1986) rejette l'idée que la maladie d'Alzheimer entraîne la perte de l'identité personnelle. Il avance plutôt que même si l'identité est en quelque sorte diminuée, elle existe toujours et appartient à la personne «prédémente» (traduction libre) (de Boer et al. 2010). Autrement dit, le «soi passé» a priorité sur le «soi présent», et les demandes anticipées d'AMM sont donc valides. Dworkin nomme cette idée «autonomie antérieure» (*precedent autonomy*). Selon lui, ce concept est primordial dans les décisions de fin de vie touchant les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, incluant l'AMM.

Menzel et Steinbock (2013) proposent un compromis et, par la même occasion, une façon concrète de procéder. Selon eux, une demande anticipée d'AMM doit être respectée si son contenu reflète la souffrance vécue actuellement. Toutefois, la demande n'aurait pas de valeur contraignante

si la personne ne semble pas souffrir, et ce, même si son état correspond à celui autrefois redouté. L'AMM pourrait ainsi être administré ou non selon l'évaluation de l'équipe médicale.

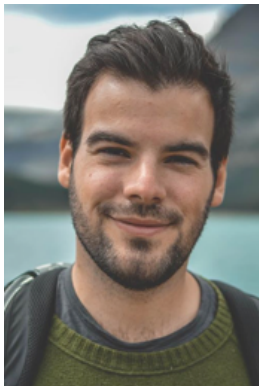
Conclusion

La perte éventuelle de la capacité décisionnelle des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer engendre des enjeux uniques à l'égard de l'AMM, les distinguant de ceux qui la conserveront jusqu'à leur fin de vie. Leurs demandes seraient fondées sur une crainte d'un futur auquel elles pourraient finalement s'adapter. De ce fait, il se peut qu'elles changent d'idée sans pouvoir l'exprimer. Comme nous l'apprend l'expérience des Pays-Bas, les demandes anticipées dans ce contexte demeurent difficiles à appliquer. De plus, des points de vue philosophiques s'opposent au caractère éthique des demandes anticipées pour l'AMM.

Ces enjeux n'excluent pas forcément la possibilité d'élargir l'AMM aux personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, mais ils ne peuvent être ignorés. Si le gouvernement du Québec ouvre cette porte, il faudra s'assurer que les demandes anticipées d'AMM soient rédigées clairement et que les personnes atteintes, les proches et les équipes soignantes disposent d'un accompagnement tout au long du processus. Et surtout, l'AMM ne doit pas être perçue comme l'unique possibilité face à la progression de la maladie d'Alzheimer. En ce sens, l'État doit veiller à offrir à la population des soins à domicile, de longue durée et palliatifs de qualité.

NOTES

1. Afin de faciliter la lecture, le terme « maladie d'Alzheimer » sera employé.
2. Bien que les Pays-Bas utilisent plutôt le terme euthanasie, « aide médicale à mourir » est privilégié ici pour éviter la confusion.



Vincent Thériault

Infirmier clinicien, Vincent Thériault a principalement travaillé en soins de longue durée auprès de personnes âgées vulnérables avant de poursuivre ses études à la maîtrise à l'Université de Sherbrooke. Dirigé par les professeures Diane Guay et Gina Bravo, son mémoire porte sur l'aide médicale à mourir auprès des personnes incapables atteintes d'un trouble neurocognitif majeur. Il occupe aussi un poste de chargé de cours en éthique et en gériatrie à l'École des sciences infirmières de l'Université de Sherbrooke.

RÉFÉRENCES

Albrecht, G. L. et Devlieger, P. J. (1999). The disability paradox: high quality of life against all odds. *Soc Sci Med* (1982), 48(8), 977-88.

Arcand, M. (2015). End-of-life issues in advanced dementia: Part 2: management of poor nutritional intake, dehydration, and pneumonia. *Can Fam Physician*, 61(4), 337-41.

Bravo, G., Rodrigue, C., Arcand, M., Downie, J., Dubois, M.-F., Kaasalainen, S., ... Trottier, L. (2018). Quebec physicians' perspectives on medical aid in dying for incompetent patients with dementia. *Can J Public Health*, 109(5-6), 729-39. <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.17269/s41997-018-0115-9>

Bravo, G., Rodrigue, C., Arcand, M., Downie, J., Dubois, M.-F., Kaasalainen, S., ... Van den Block, L. (2018). Nurses' perspectives on whether medical aid in dying should be accessible to incompetent patients with dementia: findings from a survey conducted in Quebec, Canada. *Geriatr Nurs*, 39(4), 393-9. <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.1016/j.gerinurse.2017.12.002>

Bravo, G., Rodrigue, C., Arcand, M., Downie, J., Dubois, M.-F., Kaasalainen, S., ... Van den Block, L. (2018). Are informal caregivers of persons with dementia open to extending medical aid in dying to incompetent patients? Findings from a survey conducted in Quebec, Canada. *Alzheimer Dis Ass Disord*, 32(3), 247-54. <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.1097/WAD.0000000000000238>

Bravo, G., Trottier, L., Rodrigue, C., Arcand, M., Downie, J., Dubois, M., ... Dubois, M.-F. (2019). Comparing the attitudes of four groups of stakeholders from Quebec, Canada, toward extending medical aid in dying to incompetent patients with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*, 34(7), 1078-86.

Société québécoise des médecins en soins palliatifs et Collège des médecins du Québec (2016). *La sédation palliative en fin de vie, Guide d'exercice* - Mise à jour 08-2016. Collège des médecins du Québec.

de Beaufort, I. D. et van de Vathorst, S. (2016). Dementia and assisted suicide and euthanasia. *J Neurol*, 263(7), 1463-7. <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.1007/s00415-016-8095-2>

de Boer, M. E., Dröes, R., Jonker, C., Eefsting, J. A. et Hertogh, C. M. (2010). Advance directives for euthanasia in dementia: Do law-based opportunities lead to more euthanasia?. *Health Policy*, 98(2-3), 256-62.

de Boer, M. E., Dröes, R., Jonker, C., Eefsting, J. A. et Hertogh, C. M. P. M. (2011). Advance directives for euthanasia in dementia: How do they affect resident care in Dutch nursing homes? Experiences of physicians and relatives. *J Am Geriatr Soc*, 59(6), 989-96. <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.1111/j.1532-5415.2011.03414.x>

de Boer, M. E., Hertogh, C. M. P. M., Dröes, R.-M., Jonker, C. et Eefsting, J. A. (2010). Advance directives in dementia: issues of validity and effectiveness. *Int Psychogeriatr*, 22(2), 201-8.

de Boer, M. E., Hertogh, C. M. P. M., Dröes, R.-M., Riphagen, I. I., Jonker, C., et Eefsting, J. A. (2007). Suffering from dementia - the patient's perspective: a review of the literature. *Int Psychogeriatr*, 19(6), 1021-39.

Dworkin, R. (1986). Autonomy and the demented self. *Milbank Q*, 64(Suppl. 2), 4-16.

- Hertogh, C. M., de Boer, M. E., Dröes, R.-M. et Eefsting, J. A. (2007) Beyond a Dworkinean view on autonomy and advance directives in dementia. *Am J Bioethics*, 7(4), 4-6.
- Léger Marketing (2019). L'aide médicale à mourir dans les cas de maladie de type Alzheimer au stade avancé; L'opinion des Canadiens. Rapport de sondage. Repéré à <https://leger360.com/wp-content/uploads/2019/06/Rapport-71227-021-V2-16.04.2019-Final.pdf>
- Mangino, D. R., Nicolini, M. E., De Vries, R. G. et Kim, S. Y. H. (2019). Euthanasia and assisted suicide of persons with dementia in the Netherlands. *Am J Geriatr Psychiat*. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2019.08.015>
- Menzel, P. T. et Steinbock, B. (2013). Advance directives, dementia, and physician-assisted death. *J Law, Med Ethics*, 41(2), 484-500. <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.1111/jlme.12057>
- Miller, D. G., Dresser, R. et Kim, S. Y. H. (2018). Advance euthanasia directives: a controversial case and its ethical implications. *J Med Ethics*, 45(2), 84-9. <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.1136/medethics-2017-104644>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2019) *L'aide médicale mourir pour les personnes en situation d'inaptitude : le juste équilibre entre le droit à l'autodétermination, la compassion et la prudence*. (Publication no 19-828-04W) Repéré à <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-002437/>
- Parfit, D. (1984). *Reasons and persons*. Clarendon Press.
- Read, S. T., Toye, C. et Wynaden, D. (2017). Experiences and expectations of living with dementia: A qualitative study. *Collegian*, 24(5), 427-32. <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.1016/j.colegn.2016.09.003>
- Rurup, M. L., Onwuteaka-Philipsen, B. D., van der Heide, A., van der Wal, G. et van der Maas, P. J. (2005). Physicians' experiences with demented patients with advance euthanasia directives in the Netherlands. *J Am Geriatr Soc*, 53(7), 1138-44.
- Schuurmans, J., Bouwmeester, R., Crombach, L., van Rijssel, T., Wingens, L., Georgieva, K., ... Engels, Y. (2019). Euthanasia requests in dementia cases; what are experiences and needs of Dutch physicians? A qualitative interview study. *BMC Med Ethics*, 20(1), 66.
- Seller, L., Bouthillier, M.-É. et Fraser, V. (2019). Situating requests for medical aid in dying within the broader context of end-of-life care: ethical considerations. *J Med Ethics*, 45(2), 106-11. <https://doiorg.ezproxy.usherbrooke.ca/10.1136/medethics-2018-104982>
- Société Alzheimer du Canada. (2016). Prévalence et coûts financiers des maladies cognitives au Canada. Toronto. Société Alzheimer du Canada.
- Société Alzheimer du Canada. (2018). 2017 awareness survey executive summary. Repéré à https://ilivewithdementia.ca/wp-content/uploads/2018/01/2017_AWARENESS-SURVEY_EXECUTIVE_SUMMARY.pdf
- Truchon c. Procureur général du Canada, 2019 QCCS 3792.
- van Wijngaarden, E., Alma, M. et The, A.-M. (2019). 'The eyes of others' are what really matters: The experience of living with dementia from an insider perspective. *PLoS One*, 14(4), 1-23. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0214724>
- Wiebe, E., Shaw, J., Green, S., Trouton, K. et Kelly, M. (2018). Reasons for requesting medical assistance in dying. *Can Fam Physician*, 64(9), 674-9.

Une formation pour améliorer le soutien aux équipes cliniques lors de situations de fin de vie : projet pilote

Louise Francœur, M.Sc.inf., DESS bioéthique, Émilie Allard, inf., Ph.D., Isabelle Brault, inf., Ph.D., Patrick Durivage, M. Sc. TS., Maryse Carignan, M.Sc.inf., Alain Legault, Ph.D. (sc. inf.), M.A. (Santé et spiritualité)

Introduction

En décembre 2015, les établissements de santé et de services sociaux ont eu le mandat d'appliquer la *Loi concernant les soins de fin de vie* (Gouvernement du Québec, 2014). C'est ainsi que les gestionnaires, déjà mobilisés par la réorganisation du réseau après la réforme du système de santé de 2015 par le biais de la *Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux*, notamment par l'abolition des agences régionales (Gouvernement du Québec, 2015-a), ont également l'obligation d'assurer l'accès à des soins palliatifs à toute personne dont l'état le requiert.

En marge de la loi, le gouvernement du Québec a rendu accessibles les premiers volets du plan de formation 2015-2020 sur les soins de fin de vie (Gouvernement du Québec, 2015-b). Le premier volet s'adressait aux intervenants impliqués auprès des personnes en fin de vie et portait essentiellement sur les particularités de la *Loi concernant les soins de fin de vie*, soit la sédation palliative continue, l'aide médicale à mourir et les directives médicales anticipées. Le deuxième volet comprenait quatre modules, soit l'approche palliative, l'accompagnement de la personne et de ses proches, la pratique collaborative et prendre soin de soi en tant qu'intervenant. Le troisième et dernier volet dépendant de chaque type d'intervenant et visait le rehaussement des compétences lors de situations de soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) (Gouvernement du Québec, 2015-b). **Ce plan de formation n'offrait toutefois aucun module destiné aux gestionnaires de proximité et conseillers pour soutenir les équipes cliniques dans l'appropriation de ces nouvelles directives. Dans le cadre d'un projet pilote, une formation destinée aux gestionnaires et aux conseillers a été mise sur pied.** Cet article présente les résultats de ce projet pilote de formation destinée

aux gestionnaires et aux conseillers visant à perfectionner leurs compétences de soutien à leurs équipes lors de SPFV.

Contexte du projet pilote

Après l'adoption de la *Loi concernant les soins de fins de vie*, l'Université de Montréal et le Réseau universitaire intégré de santé et de services sociaux de l'Université de Montréal (RUISSS de l'UdeM) ont créé le Comité interfacultaire et du réseau clinique en soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) de l'Université de Montréal (comité interfacultaire) afin de soutenir les initiatives de formation et de recherche en SPFV. De ce comité interfacultaire sont nés cinq groupes de travail, dont le groupe de travail sur la formation continue en SPFV qui, entre autres, a pour mandat de soutenir le développement de projets de formation continue interdisciplinaire. Après des sondages effectués auprès des membres du RUISSS de l'UdeM, l'un des besoins de formation continue relevés par ce groupe de travail, en complémentarité avec le plan de développement des compétences en SPFV du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) (Gouvernement du Québec, 2016), visait la formation des gestionnaires ou d'autres intervenants qui ont la responsabilité d'encadrer ou d'accompagner des intervenants cliniques qui offrent des SPFV, quel que soit le lieu de ces soins. C'est donc pour répondre à ce besoin qu'un projet pilote a été mis sur pied.

But du projet pilote

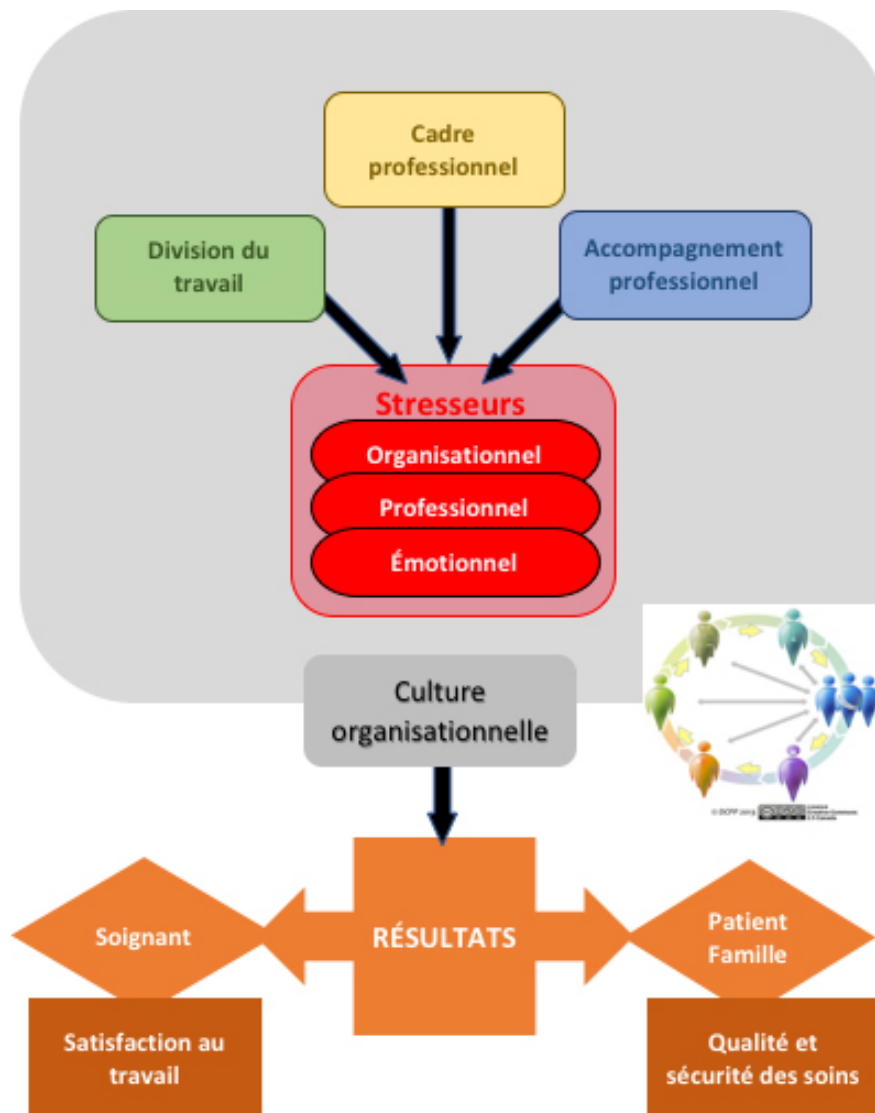
Organiser et mettre à l'essai une formation destinée aux gestionnaires et conseillers ayant pour objectif de perfectionner leurs compétences de soutien aux équipes cliniques lors de situations de SPFV.

Cadre conceptuel

La mise sur pied de la formation s'est largement inspirée du cadre théorique de Jean-Paul et Brault (2018) auquel s'est ajouté, pour tenir compte de la culture organisationnelle, le modèle du patient partenaire de l'Université de Montréal (Pomey et al. 2015) afin de démontrer l'implication des personnes et de leurs proches dans les soins, l'enseignement et la recherche (voir la figure 1).

Le modèle d'Organisation adaptée aux soins palliatifs/curatifs en soutien aux infirmières soignantes (OASIS) de Jean-Paul et Brault (2018) vise à atténuer les stresseurs organisationnels dans un contexte où les soins curatifs et palliatifs se côtoient. Ce modèle intègre trois concepts contribuant à l'amélioration de la qualité et de la sécurité des SPFV ainsi qu'à la satisfaction des intervenants, soit la division du travail, le cadre professionnel et l'accompagnement professionnel.

Figure 1



Tiré de Francoeur et coll. (2019). Inspiré du cadre de référence OASIS de Jean-Paul et Brault (2018) qui vise à atténuer les stresseurs, en intégrant la division du travail, le cadre professionnel et l'accompagnement professionnel et s'associe au modèle patient partenaire de l'Université de Montréal (Pomey et al., 2015).

Organisation de la formation : le projet pilote

S'inspirant du modèle OASIS (Jean-Paul et Brault, 2018), des groupes de discussion ont été réalisés avec des experts en SPFV, des gestionnaires et des conseillers afin de cibler les compétences pertinentes pour cette formation. Ces démarches ont mené à ces trois compétences : 1) répondre aux besoins de SPFV de la clientèle de l'unité ou du service, 2) soutenir les intervenants de l'équipe interprofessionnelle lors de situations de SPFV, et

3) déterminer ses propres besoins concernant la gestion et l'accompagnement des intervenants qui soignent les personnes en SPFV. En fonction de l'expertise des co-chercheurs à l'approche par compétences (Poumay, Tardif et Georges, 2017), différentes activités d'apprentissage ont été créées afin de permettre aux apprenants de renforcer leurs compétences. Le tableau 1 présente ces activités et les objectifs.

Tableau 1 : Activités, descriptions et objectifs réalisés lors du projet pilote de formation sur le soutien aux équipes cliniques en situations de SPFV

Activités	Description et objectifs
Atelier 1 <i>Quand la mort fait monter la pression chez le personnel</i>	Réflexion individuelle et présentation de situations de SPFV difficiles vécues dans son milieu <i>Reconnaître des stressors présents dans son milieu et faire le lien avec les composantes du modèle OASIS.</i>
Atelier 2 <i>Les soins palliatifs de fin de vie dans notre CISSS/CIUSSS</i>	Discussion sur l'offre de SPFV dans son CISSS/CIUSSS et plénière <i>Nommer et préciser les SPFV offerts dans son milieu ainsi que les ressources disponibles.</i>
Simulation 1 <i>Une discussion éthique</i>	À partir d'histoires de cas prototypiques ou de l'expérience vécue par un apprenant, simulations de soutien avec répartition des apprenants à tour de rôle dans les fonctions d'animateur, d'observateur actif ou de participant <i>Démontrer et mettre en action des activités de soutien à réaliser avec les membres de son équipe clinique lors de situations de fin de vie.</i>
Simulation 2 <i>Débriefing (bilan des événements) après un décès</i>	
Simulations 3 et 4 <i>Rencontres (2) individuelles</i>	
Simulation 5 <i>Pratique réflexive positive</i>	

La formation consistait en trois demi-journées de 3 h 30 chacune, réparties sur quatre semaines afin de laisser le temps aux apprenants de se préparer entre chaque séance et de maximiser leur présence à la formation. Les ateliers ont eu lieu la première journée et les simulations les deuxième et troisième journées, puisqu'elles exigeaient de la préparation, sous forme de lectures et d'activités de réflexion pour accroître les connaissances sur les diverses méthodes de soutien. Chaque activité de formation était suivie d'une réflexion par les différents acteurs et d'un retour théorique en plénière. La formation a été donnée par trois des auteurs de l'article. Les autres auteurs et un patient partenaire ont agi à titre de collaborateurs à la mise sur pied de la formation.

Chaque demi-journée de formation a été observée afin d'évaluer la structure et le déroulement des activités réalisées ainsi que la réponse des apprenants. Un questionnaire d'évaluation a été construit pour chaque demi-journée de formation et comprenait des échelles de Likert et des questions à court développement. Pour chacune des activités proposées, la première partie du questionnaire visait à explorer la clarté des consignes, la préparation demandée, l'approfondissement des connaissances, la pertinence pour la pratique et le temps consacré. La dernière partie du questionnaire portait sur la satisfaction générale quant à l'organisation et la structure de la formation, ainsi que sur la pertinence des activités proposées en fonction du référentiel de compétences et du cadre conceptuel. Les notes d'observation ont fait l'objet de discussions en équipe, les données des questionnaires d'évaluation ont été analysées à l'aide de statistiques descriptives et l'analyse thématique a été utilisée pour les réponses à court développement.

Résultats

Ce projet pilote a été réalisé en mars et avril 2019 auprès de 13 gestionnaires et conseillers de centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) provenant de deux CIUSSS de Montréal¹. Il a permis de valider les besoins circonscrits avant la formation et de mettre à l'essai les différentes activités pédagogiques visant à perfectionner les compétences de soutien et d'accompagnement chez les participants. L'évaluation de cette formation a permis d'en confirmer le bien-fondé. En effet, les participants ont été satisfaits de la structure, des activités, de la pertinence et de l'utilité pour leur pratique (Francoeur, Allard, Brault, Carignan, Durivage, Legault et Tremblay, 2019). L'utilisation d'activités

d'apprentissage dynamiques et actives, telles que les simulations, a permis aux participants de mettre en action leurs savoirs et savoir-être dans des situations de soutien vraisemblables à leur pratique clinique. En plus d'être favorables au développement de leurs compétences, ces activités ont permis aux participants de prendre conscience de leurs forces et faiblesses dans le soutien aux équipes et d'identifier les actions à prendre pour améliorer le soutien qu'ils peuvent offrir. Néanmoins, certaines données récoltées ouvrent des pistes d'amélioration.

Lors de la première demi-journée de formation, les formateurs ont rapidement remarqué que les participants ne possédaient pas la même compréhension des termes *soins palliatifs*, *approche palliative*, *fin de vie* et *aide médicale à mourir*. Les activités de la journée ont été modifiées en conséquence, et une activité de modélisation en groupe a remplacé la discussion en équipe sur les ressources disponibles dans les milieux de soins. Cette activité a fait ressortir les préjugés des participants en matière de SPFV et nivelé la compréhension des termes utilisés dans le cadre de la formation.

Au fil de la formation, les formateurs ont observé une évolution dans la détermination des stresseurs chez les participants. Au début de la formation, les participants soulignaient les stresseurs émotionnels comme prépondérants au sein de leurs équipes lors de situations de SPFV. Après avoir perfectionné leurs connaissances et leurs compétences sur le plan du soutien émotionnel, les participants ont pu déterminer des stresseurs organisationnels et professionnels pour la prise en charge des SPFV.

Enfin, tous les participants, à l'exception d'une personne qui n'avait pas un rôle de soutien clinique, ont confirmé la pertinence de cette formation pour leur pratique quotidienne auprès des équipes cliniques. Ils ont souligné l'importance d'offrir cette formation aux assistantes du supérieur immédiat (ASI), qui, depuis la réforme du réseau de santé, assument de plus en plus une fonction de gestion et de soutien aux équipes cliniques. Les gestionnaires ayant participé à la formation soulignaient que la formation des ASI permettrait d'offrir un soutien ponctuel à certains soignants lors de situations de SPFV, d'être à l'affût des stresseurs vécus par l'équipe clinique et de les aider lors des activités de soutien en groupe (débriefing [retour sur les événements], discussion éthique, pratique réflexive).

Discussion et recommandations

Les situations de mort et de deuil ne sont pas seulement présentes dans les unités de soins palliatifs. En effet, c'est à l'extérieur de ces unités que meurent la majorité des Québécois (INSPQ, 2006). Les unités de soins palliatifs ne peuvent répondre à tous les besoins de SPFV. Ces situations sont donc intégrées aux unités de soins curatifs, ce qui peut entraîner une augmentation du stress et une diminution de la satisfaction au travail des intervenants (Fillion et al., 2017). Ces données corroborent l'utilisation du modèle théorique OASIS (Jean-Paul et Brault, 2018) privilégié pour cette formation. Elles justifient également de donner cette formation aux intervenants soutenant et accompagnant les équipes des unités non spécialisées en soins palliatifs. Le projet pilote visait les CHSLD, mais les problèmes touchent à la fois les équipes des unités de soins aigus des centres hospitaliers et celles des soins à domicile.

De plus, les situations de SPFV sont souvent la source d'enjeux éthiques et de détresse morale chez les intervenants qui doivent faire face à la souffrance des personnes en SPFV, des familles et de leurs collègues (Saint-Arnaud, 2019). Dès 2003, Fillion et Saint-Laurent affirmaient que les stressés émotionnels s'ajoutaient aux stressés professionnels, comme le manque de connaissances en SPFV, et aux stressés organisationnels liés aux conditions de travail difficiles et au manque de structures formelles en SPFV. En 2017, l'équipe de Fillion confirmait que ces stressés peuvent avoir des impacts négatifs autant pour ce qui est du niveau de stress et de la satisfaction professionnelle des intervenants que de la qualité des soins aux personnes en SPFV et à leurs proches (Fillion et al., 2017). Cette fois encore, le modèle OASIS (Jean-Paul et Brault, 2018) permet de définir les composantes essentielles à l'accompagnement des équipes cliniques, soit la division du travail, le cadre professionnel et l'accompagnement professionnel, ce qui a orienté la formation.

Le manque de connaissances des gestionnaires au sujet des situations de SPFV semble aussi expliquer, en partie, les stressés observés dans la pratique (Fillion et Saint-Laurent, 2003; Jean-Paul et Brault, 2018). Pourtant, d'après Fillion et al. (2017), les gestionnaires sont les mieux placés pour soutenir les équipes et assurer la qualité des soins. Les gestionnaires et les conseillers cliniques qui ont participé au projet pilote ont confirmé la pertinence de perfectionner leurs compétences de soutien aux équipes dans les situations de

SPFV, mais ont également souhaité que les ASI puissent aussi profiter de cette formation.

Les participants à ce projet pilote ont maintenant une vision claire et commune de ce que sont les SPFV ainsi que de leurs responsabilités en matière de soutien et d'accompagnement auprès de leurs équipes cliniques. Ils sont d'ailleurs mieux outillés pour répondre à certains stressés ressentis par les professionnels ou dans l'organisation lors de situations de SPFV. **L'acquisition des compétences de soutien aux équipes cliniques chez les gestionnaires, les conseillers ou tout autre intervenant devrait aussi être considérée comme une stratégie à l'amélioration de la qualité des SPFV au Québec.** L'équipe qui a mis sur pied la formation a d'ailleurs obtenu une subvention de la Chaire de la famille Blanchard pour l'enseignement et la recherche en soins palliatifs afin de rehausser la formation et d'évaluer les retombées auprès des équipes cliniques.

NOTES

1. Il s'agissait de huit chefs d'unité, d'un coordonnateur et de cinq conseillères des CIUSSS de l'Est- et du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal



Louise Francœur

Louise Francœur, M.Sc.inf., DESS bioéthique, est professeure agrégée de formation pratique à la Faculté des sciences infirmières et responsable du groupe de formation continue sur les soins palliatifs et de fin de vie du comité interfacultaire et du RUISS de l'Université de Montréal.



Émilie Allard

Émilie Allard, inf., Ph.D. est professeure adjointe de la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal, responsable des programmes interdisciplinaires en soins palliatifs et de fin de vie de l'Université de Montréal et chercheuse au Centre de recherche et de partage des savoirs InterActions du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal.



Isabelle Brault

Isabelle Brault, inf., Ph.D., est professeure agrégée de la Faculté des sciences infirmières et présidente du Comité interfacultaire opérationnel de formation à la collaboration interprofessionnelle et au partenariat patient de l'Université de Montréal.

Patrick Durivage

Patrick Durivage, M. Sc. TS., est travailleur social au CLSC René-Cassin (SAPA), coordonnateur du domaine de pointe en soins palliatifs communautaires aux aînés à domicile au CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal et membre de la Commission de fin de vie du Québec.

Maryse Carignan

Maryse Carignan, M.Sc.inf., est conseillère au secteur oncologie, soins palliatifs et de fin de vie et secteur ambulatoire à la Direction des soins infirmiers du CISSS de Laval et membre de la Commission de fin de vie du Québec. Elle étudie actuellement au programme DEPA en soins palliatifs et de fin de vie de 3e cycle à l'Université de Montréal.

Alain Legault

Alain Legault, inf., Ph.D. (sc. inf.), MA (Santé et spiritualité), est professeur associé à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal.

RÉFÉRENCES

Fillion, L., Truchon, M., L'Heureux, M., Langlois, L. Desbiens, J-F., Gélinas C., Vachon, M., Tapp, D., Aubin, M., Simard, S., Tremblay, L., Gagnon, P., Dumont, S., Roch, G., Bradet, R., Lavoie, S. Robitaille, M-A. et Veillette, A-M. (2017). *Vers l'amélioration des services et des soins palliatifs de fin de vie. Adapter et implanter des programmes de soutien en milieu de travail et évaluer leur effet sur la satisfaction, le sens au travail et le bien-être des infirmières (SATIN II)*. Rapport scientifique. Institut de recherche Robert-Sauvé en santé et sécurité au travail. Repéré à www.irsst.qc.ca/media/documents/PubIRSST/R-948.pdf?v=2020-03-24

Fillion, L. et Saint-Laurent, L. (2003). *Stresseurs liés au travail infirmier en soins palliatifs : l'importance du soutien organisationnel, professionnel et émotionnel*. Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé.

Francoeur, L., Allard, É., Brault, I., Carignan, M., Durivage, P., Legault, A. et Tremblay, N. (2019). Une formation destinée aux gestionnaires de proximité : encadrement et soutien aux équipes qui offrent des soins palliatifs et de fin de vie. Dans *Miser sur le partenariat vers une vision commune Congrès canadien de soins palliatifs*. Du 19 au 21 septembre 2019. Ottawa, ON.

Gouvernement du Québec. (2014). Loi concernant les soins de fin de vie. Gouvernement du Québec. Repéré à

www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=5&file=2014C2F.pdf

Gouvernement du Québec. (2015-a). *Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales*. Gouvernement du Québec. Repéré à www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=5&file=2015C1F.pdf

Gouvernement du Québec. (2015-b). *Soins palliatifs et de fin de vie. Plan de développement*. Direction de la communication du ministère de la Santé et des Services sociaux. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-828-01W.pdf>

Gouvernement du Québec. (2016). *Cadre de référence sur le développement des compétences en soins palliatifs et de fin de vie*. Direction de la communication du ministère de la Santé et des Services sociaux. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-828-23W.pdf>

Jean-Paul, D. et Brault, I. (2018). Cohabitation des soins palliatifs et des soins curatifs au Québec, Canada : un scoping review. *Rev francoph int rech infirm*, 4, p. 77-87.

Institut national de la santé publique du Québec (INSPQ). (2006). *Soins palliatifs de fin de vie au Québec : définitions et mesure d'indicateurs, partie 1*. Repéré à www.inspq.qc.ca

Pomey, M-P, Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier M-C., Débarges, B., Clavel, N. et Jouet, É. (2015). *Le «Montreal model» : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé*. 27(1), 541-50.

Poumay, M., Tardif, J. et Georges, F. (2017). *Organiser la formation à partir des compétences - Un pari gagnant pour l'apprentissage dans le supérieur*. Louvain-la-Neuve, Belgique : De Boeck Supérieur.

Saint-Arnaud, J. (2019). *L'éthique de la santé. Pour éthique intégrée dans les pratiques infirmières (2e édition)*. Montréal (Qc) : Chenelière Éducation.

L'Association québécoise des infirmières et infirmiers en gériatologie souligne ses 35 ans – une histoire inspirante

Olivette Soucy, inf., M. Sc.

L'Association québécoise des infirmières et infirmiers en gériatologie (AQIIG) fut fondée le 25 avril 1984 par mesdames Germaine Cere, Thérèse Vir, Lorraine Beaudin et Monique Bissonnette, un groupe d'infirmières qui travaillaient auprès des personnes âgées. Cette dernière en devint la première présidente. Ces infirmières œuvrant auprès des personnes âgées désiraient former une association québécoise d'infirmières et d'infirmiers travaillant dans le domaine gériatrique afin de faire connaître les soins infirmiers destinés à cette clientèle. Elles voulaient également étendre cette connaissance à tous les hôpitaux.

Les débuts de l'Association furent simples, la gériatrie n'étant pas très pratiquée à l'époque. Il fallait donc la faire connaître, recruter d'autres membres et constituer un groupe de travailleurs dans ce domaine. Des rencontres d'information et des activités de formation furent instaurées. Dès les premières années, des bulletins de quelques pages furent expédiés aux membres, à raison de trois ou quatre fois par année. Ils contenaient principalement les directives sur les futures rencontres et des renseignements visant à constituer le mouvement.

En juin 1990, ces bulletins se transformèrent en une revue nommée *La Gérotoise* dans la foulée d'un concours organisé entre les membres en 1989. Elle allait devenir un élément très important dans la constitution du mouvement. Publiée et diffusée auprès des membres deux fois par année, la revue a fourni un solide appui à la création de l'Association. Actuellement, tous les numéros publient des articles réalisés par des chercheurs de divers milieux ou par des soignants en gériatrie, sur des données de recherche ou des expériences vécues dans les milieux de soins. La publication numérique de la revue a débuté au printemps 2016.

Plusieurs sujets d'intérêt ont fait l'objet de publications¹. Les titres sont évocateurs du contenu du numéro. Soulignons entre autres, *Indicateurs de qualité de soins, Nouvelles façons de prodiguer les soins gériatriques, Immigration et vieillissement, Fin de vie, Bien-être des aînés, Approches alternatives dans les soins*. Nombre

d'autres sujets furent ainsi présentés au cours des années. Par ailleurs, plusieurs textes relatant des interventions réalisées dans les milieux de soins se sont révélés utiles pour plusieurs unités de soins gériatriques. Publiés afin d'aider les soignants, ils ont vraiment atteint leur objectif.

Afin de poursuivre son mandat de diffusion du savoir géronto-gériatrique et pour assurer la qualité des soins et des services aux personnes âgées, l'AQIIG organisait biennuellement une activité de deux jours, en alternance avec une formation annuelle sous forme de souper-conférence. L'assemblée générale annuelle des membres s'y tenait au début de l'activité. À partir de 2010, ces rencontres se sont transformées en colloque interdisciplinaire d'une journée, sans pour autant laisser tomber les soupers-conférences. Divers thèmes ont été abordés afin de répondre aux préoccupations et aux besoins d'information des intervenants, notamment *La géronto-gériatrie avec la tête et le cœur, Soins et services aux personnes âgées, Nouveaux horizons, Soigner dans la complexité les maladies chroniques et leurs défis* etc.

C'est à l'automne 2012 que les soupers-conférences ont débuté à Québec. Ils cohabitaient avec le colloque du printemps à Montréal et ont porté, par exemple, sur les sujets suivants : *Les pratiques exemplaires... au carrefour de nos savoirs, Le suicide des aînés, L'éthique au quotidien pour mieux intervenir, La dépression : le silence des symptômes*, etc.

En 2017, les membres du conseil d'administration décidèrent d'exploiter une autre manière de joindre les infirmières et les infirmiers. Un comité scientifique fut formé. C'est ainsi que, depuis le printemps 2018, une journée de formation annuelle est offerte en présentiel et en visioconférence. Cette nouvelle façon de faire permet aux intervenants en soins infirmiers et aux autres professionnels de la santé de participer à cette formation, où qu'ils se trouvent sur le territoire québécois. De plus, il s'agit d'une façon simple pour les infirmières et infirmiers d'obtenir des heures de formation accréditées requises annuellement par l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ).

Fidèle à son mandat de diffusion du savoir géronto-gériatrique, l'AQIIG a collaboré avec plusieurs chercheurs et organismes de même qu'avec l'OIIQ. Ainsi, l'Association a participé à divers travaux de la Chaire de recherche Desjardins de l'Université de Montréal en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille, dont le projet *Entente sur le soutien aux proches aidants* (ESPA) (2010), grâce à une subvention obtenue auprès de la direction générale des affaires universitaires et collégiales du ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport. Une collaboration fut établie avec les membres du Réseau québécois sur le suicide (2011) en préparation au souper-conférence sur le suicide. Un déploiement du Projet MeSSAGES (*Méthode électronique de soutien aux stratégies d'apprentissage à la gestion du stress*) a été réalisé en ligne. La poursuite de ce projet a été rendue possible grâce à une subvention du ministère de la Famille et des Aînés (2012). À partir de 2013, l'AQIIG a également participé au sous-comité des partenaires nationaux non gouvernementaux de recherche et de support aux pratiques dans le cadre de la *Prise de position de l'AQIIG concernant la dénonciation obligatoire de la maltraitance envers les aînés en milieu d'hébergement* (février 2014).

D'autres projets furent également réalisés auprès du ministère de la Santé et des Services sociaux, dont une participation de l'AQIIG à la table d'experts en soins post-aigus destinés aux aînés en service ambulatoire, à domicile et en établissement, de même qu'à plusieurs autres projets, y compris le Forum sur la maltraitance matérielle et financière envers les personnes aînées (2016) et le Plan d'action du projet ministériel vivre et vieillir ensemble : *Un Québec pour tous les âges. Vivre et vieillir ensemble, chez-soi, dans la communauté, au Québec* (2018-2023).

L'AQIIG a toujours collaboré avec l'OIIQ, comme le démontre la participation aux conférences téléphoniques organisées par l'Ordre sur l'énoncé concernant *la Pratique infirmière en CHSLD* (2013), à *l'Élaboration des normes de pratiques infirmières en CHSLD* (2017) et à la création du programme infirmières patriciennes spécialisées (IPS) (2018). On note également la collaboration avec le ministère de la Santé et des Services sociaux au projet de recherche-action *Apprendre pour cheminer ensemble* (ACE) (2018-2020) dans le cadre du programme Québec ami des aînés (QADA).

L'Association a donc poursuivi l'objectif fixé lors de sa fondation, soit de promouvoir et de favoriser la diffusion du savoir géronto-gériatrique afin d'assurer des soins et des services de qualité aux

aînés. En lien avec cet objectif, l'AQIIG a créé des bourses de formation continue pour ses membres, soutenues par le don des différents conférenciers qui, souvent, déclinent le cachet symbolique que l'AQIIG leur offre lors de ses activités.

Depuis 35 ans, l'AQIIG existe et agit grâce au bénévolat d'infirmières et d'infirmiers œuvrant pour et auprès des personnes âgées. On ne saurait passer sous silence les nombreuses heures de bénévolat que ces personnes ont consacrées durant toutes ces années à siéger aux nombreux conseils d'administration de l'AQIIG ou à occuper divers rôles d'administrateurs, de membres du comité de la revue et des comités scientifiques de Montréal et de Québec. Tous les autres bénévoles qui ont accepté des mandats pour aider l'Association méritent également des remerciements.

Soulignons aussi l'apport des infirmières et infirmiers issus de divers milieux de soins et d'enseignement qui ont rédigé des articles pour *La Gérontoise* ou présenté des conférences lors des journées de formation.

Grâce à l'implication des nombreuses personnes qui ont donné temps et énergie, l'Association a évolué au fil des ans et fait progresser les soins géronto-gériatriques. Qu'elles en soient remerciées. Ensemble, nous poursuivons l'œuvre entreprise par nos fondatrices.

NOTE

1. Toutes les publications peuvent être consultées dans les archives placées après la dernière publication de *La Gérontoise* (www.aqiig.org).



Olivette Soucy

Olivette Soucy a été rédactrice en chef de *La Gérontoise* durant 15 ans, de 2003 à 2018. Elle a été secrétaire de l'AQIIG pendant le même nombre d'années.

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

revue@aqiig.org

Membres du Conseil d'administration 2020

Huguette Bleau, présidente

presidente@aqiig.org

Ginette Labbé, vice-présidente

Karen Joan Sharp, trésorière

Sylvie Vallée, secrétaire

Marjolaine Landry, administratrice

Elena Maftei, administratrice

Nancy Ouellette, administratrice

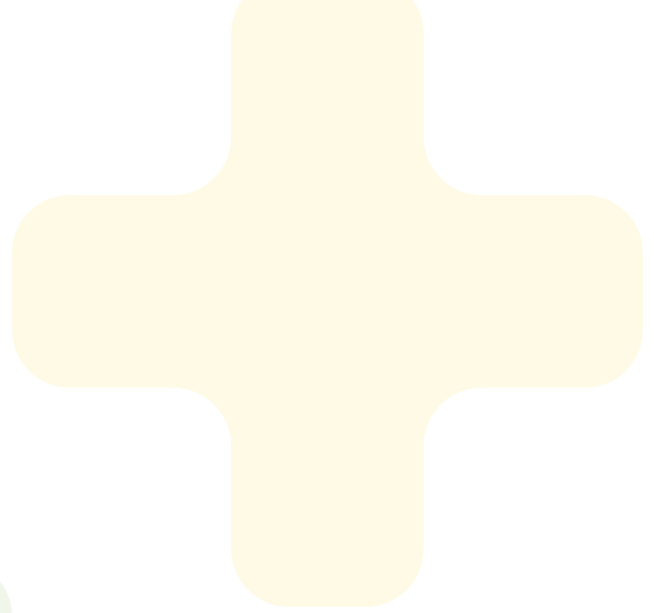
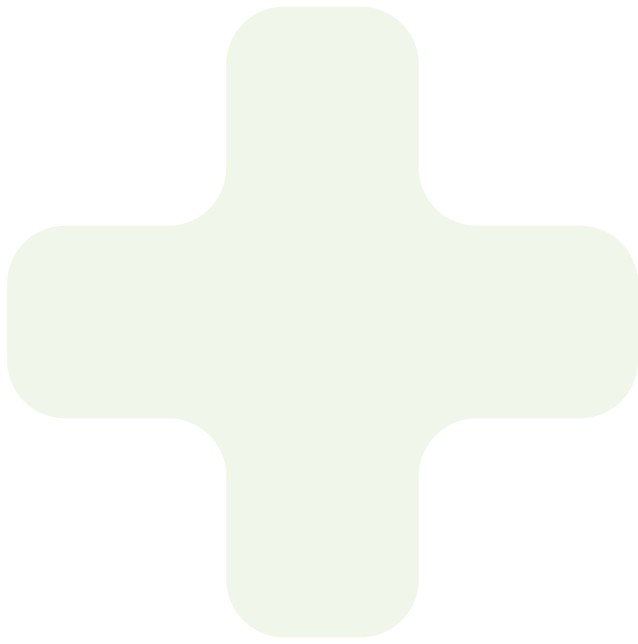
À la recherche d'auteurs pour la revue *La Gérontoise*

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 la revue *La Gérontoise* : revue@aqiig.org



AQiiG 

Association québécoise
des infirmières et infirmiers
en gériologie