

La Gérotoise



Association québécoise des infirmières
et infirmiers en gériatrie

La fin de vie

| | |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Mot de la présidente | |
| - FRANCINE LINCOURT ÉTHIER | 1 |
| Recherche | |
| - Améliorer la qualité des soins aux mourants en centres d'hébergement et de soins de longue durée en répondant au besoin de sécurité des proches | |
| - ÉMILIE LESAGE, FRANCINE DUCHARME, LOUISE FRANCOEUR | 2 |
| - La fin de vie des personnes vivant avec la MPOC | |
| - SYLVIE HALL, ALAIN LEGAULT, JOSÉE CÔTÉ | 9 |
| - Évaluation d'un programme structuré de sevrage des benzodiazépines: une intervention infirmière | |
| - NICOLE OUELLET, MARIE-JOSÉE PAPILLON | 16 |
| Expériences cliniques | |
| - Élargir le réseau social: intervention auprès des proches aidants en soins palliatifs à domicile | |
| - KATHRYN MELISSINOS | 22 |
| - Les maisons de soins palliatifs: des lieux accueillants | |
| - ALAIN COULOMBE | 27 |
| - Outils cliniques destinés aux patients et à leur famille | |
| - MARYSE GRÉGOIRE | 31 |
| - Le développement de la recherche infirmière pour la prévention du suicide chez les aînés: une initiative du Réseau Québécois de Recherche sur le Suicide | |
| - JEAN-CLAUDE MOUBARAC | 32 |
| J'ai lu | |
| - QUAND L'ESPOIR DEVIENT VIE | 35 |

La Gérotoise

Printemps 2011, vol. 22. no 1

AQIG

4565, chemin Queen-Mary

Montréal H3W 1W5

courriel : www.aqig.org

tél. : (514) 340-2800, poste 3092

Présidente de l'AQIG :

Francine Lincourt Éthier

Rédaction

Directrice et

Rédactrice en chef : **Olivette Soucy**
Isabelle Yelle

Secrétaire : **Luce Brazeau**

Collaboratrices : **Huguette Bleau**
Josée Côté
Alain Coulombe
Francine Ducharme
Louise Francoeur
Maryse Grégoire
Sylvie Hall
Alain Legault
Émilie Lesage
Francine Lincourt Éthier
Kathryn Melissinos
Jean-Claude Moubarac
Nicole Ouellet
Marie-Josée Papillon

Production

Infographie et
impression : **ZOCA Communications**

Dépôt légal

2^e trimestre 2011

Bibliothèque nationale du Québec

Bibliothèque nationale du Canada

ISSN 1183-8051

POLITIQUE ÉDITORIALE

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

Cette revue est destinée à tous ses membres ainsi qu'à toute personne intéressée par la géroto-gériatrie. Elle présente les résultats des différentes recherches réalisées dans ce domaine, les projets cliniques et les expériences vécues dans les milieux de soins, 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.

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

POLITIQUE PUBLICITAIRE

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

POLITIQUE D'ABONNEMENT

La Gérotoise 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 30 \$ pour un an et de 55 \$ pour deux ans. Pour plus d'information, consulter le site Internet www.aqig.org, ou communiquer au (514) 340-2800, poste 3092.

Mot de la présidente



Bonjour à toutes et à tous,

Le printemps est à nos portes et avec lui, son cortège de renouveau dans la nature et de travail accéléré dans nos milieux de soins afin d'atteindre, le plus possible, les multiples objectifs poursuivis.

Du côté de l'Association, nous poursuivons aussi plusieurs activités qui devraient être bénéfiques pour l'AQIIG. En premier lieu, nous sommes à préparer le super-causerie qui aura lieu le 25 mai prochain, dont vous avez dû recevoir la lettre d'invitation. *Le suicide des aînés* sera présenté par deux conférenciers Michael Sheehan et Gervais Soucy, originaires de Québec. Ces messieurs militent pour la prévention du suicide depuis de nombreuses années. Pour tous, c'est un rendez-vous. En prévision de cette soirée, nous avons pris contact

avec le *Réseau Québécois de Recherche sur le Suicide*, organisme qui octroie des bourses aux chercheurs en soins infirmiers.

Également, nous sommes actuellement en réflexion afin d'établir une organisation «satellite» de l'AQIIG à Québec et ses environs. Les membres de cette région nous ont demandé de se joindre à l'AQIIG. Il en sera question lors de l'Assemblée générale annuelle qui aura lieu avant la conférence du 25 mai.

Notre participation au projet *Entente sur le soutien aux proches-aidants* (ESPA) s'est poursuivie durant l'hiver en collaboration avec la Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille et le CSSS de la Montagne. Une centaine d'intervenants des milieux de soins ont été formés (dont une quarantaine en soins directs) et les interventions destinées aux proches aidants ont débuté.

La Gérontoise de ce printemps traite de la fin de vie. Deux projets de recherche développent les soins de qualité à assurer aux mourants en milieux d'hébergement et à ceux souffrant de maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC). De même, des expériences cliniques touchant les soins palliatifs à domicile ou en maisons de soins palliatifs sont présentées et divers outils cliniques traitant de délirium et de médication sont offerts.

Je vous souhaite un printemps joyeux et espère vous rencontrer à notre assemblée générale et au super-causerie le 25 mai prochain.

Francine Lincourt Éthier

Francine Lincourt Éthier,
Présidente de l'AQIIG

Améliorer la qualité des soins aux mourants en centres d'hébergement et de soins de longue durée en répondant au besoin d'insécurité des proches

Émilie Lesage, inf. M.Sc., infirmière clinicienne,

Francine Ducharme, inf. Ph.D.,

Louise Francœur, inf., M.Sc., DESS bioéthique

Compte tenu du phénomène du vieillissement de la population, on s'attend à ce que le taux de décès de personnes âgées atteintes de maladies chroniques et évolutives augmente au fil des années (Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), 2006), ce qui engendra inévitablement un accroissement de la demande en soins de fin de vie¹ pour les résidents des centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) et leurs proches (Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS), 2004).

Compte tenu que la mort est un événement familial, la majorité des proches souhaitent jouer un rôle actif auprès de leur être cher en fin de vie (Bond, McClement, & Wowchuk, 2007). Cependant, la plupart de ceux qui accompagnent un proche mourant sont souvent peu préparés pour le faire (Ferris, 2004). Accompagner une personne en phase terminale tout en vivant progressivement la séparation d'un membre de la famille est une expérience humaine peu commune qui amène un chamboulement des repères habituels (Arnold, Hebert, Prigerson, & Schulz, 2006).

S'adapter à cette nouvelle réalité, prendre des décisions éclairées, offrir du soutien, et ce, tout en prenant soin de leur propre santé et en vivant leur deuil, est fort exigeant pour les proches (Dunbrack, 2005). En dépit de ce constat, peu d'interventions systématiques sont disponibles pour aider les professionnels de la santé à guider les proches qui souhaitent accompagner leur être cher en phase terminale en CHSLD (Andershed, 2006; Aranda, Hudson, & Kristjanson, 2004; Arnold & al, 2006; McMillan, 2005).

En somme, même si la préparation à la mort est une étape importante pour le bien-être et le processus de deuil des proches, cet aspect essentiel est souvent négligé par les professionnels de la santé. Cette situation s'explique, en partie, par l'absence de recherches cliniques dans ce domaine (Arnold & al., 2006). Les études effectuées jusqu'à présent ne permettent pas encore de comprendre en profondeur la dynamique qui existe, lors des dernières semaines de vie des personnes âgées hébergées, entre les proches et les prestataires de soins, de même que les perceptions des proches durant le processus de la mort (Brazil, Szala-Meneok, & Vohra, 2006).

De plus, les écrits ont tendance à prendre uniquement en compte les aspects négatifs de l'accompagnement en fin de vie. Peu d'attention est accordée aux aspects positifs de l'accompagnement du mourant, aspects qui pourraient permettre de considérer la mort comme une phase plus naturelle de la vie (Andershed, 2006). Dans ce contexte, il s'avère nécessaire de développer de nouvelles interventions de soutien auprès des proches afin de favoriser leur bien-être, mais aussi pour que les personnes âgées hébergées profitent de l'accompagnement de ces derniers en période de fin de vie.

La situation des proches des personnes âgées en fin de vie est vécue plus particulièrement comme étant une période de vulnérabilité. Le contexte des soins de fin de vie, quoiqu'étant singulier, amène une incertitude pratique et existentielle qui demande un équilibre entre la charge des soins et la capacité des proches de pouvoir prendre soin de leur être cher. Ceux-ci sont notamment plus à risque de fatigue, d'anxiété, d'insomnie, de solitude, de perte de con-

trôle, de trouble de compréhension et d'impuissance (Andershed, 2006). En dépit de cette situation difficile, les proches ont la possibilité de vivre une expérience positive au sein de la période d'accompagnement, et cela s'ils sont soutenus dans leur processus de deuil en tenant compte de plusieurs de leurs besoins, soit ceux de recevoir du soutien, de passer du temps avec l'accompagné, de se sentir informés ainsi que de développer une relation de confiance avec les professionnels de la santé tout en sachant que leur être cher reçoit des soins de fin de vie de qualité. La satisfaction des proches dépendrait grandement de l'attitude des professionnels pour répondre à ces besoins (Andershed, 2006).

La revue systématique des écrits effectuée par Andershed (2006) a contribué à la compréhension de ces besoins des proches de personnes âgées en fin de vie et a permis de constater que ces besoins ont des caractéristiques communes qui s'apparentent à un besoin de sécurité, soit à la recherche d'un certain bien-être dans un contexte difficile où un être cher est à l'approche de la mort. Cette recherche de bien-être est individuelle et vise à diminuer les préoccupations liées à l'accompagnement et à atteindre une assurance et une confiance en soi devant la situation difficile (Andershed & al., 2007).

Ainsi, suite à des expériences cliniques réalisées en milieu de soins palliatifs, intensifs et gériatriques, et à quelques recherches théoriques (Ricoeur (1992); Watson (1988)), Andershed et al. (2007) ont élaboré un cadre théorique d'intervention afin de répondre au besoin de sécurité des proches, tout en considérant la diversité de leurs préférences, de leurs valeurs et de leurs croyances. Pour ce faire, les auteurs proposent l'utilisation de quatre aphorismes qui sont les principes directeurs de la théorie. Ces aphorismes sont : 1) de démontrer une ouverture d'esprit et de cœur; 2) de démontrer que la personne âgée a la meilleure qualité de vie possible; 3) de guider le proche de façon à ce qu'il vive la période de fin de vie comme il le préfère, et 4) de le rassurer dans la maîtrise de la situation de fin de vie de la personne âgée. Ce cadre théorique a été sélectionné afin de concevoir une intervention infirmière auprès de proches de résidents mourants en CHSLD.



Un projet clinique: développement d'une intervention infirmière destinée à répondre au besoin de sécurité des proches de résidents mourants en CHSLD

Le but du présent projet était de concevoir et de mettre à l'essai une intervention visant à répondre au besoin de sécurité des proches de résidents mourants en CHSLD, pour ensuite évaluer comment celle-ci peut influencer leur expérience d'accompagnement et leur processus de deuil. Les principaux objectifs du projet étaient de soutenir les proches durant leur expérience d'accompagnement et suite au décès de leur être cher, de contribuer au bien-être du résident en fin de vie et de sensibiliser l'équipe de soins infirmiers à l'importance du soutien tout en contribuant au développement d'outils cliniques.

Application de l'intervention

Sur une période de deux mois, trois résidentes d'un CHSLD en phase terminale, ainsi que leur proche agissant à titre d'aidant principal, ont participé au projet clinique. Ces dames avaient toutes les trois plus de 80 ans, étaient atteintes de différents types de démence (Alzheimer, corps de Lewy, vasculaire) et de plusieurs autres problèmes de santé. Les proches, filles de ces dames, ont bénéficié de l'intervention dès l'introduction des soins de fin de vie et durant toute la période de la phase terminale de leur mère, et cela, à raison d'une rencontre par jour en moyenne (en fonction de leurs besoins personnels). La phase terminale s'est échelonnée sur une durée variant de 5 à 12 jours.

Préalables à la mise en place de l'intervention

Afin que les résidentes puissent être admissibles au projet, elles devaient posséder plusieurs indicateurs (voir tableau 1) permettant au médecin traitant de poser un diagnostic de la phase terminale. Avant même de rencontrer les proches, des renseignements ont été recueillis sur l'histoire de vie et les principaux problèmes de santé de ces résidentes afin de pouvoir planifier les soins de fin de vie, de fournir de l'information et de répondre aux questions des proches.

Tableau 1

Indicateurs de la phase terminale

- ⇒ Détérioration marquée de l'état général
 - ⇒ Atteinte grave et irréversible de plusieurs des fonctions vitales, des besoins fondamentaux ou des activités de la vie quotidienne
 - ⇒ Complications récidivantes liées aux problèmes de santé
 - ⇒ Non-réponse aux traitements thérapeutiques possibles
-

Identification des proches de résidentes mourantes et introduction du processus de soutien

Une fois les résidentes sélectionnées, l'aidant principal a été contacté pour rencontrer le médecin traitant afin que celui-ci puisse expliquer l'évolution de santé en lien avec la phase terminale de leur parent et permettre une prise de décision éclairée dans la révision d'un niveau d'intervention médicale adapté aux soins de fin de vie. Ce niveau d'intervention, soit le niveau IV, vise à prodiguer des interventions médicales pour soulager les symptômes et malaises entravant le confort, sans chercher à corriger la cause sous-jacente ou toute détérioration aiguë (IUGM, 1999). Des périodes de soutien étaient alors proposées aux proches qui se portaient volontaires pour accompagner leur être cher afin de répondre à leur besoin de sécurité, et cela, en fonction de leurs disponibilités.

Description de l'intervention

Pour être en mesure de soutenir les proches au sein de leur expérience d'accompagnement en fin de vie et leur processus de deuil, les quatre aphorismes du cadre théorique d'intervention d'Andershed et al. (2007) ont servi de base pour élaborer des stratégies concrètes d'intervention tout au long des rencontres de soutien. Elles sont présentées ici, accompagnées des principaux éléments qui ont fait l'objet d'une évaluation de l'infirmière.

Aphorisme 1 : Démontrer une ouverture d'esprit et de cœur. La première stratégie employée consiste à comprendre l'expérience vécue par le proche à l'approche de la mort de son être cher afin de pouvoir accueillir tant ses émotions positives que négatives, et cela en s'abstenant de porter toute forme de jugement. Cette stratégie permet, entre autres, d'amor-

cer de nouvelles réflexions pour faire cheminer le proche dans son processus de deuil en respectant son rythme. Le tableau 2 présente les principaux aspects évalués.

Tableau 2

Principaux aspects évalués en lien

avec l'aphorisme 1 :

Démontrer une ouverture d'esprit et de cœur

- ⇒ Expériences passées de deuil ou d'accompagnement en fin de vie
 - ⇒ Type de relation entretenue avec le proche
 - ⇒ Histoire personnelle et familiale
 - ⇒ Signification de la mort et du mourir dans la dignité
 - ⇒ Émotions vis-à-vis l'approche de la mort et de la possibilité que l'être cher décède en sa présence
 - ⇒ Ce que le proche trouve le plus difficile
-

Aphorisme 2 : Démontrer que le résident mourant a la meilleure qualité de vie possible. La deuxième stratégie vise à favoriser un soulagement optimal des signes et symptômes de la phase terminale en assurant un suivi clinique régulier avec les membres de l'équipe de soins infirmiers. Elle consiste également à évaluer de façon continue et systématique le confort du résident mourant en la présence du proche et à informer ce dernier de l'évolution de la phase terminale de son être cher au fil des jours, à répondre à ses interrogations sur la gestion des signes et symptômes, sur le processus naturel de la mort ou sur les interventions pharmacologiques ou non-pharmacologiques entreprises. Les principaux aspects qui donnent lieu à une évaluation de l'infirmière sont présentés au tableau 3.

Tableau 3

Principaux aspects évalués en lien

avec l'aphorisme 2 :

Démontrer que le résident a la meilleure qualité de vie possible

- ⇒ Compréhension de la phase terminale en lien avec la situation de santé
 - ⇒ Préoccupations en ce qui concerne le bien-être de son être cher
 - ⇒ Compréhension de la gestion des signes et symptômes en fin de vie
 - ⇒ Moyens connus pour contribuer au soulagement de la souffrance
-

Aphorisme 3 : Guider le proche de façon à ce qu'il vive la période de fin de vie comme il le préfère. La troisième stratégie a pour but de saisir comment le proche souhaite investir son énergie durant la période de fin de vie afin de respecter ses volontés, ses croyances et ses limites. Des informations jugées pertinentes peuvent être offertes sur la philosophie de soins, sur les activités possibles auprès du résident mourant ou sur les services et ressources disponibles en soins de fin de vie au sein de l'établissement ou dans la communauté. Au besoin, l'instauration de services et/ou l'utilisation de ressources extérieures peuvent être coordonnées par l'infirmière.

Tableau 4

Principaux aspects évalués en lien avec l'aphorisme 3 :

Guider le proche de façon à ce qu'il vive la période de fin de vie comme il le préfère

- ⇒ Connaissances de la philosophie et des soins de fin de vie
 - ⇒ Préférences ou limites par rapport à l'accompagnement en fin de vie
 - ⇒ Préoccupations par rapport au rôle d'accompagnement
 - ⇒ Enseignement désiré par rapport à la fin de vie
 - ⇒ Services ou ressources nécessaires
-

Aphorisme 4 : Rassurer le proche dans la maîtrise de la situation de fin de vie de la personne âgée.

La quatrième stratégie a pour finalité de reconnaître les difficultés et les aptitudes que le proche a développées afin qu'il puisse accompagner son être cher et prendre soin de lui-même. Cette stratégie vise aussi à exercer un renforcement positif tout au long de l'expérience pour soutenir le proche en étant présent et disponible lorsque nécessaire.

Tableau 5

Principaux aspects évalués en lien avec l'aphorisme 4 :

Rassurer le proche dans la maîtrise de la situation de fin de vie de la personne âgée

- ⇒ Sens accordé à l'expérience d'accompagnement en fin de vie
 - ⇒ Sens accordé au bien-être du proche
 - ⇒ Stratégies qui facilitent ou nuisent à l'expérience d'accompagnement en fin de vie
-

Clôture de l'intervention

Afin de conclure cette intervention thérapeutique relationnelle, la dernière étape consistait à faire verbaliser le proche sur son expérience d'accompagnement et sur son expérience de deuil. Cette étape permettait d'évaluer la pertinence de l'intervention, de vérifier le risque d'un deuil compliqué et de faire des références vers des ressources de la communauté le cas échéant. Cette clôture de l'intervention s'effectuait lors d'une rencontre ayant lieu trois semaines après le décès.



Retombées de l'intervention

Pour analyser les retombées de l'intervention, des questions ouvertes ont été posées aux proches lors de la rencontre post-deuil. Ainsi, avec un peu de recul, les proches pouvaient attribuer plus facilement un sens à leur expérience d'accompagnement en fin de vie et mieux comprendre l'influence de l'intervention sur leur processus de deuil. Suite à ces entrevues, les principaux commentaires des proches ont été colligés et analysés. Leur expérience s'est avérée difficile en raison de l'adaptation à la perte de leur parent. Même si toutes les aidantes avaient déjà eu l'expérience d'un deuil antérieurement, ce fut néanmoins une expérience de vie unique sur le plan émotionnel. Devant l'issue inévitable de la mort, les proches ont avoué avoir subi un chamboulement de leur routine habituelle, notamment en ce qui concerne leurs responsabilités professionnelles et familiales. De plus, ils ont souligné avoir développé un certain niveau d'angoisse devant la venue du décès car il était difficile de prévoir son moment. Tous voulaient d'ailleurs être présents. En étant sous un mode d'alerte continue, les aidantes ont souligné avoir vécu de l'insomnie, une perte d'appétit, un manque d'énergie, un manque de concentration au travail ou un manque de temps pour s'occuper d'elles-mêmes.

Toutefois, cette expérience s'est aussi avérée une expérience précieuse et indispensable, les proches ayant pu contribuer au confort de leur parent en phase terminale, ainsi qu'à assurer et à défendre leurs intérêts. Cette expérience leur a permis de pouvoir profiter des derniers moments d'intimité pour témoigner des sentiments de reconnaissance. Cette expérience a également engendré un sentiment de réciprocité et d'inversement des rôles

familiaux; c'était maintenant au tour des enfants de prendre soin de leur parent comme celui-ci l'avait fait dans le passé. L'accompagnement a ainsi permis aux proches de rendre la mort plus digne, en plus de diminuer certains sentiments d'impuissance ou de culpabilité face à la fin de vie ou encore à l'hébergement de leur parent âgé. Les proches ayant participé à cette intervention ont choisi d'envisager la triste réalité de la fin de vie et d'accompagner jusqu'au bout leur être cher.

L'intervention infirmière, inspirée du cadre théorique d'Andershed et al. (2007), a influencé l'expérience des proches à plusieurs niveaux. Elle a d'abord permis de leur souligner la pertinence de leur décision d'accompagner leur être cher dans les soins de fin de vie auprès de leur être cher. L'identification et l'explication des indicateurs de la phase terminale ont d'ailleurs aidé les proches à faire des liens avec le processus de la mort et à comprendre le stade irréversible de l'état de santé de leur parent en vue de prendre des décisions éclairées.

Cette intervention a donné l'occasion aux proches de pouvoir se familiariser avec les soins de fin de vie. Devant les changements de l'état de santé de leur parent qui engendraient de la dépendance aux soins, par exemple la perte de la capacité de s'alimenter, de communiquer ou de se mouvoir, les proches ont perçu toute la fragilité de celui-ci occasionnant par le fait même des sentiments d'insécurité. Les différentes informations sur les soins de fin de vie ont alors permis d'accroître leurs sentiments de compétence et de confiance en soi pour participer aux soins ou pour mieux comprendre les signes et symptômes de la phase terminale. D'ailleurs, lors de la rencontre post-décès, les proches n'avaient pas de questions particulières sur les circonstances entourant cette période terminale de la vie. Tel que nous le souligne Ferris (2004), la prévisibilité des événements module l'expérience de la mort et du deuil.

L'intervention infirmière a aussi permis aux proches de se sentir écoutés, d'exprimer leurs besoins, leurs préoccupations, voire leur souffrance, d'ébranler certaines fausses croyances ou croyances contraignantes, par exemple en lien avec la cessation de l'alimentation ou le soulagement des signes et symptômes de fin de vie. Les proches ont particulièrement apprécié le fait que l'on respecte leurs derniers désirs, par exemple en lien avec le transfert ou non de leur parent en chambre privée ou au fait

de laisser le corps reposer suite au décès pour le recueillement. L'expression libre des sentiments lors de la période d'accompagnement de fin de vie a aussi favorisé, pour l'infirmière, une meilleure compréhension de l'histoire personnelle et familiale de la personne mourante et de son proche. D'ailleurs, les proches étaient particulièrement heureux de pouvoir raconter de beaux souvenirs ou encore des événements plus tragiques qui leur rappelaient à quel point leur être cher avait été une personne importante à leurs yeux.

Le fait de contribuer activement au confort de leur parent a également été noté par les proches en tant que bienfait de l'intervention infirmière. Bien évidemment, à cet égard, le soulagement des signes et symptômes a été d'une importance capitale. Les proches ont d'ailleurs compris que le soulagement contribuait à améliorer la qualité des échanges verbaux ou non-verbaux et à entretenir ou à faire naître, entre autres, des sourires, des regards, de courtes phrases, des regains d'énergie. Le confort permettait aux personnes âgées en fin de vie de sentir la présence de leur enfant malgré leur état semi-comateux, aspect des plus réconfortant pour les proches. Les évaluations, les observations cliniques ou les interventions posées qui ont été communiquées aux proches leur ont donné l'occasion de suivre l'évolution de leur être cher et de savoir à partir de quel moment la mort était imminente.

Finalement, l'intervention infirmière a permis aux proches de vivre un deuil anticipé et de cheminer sur le plan personnel. Quelques semaines après le décès, les aidantes étaient en mesure de verbaliser leur expérience avec leur entourage. Aucun proche n'a eu besoin d'être référé vers une ressource externe pour personnes endeuillées. La plus grande part de leur deuil a, selon leur perception, été vécue durant la période d'hébergement et encore plus durant la période de fin de vie. D'ailleurs, dans le rapport de Lambert et Lecompte (2000), plusieurs témoignages de proches ayant vécu un deuil rapportent qu'une expérience positive de la fin de vie permet de faciliter la réconciliation avec la vie et le réinvestissement dans d'autres relations personnelles, de même que d'avoir une meilleure conception de sa propre mort et de réduire le risque de dépression à long terme.

Il faut toutefois noter que chaque proche a des besoins singuliers et qu'une intervention adaptée à ces besoins est de mise. Les besoins d'écoute, de

renforcement positif ou d'information au cours de la période de fin de vie peuvent varier en intensité et c'est à l'infirmière d'en faire une évaluation afin d'ajuster son intervention. Il s'avère nécessaire d'adapter le soutien offert en fonction des circonstances entourant le décès, des valeurs ou croyances culturelles et des personnalités des proches et de saisir de quelle façon ceux-ci souhaitent vivre leur expérience (Andershed, 2007). Par exemple, les proches apprécient que l'on respecte leur degré d'ouverture vis-à-vis la verbalisation de leurs émotions par rapport à la mort ou qu'on leur demande leur avis avant de porter un jugement clinique sur les soins de fin de vie de leur parent.



Éléments de discussion et recommandation pour la pratique infirmière

Le cadre théorique sélectionné pour conceptualiser cette intervention clinique a permis, selon une perspective phénoménologique, d'apprécier et de mieux comprendre comment les proches souhaitent vivre l'expérience de fin de vie en fonction de leurs caractéristiques personnelles (Andershed & al., 2007). Même si cette période est appréhendée par les proches, l'intervention a influencé positivement leur expérience d'accompagnement et leur processus de deuil en clarifiant notamment leurs perceptions de la mort. Les quatre aphorismes proposés par Andershed et al. (2007) se sont avérés très pertinents en fournissant des pistes d'intervention pour répondre au grand besoin de sécurité des proches.

Cependant, même si ce cadre fournit des pistes concrètes pour guider les intervenants qui œuvrent auprès des proches en contexte de fin de vie, des outils cliniques complémentaires apparaissent nécessaires pour systématiser cette intervention. Dans cette perspective, quelques outils ont été développés dans le cadre de ce projet clinique pour mieux informer les proches sur les ressources en fin de vie, sur les activités qu'ils peuvent faire auprès du mourant, sur les signes et symptômes de la phase terminale et sur le processus de la mort. Un guide de questions ouvertes a aussi été conçu afin d'encadrer les périodes de soutien en fonction des quatre stratégies inspirées de la théorie d'Andershed et al. (2007) pour répondre au besoin de sécurité. Enfin, il est entendu que les intervenants qui souhaitent intervenir auprès des proches doivent posséder des

connaissances de base en soins de fin de vie afin de répondre aux multiples interrogations qui se présentent.

Par ailleurs, même si le soutien des proches lors de la période de fin de vie d'un être cher peut avoir un impact non négligeable sur leur expérience d'accompagnement et leur processus de deuil, les limites d'une telle intervention peuvent être observées en CHSLD, notamment celles du manque de connaissances des intervenants, du manque de ressources matérielles et humaines et du manque de priorisation de ce moment de la vie en soins de longue durée (Lambert, & Lecompte, 2000; MSSS, 2004; Brazil & al., 2006). En fait, peu d'équipes de soins sont spécialisées en soins de fin de vie et sont accessibles pour prendre soin des résidents mourants et de leurs proches en CHSLD (MSSS, 2004). La lourdeur des tâches et des responsabilités dans le contexte actuel des soins de santé fait en sorte que la disponibilité des intervenants pour soutenir les proches de résidents mourants est souvent limitée. Encore aujourd'hui, les proches de résidents mourants en CHSLD n'ont pas accès aux mêmes types de services spécialisés que les proches de patients cancéreux en maison de soins palliatifs (Lalande, & Veber, 2009).

En dépit de tous ces obstacles, ce projet clinique a permis de souligner l'importance d'accueillir la souffrance des proches et de respecter leurs valeurs, leurs croyances en vue de faciliter cette transition difficile de la fin de vie. En étant sensible à l'expérience vécue par les proches lors de cette dernière étape, les intervenants peuvent répondre à leur grand besoin de sécurité et permettre que leurs derniers moments auprès de leur être aimé soient de qualité.

Afin de répondre davantage à ce besoin de sécurité identifié par Andershed & al. (2007), une des premières recommandations serait certainement d'encourager toute forme de sensibilisation ou de formation aux soins de fin de vie et à l'accompagnement des proches afin d'accroître les savoir-faire et savoir-être des intervenants (Bond & al., 2007; Brazil, & Vohra, 2005). La formation interprofessionnelle en soins de fin de vie dans un contexte de soins de longue durée, développée par Brien, Francoeur, Lebel et Legault (2009), est une belle initiative en ce sens pour améliorer les compétences des intervenants dans une perspective de collaboration

interprofessionnelle. Une seconde recommandation qui permettrait de mieux répondre au besoin de sécurité des proches serait de développer des programmes spécifiques pour les soins de fin de vie en CHSLD, et ce, dès leur introduction afin d'assurer un suivi de qualité (ACSP, 2009).



Conclusion

Ce projet clinique a permis d'expérimenter une approche de soins permettant de répondre à un besoin important des proches d'une personne âgée hébergée en fin de vie : le besoin de sécurité. Il a également permis de démontrer qu'il est essentiel de permettre aux proches de s'approprier à leur rythme leur propre rituel de fin de vie afin de rendre cette période difficile plus vivante. Les soins de fin de vie des personnes âgées sont trop souvent banalisés, même si mourir dans la dignité n'est pas que l'apanage des jeunes. Des efforts soutenus sont souhaitables pour prendre en compte les besoins des personnes âgées en phase terminale, mais également pour prendre en compte ceux de leurs proches et ceux des membres des équipes de soins infirmiers des milieux de soins de longue durée pour que ceux-ci puissent jouer leur rôle plein et entier et assurer des soins de qualité à la dyade aidant-aidé dans cette dernière étape de la vie si importante.

NOTE

¹ Les soins de fin de vie représentent une partie importante des soins palliatifs et réfèrent à la prise en charge d'une personne mourante au cours de la dernière étape de sa vie quand il est devenu clair que le stade avancé et terminal de la maladie est irréversible (Association canadienne de soins palliatifs (ACSP, 2002).

RÉFÉRENCES

Andershed, B. (2006). Relatives in end-of-life care - part 1: a systematic review of the literature the five last years, January 1999 - February 2004. *Journal of Clinical Nursing*, 15, 1158-1169.

Andershed, B., Berg, C., Frid, I., Öhlen, J., Palm, C.-A., Segesten, K., & Ternstedt, B.-M. (2007). Relatives in end-of-life care - part 2 : A theory for enabling safety. *Journal of Clinical Nursing*, 16, 382-390.

Aranda, S. Hudson, P., & Kristjanson, L. (2004). Information provision for palliative care families. *European Journal of Palliative Care*, 11(4), 153-157.

Arnold, R.M., Hebert, R.S., Prigerson, H.G., & Schulz, R. (2006). Preparing caregivers for the death of a loved one: A theoretical framework and suggestions for future research. *Journal of Palliative Medicine*, 9(5), 1164-1171.

Association canadienne de soins palliatifs (ACSP). (2002). *Modèle de guide des soins palliatifs fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux*. Winnipeg : ACSP.

Association canadienne de soins palliatifs (ACSP). (2009). *Soigner les canadiens à la fin de la vie : une consultation pour élaborer un plan stratégique sur les soins palliatifs et fin de vie au Canada jusqu'en 2015*. Winnipeg : ACSP.

Bond Jr., J., McClement, S., & Wowchuk, S.M. (2007). The challenges of providing palliative care in the nursing home part II: internal factors. *International Journal of Palliative Nursing*, 13(7), 345-350.

Brazil, K., Szala-Meneok, K., & Vohra, J.U. (2006). The last word: Family members descriptions of end-of-life care in long-term care facilities. *Journal of Palliative Care*, 22(1), 33-64.

Brazil, K., & Vohra, J.U. (2005). Identifying educational needs in end-of-life care for staff and families of residents in care facilities. *International Journal of Palliative Nursing*, 11(9), 475-480.

Brien, L.-A., Francoeur, L., Lebel, S., & Legault, A. (2009). Élaboration et implantation d'une formation interprofessionnelle en soins de fin de vie dans un contexte de soins de longue durée. *Les cahiers francophones de soins palliatifs*, 9(2), 19-29.

Dunbrack, J. (2005). *Les besoins d'information des aidants naturels qui apportent soutien à un proche gravement malade*. (n.d.) : Rapport de synthèse préparé pour Santé Canada.

Ferris, F.D. (2004). Last hours of living. *Clinics of Geriatric Medicine*, 20, 641-667.

Institut national de santé publique du Québec (INSPQ). (2006). *Soins palliatifs de fin de vie au Québec : définition et mesure d'indicateur*. Québec : Institut national de santé publique du Québec.

Institut universitaire de gériatrie de Montréal (IUGM). (1999). *Niveaux d'intervention médicale*. Montréal : IUGM.

Lalande, F., & Veber, O. (2009). *La mort à l'hôpital : rapport tome 1*. Paris: Inspection générale des affaires sociales.

Lambert, P., & Lecomte, M. (2000). *Le citoyen : une personne du début à la fin*. Québec : MSSS.

McMillan, S.C. (2005). Interventions to facilitate family caregiving at the end of life. *Journal of Palliative Medicine*, 8(S1), S132-S139.

Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS). (2004). *Politique en soins palliatifs de fin de vie*. Québec : MSSS.

Ricoeur, P. (1992). *Oneself as another*. Chicago : University of Chicago Press.

Watson, J. (1988). *Nursing: Human Science and Human Care. A Theory of Nursing*. New York : National League of Nursing.

Émilie Lesage est infirmière clinicienne au CSSS Lucille-Teasdale pour le service de soins à domicile du CLSC Hochelaga-Maisonneuve. Dans le cadre de son projet de fin d'études, madame Lesage a été récipiendaire d'une bourse de 2^e cycle de la Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille (2008). Elle a également reçu une bourse de 2^e cycle de l'Association québécoise des infirmières et infirmiers en gérontologie du Québec dédiée à la Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille (2009).

Francine Ducharme est professeure titulaire à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal et titulaire de la Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille.

Louise Francoeur est conseillère en soins infirmiers à l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal. Elle est également professeure invitée à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal.

La fin de vie des personnes vivant avec la MPOC

Sylvie Hall, inf., M.Sc., Alain Legault, inf., Ph.D.
et Josée Côté, inf., Ph.D.

La maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) est une condition chronique, irréversible et dégénérative. Considérant le caractère dégénératif de la MPOC, le potentiel d'exacerbation est toujours présent et l'évolution de la maladie, bien qu'imprévisible, est inexorablement fatale. La MPOC est un problème de santé dont le taux de mortalité est en constante progression. Au Québec, il a doublé en 20 ans pour les personnes atteintes du MPOC (Aucoin, 2005). Contrairement à d'autres maladies, la trajectoire de la fin de vie n'est pas clairement définie (SCT, 2007). Ainsi, il devient difficile de prédire à quel moment une personne vivant avec une MPOC approche de la fin de sa vie.

Vivre avec une MPOC, c'est vivre avec la dyspnée. Cette dernière amène des répercussions dans plusieurs sphères de la vie (Elofsson, & Öhlen, 2004; Jonsdotjtir, 1998; Olivier, 2001). Certaines études (Anderson, 1995; Gurthie et al., 2001; Hu, & Meek, 2005) suggèrent que la personne vivant avec la MPOC expérimente quotidiennement les effets des incapacités engendrées par la maladie et que cela compromet sévèrement sa qualité de vie.

Quelques études répertoriées (Jones et al., 2004; Lynn et al., 2000; Seamark et al., 2004; Skilbeck et al., 1998) portant sur la dernière année de vie démontrent que les personnes vivant avec une MPOC sévère expérimentent une augmentation de leur symptomatologie. Elle se traduit chez 95 % des participants par la présence continue d'une dyspnée pénible et incapacitante (Skilbeck et al., 1998). Cette dyspnée engendre une augmentation du niveau de dépendance envers les proches; elle s'accroît avec l'approche de la mort (Lynn et al., 2000). Les études démontrent que les participants évaluent leur qualité de vie comme étant pauvre et très détériorée. Elles mettent également en évidence que les besoins, autant physiques que psychosociaux, ne sont pas entièrement comblés chez les personnes

vivant avec une MPOC sévère (Jones et al., 2004; Lynn et al., 2000; Seamark et al., 2004; Skilbeck et al., 1998). Ainsi, à l'approche de la mort, la dyspnée sévère, l'anxiété et les symptômes dépressifs sont omniprésents. Par ailleurs, bien que la plupart des participants (60 %) préfèrent des soins de confort, un pourcentage élevé désirent recourir à des manœuvres de réanimation, et ce, jusqu'à un mois avant leur mort (Lynn et al., 2000).

Les personnes vivant avec une MPOC sévère sont conscientes de la gravité de leur condition et en déduisent souvent que la fin de vie est proche (Jones et al., 2004; Lynn et al., 2000; Pfeifer et al., 2003; Seamark & al., 2004). Contrairement aux personnes atteintes d'un cancer pulmonaire, les études (Edmonds et al., 2001; Exley et al., 2005; Gore et al., 2005) indiquent que la communication d'informations de la part des professionnels de la santé au sujet du pronostic et de la prise de décision reliées aux mesures de réanimation est déficiente pour les personnes vivant avec la MPOC.

Face à cette maladie, la connaissance de ce que désire et appréhende la personne au moment de sa fin de vie est limitée.

Les connaissances à ce jour portent principalement sur la symptomatologie durant la dernière année de vie et les limitations qui en découlent. Il en ressort que la qualité de vie des personnes vivant avec une MPOC sévère est médiocre. Puisque la fin de vie est imprévisible chez cette clientèle et que le sujet est peu abordé par les intervenants, la connaissance de ce que désire et appréhende la personne au moment de sa fin de vie est limitée. Notre recherche avait donc comme but de décrire les perceptions de personnes vivant avec une MPOC sévère en regard de leur fin de vie.

❖ Méthode

Pour explorer la fin de vie chez les personnes vivant avec une MPOC sévère, une étude exploratoire descriptive fut privilégiée. Cette étude a été effectuée dans un centre hospitalier universitaire de la

nature du phénomène exploré, les entrevues débutaient par des questions générales pour devenir plus spécifiques et ciblées au fur et à mesure que le dialogue avançait et qu'un climat de confiance s'installait. L'analyse des données a été faite en utilisant la méthode de Miles et Huberman (2003). Les différentes informations recueillies au cours des entrevues ont été analysées afin d'identifier les thèmes et sous-thèmes décrivant les perceptions des participants (voir Hall, Legault, & Côté, 2010).

❖
Résultats

L'analyse a permis d'identifier quatre thèmes :

- 1) vivre et se voir décliner,
- 2) vivre et se préparer à mourir,
- 3) mourir d'une MPOC, c'est étouffer,
- 4) mourir entouré à l'hôpital.

Chacun des thèmes est constitué de sous-thèmes qui sont présentés au tableau 1.

Tableau 1

Les thèmes et les sous-thèmes ayant émergés de l'analyse

| Thèmes | Sous-thèmes |
|-----------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Vivre et se voir décliner | Vivre la perte de ses capacités Vivre avec la crainte de la prochaine exacerbation Vivre sans parler ouvertement de la mort |
| Vivre et se préparer à mourir | Vivre avec la menace de la mort Laisser ses proches est difficile Avoir vu mourir quelqu'un d'une MPOC est inquiétant Ne pas être maintenu en vie artificiellement |
| Mourir d'une MPOC, c'est étouffer | Manquer d'air est paniquant Souffrir, c'est manquer d'air Mourir d'une belle mort |
| Mourir entouré à l'hôpital | Être informé que la mort s'en vient Mourir au centre hospitalier Être entouré par les proches |

❖
Vivre et se voir décliner

Les participants décrivent leur vie avec une MPOC sévère par *la perte de leurs capacités* due à la dyspnée et ses effets. Cette dyspnée fait partie de leur quotidien, rendant certaines activités plus difficiles ou complètement irréalisables. Ils doivent donc planifier leurs tâches ou les réaliser en prenant des pauses. Chaque jour, ils composent avec les limitations qui en découlent.

Je suis rendue à un point où je ne peux presque plus fonctionner dans ma maison. C'est une corvée de prendre ma douche. C'est une corvée de faire le ménage. C'est une corvée de faire la vaisselle. (Madame Moineau¹, 5-6)

Ils expriment également une autre dimension de leur vie qui consiste à vivre avec la *crainte de la prochaine exacerbation*. Pour eux, l'exacerbation est comme une épée de Damoclès au-dessus de leur tête. Il apparaît que cette expérience fait naître un sentiment d'insécurité et que les participants se sentent démunis lorsqu'elle survient. Pour eux, l'hôpital apparaît comme un milieu sécurisant.

J'étais même plus capable de manger. Ça coupait le souffle encore plus quand je mangeais. C'était encore pire. (...) Couché c'était rendu compliqué. J'étais rendu à l'hôpital, bon, ils vont savoir quoi faire là. Ça soulage. (Monsieur Loiseau, 382-384).

La plupart des participants interrogés ne se considéraient pas en fin de vie, malgré le fait qu'ils avaient été sélectionnés sur la base de critères d'une grande

sévérité clinique et même s'ils étaient conscients que leur maladie était dégénérative et conduisait à la mort. Il importe de signaler que le mot «*mort*» n'est pas utilisé dans les propos des participants, il est sous-entendu. Ils vivent *sans parler ouvertement de la mort*, tout en sachant que la maladie peut la provoquer. Bien qu'ils n'en parlent qu'à mots couverts, ils y pensent. Leur discours est paradoxal puisqu'ils pensent à la mort sans s'y arrêter et préfèrent vivre leur vie.

Non, non je ne m'arrête pas à ça. Je suis prête. Quand on sera rendue à la rivière on traversera le pont. Pour le moment je ne suis pas rendue au pont. Je ne suis pas rendue à la rivière. (Madame Colombe, 257-258).



Vivre et se préparer à mourir

Alors que dans le thème précédent, les participants vivent sans parler de la mort, ce second thème montre que malgré cela, les participants *vivent avec la menace de la mort*. Ils y pensent car l'exacerbation pulmonaire peut entraîner la mort et qu'ils ignorent quelle exacerbation pulmonaire leur sera fatale. Le paradoxe est toutefois présent dans leur discours puisqu'à certains moments, ils y pensent, alors qu'à d'autres non. Être prêt à mourir semble relié au niveau d'autonomie de la personne, à son désir de ne pas être un poids pour la société et à son état de santé qui s'aggrave. Malgré tout, la peur de mourir est présente.

Avec l'emphysème, on marche sur une bombe. À chaque grippe on se demande c'est-tu celui-là qui... Toutes les fois que j'ai une pneumonie, c'est tu là que je meurs. Tu comprends-tu, je vis sur une bombe. (Monsieur Héron, 315).

Laisser ses proches est difficile. Les participants se disent préoccupés par le fait de quitter leurs proches, de ne plus faire partie de leur vie. De plus, parler de la mort avec la famille semble difficile pour eux.

Moi la seule crainte que j'aie, c'est de laisser Louise. De laisser toute ma gang toute seule. Ils ont besoin de moi. Il me semble qu'ils ont besoin de moi. Puis laisser les laisser sans... sans être là (Monsieur Pigeon, 118-119).

Les expériences d'avoir assisté ou accompagné quelqu'un vers la mort sont variées parmi les parti-

cipants. Ainsi, ils présentent des discours paradoxaux dans lesquels ces expériences se révèlent parfois rassurantes, parfois inquiétantes. Bien qu'il semble que d'avoir vu mourir est rassurant si la mort s'est déroulée en l'absence de souffrance, *avoir vu mourir quelqu'un d'une MPOC est inquiétant*.

J'ai vu des hommes à l'hôpital qui avaient l'emphysème... mourir. (...) Ce pauvre monsieur il en arrachait. Quand je l'ai vu respirer comme il soufflait. Il soufflait là, il soufflait. Je le sais pas s'il souffrait mais il en arrachait tellement que moi ça m'affectait (Monsieur Rossignol, 86).

Les participants ont également abordé leurs désirs concernant les manœuvres de réanimation. Tous les participants ont émis le souhait de *ne pas être maintenu en vie artificiellement*. Par contre, le sujet n'a été abordé avec les intervenants que par la moitié des participants.

Quand je serai vraiment bas là, qu'ils sont obligés de me mettre sur une machine continuellement. Puis de me faire un trou dans la gorge pour respirer pour me prolonger de deux semaines, trois semaines. Non, non, non. Je l'ai dit ça là-bas à l'hôpital. (...) Oui oui, ils le savent (Monsieur Rossignol, 106-108).



Mourir d'une MPOC, c'est étouffer

Leurs expériences antérieures de dyspnée teintent leur manière d'envisager la mort. Il leur paraît normal que lorsque la mort surviendra, la dyspnée soit présente puisqu'elle fait partie de leur quotidien.

Je suis prête à ce qu'à la fin il y ait de l'essoufflement. C'est ma vie, je suis toujours essoufflée. Donc à la fin c'est sûr que je vais être essoufflée (Madame Colombe, 246-248).

C'est ainsi que pour eux, *manquer d'air est paniquant*. Une de leurs préoccupations est en lien direct avec cette crainte de mourir étouffé. Une définition de la douleur se dégage de l'analyse. La souffrance n'est pas principalement reliée à des douleurs physiques. Pour eux, souffrir, c'est manquer d'air. Les participants désirent ne pas souffrir lorsque la mort va survenir mais ignorent comment elle va se dérouler. Sera-t-elle accompagnée de douleur, donc d'une dyspnée incontrôlable? C'est pour eux une préoccupation majeure.

Je ne sais pas si c'est souffrant. J'imagine que c'est souffrant un petit peu. Intervieweuse: Qu'est-ce qui serait souffrant? Mourir des poumons. Quand t'étouffe. J'imagine que ça fait mal (Monsieur Rossignol, 120-122).

Le désir de mourir d'une belle mort fait l'unanimité parmi les participants. Les principaux éléments contenus dans leur conception d'une belle mort sont tous en lien avec l'absence de souffrance.

Partir en paix. C'est ça de partir en paix. Dire je vous donne ma paix, je vous laisse ma paix. Ça serait ça. Être rassuré que tout le monde va bien. Ça serait ça et puis je respirerais. Comme s'il vient de passer une bonne brise, une belle brise fraîche (Monsieur Héron, 447-449).



Mourir entouré à l'hôpital

Les participants nous apprennent comment ils aimeraient que leur fin de vie se déroule. Il ressort de leurs propos qu'ils désirent être informés que la mort s'en vient. Pour certains, être informés de sa venue permettra de profiter au maximum de la vie.

Moi s'il me reste un an à vivre. Profitez-en il vous reste un an. Six mois, trois mois, deux mois, un mois. Je veux le savoir. Je veux savoir, c'est mon droit. C'est ma vie. C'est moi qui va mourir (Monsieur Rossignol, 217-218).

De plus, tous les participants ont affirmé vouloir mourir en centre hospitalier car c'est sécurisant. Les principales raisons invoquées sont de ne pas vouloir être seul à domicile ou ne pas être un fardeau pour leurs proches.

C'est plus facile de nous traiter à l'hôpital avec les équipements qu'à la maison. C'est moins paniquant pour la famille aussi (Madame Colombe, 333-334).

Mourir dans une maison de soins palliatifs n'a été abordé que par un participant et pour lui, cela signifie ne plus avoir la chance de s'en remettre.

Il y a une maison ici [de soins palliatifs]. Je n'aimerais pas y aller. J'aimerais mieux mettre que ça se passe dans un hôpital. Pas dans une maison où tu sais que tu rentres mais d'où tu sortiras plus. Au moins, à l'hôpital tu sais que tu peux rentrer et que tu peux des fois sortir (Monsieur Pigeon, 175-178).

Les participants mentionnent également ne pas vouloir être seuls au moment de leur décès. Être entouré par les proches est souhaité par tous. Par contre, la manière dont le moment de leur mort sera vécu par leurs proches les inquiète.

Quand tu vois tout le monde alentour, puis ils attendent ta mort dans un sens. Ils savent que tu vas mourir. Et tu ne meurs pas. C'est : « Ah Seigneur! Fais quelque chose viens me chercher » (Monsieur Rossignol, 171-172).



Discussion

Les résultats ont permis de mettre en lumière plusieurs appréhensions et souhaits des personnes vivant avec une MPOC sévère concernant la fin de vie. Jusqu'à présent, la plupart des études sur la fin de vie de ces personnes ont exploré la manière dont la dernière année était vécue. C'est ainsi que l'augmentation de la symptomatologie est rapportée avec les impacts qui en découlent dans toutes les sphères de la vie. Bien que notre étude permette de confirmer plusieurs éléments reliés au fait de vivre avec une MPOC sévère, elle ajoute des éléments nouveaux concernant les perceptions en regard de la fin de vie.

En ayant donné la parole aux personnes vivant avec une MPOC sévère, notre étude a permis de dégager ce que signifie pour eux de mourir de cette maladie. Une notion qui ressort assez clairement concerne le fait de vivre tout en se voyant décliner et en se préparant à mourir, ce qui amène les participants à vivre, mais sans parler ouvertement de la mort, tout en y pensant régulièrement. Cette attitude en apparence contradictoire démontre que les participants semblent choisir de garder pour eux leurs réflexions concernant la fin de vie.

Plusieurs appréhensions concernant la fin de vie ont été évoquées par les participants. Ainsi, la notion d'incertitude qui entoure la possibilité de vivre une exacerbation et les conséquences qui peuvent en découler les préoccupent. Dans le contexte de l'étude, les participants ont déjà, dans le passé, vécu une exacerbation et cette expérience difficile a maintenant une signification de menace à la vie, ce qui les amène à craindre que cette expérience se reproduise dans le futur. Elle les conduit également à penser davantage à la mort et à la craindre. Bien qu'ils y pensent et se disent tristes de quitter leurs proches, ils ne partagent pas leurs pensées avec ces

derniers. L'inconnu qui entoure le déroulement de la mort les inquiète également. La peur de mourir étouffé et de souffrir est présente chez les participants. Il en découle la crainte d'être maintenu en vie artificiellement alors qu'aucune possibilité de guérir n'existerait.

Les résultats de l'étude montrant que les personnes vivant avec une MPOC sévère veulent être informées de l'imminence de la mort vont dans le même sens que ceux des études menées par Rocker et al. (2008) et par Seamark et al. (2004) qui ont mis en lumière que les participants sont en faveur d'une communication ouverte et franche concernant leur situation de santé. Vouloir connaître le pronostic, savoir comment la fin de vie va survenir et à quel moment sont des questions que les participants se posent. Être mieux informé leur permettrait de mieux planifier leur avenir.

Il leur importe également de mourir au centre hospitalier. La possibilité de pouvoir sur-

vivre à l'exacerbation est évoquée. Elle soulève un paradoxe car, bien que la possibilité de mourir soit présente, le désir de vivre existe aussi. L'hôpital revêt pour eux l'assurance qu'ils recevront des soins pour les soulager et les empêcher de souffrir. Ne pas souffrir, c'est ne pas mourir étouffé. Les études consultées mentionnent que la plupart des personnes qui décèdent des suites de la MPOC le font en milieu hospitalier. Ainsi, les résultats de l'étude rétrospective réalisée par Edmonds et al. (2001) indiquent que les personnes décèdent plus souvent en centre hospitalier si elles sont atteintes de MPOC (72 %) que d'un cancer (51 %). Les participants de l'étude ont tous clairement exprimé le désir de *mourir en centre hospitalier*. C'est donc, à notre connaissance, la première fois que le point de vue des personnes vivant avec une MPOC sévère sur ce sujet est clairement dit.

Les raisons évoquées par les participants pour vouloir décéder en centre hospitalier vont dans le même sens que celles identifiées par Steinhäuser et al. (2000) en ce qui concerne la gestion des symptômes et le bien-être physique. La présente étude va plus loin puisque les participants ajoutent que le besoin d'être accompagné, le côté rassurant de l'hôpital, la possibilité de survivre à l'exacerbation et le désir de rendre leur fin de vie plus facile à vivre pour leurs proches sont d'autres éléments contribuant à la décision.

La fin de vie des personnes vivant avec la MPOC doit être conceptualisée selon trois volets. Le premier est évidemment la fin de la vie en soi qui correspond aux derniers moments d'une personne. Il est possible de dégager des résultats de notre étude une définition de cette fin de vie c'est-à-dire *mourir sans étouffer, entouré par les proches au centre hospitalier mais tout en espérant continuer à vivre*. Le deuxième volet est en lien avec les proches. Les personnes vivant avec la MPOC sévère voient leur condition de santé décliner et les limitations s'installer. Même si le moment de la fin de vie est imprévisible, les personnes sont conscientes de se diriger vers la mort. Ainsi, la fin de vie signifie, pour les participants, de parler de la mort avec les proches pour ainsi être en mesure de les préparer à une mort éventuelle. Le troisième volet concerne les relations avec les intervenants. C'est ainsi que le

désir de discuter des manœuvres de réanimation, d'exprimer comment la personne aimerait que la mort survienne, d'être informé du

déroulement de la fin de vie et de pouvoir exprimer ses craintes face à la mort sont exprimés par les participants.

Manquer d'air est paniquant.



Recommandations pour la pratique

Cette étude révèle certaines perceptions qu'ont les personnes vivant avec une MPOC sévère concernant leur fin de vie : la peur de mourir, la certitude que la dyspnée sera présente au moment de la mort, sans oublier le désir de ne pas être maintenu en vie artificiellement. L'infirmière, par sa présence et son ouverture, pourra donc accompagner la personne en fin de vie. En tenant compte de ses perceptions et en respectant son rythme, elle pourra créer des opportunités pour des échanges. Pour ce faire, nous recommandons que les infirmières abordent et expliquent le déroulement de la fin de vie, si la personne désire en parler. Des recommandations plus spécifiques peuvent être formulées, dépendamment du milieu dans lequel l'infirmière évolue.

Ainsi, pour celles œuvrant en centre hospitalier, nous recommandons : de s'assurer qu'au moment de la fin de vie, les soins de confort soient adaptés en fonction des demandes de la personne, d'offrir régulièrement les analgésiques et de s'assurer du soulagement de la dyspnée puisque les personnes vivant avec la MPOC sévère ont peur de mourir

étouffées. Nous demandons également d'aviser les proches si une détérioration survient car la personne vivant avec la MPOC veut mourir entourée de ses proches, d'établir une communication franche concernant le déroulement de la fin de vie tant pour la personne que pour ses proches afin qu'ils soient avisés de ce qui arrive.

Aux infirmières œuvrant dans les CLSC, au Service Régional des Soins à Domicile pour malades pulmonaires (SRSAD) ou en suivi systématique de clientèle MPOC, nous recommandons qu'à la suite de l'établissement d'une relation de confiance, le sujet de la fin de vie soit abordé avec cette clientèle. Cela doit être réalisé en respectant les rythmes et les priorités de la personne. Il est important de leur décrire, si tel est leur désir, comment se déroule la fin de vie, de leur offrir de parler de la mort et de rester disponible pour toute conversation ultérieure. Une des préoccupations mentionnée concerne les proches aidants et la manière de les préparer à la mort de leur proche. L'infirmière pourrait donc guider la personne dans la manière d'aborder le sujet, ou encore participer à un échange avec les proches aidants pour faciliter le processus.

De plus, les personnes vivant avec la MPOC sévère disent s'adapter difficilement à leur perte d'autonomie; les infirmières peuvent donc les accompagner dans cette démarche autant par l'écoute que par l'instauration de services. Il importe également d'encourager, auprès des personnes vivant avec la MPOC sévère, l'importance de discuter avec leur médecin traitant de leurs désirs concernant la possibilité d'avoir ou non des manœuvres de réanimation. L'infirmière peut également utiliser le vidéo réalisé par le RQAM (Réseau Québécois de l'asthme et la MPOC) intitulé «*Le support cardio-respiratoire, un choix éclairé*» pour expliquer les différentes manœuvres de réanimation existantes.

Parler de fin de vie n'est pas toujours facile. C'est pourquoi les résultats de notre étude pourraient être partagés lors de diners-causerie ou de conférences permettant ainsi de stimuler la réflexion des infirmières. De plus, en leur permettant de se pencher sur le sujet, nous leur offrons la possibilité d'être de meilleures accompagnatrices auprès de la clientèle vivant avec la MPOC.

NOTE

¹ Les noms sont fictifs afin de préserver l'anonymat des participants.

RÉFÉRENCES

Andanaes, R., Kalfoss, M. H., & Wahl, A. (2004). Psychological distress and quality of life in hospitalized patients with chronic pulmonary disease. *Journal of Advanced Nursing*, 46, 523-530.

Anderson, K. (1995). The effect of chronic obstructive pulmonary disease on quality of life. *Research in Nursing & Health*, 18, 547-556.

Aucoin, L. (2005). *Les maladies chroniques et chiffres*. Les maladies chroniques et la modernisation du système de santé québécois. Prisme info, mars, 7-10.

Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2000). *Handbook of Qualitative Research*. London : Sage.

Donaldson, G. C., Seemungal, T. A. R., Bhowmik, A., & Wedzicha, J. A. (2002). Relationship between exacerbation frequency and lung function in chronic obstructive pulmonary disease. *Thorax*, 57, 847-852.

Edmonds, P., Karlsen, S., Khan, S., & Addington-Hall, J. (2001). A comparison of the palliative

needs of patients dying from chronic respiratory diseases and lung cancer. *Palliative Medicine*, 15, 287-295.

Elofsson, L. C., & Öhlen, J. (2004). Meanings of being old and living with chronic obstructive pulmonary disease. *Palliative Medicine*, 18, 611-618.

Exley, C., Field, D., Jones, L., & Stokes, T. (2005). Palliative care in the community for cancer and end-stage cardiorespiratory disease: the views of patients, lay-carers and health care professionals. *Palliative Medicine*, 19, 76-83.

Gore, J. M., Brophy, C. J., & Greenstone, M. A. (2000). How well do we care for patients with end stage chronic obstructive pulmonary disease (COPD) ? A comparison of palliative care and quality of life in COPD and lung cancer. *Thorax*, 55, 1000-1006.

Guthrie, S. J., Hill, K. M., & Muers, M. F. (2001). Living with severe COPD. A qualitative exploration of the experience of patients in Leeds. *Respiratory Medicine*, 95, 196-204.

Hall, S. Legault, A., & Côté, J. (2010). Dying means suffocating: perceptions of people living with severe COPD facing end of life. *International Journal of Palliative Nursing*, 16, 451-457.

Hu, J., & Meek, P. (2005). Health-related quality of life in individuals with chronic obstructive pulmonary disease. *Heart & Lung*, 34, 415-422.

Jones, I., Kirby, A., Ormiston, P., Loomba, Y., Chan, K-K., Rout, J., Nagle, J., Wardman, L., & Hamilton, S. (2004). The needs of patients dying of chronic obstructive pulmonary disease in the community. *Family Practice*, 21, 310-313.

Jonsdottir, H. (1998). Life patterns of people with chronic obstructive pulmonary disease: isolation and being close in. *Nursing Science Quarterly*, 11, 160-166.

Les personnes vivant avec la MPOC sévère disent s'adapter difficilement à leur perte d'autonomie.

- Laperrière, A. (1997). Les critères de scientificité des méthodes qualitatives. Dans J. Poupart, J. P. Deslauriers, L. H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer, & A. Pires (Éds.), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp.365-389). Montréal : Éditions Gaétan Morin.
- Lynn, J., Ely, W., Zhong, Z., Landrum, K., Landrum McNiff, K., Dawson, N. V., Connors, A., Desbiens, N. A., Claessens, M., & McCarthy, E. P. (2000). Living and dying with chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of the American Geriatrics Society*, 48, S91-S100.
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (2003). *Analyse des données qualitatives*. Bruxelles : De Boeck University.
- Olivier, S. M. (2001). Living with failing lungs: the doctor-patient relationship. *Family Practice*, 18, 430-439.
- Parse, R. R. (2001). *Qualitative Inquiry: The Patch of Sciencing*. Boston : Jones and Barlett Publishers.
- Pfeifer, M. P., Mitchell, C. K., & Chamberlain, L. (2003). The Value of disease severity in predicting patient readiness to address end-of-life issues. *Archives International of Medicine*, 163, 609-612.
- Rocker, G.M., Dodek, P.M., & Heyland, D. K. (2008). Toward optimal end-of-life care for patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease: Insights from a multicentre study. *Canadian Respiratory Journal*, 15, 249-254.
- Seamark, D.A., Blake, S. D., Seamark, C. J., & Halpin, DMG. (2004). Living with severe chronic obstructive pulmonary disease (COPD): perceptions of patients and their carers. *Palliative Medicine*, 18, 619-625.
- Skilbeck, J., Mott, L., Page, H., Smith, D., Hjelmeland-Ahmedzai, S., & Clark, D. (1998). Palliative care in chronic obstructive airways disease: a need assessment. *Palliative Medicine*, 12, 245-254.
- Steinhauser, K. E., Clipp, E. C., McNeilly, M., Christkis, N. A., McIntyre, L. M., & Tulsky, J.A. (2000). In search of a good death: Observations of patients, families and providers, *Annals of Internal Medicine*, 132, 825-832.
- Société Canadienne de Thoracologie. (2007). State of the art compendium: Canadian thoracic society recommendations for the management of chronic obstructive pulmonary disease, *Canadian Respiratory Journal*, 11, 1B-59B.



L'AQIIG offre des bourses de formation continue à ses membres

Dans le cadre de son 25^e anniversaire, l'AQIIG a décidé de créer un programme de bourses destinées à encourager la formation continue de ses membres dans le domaine gériatrique. Les critères d'attribution des bourses sont les suivants :

1. Être membre de l'Association québécoise des infirmières et infirmiers en gériatrie (AQIIG);
2. Faire une demande de bourse pour une formation en lien direct avec un domaine gériatrique.

Le montant maximal d'une bourse a été fixé à 200 \$ par formation demandée. Les demandes de bourses doivent contenir le titre, le lieu et la date prévue de la formation ainsi qu'une courte description de la formation en question. La demande doit aussi contenir le coût d'inscription. Elles doivent être acheminées au conseil d'administration de l'AQIIG par courrier ou par courriel. Les bourses accordées seront dispensées sous forme de remboursement des frais d'inscription sur présentation du reçu du participant.

Nous vous encourageons donc à nous faire parvenir dès maintenant vos demandes de bourse de formation afin de parfaire vos connaissances et habiletés en gériatrie.

Évaluation d'un programme structuré de sevrage des benzodiazépines : une intervention infirmière

*Nicole Ouellet, Ph.D., professeure
Marie-Josée Papillon, M.Sc., pharmacienne*

En raison des problèmes de santé qui surviennent avec le vieillissement, les personnes âgées sont parmi les plus grandes consommatrices de médicaments d'ordonnance. Au nombre des médicaments les plus prescrits se retrouvent les psychotropes, particulièrement les benzodiazépines (BZD) qui sont des hypnotiques/anxiolytiques. En 2004, les données de la RAMQ indiquaient que la proportion de personnes de 65 ans et plus ayant reçu au moins une ordonnance d'anxiolytiques, sédatifs ou hypnotiques, au cours de l'année s'élevait à 31,4 % au Québec, soit 40 % dans la région du Bas-Saint-Laurent et 44,7 % dans la MRC Rimouski-Neigette (Potvin, 2008).

L'accentuation des problèmes de sommeil qui survient avec le vieillissement contribue largement à l'augmentation de la consommation de somnifères chez les aînés. En effet, jusqu'à 50% des personnes âgées souffrent d'insomnie occasionnelle ou chronique (Fetveit, 2009; Ohayon, 2002). Alors que la consommation de somnifères constitue une solution peu coûteuse, elle est potentiellement dangereuse à long terme. De plus, les spécialistes affirment que les benzodiazépines n'ont plus d'effet somnifère lorsque leur utilisation quotidienne est prolongée au-delà de trois à quatre semaines (Mendelson et al., 2004). Pour ces raisons, il est recommandé de limiter la durée d'utilisation à quelques semaines seulement. Cependant, la nature chronique des problèmes de sommeil amène les médecins à renouveler les ordonnances pour des périodes prolongées.

Lorsque l'habitude de la consommation est créée, la dépendance et la tolérance s'installent et les per-

sonnes âgées ont de la difficulté à cesser la prise de ces médicaments. En plus, l'utilisation prolongée des BZD occasionne plusieurs effets indésirables tels la fatigue, la somnolence, les étourdissements, les troubles de la mémoire (Guimond, 2003). Ils augmentent également le risque de chute (Landi et al., 2005; Pariente et al., 2008), d'accidents de la route (Kurzthaler et al., 2005) et peuvent aggraver certains problèmes de santé déjà existants tels que la démence, la dépression et l'apnée du sommeil (Avidan, 2005; Egan, Moride, Wolfson, & Monette, 2000).

Une fois l'accoutumance installée, les personnes âgées ont de la difficulté à cesser leur consommation. Ainsi, l'arrêt progressif des BZD est requis pour éviter l'insomnie rebond. Pour faciliter le sevrage, les

Une fois l'accoutumance installée, les personnes âgées ont de la difficulté à cesser leur consommation de benzodiazépines.

études démontrent qu'il est préférable de le combiner à une intervention thérapeutique telle que la relaxation, le contrôle par le stimulus ou les thérapies cognitives (Baillargeon et al., 2003; Bastien, Vallières, & Morin, 2004). Bélanger et al.

(2006) suggèrent que la thérapie cognitive comportementale (TCC) accompagnée d'un sevrage progressif est l'intervention la plus efficace et la plus durable pour réduire ou cesser la consommation. Les infirmières sont généralement peu impliquées dans ces programmes alors qu'elles côtoient régulièrement des personnes âgées qui souffrent d'insomnie et de dépendance aux somnifères. Afin de fournir des outils à l'infirmière, nous avons développé un programme de sevrage structuré utilisant la TCC.

Cette étude pilote avait comme principal objectif de déterminer l'efficacité d'un programme de sevrage structuré pour aider les personnes âgées de plus de

45 ans de la MRC de Rimouski-Neigette à cesser ou à diminuer leur consommation de benzodiazépines. Par la modification des comportements nuisibles au sommeil et par l'apprentissage de techniques non pharmacologiques favorisant le sommeil, ce programme visait à offrir un soutien aux participants dans l'arrêt progressif et structuré de leur consommation de benzodiazépines.

❖
Méthode

Participants

À la suite de l'approbation du Comité d'éthique de l'Université du Québec à Rimouski, nous avons recruté les sujets sur une base volontaire à partir de l'Unité de médecine familiale, du CLSC et de bureaux de médecins de la région de Rimouski ainsi que par des annonces publiées dans les journaux locaux. L'infirmière de recherche contactait les participants et vérifiait les critères d'admissibilité. Les participants devaient souffrir d'insomnie depuis plus de 6 mois et consommer quotidiennement un seul type de BZD au coucher depuis plus de 3 mois. Au total 32 candidats ont participé à l'étude et complété le programme de sevrage : 21 femmes (65,6 %) et 11 hommes (34,4 %). L'âge moyen des participants était de 63 ans, ils étaient majoritairement mariés (43,8 %), vivaient dans leur maison (56,3 %) ou en appartement (21,9 %).

Description de l'intervention

Le programme structuré de sevrage des somnifères a été développé pour être utilisé par des infirmières ayant suivi une formation appropriée. Ce pro-

gramme d'une durée de dix semaines comprenait deux volets : la TCC et le sevrage. Lors d'une première rencontre individuelle, l'infirmière expliquait le programme de sevrage, enseignait la technique de contrôle par le stimulus, remettait aux participants différents documents d'information et planifiait un suivi médical. Lors des cinq rencontres de groupe animées par l'infirmière, les participants apprenaient à mieux comprendre leur sommeil, à démystifier les fausses croyances, à reconnaître les habitudes qui favorisent et celles qui nuisent au sommeil ainsi que des techniques non pharmacologiques pouvant les aider à mieux dormir (visualisation, relaxation progressive, training autogène, exercices de respiration, etc.). À la fin du programme, l'infirmière planifiait un suivi individuel avec chacun des participants.

Mesures

Afin de mesurer l'efficacité du programme, nous avons utilisé le journal du sommeil, le journal de sevrage et le journal de consommation. Le journal du sommeil a été complété chaque jour durant une période de deux semaines avant le traitement, puis à 1 mois et 3 mois après le traitement. Les participants notaient entre autres la durée du sommeil et les périodes d'éveil. Quant à la consommation de BZD, elle a été évaluée à l'aide du journal de sevrage et un journal de consommation de somnifères (variante du journal de sevrage). Ces outils nous ont permis de quantifier les benzodiazépines consommées par les participants. Les données ont été saisies et analysées à l'aide du logiciel SPSS.

Tableau 1 -

Profil initial de l'insomnie et de la consommation de benzodiazépines

| | N | % | M (écart type) | Étendue |
|-----------------------------------------------------|----|------|----------------|-----------|
| Durée de l'insomnie | | | 16,4 (12,7) | 2 à 50 |
| 5 ans et moins | 8 | 25 | | |
| 6 à 15 ans | 9 | 28,1 | | |
| 16 à 25 ans | 5 | 15,6 | | |
| 26 ans et + | 7 | 21,9 | | |
| Durée de la consommation de benzodiazépines (année) | | | 12,3 (10,9) | 0,58 à 38 |
| 5 ans et moins | 11 | 34,4 | | |
| 6 à 15 ans | 4 | 12,5 | | |
| 16 à 25 ans | 5 | 15,6 | | |
| 26 ans et + | | | | |

❖
Résultats

Profil des participants

Le tableau 1 présente le profil de l'insomnie et de la consommation de BZD. Les participants rapportaient une insomnie chronique depuis plus de 16,4 ans en moyenne (écart type [s]=12,7). La plupart des participants ont amorcé leur consommation de BZD quelques années après le début de l'insomnie et en consommaient en moyenne depuis 12,3 ans (s=12,7). Initialement, la dose quotidienne moyenne de benzodiazépines en équivalent-diazépam est de 5,7 mg/jour (s=2,5; étendue : 1,9-10 mg/jour). Le lorazepam (AtivanMD) est la benzodiazépine la plus utilisée par les participants (37,5 %) suivie par le flurazepam (DalmaneMD) et l'oxazepam (SeraxMD).

Effets du programme de sevrage sur la consommation de somnifères

Deux participants n'ont pas rempli tous les questionnaires à la suite du sevrage des somnifères parce qu'ils avaient recommencé leur consommation initiale. Trente participants ont complété le suivi à 1 mois, 3 mois et 6 mois. Le suivi post-sevrage nous indiquait qu'un mois après le programme d'intervention, 40 % des participants ont cessé complètement leur consommation de benzodiazépines. Ce pourcentage se maintient à 3 mois et à 6 mois. Au total, 83,3 % des participants ont cessé complètement ou réduit d'au moins de moitié leur consommation de benzodiazépines à 1 mois et 3 mois après le programme de sevrage. De plus, 80 % des participants ont conservé une réduction de la consommation au suivi de 6 mois (tableau 2).

Tableau 2

Abstinence et réduction de la consommation de benzodiazépines à 1, 3 et 6 mois après le sevrage

| | N total | N total abstinents | % |
|--------------------------------------------|---------|--------------------|------|
| Abstinence totale | | | |
| Un mois après le sevrage | 30 | 12 | 40 |
| 3 mois après le sevrage | 30 | 12 | 40 |
| 6 mois après le sevrage | 30 | 12 | 40 |
| Réduction ≥ 50% de la dose initiale | | | |
| Un mois après le sevrage | 30 | 25 | 83,3 |
| 3 mois après le sevrage | 30 | 25 | 83,3 |
| 6 mois après le sevrage | 30 | 24 | 80,0 |

La consommation hebdomadaire initiale moyenne de benzodiazépines était de 35,88 mg (s=21,36) en équivalent diazépam. Une analyse de variance à mesures répétées a été utilisée pour vérifier s'il existait une différence entre la consommation initiale et la consommation subséquente. L'ANOVA¹ à mesures répétées (condition de sphéricité respectée) indique un effet significatif dans le temps (F(3, 84)=42,02; p=0,000). Afin de comparer la consommation initiale à la consommation subséquente (1 mois, 3 mois et 6 mois), des analyses multivariées ont été effectuées. Les résultats indiquent un effet significatif dans le temps, la confirmation ayant été obtenue à l'aide du test Wilks'Λ=0,32, F(3, 26)=18,48, p=0,000 (tableau 3). Les résultats des analyses pour échantillons appariés démontrent qu'il existe une différence significative entre la consommation initiale et toutes les consommations subséquentes en utilisant la correction Bonferroni (p<0.0083). Six mois après le programme de sevrage, la consommation moyenne en équivalent-diazépam est de 9,62 mg par semaine.

Tableau 3

Comparaison de la consommation hebdomadaire de benzodiazépines avant et après le sevrage

| Variable | Avant le sevrage N = 30 Moyenne (écart type) | 1 mois après le sevrage N = 30 Moyenne (écart type) | 3 mois après le sevrage N = 30 Moyenne (écart type) | 6 mois après le sevrage N = 30 Moyenne (écart type) |
|--------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------|
| Consommation hebdomadaire de benzodiazépines en équivalent DZ (mg) | 35,88 (21,26) | 8,06* (10,95) | 9,15* (12,62) | 9,62* (13,28) |

* p< .05 en comparaison avec la consommation initiale

Évaluation du sommeil des participants

Les résultats des ANOVA à mesures répétées (tableau 4) indiquent que plusieurs caractéristiques du sommeil telles que la latence d'endormissement, le nombre d'éveils nocturnes et la durée des éveils nocturnes ne diffèrent pas significativement après le sevrage des somnifères. Par contre, les résultats nous indiquent que l'efficacité du sommeil s'améliore après le sevrage. En effet, l'ANOVA à mesures répétées (condition de sphéricité respectée) indique un effet significatif dans le temps (F (2, 50)=5,39; p=0,008). Ces résultats sont confirmés par le test Wilks'Λ=0,66, F (2, 24)=6.07, p=0,007. Les résultats des analyses pour échantillons appariés démontrent qu'il existe une différence significative entre l'efficacité initiale et l'efficacité à 1 mois (p=0,000) ainsi qu'en regard de l'efficacité initiale comparée à celle calculée à 3 mois (p=0,001).

Tableau 4*ANOVA à mesures répétées en pré et post sevrage*

| Variables | N | Moyenne (écart type) | F | P | Test t pour échantillons appariés |
|--------------------------------------|----|----------------------|-------|--------|-----------------------------------|
| Latence d'endormissement (minutes) | | | | | |
| 1) Évaluation initiale | 26 | 45,6 (31,1) | 2,939 | 0,069 | |
| 2) Évaluation 1 mois | | 42,6 (23,9) | | | |
| 3) Évaluation 3 mois | | 34,9 (16,9) | | | |
| Nombre d'éveils nocturnes | | | | | |
| 1) Évaluation initiale | 27 | 2,1 (1,6) | 0,086 | 0,884 | |
| 2) Évaluation 1 mois | | 2,1 (1,4) | | | |
| 3) Évaluation 3 mois | | 2,1 (1,2) | | | |
| Durée des éveils nocturnes (minutes) | | | | | |
| 1) Évaluation initiale | 27 | 82,1 (69,0) | 1,777 | 0,064 | |
| 2) Évaluation 1 mois | | 76,2 (58,6) | | | |
| 3) Évaluation 3 mois | | 64,5 (48,3) | | | |
| Efficacité du sommeil (%) | | | | | |
| 1) Évaluation initiale | 26 | 86,0 (8,9) | 5,395 | 0,008* | |
| 2) Évaluation 1 mois | | 87,6 (6,6) | | | 3 > 1 (p = 0,009) |
| 3) Évaluation 3 mois | | 89,9 (5,4) | | | 3 > 2 (p = 0,006) |

* p < 0,05

Afin de comparer la différence entre les médianes pour les variables «état de repos au matin» et «satisfaction globale du sommeil» avant le sevrage et après le sevrage, nous avons utilisé un test non paramétrique. Les résultats (tableau 5) nous indiquent que l'état de repos au matin diffère significativement ($p=0,03$) alors que la satisfaction globale du sommeil ne diffère pas ($p=0,29$). Les résultats du $X^2(2, n=27)=7$ et du coefficient de concordance Kendall² de 0,13 montrent une différence entre les trois moments. Un test de Wilcoxon pour données appariées avec correction pour l'erreur de première espèce indique que la médiane à 3 mois est moins élevée ($p=0,005$) que la médiane à l'évaluation initiale, ce qui indique une amélioration de la sensation de repos alors que les autres médianes ne diffèrent pas significativement.



Discussion

L'efficacité d'une TCC combinée au sevrage des benzodiazépines a été démontrée dans plusieurs études en psychologie et en médecine (Baillargeon et al., 2003; Bastien et al., 2004; Morin, Bélanger, Bastien, &

Vallières, 2005). Les résultats obtenus dans notre étude démontrent qu'un programme structuré de sevrage des benzodiazépines, mis en oeuvre par une infirmière, est également efficace pour réduire la consommation de benzodiazépines chez la majorité des participants. En effet, un mois après le programme de sevrage, 83 % des participants ont cessé ou réduit d'au moins 50 % leur consommation de benzodiazépines, et ce résultat persiste chez 80 % des participants 6 mois après le sevrage. De plus, il importe de souligner que la consommation hebdomadaire initiale moyenne en équivalent diazépam (36mg) a diminué de plus de 70 % six mois après le sevrage des benzodiazépines (10mg). Ce résultat est d'autant appréciable qu'en moyenne, les utilisateurs consommaient des benzodiazépines depuis plus de 12 ans. Or, il est généralement reconnu que le niveau de dépendance aux benzodiazépines est notamment lié à la durée d'utilisation (Longo, & Johnson, 2000).

Plusieurs études démontrent l'efficacité d'une TCC sur plusieurs paramètres subjectifs du sommeil. Une revue exhaustive des écrits rapporte que les bénéfices rapportés dans les études utilisant une TCC sont principalement l'amélioration de l'efficacité du

sommeil, la réduction de la latence d'endormissement et la diminution des éveils nocturnes (Wang, Wang, & Tsai, 2005). Pour sa part, Morin et al. (2004) rapportent une augmentation de l'efficacité du sommeil, une réduction des éveils nocturnes et de la latence d'endormissement. Nos résultats sont comparables à ces études en ce qui concerne l'efficacité du sommeil pour laquelle nous notons une amélioration significative après l'intervention. Cependant, nous ne constatons pas de changement significatif de la latence d'endormissement et des éveils nocturnes après l'intervention; du moins, les participants ne voient pas leur sommeil se détériorer après avoir cessé ou diminué la prise de benzodiazépines. Pour ce qui est des paramètres plus qualitatifs du sommeil, les participants se sentent plus reposés trois mois après l'intervention comparativement à l'évaluation initiale. De plus, plusieurs participants de l'étude qui ont cessé de consommer nous ont affirmé qu'ils se sentaient mieux durant la journée et moins fatigués. La fatigue est une variable qui semble importante à considérer dans l'évaluation du sommeil d'autant plus qu'elle constitue un motif important de demande de BZD. Malgré ce fait, encore peu d'études en tiennent compte.

Malgré l'échantillon de petite taille et l'absence de groupe témoin qui nous amènent à être prudents dans l'interprétation des résultats, ces derniers sont encourageants. Les gains thérapeutiques sont suffisamment importants pour que le programme structuré de sevrage des somnifères utilisant une TCC soit recommandé aux personnes âgées désirant cesser ou réduire leur consommation de benzodiazépines. Malgré les risques inhérents à la consommation de benzodiazépines, la plupart des insomniaques se voient encore offrir des somnifères comme la seule forme de traitement efficace pour traiter leur problème d'insomnie alors que plusieurs autres alternatives existent et sont efficaces. Les croyances populaires accentuent cette habitude de consommation des benzodiazépines et encore aujourd'hui, une bonne partie de la population âgée conserve cette conviction que le somnifère est la seule option disponible. Le rôle de l'infirmière devient important

L'infirmière doit promouvoir de bonnes habitudes de vie chez la personne âgée : bien manger, faire de l'exercice et apprendre à se détendre

pour prévenir une consommation non appropriée de BZD et pour promouvoir les moyens non pharmacologiques pour favoriser le sommeil.

Si nous voulons réduire la consommation de benzodiazépines dans la population âgée, il est essentiel que les infirmières proposent des solutions efficaces telles que le programme structuré de sevrage des somnifères basés sur la TCC. De plus, des interventions non pharmacologiques devraient être accessibles aux personnes âgées insomniaques avant qu'elles ne commencent à consommer des benzodiazépines. Les infirmières peuvent non seulement superviser le sevrage des somnifères, mais suggérer des moyens non pharmacologiques pour aider les personnes âgées à mieux dormir. L'infirmière doit promouvoir de bonnes habitudes de vie chez la personne âgée : bien manger, faire de l'exercice et apprendre à se détendre (Ouellet, 2006). Elle doit aussi corriger les fausses croyances à l'origine de certaines mauvaises habitudes de sommeil et encourager les techniques de relaxation diverses.

NOTES

Cette recherche a été réalisée dans le cadre du Programme de subventions en santé publique MSSS et de l'Agence de développement de réseaux locaux de santé et de services sociaux du Bas-Saint-Laurent.

- ¹ Analyse de variance : technique permettant le contrôle de la signification de la différence entre deux ou plus de deux moyennes se rapportant à des échantillons pris au hasard dans différentes populations (*Grand dictionnaire terminologique*).
- ² Le Kendall est un test de concordance utilisant le rang (données non paramétriques). Il est comparable à un test de corrélation pour données non-paramétriques.

RÉFÉRENCES

- Avidan, A. Y. (2005). Sleep in the geriatric patient population. *Semin Neurol*, 25(1), 52-63.
- Baillargeon, L., Landreville, P., Verreault, R., Beauchemin, J. P., Gregoire, J. P., & Morin, C. M. (2003). Discontinuation of benzodiazepines among older insomniac adults treated with cognitive-behavioural therapy combined with gradual tapering: a randomized trial. *Canadian Medical Association Journal*, 169(10), 1015-1020.

- Bastien, C. H., Vallières, A., & Morin, C. M. (2004). Precipitating factors of insomnia. *Behavioral Sleep Medicine, 2*(1), 50-62.
- Egan, M., Moride, Y., Wolfson, C., & Monette, J. (2000). Long-term continuous use of benzodiazepines by older adults in Quebec: prevalence, incidence and risk factors. *Journal of the American Geriatrics Society, 48*(7), 811-816.
- Fetveit, A. (2009). Late-life insomnia: a review. *Geriatrics & Gerontology International, 9*(3), 220-234.
- Guimond, J. (2003). Les anxiolytiques-sédatifs et les hypnotiques. In L. Mallet, L. Grenier, J. Guimond, & G. Barbeau (Eds.), *Manuel de soins pharmaceutiques en gériatrie* (pp. 624). Québec : Presses de l'Université Laval.
- Kurzthaler, I., Wambacher, M., Golser, K., Sperner, G., Sperner-Unterweger, B., Haidekker, A., et al. (2005). Alcohol and/or benzodiazepine use: different accident-different impacts? *Human Psychopharmacology: Clinical & Experimental, 20*(8), 583-589.
- Landi, F., Onder, G., Cesari, M., Barillaro, C., Russo, A., & Bernabei, R. (2005). Psychotropic medications and risk for falls among community-dwelling frail older people: an observational study. *The Journals of Gerontology: Series A, Biological Sciences and Medical Sciences, 60*(5), 622.
- Longo, L. P., & Johnson, B. (2000). Addiction: Part I. Benzodiazépines - Side effets, Abuse Risk and Alternative. *American Family Physician, 61*, 2121-2128.
- Mendelson, W. B., Roth, T., Cassella, J., Roehrs, T., Walsh, J. K., Woods, J. H., et al. (2004). The treatment of chronic insomnia: drug indications, chronic use and abuse liability. Summary of a 2001 New Clinical Drug Evaluation Unit meeting symposium. *Sleep Medicine Reviews, 8*(1), 7-17.
- Morin, C. M., Bastien, C., Guay, B., Radoucou-Thomas, M., Leblanc, J., & Vallières, A. (2004). Randomized Clinical Trial of Supervised Tapering and Cognitive Behavior Therapy to Facilitate Benzodiazepine Discontinuation in Older Adults With Chronic Insomnia. *American Journal of Psychiatry, 161*(2), 332-342.
- Morin, C. M., Bélanger, L., Bastien, C., & Vallières, A. (2005). Long-term outcome after discontinuation of benzodiazepines for insomnia: a survival analysis of relapse. *Behaviour Research and Therapy, 43*(1), 1-14.
- Ohayon (2002). Epidemiology of insomnia. *Sleep medicine reviews, 6*(2), 97-111.
- Ouellet, N. (2006). L'hygiène du sommeil. In P. Voyer (Ed.), *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie* (pp. 231-238). Saint-Laurent : ERPI.
- Pariente, A., Dartigues, J. F., Benichou, J., Letenneur, L., Moore, N., & Fourrier-Reglat, A. (2008). Benzodiazepines and injurious falls in community dwelling elders. *Drugs & Aging, 25*(1), 61-70.
- Potvin, L. (2008). *Traitement statistique des fichiers pharmaceutiques de la RAMQ 2004*, Infocentre du BSL, RR 01. Agence de santé et de services sociaux du Bas-Saint-Laurent.
- Voyer, P., St-Jacques, S., & Verreault, R. (2006). Effectiveness of benzodiazepines in treating sleep disturbances among nursing home residents. *Long-Term Care Interface, 7*(7), 21-28.
- Wang, M.-Y., Wang, S.-Y., & Tsai, P.-S. (2005). Cognitive behavioural therapy for primary insomnia: a systematic review. *Journal of Advanced Nursing, 50*(5), 553-564.

Nicole Ouellet est professeure en sciences infirmières à l'Université du Québec à Rimouski.

Marie-Josée Papillon est pharmacienne et au moment de l'étude travaillait comme agente de planification, de programmation et de recherche à la direction de santé publique de l'ASSS du Bas-Saint-Laurent.

Élargir le réseau social: intervention auprès des proches aidants en soins palliatifs à domicile

Kathryn Melissinos

À l'occasion d'un stage en santé communautaire au Centre ambulatoire du Réseau Laval (CARL), l'auteure a vécu au sein d'une équipe travaillant en soins palliatifs à domicile. Avec eux, elle a visité des personnes gravement malades et leurs proches-aidants. Durant cette période de trois mois, elle a effectué jusqu'à cinq visites par jour auprès de malades en fin de vie, son action étant dirigée plus spécifiquement vers les proches aidants. Les objectifs poursuivis alors s'articulaient étroitement avec ceux de l'équipe des soins palliatifs soit : amener les proches aidants à développer davantage leurs réseaux sociaux afin de prévenir l'isolement social, les aider à cheminer dans la détermination de moments de répit au cours de la semaine pour des activités de plaisir pour eux-mêmes, et enfin créer, en partenariat, un guide de « réseautage » incluant cinq personnes ou organismes-ressources qui pourraient être rejoints lorsque le besoin d'aide ou de réconfort serait présent. Cet article décrit le travail de l'équipe des soins palliatifs à domicile et les interventions réalisées auprès des personnes soutiens.

Le portrait de santé du Québec et de ses régions (2006) démontre qu'il y a 17,8 % de la population lavalloise qui consacre du temps à prendre soin d'un proche sans rémunération. Par ailleurs, les cancers sont à l'origine d'un peu plus du tiers (35 %) des décès recensés en 2006 sur ce territoire. Il n'y a pas de données sur le milieu où ces décès ont eu lieu (domicile, urgence de l'hôpital, unité des soins palliatifs, etc.), mais on observe qu'il y a environ deux décès par semaine de personnes suivies par l'équipe; la majorité de ces personnes choisissent de mourir à l'hôpital.

L'objectif du Centre ambulatoire du Réseau de Laval (CARL), créé en 2008, est de prendre en charge les patients qui sont atteints de maladies en phase terminale (souvent des cas d'oncologie) ou présentant une condition de maladie à long terme en phase avancée (insuffisance cardiaque ou MPOC). L'équipe

devient gestionnaire de cas et doit évaluer les besoins des personnes malades et de leurs proches afin de favoriser leur bien-être et améliorer la qualité de vie afin de maximiser le temps au domicile. Lorsque l'état physique ou mental de la personne malade change et qu'il devient impossible de maintenir les soins à domicile, des démarches sont entreprises afin d'avoir un suivi en fin de vie à la Maison des soins palliatifs de Laval ou à l'hôpital.

Le CSSS Laval représente toute la population lavalloise, soit environ 396 000 habitants de tous âges et nécessitant des soins très variés; cette région est la deuxième la plus densément peuplée au Québec. Les établissements du territoire sont équipés pour prendre en charge une communauté variée en culture, croyances et besoins, représentant des familles à tous les stades de développement, de la petite enfance jusqu'à la fin de vie. Les problématiques identifiées sont le manque de connaissances et de soutien lors des traitements de chimiothérapie à domicile (autant pour les patients que pour les intervenants) causant un stress ou un malaise dans le milieu; le manque de collaboration interdisciplinaire au CARL menant à des difficultés pour avoir des réponses ou du soutien, lorsque nécessaire; les limites dans les suivis posthumes ainsi que le risque important de dépression et d'épuisement chez les proches aidants menant à un soutien à domicile plus difficile.

La région lavalloise possède d'autres organismes disposant d'une certaine expertise dans les situations de fin de vie ou de décès. Ainsi, *Lumi-Vie* offre des soins ou suivis posthumes aux proches aidants, *ALPA* (Association lavalloise des personnes aidantes) travaille avec la coopérative de Laval pour offrir du répit aux proches aidants, et *Ressources régionales Suicide de Laval* offre également des services de prévention ou de soutien auprès de personnes vivant des deuils difficiles.

Demandes adressées au CARL

Une multitude de demandes sont adressées au Centre ambulatoire, dont la plupart sont reliées aux visites à domicile. Ces demandes de ressources, faites de façon régulière, souvent trois ou quatre par jour, concernent le soutien aux proches aidants, les suivis par une travailleuse sociale, les services de gardiennage ou de répit et de soutien social. On note depuis peu que la hausse de ces demandes est provoquée par des maladies chroniques variées et multifactorielles qui apparaissent en plus du diagnostic de maladie terminale. Il y a un besoin urgent d'apporter du soutien émotionnel, physique et financier aux proches aidants.

Les proches aidants

Les proches aidants sont des partenaires précieux, qui prennent en charge la majorité des responsabilités et du pouvoir décisionnel reliés à l'état de santé de leurs proches. De ce fait, ils deviennent très vulnérables face à des problèmes de santé mentale, notamment la dépression (Given, Wyatt, Given, Sherwood, Gift, DeVoss, & Rahbar, 2004). On observe que ceux qui gardent jusqu'à la fin l'espoir de voir guérir leur proche et qui sont encore dans la phase de déni au stade de fin de vie sont ceux qui démontrent la plus grande difficulté à « remonter la pente », retirés qu'ils sont de leur environnement social lors de la progression de la maladie. Selon Beeson (2003), l'isolement social est un des facteurs qui favorise la dépression chez les proches aidants. Il y a donc un lien concret et direct entre l'isolement social des proches aidants et une augmentation du risque de dépression chez ces personnes.

Selon Rokach et al. (2007), les proches aidants vivent une situation très difficile, tout autant émotionnellement que physiquement, car prendre en charge un proche mourant mène à des changements dans leur vie. Le bouleversement le plus souvent noté est une augmentation des tensions au travail ou avec leur employeur, des changements dans la vie familiale et sociale. Le temps consacré aux activités sociales est quasiment inexistant, car les aidants ressentent de la culpabilité à prendre du temps pour eux, ou encore ils éprouvent un certain malaise en discutant avec des amis qui ne sont pas au courant de leur situation. En se retirant de certaines activités sociales, en n'allant plus travailler et en passant moins de temps avec leur famille, il y a une diminution importante du réseau social et familial.

Par ailleurs, cette population présente plusieurs forces, notamment la capacité d'apprendre et de prendre en charge les soins de leur proche ainsi que de reconnaître des signes de décompensation, de détresse ou de douleur suite aux enseignements faits par différents professionnels de la santé. Ils développent un certain niveau de compétence spécifique à la maladie de leur proche et sont capables d'assimiler de l'enseignement et d'appliquer des consignes selon leur jugement. Les proches aidants démontrent des capacités d'apprentissage et d'assimilation comparables à ceux qui ont eu une formation professionnelle (Rhodes, & Shaw, 1998). Ces atouts sont des attributs remarquables qui démontrent non seulement les forces et la détermination des proches aidants, mais aussi leur dévouement et leur amour. Parallèlement, ils présentent aussi certaines difficultés face aux soins, plus particulièrement face à leur subjectivité ou à leur sensibilité reliée à la situation, car ils ne réalisent pas nécessairement la gravité de la maladie.



Les services actuellement offerts par le groupe de soins palliatifs

Le CSSS de Laval offre déjà des groupes de soutien pour les proches aidants; ils favorisent une discussion ouverte de l'expérience d'être proche aidant et servent à créer un réseau social pour cette population vulnérable. Les rencontres, d'une durée d'environ deux heures et demie chacune, sont offertes une fois par semaine. Cependant, le CSSS réalise que, dans des circonstances de fin de vie, des activités semblables ne répondent pas nécessairement aux besoins des proches aidants puisque des rencontres de plus de deux heures étalées sur une durée de trois mois ne correspondent pas toujours à l'évolution de la maladie en fin de vie. De plus, les sujets sont très variés et répondent souvent plus aux besoins des proches aidants d'une personne atteinte de démence évolutive sur une période de temps indéterminée. Cependant, les personnes soutiens des personnes mourantes développeraient davantage leur réseau social en participant aux ateliers. Selon Findlay (2003), ces ateliers/rencontres sont parmi les moyens les plus efficaces de réduire l'isolement social chez les proches aidants des personnes atteintes de maladies chroniques à l'âge avancé au Royaume-Uni. Des ateliers hebdomadaires dans une résidence pour personnes âgées sont offerts aux proches aidants dans le but de leur per-

mettre d'effectuer des activités ensemble et de créer un réseau « d'amis » dans la résidence. En augmentant leur réseau social et leurs connaissances, ceci augmenterait le sentiment de compétence et de sécurité des proches aidants.

Activités de prévention de la santé menées auprès des proches aidants

Les activités de prévention menées auprès des proches aidants visent à réduire leur isolement social et les risques de dépression (Gendron, & Roy, 2010). Il est important de les aider à développer des réseaux de soutien par la création de partenariat avec certaines personnes, selon un horaire ou calendrier. Renforcer leur capacité d'agir et de trouver des solutions adaptées à leurs besoins personnels et à leurs préférences encourage leur « empowerment ». Ainsi, se développe la capacité de prendre en charge leur état de santé et d'agir en favorisant des sentiments d'autonomie, de confiance en soi et de maintien à long terme (Bickman et al. 2003) [traduction libre].

La planification d'activités propose une visite à domicile centrée sur le proche aidant en même temps que se fait le suivi et l'évaluation de la personne atteinte de maladie grave en phase terminale. Ces visites sont effectuées de façon hebdomadaire (ou plus souvent, dépendamment des besoins). Un moment est cependant réservé uniquement pour une discussion avec le proche aidant principal.

But poursuivi

Le but de l'activité planifiée est donc de renforcer la capacité des proches aidants d'agir en se basant sur les moyens « d'empowerment » pour qu'ils puissent être capables de créer un réseau social fort autour d'eux pour prévenir l'isolement social. Stajduhar, Funk, Jakobsson et Öhlén (2009) explorent les différents moyens d'« empowerment » qui favorisent la capacité de la personne à agir et à prendre en charge son état. En soutenant les sentiments d'autonomie, d'appartenance dans le milieu familial et d'inclusion dans l'équipe de soins de la personne, la base d'une relation de confiance s'établit avec la famille, ce qui augmente la satisfaction de la personne et permet une communication ouverte et claire.

Il est cependant important de faire cette intervention auprès de l'aidant avant que la personne

atteinte de maladie grave ne décède. Afin de maximiser les chances d'intervenir et de prévenir le début de l'isolement social et de la dépression, il faut sensibiliser les intervenants dès la prise en charge des patients (Cole, & Dendukuri, 2004). Actuellement, il n'y a pas de rencontres concernant uniquement les personnes soutiens. Lorsqu'un cas de détresse est signalé, la personne est prise en charge par l'équipe d'Urgence sociale du CSSS. Cette ressource intervient seulement quand il y a un cas de dépression décompensée et que la vie de la personne ou de la famille est en danger.

Activités de suivi posthume menées auprès des proches aidants

La mise en place de l'équipe des soins palliatifs à domicile a été effectuée il y a un peu moins de trois ans; des programmes et des modifications aux visites à domicile sont encore en cours de réalisation.

Ainsi, les infirmières ont commencé à faire des visites posthumes auprès des proches aidants et des membres de la famille qui étaient présents lors de l'expérience de fin de vie. Cette rencontre sert aussi à évaluer l'état émotionnel du proche et l'évolution du deuil face à la perte de son être cher. Cette évaluation se fait de façon subjective, selon les impressions des infirmières et les observations réalisées au domicile.



Le rôle de l'infirmière dans une équipe de soins palliatifs à domicile

Selon Meshfedjian, McCusker, Bellavance et Baumgarden (1998), le rôle de l'infirmière dans les soins communautaires est essentiel dans le suivi et les services aux patients et à leur famille. En tant que gestionnaire de cas, elle est une personne ressource pour la famille. Elle connaît les organismes communautaires et les personnes à rejoindre afin de mobiliser les organismes qui peuvent répondre aux besoins de la famille. L'évaluation et la prise en charge des signes de dépression relèvent de son travail. Ceci fait partie des objectifs décrits par le CSSS de Laval dans son projet clinique: « *Articuler les programmes services avec l'ensemble des services offerts* » (CSSS Laval, 2010). Cela signifie que, par exemple, si la conjointe d'un patient voulait prendre une heure par semaine pour visiter ses petits-enfants, l'infirmière pourrait offrir les services de la

Coop (gardiennage) pour raccompagner la personne mourante. En organisant cette sortie, cette dame aura un contact précieux avec sa famille, ce qui augmentera son réseau et son sentiment d'appartenance.

Le temps que les infirmières ont à consacrer pour effectuer le suivi auprès des proches aidants est limité. On sait que l'efficacité des interventions brèves est constatée lorsque les proches aidants ont un rôle actif dans la prise de décisions et dans l'implantation des activités dans leur quotidien. Ceci est cohérent avec l'école de pensées de Jean Watson et des notions du *caring*. Selon Watson (2006), en favorisant le partenariat avec le client et sa famille et en prenant en considération les désirs des personnes, on favorise une approche « avec » la famille, ce qui maximise l'efficacité de nos interventions.

De même, si après la rencontre avec le proche aidant à domicile, l'infirmière juge que la personne aurait besoin d'aide pour développer son réseau social, et

reconnaître l'importance de son rôle ou qu'elle est à risque aigu de troubles de santé mentale (dépression, suicide), elle fait la demande pour avoir l'implication de la travailleuse sociale de l'équipe. Le travail en interdisciplinarité favorise un suivi complet et adapté aux besoins de la personne en faisant appel aux forces individuelles de chaque intervenant (CPASS, 2009).

Rôle de la travailleuse sociale

Selon Dubus (2010), le rôle de la travailleuse sociale est essentiel dans les équipes de soins palliatifs, car il y a beaucoup d'émotions et d'inconnu pour la majorité des personnes qui vivent cette expérience. Donc, en tant que gestionnaire de cas en soins palliatifs, c'est aux infirmières de l'unité du CARL à déceler les signes ou besoins des personnes et de faire la demande pour l'implication de la travailleuse sociale.

Brève description des activités du stage

Activités pour atteindre les objectifs.

Au moyen d'interventions brèves (moins d'une heure) faites régulièrement, l'auteure a réalisé des activités avec le proche aidant. Tout en poursuivant l'évaluation de la personne atteinte, un moment était réservé uniquement pour le proche aidant. Afin de bien maximiser les bienfaits de ces rencontres, elles devaient être débutées dès la prise en charge de la maladie.

Cette activité, basée sur une discussion interactive infirmière/proche aidant, visait à établir un contrat ou une entente qui favoriserait une activité variée (magasinage, bain chaud, sortie avec amis, etc.) planifiée une fois par semaine et qui servirait comme moment de répit pour le proche aidant. Selon le MSSS (2003), des activités provenant des intérêts et des habitudes d'une personne favorisent l'adhésion ou la continuité de l'activité, maximisant les effets bénéfiques recherchés par l'implantation de ce projet. Donc, demander au proche aidant d'énumérer des activités qu'il aime et qui sont importantes pour lui favorise l'intégration de cette activité.

En tenant compte des réalités des proches aidants et des familles vivant des situations de fin de vie, des alternatives ont été proposées pour combler les besoins lorsque les sorties hebdomadaires ne seraient plus possibles. Il s'agit de développer un bottin téléphonique dans lequel seraient énumérés et détaillés les noms des services offerts, les noms et numéros de téléphone de cinq personnes, organismes ou membre de famille auprès desquels le proche aidant pourrait rechercher de l'écoute, du soutien ou de l'aide durant les moments difficiles. Ainsi, elle serait capable de faire appel aux services offerts par chaque organisme et de maintenir des contacts avec des amis ou des membres de la famille, tout cela dans le but de maintenir un réseau social. Selon le MSSS (2003), les bienfaits de parler de la situation vécue au moyen d'appels téléphoniques apportent autant de soutien sur une période de temps limité que le maintien d'activités sociales.

La réalisation de cette activité pourrait être validée auprès du proche aidant au moment des visites de l'infirmière des soins palliatifs au domicile de la personne mourante. Explorer les changements observés chez le proche aidant, son état émotionnel, les signes de dépression ou de tristesse et son adhésion au plan d'intégration d'activités renseignent sur son état dépressif ou non.

Le suivi rigoureux d'un membre de l'équipe auprès des proches aidants a montré que cette clientèle répondait bien à une intervention spécifiquement dirigée vers elle. En rétrospective, il apparaît que la prise en charge des personnes soutiens, dès le début des visites de l'équipe des soins palliatifs à la personne malade, évite un état dépressif à ce proche en créant un réseau social.

❖
Conclusion

Le suivi en soins palliatifs à domicile est très précieux pour les personnes atteintes. Cependant, la qualité de vie des personnes qui les accompagnent à domicile durant tout le temps que dure la maladie l'est tout autant. Il devient nécessaire de planifier une activité spéciale d'assistance pour celles qui risquent de sombrer dans la dépression suite à leur isolement social. On sait que le fardeau imposé par la maladie terminale d'un proche hypothèque la vie courante.

Suite au stage, un document décrivant les principales activités, le déroulement des rencontres et les témoignages reçus par les personnes visitées a été remis aux responsables du Centre ambulatoire du Réseau de Laval. Un questionnaire décrivant les éléments à travailler afin de créer un réseau social a également été déposé.

RÉFÉRENCES

Beeson, R., Horton-Deutsch, S., Farran C., & Neundorfer M. (2000). Loneliness and depression in caregivers of persons with Alzheimer's disease or related disorders. *Issues in Mental Health Nursing, 21*(8), 779-806.

Bickman, L., Reich, S., & Heflinger C.A. (2004). Covariates of self-efficacy: caregiver characteristics related to mental health services self-efficacy. *Journal of Emotional & Behavioral Disorders, 12*(2), 99-108.

Cole, M.G., & Dendukuri, N. (2004). The feasibility and effectiveness of brief interventions to prevent depression in older subjects: a systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 19*(1), 1019-1025.

CPASS. (2009). *Collaboration interprofessionnelle centrée sur la personne et ses proches : s'initier à la collaboration professionnelle*. Module 3, Déterminants de la collaboration, section 3.5. Université de Montréal.

CSSS Laval. (2010). *Projet Clinique*. Repéré à <http://www.cssslaval.qc.ca/le-csss-de-laval/nos-projets/projet-clinique.html>.

Dubus, N. (2010). Who cares for the caregivers? Why medical social workers belong on end-of-life care teams. *Social Work in Health Care, 49*(7), 603- 617.

Findlay, R.A. (2003). Interventions to reduce social isolation amongst older people: Where is the evidence? *Ageing & Society, 23*(1), 647-658.

Gendron, S., & Roy, J. L. (2010). SOI3606- *Notes de cours Prévention et Réduction des risques 19 novembre 2010*. [Présentation PowerPoint]. Repéré à <http://www.coursenligne.umontreal.ca/>.

Given, B., Wyatt, G., Given, C., Sherwood, P., Gift, A., DeVoss, D., & Rahbar, M. (2004). Burden and depression among caregivers of patients with cancer at the end of life. *Oncology Nursing Forum, 31*(6), 1105-1117.

Institut national de santé publique. (2006). *Portrait de santé du Québec et de ses régions 2006*. (Publication no INSPQ-2006-080). Repéré à http://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/546-PortraitSante2006_Analyses.pdf.

Meshedfejian, G., McCusker, J., Bellavance, F., & Baumgarten, M. (1998). Factors associated with symptoms of depression among informal caregivers of demented elders in the community. *The Gerontological Society of America, 38*(2), 247-263.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2003). *Fond de partenariat sur la maladie d'Alzheimer et les affections connexes. Soutenir les proches aidants : Résumés de vingt-sept expériences de répit, de formation et de soutien*. (Publication no. 1). Repéré à URL spécifique le 2010-10-29 <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2004/rapfonds.pdf>.

Rhodes, P., & Shaw, S. (1998). Informal care and terminal illness. *Health and Social care in the Community, 7*(1), 39-50.

Rokach, A., Matalon, R., Safarv, A., & Bercovitch, M. (2007). The dying, those who care for them, and how they cope with loneliness. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine, 24*(5), October/November 2007, 399-407.

Stajduhar, K.M., Funk, E., Jakobsson, E., & Öhlén, J. (2010). A critical analysis of health promotion and 'empowerment' in the context of palliative family caregiving. *Nursing Inquiry, 17*(1), 221-330.

Watson, J. (2006). Part 1. Jean Watson theory of human caring. Dans M. E. Parker (Éd.), *Nursing theories & nursing practice* (2^e éd.), pp. 3.

Kathryn Melissinos est étudiante en Sciences infirmières de l'Université de Montréal. Le stage décrit dans cet article répondait à une exigence du cours *Pratique de soins - Santé communautaire* donné par madame Sylvie Gendron. L'équipe de soins de Santé Physique-Soins palliatifs du CARL comprend une équipe de huit infirmières couvrant le territoire de Laval au complet. Cette équipe est soutenue par le travail extraordinaire de leur assistante au supérieur immédiat, Guylaine Berthelette.

Les maisons de soins palliatifs : des lieux accueillants

Alain Coulombe, inf., M.A. (bioéthique)

Autrefois, la plupart des gens mouraient chez eux, dans un cadre familial et rassurant, entourés de leurs proches, sans qu'on s'acharne à les garder en vie. Aujourd'hui on meurt de plus en plus à l'hôpital, dans un cadre froid, entouré d'étrangers et d'appareils médicaux plutôt que de ses proches.

Le mouvement des soins palliatifs est le reflet, en partie, d'une action qui privilégie les soins axés sur le patient et son entourage. On entend par soins palliatifs, ceux destinés à soulager la souffrance physique, émotionnelle, psychosociale ou spirituelle plutôt qu'à guérir.



Les maisons de soins palliatifs

Grâce à la Maison de soins palliatifs Michel Sarrazin, pionnière au Canada, vingt-sept (27) milieux ont été créés, selon le réseau des soins palliatifs du Québec, afin de répondre aux besoins de la population. On constate cependant que le nombre est insuffisant. Seulement 20 % des mourants ont droit à ces soins qui maintiennent jusqu'au bout leur confort et leur dignité, en leur permettant de partir dans la paix.

Encore en 2011, les maisons de soins palliatifs sont mal connues dans la société. Elles sont perçues négativement comme des mouiroirs, lugubres, tristes et sans vie et comme des endroits où l'on accélère la mort. Pourtant, c'est un milieu où est confirmé le sens de la vie. En présence de la mort, ce n'est pas l'affaiblissement et la maladie qui fait peur, mais plutôt la perspective de la souffrance qui risque d'accompagner le passage de la vie à la mort. « *La fin de vie apparaît ainsi uniquement comme un odieux affront à la dignité humaine* » (Vinay, 2010).

Les maisons de soins palliatifs, aux dires des patients et des familles, sont de petits hôtels cinq étoiles avec des budgets très limités. Ce qui n'est pas réduit, c'est l'accompagnement fourni avec cœur et générosité par les intervenants. Les maisons procurent des soins actifs et complets aux personnes qui ne répondent plus au traitement curatif. La lutte contre la douleur et les autres symptômes, ainsi que la prise en considération des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels y sont primordiales. Ces soins ne hâtent ni ne retardent le décès. Leur but est de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort. Voilà la raison d'être des maisons de soins palliatifs.



La Maison de soins palliatifs Source Bleue

Dernière-née du réseau, la Maison de soins palliatifs Source Bleue, située à Boucherville, a accueilli son premier patient le 12 janvier dernier. C'est une maison de soins mais surtout, c'est un milieu de vie. Ce concept devient le dénominateur d'interventions de qualité, et ce, jusqu'au dernier souffle de la personne. Afin de promouvoir cet idéal, une visite de pré-admission a lieu pour expliquer la mission, organiser l'arrivée et connaître les rêves du moment du patient. On invite les familles à décorer la chambre tandis que le personnel et les bénévoles s'activent à trouver les ressources pour réaliser un dernier rêve.

A titre d'exemple de ces réalisations de rêve, voici deux situations qui ont été vécues à la Maison bleue. Un lundi du mois de janvier, une dame est admise. Elle est pratiquement mourante : la dialyse a été cessée et il ne lui reste plus que quelque temps à vivre. Elle se désole: « *J'aurais tant aimé fêter mon 82^e anniversaire. Chaque année, cette journée en est une de réjouissances avec les enfants et les*

*Leur désir ultime est de préserver
la meilleure qualité de vie possible
jusqu'à la mort.*

petits enfants. Mais, là...» Les bénévoles s'affairent à commander le gâteau préféré à la mousse de chocolat et le mousseux. Le jour même, deux mois avant la date réelle de la naissance, famille et amis réunis célèbrent l'anniversaire de la dame qui meurt la nuit suivante.

Autre exemple de rêve réalisé : un monsieur est admis, amaigri et souffrant, il ne lui reste que 14 jours à vivre. Il dit : «*C'est dommage, mais toute ma famille va me voir seulement quand je serai dans ma tombe*». On organise donc une rencontre à laquelle assistent 32 personnes. Une de ses sœurs, souffrante de la maladie d'Alzheimer qu'il n'a pas vue depuis de nombreuses années, est présente. Il reçoit les derniers sacrements. Ce monsieur a toujours eu des chevaux et aime ces bêtes. Il a donc le plaisir de recevoir, au jardin, une visite chevaline. Assisté de quelques personnes, il se lève, et quoique extrêmement faible, fait neuf pas bien comptés et donne deux carottes à la bête.

Ces maisons reflètent la vision d'un monde dans lequel les meilleurs soins possibles sont disponibles pour toute personne en fin de vie, en toute circonstance.

Le personnel de la Maison de soins palliatifs Source Bleue se considère comme privilégié d'accueillir et d'aider des personnes souffrantes à vivre les derniers moments de leur vie. Humaniser les soins devient l'idéal à atteindre.

Cette maison reflète la vision d'un monde dans lequel les meilleurs soins possibles sont disponibles pour toute personne en fin de vie, en toute circonstance. Recevoir une aide et un soutien en fin de vie devrait être un

droit pour chaque individu.

REMERCIEMENT

Nous désirons remercier M. Claude Beauchamps, président du CA. Maison de soins palliatifs Source Bleue.

RÉFÉRENCES

Réseau des soins palliatifs du Québec : <http://www.aqsp.org/>

Vinay, Patrick. (2010). *Ombres et lumières sur la fin de la vie*. Montréal : Édition Médiaspaul.

Alain Coulombe est directeur général de la Maison de soins palliatifs Source bleue
<http://wwinfo@maisonsourcebleue.ca> - Tél. : (450) 641-3165



Invitation pour souper-causerie

L'Association québécoise des infirmières et infirmiers en gérontologie (AQIIG) annonce un souper-causerie le 25 mai prochain. *Le suicide des aînés* sera le thème développé par deux conférenciers provenant de la communauté.

La mortalité par suicide au Québec a tendance à diminuer selon l'Institut national de santé publique (2011). Cependant, le taux de mortalité, estimé à 20,37 pour 100 000 personnes chez les hommes de plus de 65 ans et à 4,4 pour 100 000 personnes chez les femmes du même âge, continue encore à faire des ravages. Il y a des suicides dans toutes les sphères de la société, chez les jeunes comme chez les aînés et même dans notre monde médical.

Pourquoi se suicide-t-on? Pourquoi les hommes plus que les femmes? Pourquoi les intervenants et les proches ne voient-ils pas la détresse des personnes et pourquoi ne peuvent-ils y remédier? Que pourrions-nous faire comme citoyens et comme travailleurs de la santé pour enrayer ce phénomène?

Les deux conférenciers de la soirée, Michael Sheehan et Gervais Soucy, militent comme bénévoles depuis de nombreuses années. Ils nous livrent des pistes de réflexion et des interventions qui pourraient s'avérer pertinentes.

Le souper-causerie aura lieu au :

Centre des congrès et banquets Renaissance,
7550 Henri-Bourassa Est, Montréal H1E 1P2.

Il sera précédé de l'Assemblée générale annuelle et d'un cocktail.

Divers exposants seront sur place.



Outils cliniques destinés aux patients et à leur famille

Maryse Grégoire

Le Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS) a développé un programme de formation sur le délirium destiné aux infirmières. Il a été réalisé en 2010 dans le cadre d'un projet de recherche approuvé par le comité d'éthique de l'institution par Cécile Michaud, inf. PhD de l'École des sciences infirmières de l'Université de Sherbrooke. Ce projet de recherche s'intitulait : « *Mesure de l'amélioration du sentiment de compétence des infirmières face au dépistage du délirium auprès d'une clientèle en médecine* ».

Pour les besoins de cette formation, les auteurs, Maryse Grégoire, inf. M.A. conseillère cadre clinicienne, Martine Proulx, inf. M.Sc., conseillère cadre clinicienne, et Patrice Laplante, M.D., M.Sc., chef médical, ont également développé un feuillet destiné aux familles : « *Un membre de votre famille ou un proche présente un épisode de délirium: comment l'aider?* » Une version anglaise est disponible.

Le feuillet (fig. 1), remis aux familles ou aux proches, explique le délirium, les causes, les symptômes les plus fréquents et comment aider. Il transmet quelques conseils et suggestions à l'intention des familles. Il suffit de plier en trois la feuille imprimée recto-verso.

Disponible sur www.chus.qc.ca, il peut être utilisé par les milieux de soins en citant la source.

❖ Futurs feuillets

Trois autres feuillets, destinés aux patients/familles, seront élaborés dans le futur par l'équipe du CHUS. Ils porteront sur les thèmes suivants :

- *La douleur : pour un meilleur soulagement possible* (Auteurs : Maryse Grégoire, inf. M.A., Frédéric Grondin, inf. B.Sc.inf., M.Sc. inf (c) et Patricia Bourgault, inf. Ph.D, École Sc. Inf., Université de Sherbrooke.
- *L'utilisation sécuritaire d'une marchette.* (Auteurs : Louise LeBlanc, physiothérapeute, et Maryse Grégoire, inf. M.A.)
- *Le syndrome d'immobilisation* (Auteurs : Maryse Grégoire, inf. M.A., Louise LeBlanc, physiothérapeute, et Patrice Laplante M.D, chef médical)

Les feuillets qui paraîtront dans le futur seront également présentés dans *La Gérontoise* et seront disponibles sur www.chus.qc.ca

Les auteurs du feuillet *Délirium : comment l'aider ?*

Maryse Grégoire est conseillère cadre clinicienne pour le programme clientèle médecine générale et urgence à la Direction interdisciplinaire des services cliniques du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke. Elle est également professeure associée à l'École des sciences infirmières de l'Université de Sherbrooke à titre de chargée de cours et superviseure de stages en soins critiques aux urgences.

Détentrice d'un certificat en administration des affaires, d'un certificat en gérontologie, d'un baccalauréat en sciences infirmières, d'une maîtrise recherche en gérontologie, d'un microprogramme en éthique clinique (2^e cycle) de l'Université de Sherbrooke, elle détient également un certificat en gestion des services de santé et des services sociaux de l'Université du Québec et a complété un diplôme de 2^e cycle à l'École nationale d'administration publique (ENAP).

Docteur Patrice Laplante est chef du Département de médecine générale du CHUS et chef médical du Programme clientèle Médecine générale et urgence. Il est professeur d'enseignement clinique du Département de médecine familiale de l'Université de Sherbrooke. Il pratique à la Clinique médicale de Fleurimont et à l'Hôtel-Dieu de Sherbrooke.

Spécialiste en médecine de famille, il a complété son doctorat en médecine et sa résidence à l'Université de Sherbrooke. Il est détenteur d'une maîtrise en sciences cliniques de l'Université Western Ontario.

Martine Proulx est conseillère cadre clinicienne pour la Direction adjointe des soins infirmiers à la Direction interdisciplinaire des services cliniques du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke. Elle est également superviseure de stages en adaptation/réadaptation à l'École des sciences infirmières de l'Université de Sherbrooke.

Elle est détentrice d'un baccalauréat en sciences infirmières de l'Université de Sherbrooke et d'une maîtrise en sciences infirmières de l'Université de Montréal.

Causes les plus communes

- ◆ Fièvre, infection
- ◆ Prise d'un nouveau médicament ou de plusieurs médicaments
- ◆ Douleur
- ◆ Intoxication, sevrage, abus de substances (médicaments, alcool, drogue)
- ◆ Déshydratation
- ◆ Rétention urinaire, constipation
- ◆ Chirurgie récente
- ◆ Hypoxie (manque d'oxygène)
- ◆ Chute, blessure récente, traumatisme
- ◆ Maladie grave : infarctus, cancer, accident vasculaire cérébral (AVC)
- ◆ Complications neurologiques ou psychiatriques
- ◆ Taux de sucre anormal dans le sang (trop haut, trop bas)
- ◆ Déficit visuel ou auditif
- ◆ Changement d'environnement (relocalisation, hospitalisation, déménagement récent)
- ◆ Peur, anxiété, dépression, deuil, perte récente, chagrin
- ◆ Privation de sommeil
- ◆ Sur ou sous stimulation des sens

Mars 2010

Manyse Grégoire, inf. M.A., conseillère cadre clinicienne, Programme clientèle en médecine générale et urgence
Patrice Laplante MD, M. Sc. Cl., chef médical, Programme clientèle en médecine générale et urgence
Martine Proulx, inf. M. Sc., conseillère cadre clinicienne, Programme clientèle en soins médicaux spécialisés

© CHUS

Comment aider ?

Votre présence est rassurante et aidante pour votre parent ou votre proche. Vous pouvez :

- ◆ Réduire les stimulations : bruits, lumières. Favoriser la lumière du jour dans la chambre.
- ◆ Créer une atmosphère calme.
- ◆ Apporter photos, objets familiers, horloge, montre.
- ◆ Lui faire porter ses lunettes, prothèses dentaires, prothèses auditives.
- ◆ Laisser à portée de mains canne et marchette.
- ◆ Être souriant et rassurant en lui disant qu'il est en sécurité et qu'il va se rétablir.
- ◆ Parler avec des phrases courtes et simples. Aborder des sujets qui l'intéressent sans trop le stimuler.
- ◆ Établir une routine près de ses habitudes.
- ◆ Lui rappeler la date, l'heure, la saison, où il est et pourquoi.
- ◆ **En vérifiant d'abord avec l'équipe soignante** (diète, restriction) offrir à boire, à manger et l'aider au besoin, marcher avec lui, le faire asseoir au fauteuil.
- ◆ S'il a de drôles d'idées, ne pas argumenter, le replacer doucement dans la réalité.
- ◆ Lui apporter ses journaux et lectures préférées. Au besoin lui faire la lecture.
- ◆ Lui tenir compagnie (aux heures de repas, le soir et même la nuit si vous le pouvez). Alternier avec d'autres membres de la famille.



Centre hospitalier
universitaire
de Sherbrooke

Un membre de votre famille ou un proche présente un épisode de

DÉLIRIUM

Comment l'aider ?



Ce feuillet informatif est disponible grâce au soutien du Fonds Brigitte-Perreault destiné à la qualité et à la sécurité des soins

Qu'est-ce que le délirium ?

- ◆ Le délirium se manifeste par un désordre global et transitoire des fonctions mentales qui peut modifier les comportements et la manière de penser de la personne atteinte.
- ◆ Il survient soudainement, ce qui le distingue de la démence.
- ◆ Habituellement, il peut durer de quelques jours à quelques semaines.
- ◆ Le délirium est une condition fréquente chez la personne âgée hospitalisée, bien qu'il puisse se présenter à tout âge.
- ◆ Une personne âgée atteinte de démence est plus à risque de développer un délirium en cours d'hospitalisation.
- ◆ Le délirium est une condition sérieuse mais, dans la plupart des cas, ne laisse pas de séquelles.



N'hésitez pas à discuter
de vos inquiétudes
avec le médecin
et l'équipe de soins.

© CHUJUS

- ◆ Une personne peut présenter quelques symptômes ou plusieurs en même temps.
- ◆ Les symptômes fluctuent dans le temps, parfois dans la même journée.

◆ Votre proche peut vous sembler comme à l'habitude le matin et ne plus savoir où il se trouve à la tombée du jour.

◆ Bien que les comportements excessifs, comme l'agitation, permettent de reconnaître le délirium plus facilement, un comportement plus ralenti peut aussi cacher un délirium.



*« Le délirium est un appel à l'aide
désorganisé d'un patient chez qui quelque
chose ne va pas, sans qu'il puisse l'exprimer
autrement »*

(Morin et Pluze, 2004)



Références :

Dugas, 2009 ; Arcand et Hébert, 2007 ; Voyer, 2006, 2007 ; Inouye, 1999, 2006 ; MSSS, 2006 ; CHUM, 2005 ; Laplante et al., 2005 ; Cole, 2004 ; Morin et Pluze, 2004 ; Desjardins et al., 2001.

Quels sont les symptômes fréquents ?

- ◆ Diminution de la concentration et de l'attention.
- ◆ Irritabilité, agitation, colère.
- ◆ Activités motrices (augmentées ou diminuées).
- ◆ Anxiété, tristesse, tendance à s'isoler, peur, frustration, période de perte de contrôle.
- ◆ Fatigue, hypersomnolence.
- ◆ Difficulté à s'exprimer (marmonne).
- ◆ Lenteur à répondre aux questions.
- ◆ Propos décousus, incohérents, illogiques.
- ◆ Difficulté à suivre des consignes simples.
- ◆ Trop calme, apathique, non demandeur, désintéressé.
- ◆ Désorientation dans le temps (ne sait pas quel jour on est), dans l'espace (ne sait plus où il est), aux personnes (ne reconnaît pas les gens).
- ◆ Troubles de mémoire (oubliés).
- ◆ Hypersensibilité aux bruits et à la lumière.
- ◆ Période d'éveil la nuit et somnolence le jour.
- ◆ Hallucinations (voit ou entend des choses imaginaires).
- ◆ Illusion (erreur de perception).
- ◆ Difficulté à manger, boire, se laver, s'habiller et faire ses activités habituelles.

Le développement de la recherche infirmière pour la prévention du suicide chez les aînés : une initiative du Réseau Québécois de Recherche sur le Suicide

Jean-Claude Moubarac, coordonnateur du RQRS

Le suicide est un drame individuel qui implique la collectivité, dont la famille et les proches qui accompagnent les personnes présentant des idées suicidaires, celles ayant fait une tentative de suicide, ainsi que celles décédées par suicide. Chez les aînés, les facteurs de risques associés au suicide sont multiples, notamment l'isolement, les problèmes personnels, familiaux, financiers et médicaux, mais surtout, les troubles de santé mentale comme la dépression (Préville, Boyer, Hébert, Bravo, & Séguin, 2005). Selon les données de l'Institut national de santé publique du Québec, le taux de mortalité par suicide chez les 65 ans et plus était de 12,1/100 000 individus en 2008, avec un taux cinq fois plus élevé chez les hommes que chez les femmes (Gagné & St-Laurent, 2010). De plus en plus, on cherche à sensibiliser les québécois sur l'importance de mieux comprendre les causes et les facteurs du suicide dans le parcours de fin de vie (AQPS, 2010).

En 2009, le Fonds de la recherche en santé du Québec (FRSQ) identifiait le suicide comme thématique prioritaire de recherche. Dans cette perspective, le FRSQ a demandé à des chercheurs spécialisés dans le domaine du suicide de créer le *Réseau Québécois de Recherche sur le Suicide* (RQRS). Le RQRS a comme mission de développer la capacité de recherche pour la prévention du suicide au Québec. Pour ce faire, le RQRS offre une aide financière aux chercheurs, soutient le développement d'étudiants aux cycles supérieurs, favorise la création de réseautage dans la recherche sur le suicide et, enfin, participe à des activités de transfert des connaissances.

Le RQRS est dirigé par les Drs Gustavo Turecki et Alain Lesage, et regroupe actuellement plus d'une soixantaine de chercheurs québécois. Dans sa structure actuelle, le RQRS mise sur une approche multidisciplinaire. Il est constitué de quatre axes

stratégiques : les sciences biologiques, les sciences infirmières, les sciences cliniques et les sciences humaines. Plusieurs projets de recherches ont été financés par le RQRS au cours des deux dernières années. Entre autres, des recherches sont présentement en cours sur les mécanismes biologiques associés au suicide, les facteurs de risques qui interviennent durant la trajectoire de vie des personnes décédées par suicide, le risque suicidaire associé à l'immigration, ainsi que l'évaluation des services offerts suite aux tentatives de suicide. Particulièrement intéressés pour la recherche en gérontologie, la Dre Sylvie Lapierre et son équipe ont reçu une subvention pour évaluer une approche innovatrice centrée sur la réalisation de buts personnels pour la prévention du suicide chez les aînés.

Deux plateformes composent le RQRS. La première est centrée sur les services sociaux et de santé. Elle regroupe les chercheurs Alain Lesage, Elham Rahme, Jean-Pierre Bonin et Hélène Racine. Ces deux derniers proviennent des sciences infirmières. Les chercheurs de cette plateforme développent actuellement un projet de recherche permettant de mieux identifier les tentatives de suicide dans les bases de données administratives du Québec à partir de l'analyse de dossiers médicaux. La seconde plateforme est la Banque de cerveaux des suicides du Québec, dont le mandat est de fournir à la communauté scientifique de précieux échantillons de tissus cérébraux de qualité optimale. Cette banque de cerveaux unique au pays, créée avec l'appui du Bureau du coroner du Québec, contient actuellement des centaines de cerveaux bien caractérisés. Des échantillons de ces précieux tissus sont distribués régulièrement à des chercheurs qui tentent de comprendre les bases biologiques de la dépression et du suicide. La Banque de cerveaux parvient à maintenir ses opérations grâce au soutien du FRSQ, de la Fondation de l'Institut Douglas, et des dons du public.

Le RQRS a fait de la recherche en sciences infirmières une de ses priorités. On souhaite ainsi voir davantage d'infirmières et infirmiers se vouer à une carrière de recherche spécialisée en prévention du suicide. À cet effet, le RQRS a financé en 2009 deux projets de recherche pilotes dirigés par des chercheuses en sciences infirmières. Le premier projet est mené par l'équipe de Bilkis Vissandjée, infirmière et chercheuse à la Faculté des Sciences Infirmières de l'Université de Montréal. Dans le cadre de ce projet, Dre Vissandjée et son équipe examinent les risques suicidaires au cours du processus migratoire. Le second projet est mené par Catherine Gros, infirmière et chercheuse à l'École de sciences infirmières de l'Université McGill. Ce projet vise à identifier et à développer des interventions infirmières ayant des résultats positifs chez les patients à risque suicidaire. Basé sur le modèle McGill, il est caractérisé par une approche centrée sur l'individu. La chercheuse et son équipe mènent des entrevues pour mieux comprendre quels sont, selon les patients, les meilleures actions, attitudes et approches offertes par les infirmières travaillant auprès des personnes à risque suicidaire dans le milieu hospitalier. Les résultats de ces deux projets devraient être dévoilés au cours de la prochaine année.

Afin d'encourager la relève, l'axe Sciences infirmières du RQRS a établi un partenariat avec la Fondation de recherche en soins infirmiers du Québec (FRESIQ) pour offrir un programme de bourses pour études doctorales en soins infirmiers dédié à la problématique du suicide. L'objectif de ce programme vise à stimuler les carrières de recherche clinique dans le domaine des sciences infirmières et à contribuer ainsi au développement en milieu clinique des connaissances et des pratiques infirmières dans le domaine du suicide. Pour 2011-2012, une bourse d'un montant annuel de 40 000 \$ sera attribuée à un(e) étudiant(e) au doc-

torat. Le concours prend fin le 15 mai 2011 et les détails sont disponibles sur le site du RQRS.

Par le biais de subventions de recherche et d'activités de transfert des connaissances, le RQRS souhaite encourager le développement de la recherche en sciences infirmières sur la prévention du suicide. D'après Marie-Alice Champeval, présidente du regroupement des infirmiers et infirmières des services ambulatoires de psychogériatrie, les infirmières et les infirmiers jouent un rôle primordial dans l'évaluation du risque suicidaire chez les aînés en raison de leur place dans le système de santé québécois (AQPS, 2010). Par ailleurs, selon leur expérience de travail, les infirmières et infirmiers peuvent identifier des pistes de recherche pertinentes et sensibles pour mieux comprendre la problématique du suicide et guider le développement de stratégie de prévention. Espérons qu'à travers les initiatives mises en place par le RQRS, davantage d'infirmières et infirmiers pourront contribuer à l'avancement des connaissances, permettant de prévenir le suicide chez les aînés.

Pour de plus amples informations sur le RQRS, ses programmes de subvention et ses activités futures, consultez le site internet www.reseausuicide.qc.ca. Pour des informations sur la Banque de cerveaux des suicides du Québec, consultez le site : http://www.douglasrecherche.qc.ca/pages/view?section_id=131

RÉFÉRENCES

- Association québécoise de la prévention du suicide (2010). *La vie des aînés nous tient à cœur*. Synthèse de la rencontre provinciale sur le suicide et les aînés. Le 23 septembre 2010, à Trois-Rivières. En ligne au http://www.aqps.info/media/documents/synthese_suicide_2010.pdf
- Gagné, M., & St-Laurent, D. (2010). *La mortalité par suicide au Québec : tendances et données récentes*. Institut national de la santé publique du Québec : Québec.
- Prévile, M., Boyer, R., Hébert, R., Bravo, G., & Seguin, M. (2005). Correlates of suicide in the older adult population in Quebec. *Suicide and Life Threatening Behavior*, 35(1), 91-105.

Jean-Claude Moubarac, M.Sc. et candidat au PhD, est coordonateur du Réseau Québécois de Recherche sur le Suicide (RQRS), Fonds de Recherche en Santé du Québec (FRSQ).

Catherine Gros, inf., MSC, est Assistant Professeur au School of Nursing de l'Université McGill.

Naguib Mechawar, PhD, est chercheur et directeur, Thème Troubles de l'humeur, d'anxiété et d'impulsivité. Il est également directeur de la Banque de cerveaux du Québec, Institut Douglas.

Hélène Racine, inf., MSc, est directrice des soins infirmiers et directrice de la qualité et de la gestion des risques à l'Institut Douglas.

J'ai lu

Huguette Bleau

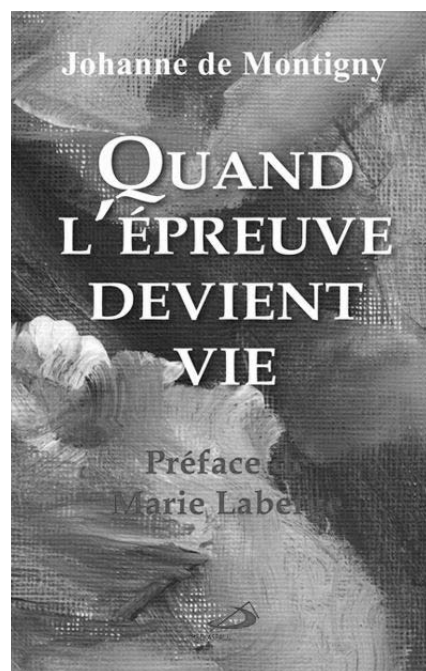
Montigny de, Johanne, (2010), *Quand l'épreuve devient vie*, Éditions Médiaspaul, 304 pages.

Ce troisième livre de Johanne de Montigny est disponible en librairie depuis le 4 octobre 2010. Préfacé par Marie Laberge, l'auteure y est présentée comme une femme d'expérience, ouverte au vécu de l'autre par sa générosité et sa capacité d'écoute. Marie Laberge, par sa prose invite à une lecture touchant le cœur de nos existences.

Madame de Montigny a réorienté sa carrière vers la psychologie suite à un accident d'avion. Depuis plus de vingt ans, elle œuvre à titre de psychologue en soins palliatifs, en suivi de deuil, à l'Hôpital général de Montréal et en cabinet privé. Auteure et conférencière, son intérêt porte sur l'accompagnement des personnes malades, certaines en fin de vie, ainsi que l'accompagnement des proches aidants.

L'auteure aborde dans ce livre cinq grands thèmes que sont la maladie, l'accompagnement, la perte, la mort et le deuil. Succinctement, elle répond à une cinquantaine de questions se rapportant à l'un de ces thèmes. Il s'agirait des questions les plus fréquemment posées dans sa pratique. Le lecteur aura la possibilité de consulter plus de 70 références en français couvrant les 25 dernières années.

Les propos de l'auteure reflètent sa connaissance intime d'un vécu rattaché à l'épreuve de la maladie, de la perte d'un être cher, et touche le lecteur par son contenu émotif. L'auteure démontre sa capacité à discuter et à démystifier certaines croyances issues d'une pensée magique, adoptée face aux circonstances de fin de vie. Par exemple, elle énonce clairement et sans ambiguïté l'importance de l'accompagnement d'une personne en fin de vie, et adresse de réelles préoccupations comme la nécessité de dire la vérité à la personne malade. Elle rejette la croyance que la motivation et la volonté ont une influence sur le temps de survie à un cancer. Certains passages sont d'une clarté saisissante, par



exemple l'auteure discute ainsi de la nécessité de créer des explications devant l'absence de compréhension d'une situation de fin de vie : «...l'esprit parvient à fabriquer une explication parce qu'il supporte mal l'énigme » (p.211).

L'auteure ne peut être plus simple et plus claire quand elle présente ce qu'est aider une personne à mourir dans la dignité : « ...lui permettre de vivre dans un environnement sécuritaire, soulagé de ses douleurs jusqu'au bout » (p.207). Il en va de même quand elle énonce que « *les personnes en deuil pleurent tout à la fois : le lien, le vécu, le partage, les habitudes, les confidences, la proximité, la sécurité... La douleur de perdre une personne aimée est l'une des plus cruelles que l'on aura à surmonter, et le travail de deuil commence inévitablement par l'expression de cette violence* » (p.150).

Les explications outillent le lecteur confronté à l'expérience de la maladie ou à l'accompagnement d'un proche vers la fin de sa vie. Les questions simples ne surprendront pas les professionnels de la santé pour les avoir entendues à maintes reprises. Les réponses courtes pour des sujets d'une telle importance peuvent difficilement satisfaire le professionnel de la santé mais sont susceptibles de renseigner les personnes en dehors du monde médical.

Cependant, un aspect dérangeant du livre est le choix de certains mots. Deux situations attirent l'attention. Il s'agit du choix de l'appellation malade et du choix des mots dans la prise de position quant au suicide assisté.

Pour l'infirmière que je suis, formée à une vision holiste de l'être humain, l'utilisation généralisée et obsolète du terme malade pour désigner la personne vivant avec un problème de santé surprend. On pourrait s'attendre à l'expression d'une vision de la personne englobant ses aspects biologique, psychologique, social, culturel et spirituel. On peut croire que le terme malade est généralisé et est peut-être mieux compris par l'ensemble.

Quant au choix des mots pour parler du suicide assisté, ils s'accordent avec la position de l'auteure sur ce sujet car Madame de Montigny prend partie pour cette solution.

Ce livre s'adresse au grand public et apporte un avis professionnel intéressant afin de supporter des personnes aux prises avec des événements importants et douloureux reliés à la vie et à la mort. L'auteure excelle dans l'expression de son expérience. C'est à ces moments qu'elle convainc et touche le lecteur par la richesse et la justesse de ses propos.

Les infirmières travaillant en gériatrie, consultant une documentation spécialisée et assistant à des colloques et à des formations sur les soins en fin de vie aux aînés, reconnaîtront la pertinence des sujets abordés. Il serait intéressant de suivre l'auteure plus loin dans sa réflexion. En attendant peut-être un quatrième livre...

À la recherche d'auteurs...

Vous avez réalisé un projet spécial dans votre établissement et vous 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 rejoindre pour nous soumettre vos articles. Nous sommes toujours à la recherche de nouvelles idées de publication qui répondent aux besoins de nos lecteurs et augmentent les connaissances.

Courriel de l'Association : info@aqiig.org.

Pour toute communication avec l'Association

Une seule adresse : AQIG
4565, chemin Queen-Mary, Montréal (Québec) H3W 1W5
Tél. : (514) 340-2800, poste 3092 (boîte vocale)
Courriel : info@aqig.org
www.aqig.org

Membres du Conseil d'administration 2010-2011

- Francine Lincourt Éthier, présidente
Directrice des soins infirmiers
et programme à la clientèle - Résidence Angelica
(514) 324-6110, poste 289
francine.lincourt.ange@ssss.gouv.qc.ca
- Huguette Bleau, vice-présidente
Directrice des soins et services cliniques
CHSLD Providence Notre-Dame de Lourdes
(514) 527-4595, poste 310
huguette.bleau.nddl@ssss.gouv.qc.ca
- Johanne Dumas, trésorière
Chargée de projets - IUGM
(514) 340-2800
johanne.dumas.iugm@ssss.gouv.qc.ca
- Line Allaire, administratrice
Conseillère aux activités cliniques - Résidence Angelica
(514) 324-6110, poste 287
line.allaire.ange@sssm.gouv.qc.ca
- Maria Crescenzi, administratrice
Conseillère aux activités cliniques - Contractuelle
maria.crescenzi@sympatico.ca
- Rosa DelVecchio, administratrice
Coordonnatrice PPALV, CSSS de la Montagne
CLSC Métro
rdelvecchio@ssss.gouv.qc.ca
- Amélie Gagnon, administratrice
Conseillère clinique à l'approche adaptée à la
personne âgée - CSSS Laval
(514) 668-1010, poste 24482
- Olivette Soucy, administratrice
Consultante en soins infirmiers gériatriques
(514) 504-6279
Olivette_soucy@hotmail.com
- Karine Thorn, administratrice
Infirmière clinicienne
Clinique de cognition IUGM
(514) 340-2800, poste 3082
karine.thorn.iugm@ssss.gouv.qc.ca

Changement d'adresse

Nouvelle adresse : _____ # membre : _____

Nom : _____

Adresse : _____

Ville : _____ Code postal : _____

À compter du : _____

Nouvelle adresse : _____ # membre : _____

Nom : _____

Adresse : _____

Ville : _____ Code postal : _____