

Bulletin

Volume 16 • No 2 - Printemps 2008



Réseau de
soins palliatifs
du Québec
confort, dignité

Les soins de fin de vie aux personnes âgées

Sommaire

Mot de la présidente	02
Prendre soin des enfants malades... et de leurs familles	03
La douleur chez les patients âgés en fin de vie	06
Le parcours de fin de vie: un processus biopsychosocial guidé par le sens personnel de la vie ?	09
Recension du guide Les soins de confort en fin de vie dans la maladie d'Alzheimer et les autres maladies dégénératives du cerveau	12
L'Alzheimer, un cumul de deuils	13
Le résident mourant en soins de longue durée gériatrique : le rôle du médecin et de l'équipe de chevet dans une approche à la fois humaine et structurée auprès de la famille	15
Les aspects positifs liés à l'expérience des soins palliatifs à domicile au sein des couples âgés	18
Accompagner la vie !	20
Couper, écraser ou changer de médicaments ?	21
Un nouveau jour commence	23
Une nouvelle étape pour les maisons de soins palliatifs	24
Portrait d'une région : Laval (région administrative numéro 13)	26
Le développement du bénévolat dans un contexte de soins palliatifs à domicile : un défi à relever	28
Un beau sourire	30
Outil de recherche de subventions Base de données intéressante	31



Comité de rédaction

Mme Claudette Foucault
Conseillère en soins palliatifs
CSSSL Cité de la santé - CA

Mme Manon Champagne
Chargée de cours
UQAM, UQAT

Mme Thérèse Trudel
Révisseuse

M. Jean Guy Renaud, MBA
Directeur général

Mme Micheline Pelletier
Adjointe administrative

Permanence du Réseau de soins palliatifs du Québec

M. Jean Guy Renaud, MBA
Directeur général

Mme Micheline Pelletier
Adjointe administrative

500, rue Sherbrooke Ouest
Bureau 900
Montréal (Québec)
H3A 3C6

Tél. : 514 282-3808
Fax : 514 844-7556
Courriel : info@aqsp.org

Imprimeur
K2 Impressions Inc.

Impression
1500 copies

Infographie
Groupe Colpron

Les propos contenus dans chaque article n'engagent que les auteurs.

Veuillez faire parvenir vos articles en format Word à : info@aqsp.org

www.reseaupalliatif.org

Prochaine parution
Octobre 2008
tombée des textes : 15 août 2008

Le mot de la présidente

Avec beaucoup de pertinence et d'enthousiasme, Claudette Foucault, Manon Champagne et Jean-Guy Renaud présentent le dernier-né des Bulletins, consacré aux soins palliatifs destinés aux personnes âgées. Les soins de fin de vie, lorsqu'ils sont prodigués aux personnes du 3^e et du 4^e âge, invitent à ouvrir nos horizons et à élargir le cadre traditionnel des soins palliatifs. Si au moment de leur apparition, ces derniers s'adressaient aux personnes atteintes de cancer, traitées dans une unité des soins palliatifs ou dans une des rares maisons disponibles, les soins palliatifs arrivent désormais à mieux répondre aux besoins des personnes âgées atteintes de démence, d'insuffisance cardiaque, pulmonaire ou rénale, ou de toute autre maladie dégénérative. Les aînés terminent souvent leurs jours en centre hospitalier et en centre d'hébergement. Où qu'ils meurent, ils méritent des soins de qualité, adaptés à leurs particularités. J'aimerais remercier tous les auteurs qui, généreusement, ont contribué dans ce numéro du Bulletin à mieux faire connaître cette réalité, les approches appropriées et les moyens disponibles.

Je voudrais également souligner la magnifique contribution de Claudette Foucault, responsable du comité de rédaction du Bulletin. Depuis novembre 2004, elle est l'âme dynamique de notre publication: elle sollicite les auteurs, corrige les épreuves, voit



à la bonne marche de la revue. Le travail clinique étant de plus en plus exigeant, Claudette a décidé de se retirer du Conseil d'administration et de la rédaction du Bulletin. Nous la remercions sincèrement de son implication et de son intérêt; nous retenons sa discrétion, sa générosité, ses bons mots pour chacun d'entre nous.

Je vous attends à Gatineau pour le 18^e congrès, les 24 et 25 avril. Venez rencontrer les membres du conseil d'administration à l'assemblée générale annuelle ou au kiosque du Réseau. Pour nous, il est important d'être à votre écoute.

Justine Farley ■



La Vie qui prend son sens

24 et 25 avril 2008
Hôtel Hilton du Lac-Leamy et
Ramada Plaza/Manoir du Casino
Gatineau

Prendre soin des enfants malades... et de leurs familles

Par: Pierre Duclos

Dans le secteur des anciens ateliers Angus, à Montréal, il existe une grande maison, toute neuve, avec des fenêtres qui ouvrent sur l'extérieur, baignée de lumière et de couleurs, avec une piscine intérieure, des jardins et toutes sortes de jeux, où sont accueillis des enfants malades. Ce n'est pas un hôpital. Les passants de ce quartier résidentiel savent que des familles viennent y conduire leur enfant pour quelques jours, le temps de refaire leurs forces ou, parfois, quand c'est inéluctable, pour les accompagner vers leur grand départ. C'est la Maison André-Gratton, baptisée en souvenir d'un enfant de trois ans mort de leucémie dans les années cinquante et frère d'un donateur important.



Michèle Viau-Chagnon en est la directrice générale. «La mort d'un enfant est une tragédie pour sa famille, dit-elle. Heureusement, ce n'est pas fréquent, mais ça arrive. Et il faut des lieux pour vivre cela. La Maison André-Gratton en est un.» C'est elle, avec d'autres intervenants, bien sûr, qui a eu l'idée de cette maison. La construction a été précédée, il y a plusieurs années déjà, par la mise sur pied d'un service bénévole qui continue d'offrir encore aujourd'hui un répit de quelques heures par semaine aux familles vivant avec un enfant atteint d'une maladie grave.

«Quand l'équipe médicale sera complétée, ajoute la directrice, on pourra accueillir 12 enfants à la fois dans ce bâtiment spécialement conçu pour eux. On viendra ainsi en

aide à environ 250 familles de partout au Québec chaque année.»

Formée dans le monde de l'éducation, Mme Viau-Chagnon a passé sa vie professionnelle auprès des enfants hospitalisés. Elle fut d'abord éducatrice, puis dès 1995, coordonnatrice des soins palliatifs à l'Hôpital de Montréal pour enfants. Elle se souvient de sa propre détresse à ses débuts et du grand besoin de soutien qu'elle voyait autour d'elle. «J'étais dans la trentaine, je n'avais pas de formation spécialisée pour accompagner les enfants qui mouraient... aucune, sauf mon intuition. Je trouvais ça très difficile à vivre.» C'est beaucoup pour trouver des réponses à ses propres questions qu'elle a poursuivi à l'UQAM une formation de deuxième cycle en études multidisciplinaires

sur la mort. Elle, qui n'est pas soignante à proprement parler, constate avec le recul que son chemin a été de créer des outils pour aider les familles et les enfants à traverser cette épreuve. Rédaction de brochures, formations et groupes de soutien pour le personnel, groupes d'entraide pour les parents et même les enfants endeuillés ont marqué sa présence dans le milieu hospitalier.

Ce que sa feuille de route ne nous apprend pas nécessairement, mais qu'on sent dès qu'on s'assoit avec elle, c'est sa grande empathie pour les familles, sa capacité de se mettre à la place des parents, qui, jour après jour, prennent soin d'un enfant malade. «C'est très lourd physiquement pour les parents de donner des soins constants 24 heures sur 24. On n'a pas idée!», lance-t-elle. Le principal critère pour que des parents puissent bénéficier de la maison est que leur enfant soit atteint d'une maladie dont l'espérance de vie est limitée. On y accueille, par exemple, des enfants souffrant de maladies neurologiques, dégénératives, cardiaques, et de cancer, évidemment. Ce sont souvent des enfants gravement handicapés. Ils consomment beaucoup de médicaments; certains sont incapables de s'alimenter, d'autres ont besoin d'un respirateur.

«Lorsqu'il s'agit de donner un peu de répit aux parents, il est primordial que l'enfant se plaise ici, poursuit la directrice. Autrement, les parents n'accepteraient pas de nous le laisser.» Tout est mis en oeuvre pour créer un séjour agréable. Des soins irréprochables, c'est sûr. Mais aussi un environnement et des activités adaptées: salles de jeux, d'art, de musique, activités de zoothérapie, etc., même une salle «snoezelen», un projet auquel tenait beaucoup Mme Viau-Chagnon, au moment de la planification de la construction.

Pour les soins en fin de vie, la maison met à la disposition des familles une suite qui permet aux parents de rester sur place 24 heures sur 24, accompagnés des autres enfants de la famille qui peuvent être logés dans une chambre communicante.

En pédiatrie, les soins palliatifs peuvent être différents de chez l'adulte en ce sens que «la dimension de l'espoir est encore plus importante», souligne Mme Viau-Chagnon. Si une transfusion sanguine peut apporter deux jours de qualité de plus à l'enfant, on peut penser que les parents vont donner leur accord.



« *Quand l'équipe médicale sera complétée, on pourra accueillir 12 enfants à la fois dans ce bâtiment spécialement conçu pour eux. On viendra ainsi en aide à environ 250 familles de partout au Québec chaque année.* »

Parmi tous les enfants qui décèdent chaque année au Québec, seulement un sur dix est emporté par le cancer, les autres sont victimes d'autres maladies; c'est différent de ce que l'on voit dans les maisons destinées à une clientèle adulte. Autre défi: les interventions doivent être adaptées au niveau de compréhension qu'ont les enfants de ce qui leur arrive; cela diffère grandement selon leur âge.

Mme Viau-Chagnon accorde aussi une grande importance au sort des autres enfants de la famille. «Souvent, ils peuvent en venir à être jaloux. Parce que l'enfant malade reçoit plus d'attention, qu'il va

moins à l'école, etc.» C'est pourquoi, elle croit qu'il est important de les intégrer dans la mesure du possible, comme de leur permettre, par exemple, d'aller à l'hôpital avec leur frère ou leur soeur malade. Même chose aux soins intensifs. Et surtout, d'aider les parents à leur expliquer ce qui se passe. Même au moment du deuil, il faut savoir que le décès de n'importe quelle personne est susceptible d'avoir des répercussions sur la vie d'un enfant. Les enfants endeuillés ont besoin d'une attention particulière en soins palliatifs adultes comme en soins palliatifs pédiatriques. Ainsi, il est souhaitable selon elle que lorsqu'un grand-papa meurt, ses petits-enfants ne soient pas écartés. On

est souvent démuni et on ne sait pas quoi faire parce que ce sont des enfants, mais si on a quelques outils...

« *Lorsqu'il s'agit de donner un peu de répit aux parents, il est primordial que l'enfant se plaise ici, poursuit la directrice. Autrement, les parents n'accepteraient pas de nous le laisser.* »

« Notre philosophie profonde, c'est de ne jamais prendre la place des parents auprès de leur enfant, mais de leur fournir des outils pour qu'ils puissent lui venir en aide, pour qu'ils puissent s'aider eux-mêmes au moment de leur deuil. » ■

Une salle snoezelen : pour détendre et stimuler

Une salle snoezelen est une pièce où l'aménagement est conçu pour mettre celui qui y entre en état de relaxation. Elle est munie d'appareils de projection visuelle, de sonorisation, d'éclairage, d'aromathérapie; on s'installe sur des coussins moelleux et on est prêt à vivre une expérience où tous les sens sont mis à contribution : la vue, l'ouïe, l'odorat, le toucher. Le concept est né en Hollande dans les années 1970. Le terme « snoezelen » vient de la contraction de deux mots néerlandais : « snuffelen » qui signifie renifler, et « doezelen », qui signifie somnoler, le tout suggérant une sensation de langueur. Cette technique est beaucoup utilisée pour les personnes handicapées souffrant de problèmes cognitifs. Parmi les nombreux sites Internet où il en est question, celui de L'Arche, le regroupement de foyers pour personnes handicapées fondé par Jean Vanier, décrit l'expérience en ces termes : « Une salle snoezelen devient un espace de révélation et de potentialisation. En effet, il montre combien et comment les choses parfois simples peuvent être importantes pour les personnes ayant un handicap. Ce concept exclut les enjeux d'acquisitions cognitives ou de performances corporelles et fonctionnelles, permettant ainsi à la personne de laisser émerger une relation au monde différente, faite d'éprouvés et de sensations corporels, d'émois, de communication et de créativité. Il relativise l'importance et la quête de résultats dictés le plus souvent par souci de normalisation. »



UNIVERSITÉ DE
SHERBROOKE

NOUVEAU microprogramme en gestion de la douleur

Dès l'automne 2008, le Centre de formation continue de la Faculté de médecine et des sciences de la santé (FMSS) offrira un nouveau microprogramme de 2^e cycle en gestion de la douleur. Cette formation s'adresse à des professionnels de la santé détenant un baccalauréat, qui désirent acquérir ou approfondir leurs connaissances relatives à la gestion de la douleur. L'interdisciplinarité étant d'une importance capitale dans ce domaine, les professeurs impliqués dans cette formation proviennent de différentes disciplines tant au niveau académique que clinique. Les sujets touchés par le microprogramme sont variés et touchent la compréhension et l'évaluation de la douleur, l'intervention de gestion de la douleur, ainsi que la gestion de cas complexes (soins palliatifs). Ces cours seront dispensés au campus de la santé avec possibilité de visioconférence sur le campus de Longueuil. Si vous désirez plus de renseignements, n'hésitez pas à consulter le site http://www.usherbrooke.ca/programmes/micro/gestion_douleur.html ou à communiquer avec le Centre de formation continue au 819 564-5350.

La douleur

chez les patients âgés en fin de vie

Par: David Lussier, m.d., FRCP(c)

Division de Gériatrie et Centre Alan-Edwards de recherche en douleur à McGill, Université McGill, Institut universitaire de gériatrie de Montréal, Université de Montréal

La douleur est très fréquente chez la personne âgée en fin de vie, que celle-ci souffre d'un cancer, d'une démence ou d'une maladie cardiaque ou pulmonaire à un stade terminal. Malheureusement, l'évaluation et le traitement de la douleur chez ces patients sont souvent compliqués par la survenue fréquente de troubles cognitifs (délirium) en fin de vie, rendant difficile l'évaluation de la douleur par les échelles habituelles, ainsi que par les nombreuses comorbidités rendant le traitement pharmacologique plus difficile en raison des effets indésirables fréquents. Malgré cela, il est habituellement possible, en utilisant des échelles d'évaluation alternatives et en combinant des approches non-pharmacologiques et pharmacologiques du traitement de la douleur, d'obtenir un soulagement satisfaisant.

Sénescence de la perception de la douleur

Selon la plupart des études sur la perception de la douleur expérimentale, il n'y a pas de changements significatifs du seuil de perception de la douleur associée au vieillissement. Tout au plus, le seuil de détection de la douleur des sujets âgés pourrait se situer dans le 25 % supérieur des limites de la normale. Il semble néanmoins y avoir des changements sélectifs au niveau de certains systèmes de perception ou d'inhibition de la douleur.

En effet, il a été suggéré que les fibres A δ , responsables de la transmission de la douleur épicrotique, rapide et bien localisée, soient bloquées de façon sélective chez les sujets âgés. La transmission de la douleur est alors dépendante des fibres C, dont la conduction est lente et imprécise. Un autre changement significatif se retrouve au niveau du système inhibiteur endogène, responsable de l'inhibition descendante de la douleur en présence d'une douleur plus intense. En effet, chez des

sujets jeunes, l'immersion d'un bras dans l'eau très froide inhibe la douleur sur le bras opposé; chez les sujets âgés, cette inhibition ne se produit pas et il y a parfois même facilitation. Ces changements physiologiques associés au vieillissement pourraient expliquer en partie la difficulté de certains patients âgés à décrire et localiser la douleur de façon précise, ainsi que la présence de plusieurs types de douleur différents chez ces patients.

Expérience de la douleur chez patients avec déficits cognitifs

Les plaintes de douleur sont moins fréquentes chez les patients avec déficits cognitifs, proportionnellement à la sévérité des déficits et que ceux-ci soient chroniques (démence) ou aigus (délirium). Cependant, tout indique que ceci est dû à une difficulté de ces patients à rapporter la présence de la douleur plutôt qu'à une diminution de perception de la douleur. En effet, les études expérimentales indiquent que le seuil de détection de la douleur n'est pas modifié de façon significative chez

les patients déments. Il y a néanmoins quelques phénomènes qui peuvent modifier leur expérience de la douleur. Un patient dément ou délirieux ne peut anticiper la douleur et s'y préparer, ce qui crée un effet « surprise » et peut en augmenter les conséquences délétères. Chez le patient avec déficits mnésiques sévères, il n'y a pas non plus d'habituation à la douleur chronique, s'il ne se souvient pas de la présence de douleur les jours précédents. Si le patient ne se souvient pas non plus qu'il souffre d'une maladie en phase avancée, la signification de sa douleur sera modifiée, ce qui pourra affecter ses mécanismes d'adaptation. Enfin, il y a une diminution de l'effet placebo. Puisque ce dernier peut être responsable de jusqu'à 20 % de l'effet bénéfique des analgésiques, on peut s'attendre à une efficacité moindre chez les patients déments ou délirieux si ceux-ci ne sont pas en mesure de savoir que le médicament qui leur est administré est un analgésique. Chez les patients avec maladie d'Alzheimer, ce phénomène se produit de

façon plus précoce car l'effet placebo est médié au niveau des lobes frontal et temporal, soit dans les zones affectées par la maladie d'Alzheimer.

Malgré ces changements de l'expérience de la douleur retrouvés chez les patients avec déficits cognitifs, le défi principal chez ces patients demeure l'évaluation de la douleur chez des patients qui ne peuvent pas la communiquer.

Évaluation de la douleur

Parmi les échelles disponibles pour évaluer l'intensité de la douleur, celles qui sont les plus fiables pour être utilisées chez les patients âgés sont les échelles verbale descriptive (ex. : « pas de douleur, légère, moyenne, sévère, intolérable ») et numérique verbale (ex. : « Sur une échelle de 0 à 10, où 0 signifie pas de douleur et 10 signifie la pire douleur possible, comment décrivez-vous votre douleur? »). En effet, celles-ci sont faciles à utiliser, même chez des patients avec déficits cognitifs légers ou modérés. L'échelle visuelle analogique devrait être évitée car elle est difficile à utiliser pour des patients avec troubles visuels, et nécessite une capacité d'abstraction plus importante que les autres échelles; il a plusieurs fois été démontré que son utilisation n'est pas valide chez des patients âgés. L'échelle faciale, sur laquelle le patient doit indiquer le visage qui représente le mieux sa douleur, est parfois suggérée pour utilisation avec des patients âgés, par analogie avec les enfants. Cependant, son utilisation est biaisée par le caractère affectif contenu dans certaines images (ex. : visage qui pleure ou visage souriant).

Chez les patients qui ne peuvent pas communiquer leur douleur en raison de déficits cognitifs (démence, délirium) ou de communication, on doit se fier à la présence d'indices non-verbaux de douleur et à l'observation de comportements. Ceux-ci incluent des expressions faciales, des verbalisations et vocalisations, des mouvements corporels, des changements d'interactions personnelles, des changements d'activités et routines, ainsi que des changements cognitifs. Il est important de comprendre que chez ces patients, tout changement de comportement ou de routine peut indiquer la présence de douleur et mérite un traitement analgésique empirique. Plusieurs échelles d'observation de comportements ont été développées pour utilisation chez ces patients, permettant d'obtenir une évaluation plus systématique et standardisée de la présence de douleur. Parmi celles-ci, les

échelles Doloplus-2® et PACSLAC-F® ont été validées en français.

Traitement non-pharmacologique de la douleur

Comme chez les patients plus jeunes, les approches non-pharmacologiques du traitement de la douleur devraient faire partie de tout plan de traitement de la douleur chez les patients âgés. Cependant, en raison de la fréquence élevée des effets indésirables associés au traitement pharmacologique chez les patients âgés, les approches non-pharmacologiques devraient tenir une place encore plus importante car elles sont bien tolérées et souvent efficaces.

Traitement pharmacologique de la douleur

Changements pharmacologiques associés au vieillissement

Le vieillissement est associé à plusieurs changements pharmacologiques qu'il importe de bien connaître afin de choisir les analgésiques les plus appropriés.

Bien que la vitesse d'absorption des médicaments administrés par voie orale puisse être diminuée, l'absorption est habituellement inchangée. Au niveau du métabolisme hépatique, il y a une diminution du premier passage hépatique entraînant une augmentation de la biodisponibilité des médicaments avec premier passage hépatique important, et une diminution de celle des pro-médicaments (ex. codéine). Les réactions de phase 1 (oxydation, réduction, hydrolyse) sont diminuées, alors que celles de phase 2 (conjugaison, synthèse) sont inchangées; les personnes âgées sont à prédominance des acétylateurs lents. L'activité des différents cytochromes semble peu modifiée.

Les changements les plus importants se situent au niveau du volume de distribution et du métabolisme rénal. Puisque le vieillissement s'accompagne d'une diminution de l'eau corporelle totale et d'une augmentation du contenu graisseux, le volume de distribution des médicaments hydrosolubles et liposolubles sera respectivement diminué et augmenté, entraînant une diminution de la concentration sérique et une augmentation de la demi-vie des médicaments liposolubles, alors que ceux qui sont hydrosolubles auront plutôt des concentrations sériques plus élevées et des demi-vies plus courtes. Enfin, puisque la fonction rénale diminue de façon presque universelle en vieillissant, l'élimination rénale

des médicaments est diminuée, causant une accumulation de ceux qui sont principalement éliminés de façon rénale.

Les patients âgés sont plus sujets aux effets indésirables des médicaments, en raison de la présence fréquente de plusieurs comorbidités, de la diminution de la réserve fonctionnelle et augmentation de la sensibilité aux stress physiologiques, d'un état fonctionnel et/ou cognitif souvent altéré, des changements pharmacologiques des médicaments et de la polymédication entraînant une fréquence élevée d'interactions médicamenteuses ainsi qu'une accumulation des effets indésirables.

Pour ces raisons, il est important, lorsqu'on prescrit un analgésique, de bien connaître à la fois les propriétés pharmacologiques du médicament et les pathologies du patient qui affecteront son métabolisme.

Acétaminophène

L'acétaminophène est souvent recommandé comme traitement de première ligne chez les patients âgés, en raison de sa bonne tolérabilité. Ses propriétés pharmacologiques semblent peu modifiées par le vieillissement. Cependant, la dose maximale quotidienne ne devrait pas dépasser 2,6 grammes, afin d'éviter la toxicité hépatique.

Anti-inflammatoires non-stéroïdiens

Les anti-inflammatoires non-stéroïdiens (AINS) sont associés à une toxicité importante chez les patients âgés, autant au niveau gastrique que rénal. Les patients âgés en fin de vie, qui sont souvent déshydratés et dont la fonction rénale est souvent compromise, sont à risque accru de toxicité rénale (insuffisance rénale aiguë, hyperkaliémie). Chez ces patients, il est souvent préférable d'utiliser de l'acétaminophène si la pathologie n'est pas inflammatoire, et des stéroïdes en cas d'inflammation. Si on utilise un AINS, la fonction rénale devra être vérifiée de façon régulière, et l'indication de continuer l'AINS devra être réévaluée fréquemment.

Opioides

De façon générale, il existe très peu de données sur l'utilisation des opioïdes chez les patients âgés, encore moins en fin de vie. Il a néanmoins été démontré, ce que confirme l'expérience clinique, qu'ils nécessitent des doses d'opioïdes plus faibles que les patients plus jeunes afin d'obtenir un soulagement équivalent. En raison de leur susceptibilité accrue aux effets indésirables, il est important

de débiter avec de petites doses, et d'augmenter selon l'efficacité analgésique et la tolérabilité.

La morphine est éliminée de façon rénale. Une insuffisance rénale peut donc entraîner une accumulation de ses métabolites principaux, la morphine-3-glucuronide et la morphine-6-glucuronide, qui sont responsables de ses effets indésirables. La morphine devrait donc être évitée en présence d'insuffisance rénale.

La codéine devrait également être évitée pour les mêmes raisons, ainsi que parce qu'elle est un pro-médicament qui nécessite la transformation de la molécule mère en métabolites actifs morphine et norcodéine via le cytochrome CYP450 2D6. Or, 10-20% de la population est déficiente en ce cytochrome et ne peut donc pas métaboliser la codéine en ses métabolites actifs, et n'aura donc aucune efficacité analgésique avec la codéine. Plusieurs patients recevant des inhibiteurs du CYP2D6 ne pourront pas non plus la transformer. De plus, l'expérience clinique suggère que la codéine soit associée à une fréquence plus élevée de nausées, confusion et constipation que les autres opioïdes.

L'oxycodone et l'hydromorphone sont souvent recommandés comme opioïdes de choix chez les patients âgés. L'accumulation de l'oxycodone et de ses métabolites est moins importante en cas d'insuffisance rénale, alors que celle des métabolites de l'hydromorphone est présente mais importe moins car ils ont peu d'affinité pour les récepteurs opioïdes.

Le tramadol offre l'avantage de combiner plusieurs mécanismes d'action et, ainsi, de pouvoir procurer une analgésie supérieure à moindre dose. Puisqu'un déficit au niveau du système inhibiteur endogène semble présent chez les patients âgés et que celui-ci est médié en partie par la noradrénaline et la sérotonine, il est possible que le tramadol soit particulièrement efficace chez les patients âgés. Le tramadol à courte action (disponible en combinaison avec l'acétaminophène au Canada) a été largement étudié chez des sujets âgés, et semble être efficace et bien toléré.

Enfin, certains opioïdes devraient être évités chez les patients âgés. La mépéridine et son métabolite, la normépéridine, s'accumulent en insuffisance rénale et possèdent une

action stimulante sur le système nerveux central qui augmente le risque de chute, de sédation, d'agitation et de confusion, et diminue le seuil de convulsion. La propoxyphène et la pentazocine s'accumulent également en insuffisance rénale, et sont associées à une fréquence élevée d'effets cognitifs indésirables.

Lorsqu'on utilise un opioïde à longue action ou à libération prolongée, il est préférable de d'abord prescrire plusieurs doses régulières d'opioïdes à courte action quotidiennement, et de convertir pour un «longue action» après s'être assuré que les «courte action» sont bien tolérés. Bien qu'il soit utile chez les patients ne pouvant avaler des comprimés, le fentanyl transdermique ne devrait jamais être prescrit chez un patient âgé n'ayant jamais reçu d'opioïde car la dose la plus faible est beaucoup trop élevée. En raison de sa grande liposolubilité, le fentanyl a aussi tendance à s'accumuler chez les patients âgés, surtout si obèses. Quant à la méthadone, elle devrait être utilisée avec beaucoup de précautions chez les patients âgés, car elle est également liposoluble, et a une demi-vie très variable.

Adjuvants

Tout comme pour les opioïdes, il existe très peu de données sur l'activité analgésique et la tolérabilité des analgésiques adjuvants chez les patients âgés. Il est cependant clair que les antidépresseurs tricycliques sont associés à une toxicité cardiaque et anticholinergique importante, cette dernière étant responsable de confusion, sédation et chutes. Ils devraient donc être évités chez les patients âgés. En cas de douleur neuropathique, il est préférable d'utiliser les anticonvulsivants gabapentin et prégabaline, qui sont beaucoup mieux tolérés et possèdent une activité analgésique semblable aux tricycliques. La prégabaline a été étudiée spécifiquement chez des sujets âgés, qui y répondent aussi bien que les sujets plus jeunes, et la tolèrent bien si débutée à faible dose (ex. 25 mg bid).

Conclusion

Bien que la douleur soit fréquente chez les patients âgés en fin de vie, il est habituellement possible d'en obtenir un soulagement adéquat en utilisant une combinaison d'approches pharmacologiques et non-pharmacologiques, en ayant une bonne connaissance des propriétés pharmacologiques des différents analgésiques et des morbidités du patient, et en adoptant une approche interdisciplinaire. ■

Lectures suggérées

AGS Panel on Persistent Pain in Older Persons. The management of persistent pain in older persons. *Journal of the American Geriatrics Society*, June 2002 (supplement).

Gibson SJ, Weiner DK (dir.). *Pain in older persons*. Seattle: IASP Press, 2005.

Hadjistavropoulos T, Herr K, Turk DC, et al. An Interdisciplinary Expert Consensus Statement on Assessment of Pain in Older Persons. *Clinical Journal of Pain*, 2007; 23 (Suppl. 1): S1-43.

Lussier D. Douleur chronique. Dans: Arcand M., Hébert R., dir. *Précis pratique de gériatrie*. Montréal, Qc: Edisem Maloigne, 2007, p. 635-54.

Lussier D., Mallet L. Particularités pharmacologiques de la douleur chez le patient âgé. Dans: Beaulieu P., dir. *Pharmacologie de la douleur*. Montréal, Qc: Presses de l'Université de Montréal, 2005, p. 537-45.

Stein WM. Pain in older people. Dans: Bruera E, Higginson IJ, Ripamonti C, Von Gunten C, dir. *Palliative Medicine*. London, England: Hodder Arnold, 2006, p. 467-481.

Weiner DK, Herr K, Rudy TE (dir.). *Persistent pain in older adults: An interdisciplinary guide for treatment*. New York, NY: Springer Publishing Company, 2002.



Le parcours de fin de vie : un processus biopsychosocial guidé par le sens personnel de la vie ?

Par : Hélène Léopoldoff, B.Sc., cand. MA Gérontologie
Université de Sherbrooke

Alors que dans certaines traditions orientales, la mort est le miroir dans lequel se reflète le sens complet de notre vie (Rinpoché, 1993), dans notre société occidentale moderne, la plupart des gens sont conditionnés à vivre dans le déni ou dans la peur de la mort. Il est considéré morbide que d'en parler et beaucoup croient que de simplement l'évoquer risquerait de la provoquer (Ariès, 1981). Pourtant, la mort est une préoccupation qui concerne tous les êtres humains et cet état de conscience est d'autant plus présent dans le parcours de fin de vie qui peut aussi prendre son sens dans une dimension spirituelle (Kübler-Ross, 1975). De même, du point de vue existentialiste, les attitudes envers la mort ne sont pas séparées d'une quête d'un sens à la vie (Van Ranst et Marcoen, 2000), de là l'importance d'étudier le sens que l'individu accorde au temps, à la vie et à la mort. Pour notre part, la question qui nous intéresse est la suivante : quel rôle joue donc le sens personnel de la vie dans le parcours de fin de vie ?

Voyons tout d'abord ce que l'on entend par « sens de la vie » avant de tenter d'apporter une réponse à cette question. C'est dans la philosophie et la phénoménologie existentialistes que l'on trouve les fondements théoriques du concept de sens de la vie, lui-même élaboré sur la base de la notion d'existence personnelle. Ainsi, bien que le sens existentiel puisse être un sujet relativement nouveau en recherche systématique, il s'ancre dans des traditions de pensée qui datent d'au moins un demi-siècle, grâce au travail des philosophes existentialistes tels qu'Heidegger (1962) qui met en exergue la conscience d'être « situé » dans un milieu, et Merleau-Ponty (1963), pour qui le fait d'avoir une activité perceptuelle intentionnelle, à la fois créative et active, est source de sens. Ainsi, selon ce dernier, notre corps, le monde et les autres sont des structures de signification qui ont du sens pour nous et dans lesquelles nous plaçons du sens.

Alors que la « quête éternelle » de réponse à la question essentielle : « quel est le sens de la vie ? » ne semblait pas relever de la méthodologie scientifique objective mais plutôt du domaine philosophique, sa signification existentielle se révèle lorsqu'on la reformule comme suit : « qu'est-ce qui fait que ma vie vaut la peine d'être vécue ? », introduisant par là même, la notion de valeur accordée à l'existence.

Ainsi Frankl (1977), pionnier de la recherche sur le sens de la vie, conçoit le sens existentiel comme un processus de découverte à l'intérieur d'un monde porteur de sens. Selon lui, la responsabilité est l'essence même de l'existence humaine : l'homme ne devrait pas demander à autrui quelle est sa raison de vivre mais bien reconnaître que c'est à lui que la question est posée. Chaque homme fait ainsi face à une question que lui pose l'existence et ne peut y répondre qu'en

prenant sa propre vie en main. En considérant l'homme comme responsable de réaliser son but dans la vie, Frankl (1977) souligne qu'il doit le chercher à l'extérieur en interagissant avec son milieu, plutôt qu'en lui-même ou dans sa psyché comme si c'était un système fermé. Il parle de « d'auto transcendance de l'existence humaine », sous-entendant que la vie de l'être humain est toujours dirigée vers quelque chose ou quelqu'un d'autre que lui-même, qu'il s'agisse d'un but à atteindre ou d'un être humain à connaître. En d'autres termes, plus on s'oublie soi-même (en se consacrant à une cause ou à une personne qu'on aime), plus on est humain et plus on se réalise.

Il existe des différences théoriques fondamentales sur la nature du sens existentiel mais nous retiendrons que ce sont les systèmes de croyances (influence du social) et de valeurs (influence personnelle) qui donnent

naissance au sens, ce qui fait dire que le voyage de la vie est à la fois individuel et social (Kenyon, 2000). Nous soulignons également que bien que ces traditions variées semblent se contredire, un trait les unit : c'est l'idée que le sens de la vie est une création de l'individu plutôt qu'une donnée perçue dans la structure du monde (Smythe, 2001). Il est également utile de préciser ici les trois interprétations possibles du concept de «sens personnel de la vie». La première, téléologique, comprend les buts (l'orientation, la direction donnée à sa vie) et les motivations qui les sous-tendent en relation avec les événements de la vie ou avec sa propre vie. La seconde, sémiologique, représente la signification, la manière de comprendre sa vie et la symbolique qui s'y rattache, par exemple les idées associées à quelque chose, à un événement ou à une expérience. La troisième, axiologique, comprend la valeur ou l'importance que l'on attribue à sa vie ou à un aspect spécifique de sa vie (Wikipédia, 2007a). Le concept de «sens personnel de la vie» peut de ce fait être compris d'un côté comme l'interprétation de ce que veut dire vivre sa vie et de l'autre côté, représenter les buts et objectifs que l'on a dans la vie (Dittmann-Kohli et Westerhof, 2000; Fife, 1994). Reker et Chamberlain (2000) se rallient à cette idée en suggérant que le sens existentiel est caractérisé par l'effort de comprendre comment les événements de la vie entrent dans un contexte plus large, ce qui implique à la fois un sens de cohérence (l'ordre, la raison de l'existence) et un sens d'accomplissement (la mission de vie, la direction).

L'approche de la mort : un processus biopsychosocial guidé par le sens de la vie ?

D'un point de vue biologique, nous pouvons constater qu'au cours du cheminement vers la fin de vie, l'individu est progressivement, ou parfois même abruptement, exposé à ses limites (pertes d'autonomie, vulnérabilité et modifications cognitives ou sensorielles, par exemple). Ainsi, beaucoup ont été exercés à emprunter un chemin de dépouillement et se sont déjà posé les grandes questions du sens de leur existence, y apportant souvent leurs propres réponses (Odier, 1989). Le parcours de fin de vie d'un point de vue biologique, amène donc à faire l'expérience de la fragilité, des limites de l'organisme et à confronter la finitude de l'existence.

D'un point de vue existentiel et psychologique, que nous le voulions ou non et quel que

soit notre âge, l'approche de la mort est comme une lunette grossissante qui nous oblige à scruter l'existence, notre échelle de valeurs, et nous incite à nous poser les grandes questions existentielles : d'où venons-nous, où allons-nous, quel est le sens de notre vie? La réponse donnée à ces questions varie d'un individu à l'autre. Pour ceux qui voient la mort comme un mur, cela peut signifier l'annihilation de soi, la perte de sa propre réalisation et la perte de son identité (Florian et Mikulincer, 1992-1993). Pour d'autres, la phase de fin de vie peut être expérimentée comme l'événement le plus profond de toute l'expérience de vie (Kübler-Ross, 1975) alors que le cheminement intérieur que cela suppose est directement lié à la dimension spirituelle de l'Être (Odier, 1989; Hamel, 1999). De sorte que, l'aspect psychologique et existentiel du parcours de fin de vie fait appel aux valeurs et aux croyances de l'individu.

Sur le plan social, maintenant, mentionnons d'abord que la mobilité géographique des familles et la technologie médicale ont eu pour conséquence que les personnes âgées sont souvent éloignées physiquement et psychologiquement de leurs familles pendant la période de la vie prolongée. Avec une population vieillissante croissante, de plus en plus de personnes âgées se retirent dans des foyers ou des résidences dans lesquels elles ne sont entourées que d'autres personnes âgées ou de soignants. Non seulement les aînés sont dépourvus de l'assistance familiale traditionnelle, mais les enfants n'ont plus l'opportunité d'accompagner le processus de vieillissement. Ainsi la médicalisation de la mort a eu pour conséquence une isolation croissante des mourants, la séparation des familles et l'illusion que la maladie est toujours curable, et lorsque l'individu est personnellement exposé à la mort, souvent bien assez tard dans sa vie, ceci lui semble inhabituel et cruel (Beck, 1991). Du fait que la société contemporaine se caractérise par le déni et la peur de la mort, il est donc important de souligner que les personnes en fin de vie évoluent dans un contexte qui ne les encourage ni à trouver un sens à leur vie, ni à leur fin de vie (Van Ranst et Marcoen, 2000). Ce processus, vécu différemment par chaque personne, oblige alors à recourir à différentes stratégies d'adaptation pour faire face aux difficultés qui y sont associées.

La perspective d'une fin de vie peut en effet entraîner des difficultés à trouver ou à

retrouver du sens à sa vie passée, du sens à la mort qui approche et du sens à la vie qui reste à vivre. Ce propos n'est pas sans faire référence à la théorie du développement psychosocial d'Erikson (1965, cité par Wikipédia, 2007b), dont la dernière étape de développement est appelée étape de «l'intégrité vs le désespoir». C'est en effet le temps durant lequel l'individu regarde sa vie passée et l'évalue. S'il a pu trouver et maintenir l'équilibre aux autres étapes de sa vie, lors des différentes crises développementales, l'individu va ressentir de l'intégrité et dans le cas contraire, du désespoir (Miller, 1983). Il semble donc essentiel de découvrir les attitudes et stratégies d'adaptation qui donnent le plus de sens à cette période, afin de trouver ou de conserver le sens personnel de la vie chez l'individu et lui permettre de faire face à la mort le plus paisiblement possible. Certains auteurs démontrent que le processus d'adaptation est d'ordre cognitif dans un premier temps, avant un lâcher prise et un retour sur soi (Fife, 1994). D'autres confirment l'importance des systèmes de «sens personnel de la vie» pour maintenir un état de bien-être psychologique face à la maladie et confirment également une association remarquée entre la transcendance de soi et le bien-être psychologique (Coward, 2000; Zika et Chamberlain, 1992). Les problèmes de sens et de spiritualité sont des composantes essentielles de l'expérience des individus faisant face à des maladies graves : ils structurent la manière dont les individus se voient, voient leur maladie et leur futur. De sorte que de nombreux auteurs s'accordent à dire que la capacité de transcendance de soi de l'humain est une ressource pour créer du sens et prendre soin de soi en fin de vie, dans un processus de restructuration cognitive et de résilience (Frankl, 1977; Antonovsky, 1979; Yalom, 1982; Thompson et Janigian, 1988; Coward, 2000).

Bien souvent, l'entourage et les soignants obsédés par la maladie qui menace la vie perdent la personne de vue, la thérapie n'étant dirigée que sur le corps physique et non sur l'Être. Donner la voix (ou la voie) aux personnes dans leur parcours de fin de vie devrait donc être perçu comme une réelle occasion de mieux comprendre leur situation et de pouvoir les aider (application psychothérapeutique et/ou accompagnement spirituel). Ainsi, pour la personne âgée, le simple fait d'assurer la continuité de sa vie entre le passé, le présent et le futur constitue une réponse d'adaptation en soi pour construire

du sens face au stress de la maladie qui la menace (Fife, 1994). La quête de sens devient donc le processus d'adaptation et le sens trouvé représente le résultat de l'adaptation.

En termes de résultats attendus dans notre étude, nous pensons que le sens personnel de

la vie joue un rôle majeur dans les attitudes face à la mort et potentialise les stratégies adoptées : cela signifie qu'il est, à n'importe quel moment, possible d'aider l'individu à faire face à la mort et à planifier soigneusement la vie qui reste (Coward, 2000). ■

Références

Antonovsky, A. (1979). *Health, stress, and coping: New perspectives on mental and physical well-being*. San Francisco: Jossey-Bass.

Ariès, P. (1981). *The Hour of Our Death*. Traduit par Helen Weaker. New York: Knopf. Dans Morgan, J.D. (1995). *Attitudes Toward Death. Encyclopedia of Bioethics*. NY: Simon & Schuster Macmillan.

Beck, Kenneth, H. (1991). Human Response to Threat. Dans *Horrendous Death, Health, and Well-Being*, p. 31-47. New York: Hemisphere. Dans Morgan, J.D. (1995). *Attitudes Toward Death. Encyclopedia of Bioethics*. New York: Simon & Schuster Macmillan.

Coward, D. D. (1999). Making Meaning within the Experience of Life-Threatening illness. Dans Reker, G.T. et Chamberlain, K., *Exploring Existential Meaning: Optimizing Human Development Across the Life Span*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications, p. 157-171.

Dittmann-Kohli, F. et Westerhof, G.J. (1999). The Personal Meaning System in a Life-Span Perspective. Dans Reker, G. T. et Chamberlain, K., *Exploring Existential Meaning: Optimizing Human Development Across the Life Span*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications, p. 107-122.

Fife, B. L. (1994). The Conceptualization of Meaning in Illness. *Social Science & Medicine*, 38(2), 309-316.

Florian, V. et Mikulinger, M. (1992-1993). The impact of Death-Risk Experiences and Religiosity on the Fear of Personal Death: The Case of Israeli Soldiers in Lebanon. *Omega*, 26(21), 101-110.

Frankl, V.E. (1977). *Découvrir un sens à sa vie*. Montréal: Éd. de l'Homme.

Hamel, S. (1999). *Vivre le meilleur en soi*. Montréal: Stanké.

Heidegger, M. (1962). *Being and Time*. New York: Harper & Row.

Kenyon, G. (1999). Philosophical foundations of existential meaning. Dans Reker, G.T. et Chamberlain, K., *Exploring Existential Meaning: Optimizing Human Development Across the Life Span*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications, p. 7-22.

Kübler-Ross, E. (1975). Death : The final stage of growth. Dans Armatowski, J. (2001) *Attitudes Toward Death and Dying Among Persons in the Fourth Quarter of Life*. Dans Moberg, D.O. *Aging and Spirituality: Spiritual Dimensions of Aging Theory, Research, Practice, and Policy*. Binghamton, NY: The Haworth Pastoral Press, p. 71-83.

Merleau-Ponty, M. (1963). *La structure du comportement*. Paris: PUF, Bibliothèque de philosophie contemporaine.

Miller, P. (1983). *Theories of Developmental Psychology*. San Francisco: W.H. Freeman and Company.

Odier, C. (1989). *Fin de vie et spiritualité*. *Gérontologie*, 72, 18.

Reker, G.T. et Chamberlain, K. (1999). *Exploring Existential Meaning: Optimizing Human Development Across the Life Span*. Thousand Oaks, CA : Sage.

Rinpoché, Sogyal (1993). *Le livre tibétain de la vie et de la mort*. Paris: Éd. de La Table Ronde.

Smythe, W.E. (2001). Exploring Existential Meaning: Optimizing Human Development Across the Life Span. *Canadian Psychology*, 42(4), 335-338.

Thompson, S. C. et Janigian, A. (1988). Life schemes: A framework for understanding the search for meaning. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 7, 260-280.

Van Ranst, N. et Marcoen, A. (1999). Structural Components of Personal Meaning in Life and Their Relationship with Death Attitudes and Coping Mechanisms in Late Adulthood. Dans Reker, G. T. et Chamberlain, K., *Exploring Existential Meaning: Optimizing Human Development Across the Life Span*. Thousand Oaks, CA: Sage, p. 59-74.

Wikipédia Encyclopédie (2007a). <http://fr.wikipedia.org/wiki/Ph%C3%A9nom%C3%A9nologie>

Wikipédia Encyclopédie (2007b). http://fr.wikipedia.org/wiki/Erik_Erikson

Yalom, I. D. (1982). The "Terrestrial" Meanings of Life. *International Forum for Logotherapy*, 5(2), 92-102.

Zay, Nicolas (1981). *Dictionnaire-Manuel de gérontologie sociale*. Québec: Presses de l'Université Laval.

Zika, S. et Chamberlain, K. (1992). On the Relation Between Meaning in Life and Psychological Well-Being. *British Journal of Psychology*, 83, 133-145.

Recension du guide

Les soins de confort en fin de vie dans la maladie d'Alzheimer et les autres maladies dégénératives du cerveau

Couverture du livre si possible

Par: Marie-Claude Robichaud, inf.
CHSLD Le foyer de Val d'Or
CSSS de la Vallée-de-l'Or

Cette ressource éducative se veut un guide pour les proches des personnes en fin de vie atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'autres maladies dégénératives du cerveau. Ce document est l'œuvre du docteur Marcel Arcand et de madame Chantal Caron, infirmière. Voici comment les auteurs présentent cette ressource: «Ce guide s'adresse aux proches d'une personne dont l'état de santé s'est considérablement détérioré à cause d'une maladie d'Alzheimer ou d'une autre maladie dégénérative du cerveau (séquelles d'accidents vasculaires cérébraux, maladie de Parkinson ou certaines formes de sclérose en plaques par exemple).» (p. 3) J'ajouterais que, même s'il est vrai que certaines informations sont plus spécifiques à la maladie dégénérative du cerveau, ce document s'adapte facilement aux soins palliatifs en général lorsqu'ils sont prodigués à des personnes âgées. Les auteurs précisent: «Le but de ce guide est de vous fournir l'information de base susceptible de vous aider à mieux comprendre les événements et les enjeux caractéristiques de la fin de vie dans ces maladies. Il vous explique également en quoi peut consister une approche qui vise avant tout à assurer une fin de vie confortable.» (p. 3) Le manque de connaissances est souvent source d'anxiété pour les proches d'une personne en fin de vie. Les informations contenues dans ce guide peuvent sans aucun doute contribuer à les rassurer et à diminuer leur sentiment d'impuissance face à la situation.

Ce document se subdivise en cinq parties: l'évolution naturelle de la maladie, les décisions de fin de vie, le soulagement des symptômes, les derniers moments et, enfin, après la mort.

Le langage employé dans ce guide est tout à fait adapté au grand public. Les termes sont simples et précis. On ne se perd pas dans de grandes explications médicales. Le texte est explicatif et objectif. Il ne dicte pas une conduite à suivre. Lorsque les auteurs prennent position, ils justifient leur point de vue, mais le lecteur ne se sent pas obligé de l'adopter. Les informations contenues dans le texte sont toutes très pertinentes. Les auteurs ont choisi de les organiser sous forme de questions-réponses. On y retrouve les questions les plus souvent demandées par les proches. Les réponses sont claires et sans trop de détails superflus. Quant à la qualité graphique de l'ensemble du document, elle est excellente. Le texte est aéré, les pages ne sont pas surchargées. Le guide est écrit en gros caractères, facilitant ainsi la lecture. Grâce aux sous-titres et à la numérotation des différentes questions, il est facile de s'y retrouver même s'il n'y a pas de table des matières. Le texte est agrémenté de quelques illustrations. Les couleurs sont sobres et inspirent le calme.

Je fus agréablement surprise de découvrir une ressource d'aussi bonne qualité. Vraiment, ce guide est un petit bijou. Travaillant dans un CHSLD, je suis fréquemment en relation

avec des familles ayant des besoins d'information concernant la fin de vie de leur proche. Je dois souvent répéter les mêmes informations, à plusieurs reprises, aux mêmes personnes. Mettre un tel guide à la disposition des proches peut leur permettre de prendre tout le temps nécessaire pour comprendre et réfléchir à son contenu. Par la suite, les discussions avec l'infirmière peuvent servir à préciser certaines informations et à reconforter. Un tel guide se révèle un outil très utile pour l'infirmière en CHSLD qui doit prodiguer presque quotidiennement des soins de confort en fin de vie. Je suis enchantée de l'avoir découvert!

Arcand, M. et C. Caron (2005). *Les soins de confort en fin de vie dans la maladie d'Alzheimer et les autres maladies dégénératives du cerveau: un guide pour les proches*. Centre de santé et de services sociaux – Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke, 28 pages.

N.B.: On peut trouver un aperçu de ce guide sur Internet en faisant une recherche dans Google à partir du titre, mais le document PDF disponible sur Internet est incomplet. On peut le commander, au coût de 5,00\$ l'unité, au Centre d'expertise en santé de Sherbrooke à l'adresse suivante: www.expertise-sante.com (cliquer sur «publications» puis sur «guides pratiques»). ■



L'Alzheimer, un cumul de deuils

Par : Marie Gendron, directrice générale
Baluchon Alzheimer

Ce texte est extrait du livre *Le mystère Alzheimer* (2008) publié aux Éditions de l'Homme et il est reproduit intégralement avec la permission des Éditions de l'Homme.

Un jour, au moment de la période de questions faisant suite à une conférence que je venais de donner, un homme corpulent se lève et me dit d'un ton à la fois colérique et désespéré: «Madame, autant j'ai aimé ma femme avant sa maladie, autant je la déteste maintenant!» Très émue d'entendre cet appel à l'aide, je me suis approchée de lui et je lui ai dit avec une profonde compassion: «Vous vivez, je crois, un nombre infini de deuils...». Il a rétorqué: «Mais, elle n'est pas morte!» J'ai repris: «C'est vrai, votre femme n'est pas morte, mais vous, vous êtes en deuil d'une foule de choses et vous souffrez énormément...». Il a éclaté en sanglots.

Quels sont donc les deuils vécus par les proches d'une personne atteinte d'Alzheimer? Toujours nombreux, ces deuils varient nécessairement d'un cas à l'autre. Mais, plus spécifiquement, ils diffèrent selon qu'il s'agit, par exemple, d'un parent (père ou mère) ou d'un conjoint. En toute hypothèse, la condition expresse pour tenir la route, c'est d'identifier ces deuils, de les connaître et surtout de les reconnaître, de les nommer un à un afin d'être en mesure de les vivre de notre mieux.

Les nombreux deuils en cause résultent de pertes multiples qui accompagnent l'épreuve de l'Alzheimer: pertes d'abord confondues dans le gouffre de l'incertitude et du désarroi, puis de l'incontrôlable; pertes dont les effets s'enchevêtrent et se multiplient; pertes qui tenaillent indistinctement l'esprit, le corps, le cœur et la conscience. La tentative de nommer ces pertes, de les circonscrire, de les analyser est fort éprouvante, mais non moins nécessaire et, généralement très bénéfique. Elle permet d'exercer sur elles le contrôle requis pour survi-

vre d'abord, pour vivre ensuite, et pour entretenir la vie de notre proche que l'Alzheimer a subjuguée.

En cette matière délicate où chaque situation est singulière, l'essai de description des deuils ou des pertes est toujours en deçà de la réalité, mais il n'en est pas moins indispensable.

Deuil du mode habituel de communication

Quel que soit le lien qui nous rattache à notre proche atteint par l'Alzheimer, le mode de communication connu jusque-là est altéré, voire chambardé. En raison des pertes cognitives provoquées par cette maladie, les échanges sur un mode rationnel doivent faire place aux échanges en mode affectif; la faculté de raisonner doit céder devant les exigences de la sensibilité et de l'émotion: le cœur doit prendre le relais du cerveau.

Ce changement radical du mode de communication est un grand deuil à accepter, puis à vivre: finie l'argumentation rigoureuse, finie le plaisir de faire valoir son opinion; finie la joie des réparties familiales. De là découle inévitablement un profond sentiment de solitude pour l'aidant familial acculé à ce régime; puis survient la crainte d'importuner l'entourage en cherchant une oreille attentive à nos inquiétudes, à nos états d'âme. Et le cercle vicieux se resserre: crainte et silence, solitude; solitude et isolement.

Deuil de l'ineffable sentiment de sécurité

La maladie d'Alzheimer qui s'installe entre notre proche et nous devient une perte indéfinissable: perte d'une intimité exclusive; perte d'une connivence précieuse; perte d'une sécurité créée au fil du temps; perte de liens tacites, mais combien solides, noués par les échanges et les projets, les joies partagées et les peines cicatrisées. Cette perte innombrable pourrait se décrire comme le deuil

absolu du sentiment de sécurité et d'invulnérabilité qu'apportait jusque-là notre proche aujourd'hui terrassé par l'Alzheimer.

Deuils de repères essentiels et perte de rôles exclusifs

Les termes «repères» et «rôles» évoquent de soi des rapports. En fait, ils touchent au statut spécifique des personnes en cause: l'aidant familial et son proche. C'est le cas, par exemple, de la fille qui doit exercer un rôle maternel auprès de sa mère atteinte d'Alzheimer: cette fille qui maternelle sa mère perd cette mère, sa propre mère «dans sa fonction exclusive de mère»; pour chacune d'elles, c'est la transposition de rôles propres et exclusifs, toujours solidement chevillés au cœur.

Cette situation touche la nature profonde de l'être humain: en effet, quel que soit son âge, chacun est à jamais l'enfant de sa mère. La maladie d'Alzheimer chambarde ce rapport existentiel; elle inverse le schéma naturel en question, obligeant la fille à mettre de côté l'enfant qu'elle est toujours devant sa mère pour assumer le rôle opposé, celui de mère à l'égard de sa propre mère.

Deuil d'une histoire commune, souvent inédite

Voir s'effriter l'histoire que nous partageons avec notre proche, c'est faire le deuil de larges tranches de notre vie liées aux souvenirs partagés avec lui: deuil de l'histoire commune qui n'existe désormais qu'à un seul exemplaire, souvenirs qui nous reliaient à lui à l'exclusion du reste de l'univers, souvenirs que lui seul partageait avec nous. Nous n'avons plus le même album de photos: celles de son album se flétrissent peu à peu, puis s'obscurcissent à jamais.

Concrètement cela donne l'occasion douloureuse de dialogues de ce genre: «Tu te rappelles, maman, quand nous allions à la mer toute la famille?», et celle-ci de répondre: «Moi, je ne suis jamais allée à la mer!» Souvenir

commun oublié, effacé, orphelin de ce qui lui donnait sa valeur unique, une valeur désormais irrécupérable. Élie Wiesel observe à ce propos que les feuillets qui portent l'histoire de la personne victime de l'Alzheimer s'effacent un à un de sa mémoire; le monde des souvenirs, si important pour qui avance en âge, ressemble bientôt à un pays sans nom, sans visage, sans histoire¹.

Deuil du sentiment de réciprocité

Il est aisé de comprendre l'avènement de cet autre deuil, la perte du sentiment de réciprocité. Comme aidant, nous sommes constamment préoccupé par notre proche alors qu'il manifeste de moins en moins d'intérêt pour nos préoccupations quotidiennes. À un niveau plus profond, inconscient, nous risquons de nous sentir abandonné ou trahi: la tête comprend, le cœur se brise.

Dans ce tableau, gisent lamentablement les rêves d'avenir bâtis ensemble: perdu le rêve du vieillissement à deux et d'une retraite heureuse, s'il s'agit d'un conjoint; perdu le rêve d'une relation magnifique entre grands-parents et petits-enfants; perdu avant d'avoir existé le futur entrouvert devant soi; perdu au fond de l'imaginaire le potentiel rêvé d'événements prévus ou non, prévisibles ou non.

Deuil de sa propre liberté et du meilleur de sa vie

L'avènement de l'Alzheimer risque de faire perdre toute liberté d'agir à l'aidant familial. La libre disposition de son temps ou de ses forces pour les activités personnelles, les loisirs, les voyages, tout cela se change en renoncement accepté, mais pénible. Dans certains cas, c'est le contrôle même de sa propre vie qui lui échappe, qui sombre dans l'incertitude des lendemains.

Madame Marie-Claire, 58 ans, prend soin de son mari lourdement atteint. Elle me confie en pleurant: «Est-ce que je vais passer le reste de mes jours à prendre soin de lui? Je l'aime, mais je ne vois pas la lumière au bout du tunnel...»

Certains aidants perdent leur travail, leurs amis, leurs relations sociales. Ces pertes multiples risquent fort d'entraîner le sentiment de se perdre soi-même, de n'être rien d'autre qu'un aidant captif, isolé, souvent incompris de sa propre famille, parfois source directe ou non de conflits qui assombrissent les relations et détruisent l'harmonie familiale.

À ce point limite, à ce point de non-retour, la perte éventuelle de sa santé physique ou psychologique, ou les deux, devient la menace extrême à craindre.

Au total...

Le cumul de ces pertes et de ces deuils génère inévitablement des émotions de tous genres, des humeurs contradictoires où se mêlent ou bien se succèdent colère et tendresse, dénégation et acceptation, détresse et espoir, sollicitude et incompréhension, culpabilité et rationalisation, regrets et doux souvenirs. Ces émotions sont légitimes et normales; le contraire serait anormal.

Toutefois, la prudence qui est bonne conseillère, recommande alors de se ménager quelque peu soi-même. La prévision de multiples deuils peut s'accompagner du risque d'en faire plus que nécessaire, comme de se priver des bons moments de la vie, d'ignorer les remises ou les gains que la maladie accorde soudain: tendresse retrouvée, mot d'humour, surnom affectueux réinventé, etc.

Cependant – et je le dis haut et fort – il est un deuil qu'il faut à tout prix éviter et s'éviter: celui de refuser toute aide extérieure, de s'isoler dans sa douleur. Le premier pas sur la voie de l'isolement risque de conduire à l'isolement extrême, à l'abandon irrémédiable. Chercher de l'aide, demander de l'assistance est toujours important, très souvent impératif. ■

1. Voir *L'oublié*, Paris, Seuil, 1989, p. 309: «Une main démoniaque arrachait l'une après l'autre les pages de son livre. Chaque matin, il en savait moins, chaque soir, il se sentait amoindri.»

Auteurs recherchés

Le thème du prochain bulletin sera

« Prendre soin de soi en tant qu'intervenante ou intervenant »

- Nous avons une chronique « Des nouvelles des régions » qui aura besoin d'être alimentée.
- Nous avons répertorié les ressources en soins palliatifs en Montérégie et à Laval. Avec votre aide, nous envisageons faire le tour de toutes les régions du Québec.

**Voilà autant de belles occasions d'implication dans le Bulletin Réseau. N'hésitez plus !
Téléphonez-nous.**

**Jean Guy Renaud
514 282-3808 poste 2004.**



Le résident mourant en soins de longue durée gériatrique :

Le rôle du médecin et de l'équipe de chevet dans une approche à la fois humaine et structurée auprès de la famille

Par : Dr Suzanne Lebel, m.d., et Linda Thibeault, M.Sc., conseillère en soins spécialisés, Institut universitaire gériatrique de Montréal

Le contexte des soins en longue durée fait que notre approche varie de celle que nous percevons habituellement sur une unité de soins palliatifs. Ainsi, nous désirons vous présenter quelle est cette réalité et comment nous pouvons aborder les soins de fin de vie. Nous avons constaté la nécessité d'avoir une approche structurée pour reconnaître les besoins pressants d'information exprimés par la famille et les proches et pour leur répondre. En tant qu'intervenants, nous devons en effet prendre conscience de la valeur thérapeutique, éducative et même préventive d'une approche adéquate auprès des familles et des proches.

Approche structurée auprès des familles

1- Les expériences passées

Il est important de tenir compte des expériences de deuil plus ou moins difficiles vécues par les membres de la famille et leurs proches, en sachant s'ils ont déjà été confrontés à un décès et s'ils ont été soutenus dans cette expérience. Ces douleurs anciennes risquent de refaire surface et de prendre toute la place en présence d'un décès imminent. Il est également important de chercher à savoir comment ils envisagent le décès imminent de leur proche.

Il est pertinent de bien connaître l'histoire de vie pour comprendre les dynamiques familiales en jeu afin de conserver une attitude neutre, bienveillante et aidante en présence de conflits familiaux. Il est pertinent de valider les différentes craintes et peurs des proches face au processus de la mort, de cette incertitude entre la vie et la fin de la vie. Cela exige de nous une attitude d'écoute empathique afin de permettre la verbalisation des émotions, des bons et moins bons souvenirs, et la préparation du bilan de vie.

2- Les changements physiologiques

Il est important d'expliquer les changements physiologiques que la famille pourra observer au fur et à mesure que la personne progresse vers son décès. Nous pouvons nous servir d'images et/ou d'analogies pour faire comprendre aux

Les familles ont besoin :

- d'être conseillées, par exemple, sur la façon d'accompagner leur parent, sur le moment pertinent de prévenir les autres membres de la famille, pour les arrangements funéraires...
- d'être accompagnées, encouragées, rassurées, respectées, déculpabilisées, et surtout de ne pas être jugées.
- d'être accueillies et reconnues dans leurs émotions, que ce soit du désarroi, de la peine, de l'impuissance, de l'ambivalence, de la colère, ou un sentiment de libération...
- d'être reconnues dans ce qu'elles sont en train d'accomplir auprès de leur parent mourant et des autres membres de la famille.
- de pouvoir constater que leur parent est confortable et ne souffre pas.
- que nous échangions avec elles sur les questions métaphysiques.
- que nous les consultions et les fassions participer au processus.
- que nous tenions compte du désir d'intimité et de leur assurer un minimum de confort.
- que nous tenions compte de leurs croyances et de leurs besoins spirituels.

proches ce qui va se passer, et ce, en utilisant des termes simples s'adaptant aux connaissances des proches. Par exemple, il peut être intéressant de faire un parallèle entre la naissance et la mort: la personne qui entre dans la vie doit prendre son premier souffle, alors que la personne qui en sort doit rendre son dernier souffle. Nous pouvons expliquer à la famille que ce processus est différent pour chaque personne et que le chemin par lequel elle passera lui appartient en propre. Notre rôle n'est pas d'intervenir pour tenter de le modifier, mais seulement d'en être le témoin et de l'accompagner de notre mieux. Ce sont des moments d'une grande intensité, des moments sacrés, riches et d'une grande beauté pour qui sait l'apercevoir, des moments privilégiés qui peuvent faire une différence dans la vie des gens. Mal vécus, ils peuvent devenir traumatisants et laisser des séquelles importantes, voir indélébiles. Il y aura toujours des éléments qui relèvent du mystère et que nous ne pourrons pas expliquer ou comprendre.

• Exigences des soins

Les interventions suggérées sont de répondre aux inquiétudes portant sur le confort physique,

psychologique et spirituel (douleur, angoisse, soif, faim) et de tenir compte des éléments culturels non négligeables (faim, soif, désirs des soins « extraordinaires »). Finalement, expliquer, décrire, enseigner et valider ce qui est intégré par la famille. Surtout, il est primordial d'expliquer ce qui arrivera, comme les caractéristiques prévisibles du mourir.

Il est souvent perçu que les demandes de participation aux soins sont moins grandes en CHSLD alors que ce n'est pas nécessairement le cas. Il s'agit d'impliquer la famille et les proches dans les soins et de tenir compte de leur peur de voir l'autre mourir ou souffrir. Faire ce que l'on peut faire tout en laissant place à l'imagination et la créativité car ce temps précieux ne reviendra pas...

3- Quelques approches de communication

Porter attention à nos modes de communication auprès des familles et des proches lors de la période des soins palliatifs est primordial si l'on veut qu'ils s'avèrent soutenant. À la base, nous devrions y retrouver de la chaleur humaine tout autant que de la compassion, du respect, de la simplicité, une ouverture à l'autre en toute

humilité. Il est important de conserver notre calme, quels que soient les propos émis par les proches, tout en demeurant authentique. Il s'agit d'être disponible pour offrir notre soutien par l'utilisation des modalités d'écoute active.

- **Stratégies facilitant la communication entre la famille et le parent en fin de vie**

Il peut être soutenant de suggérer à la famille et aux proches quelques stratégies facilitant la communication avec leur parent. Nous pouvons leur rappeler que leur proche est affaibli et qu'il peut avoir des difficultés à soutenir une conversation ou même à comprendre ce qui est dit. Ainsi, le langage non verbal revêt une grande importance. Par exemple, il ne faut pas banaliser l'importance du ton de voix utilisé, car ce dernier est en soi chargé d'émotion. On peut souligner qu'il s'agit de capter l'attention en premier lieu, en interpellant la personne et en établissant le contact visuel avec elle, pour ensuite rester naturel dans son approche. On propose d'offrir du réconfort par les paroles et par les gestes, ce qui rejoint la mémoire affective, la douceur devenant un signe d'ouverture. On suggère aussi d'être disponible à l'autre, d'être à l'écoute et de suivre son rythme. Cela signifie notamment de choisir le moment opportun pour parler tout en utilisant les silences comme mode de communication. Le discours doit souvent se simplifier pour devenir davantage concret, doux, calme et chaleureux. Et surtout, il faut éviter d'argumenter pour des brouilleries! Sur un plan plus pratique, il importe de s'assurer que la personne porte ses lunettes et ses appareils auditifs, si cela est pertinent.

4- Les soins intensifs de confort

- **Soins intensifs de confort**

Dans ces moments critiques, nous devons expliquer ce que nous allons faire pour assurer le confort. Nous pouvons suggérer aux membres de la famille de participer en leur expliquant les gestes à poser au fur et à mesure que les situations se présentent. Par exemple : le positionnement, le besoin d'oxygène, la toilette et les soins de bouche.

Le médecin doit expliquer l'utilisation de la médication : des analgésiques (morphine, dilaudid, fentanyl...) pour le soulagement de la douleur et l'inconfort, des anxiolytiques/relaxants musculaires (ativan, versed) pour diminuer l'anxiété et l'angoisse. D'autres médicaments seront utilisés pour diminuer les sécrétions respiratoires (atropine, scopolamine), contrôler la fièvre (abénil I/R) et la constipation (dulcolax I/R).

Changements physiologiques

Les changements physiologiques que la famille pourra observer au fur et à mesure que la personne progresse vers son décès sont les suivants :

- Le corps cesse progressivement toutes ses fonctions vitales.
- Le cœur, les poumons, les reins, le foie, le cerveau et tous les autres organes ralentissent leur fonctionnement jusqu'au moment du décès où tout arrête.
- Le niveau de conscience se modifie : la personne est de moins en moins là.
- La personne ne ressent plus ni la faim, ni la soif. Il n'est donc pas utile d'installer un soluté.
- Les changements dans la respiration se manifestent sous différentes formes : respiration

- **Les situations d'agitation**

Il arrive parfois que la personne en fin de vie s'agite physiquement. En plus des stratégies de communication que nous avons soulignées précédemment pour entrer en contact avec la personne en fin de vie, nous évitons généralement les surcharges sensorielles et les entraves telles que les cathéters ou sondes. Nous cherchons aussi à prévenir toutes sources d'inconfort comme la fatigue, le chamboulement du cycle du sommeil, le changement de chambre, la douleur, le positionnement inadéquat et même la température ambiante si elle n'est pas appropriée. Un climat sécurisant, le fait de favoriser une certaine routine et la présence des membres de la famille permettent aussi un réconfort. En toute fin de vie, la faim et la soif ne sont généralement plus ressenties et la sécheresse de la bouche est soulagée par une bonne hygiène buccale. Si toutes ces mesures ne suffisent pas à réduire l'agitation, il faudra se tourner vers l'utilisation d'une médication appropriée.

- **Démystifier l'usage et les effets des narcotiques**

Il existe malheureusement encore beaucoup de préjugés face aux narcotiques. Il faut être clair, dès le début de nos interventions, que nous passerons possiblement à un moment ou l'autre à l'utilisation de la morphine et que ce n'est pas de l'euthanasie! Nous expliquons que cela vise principalement à rendre le processus confortable et non à le précipiter. Nous utilisons de petites doses et elles

de Cheyne-Stokes, périodes d'apnée de plus en plus longues, râles, respirations irrégulières ou saccadées, bruits respiratoires, sécrétions, détresse respiratoire, puis le dernier souffle.

- Les changements au niveau de la peau sont les suivants : pâleur, cyanose progressive des extrémités, cyanose des lèvres, peau marbrée (ce signe apparaît en général pendant les dernières 24 heures).
- L'audition est le sens qui demeure le plus longtemps, il est donc important de faire attention à ce que nous disons près du mourant. Nous pouvons lui parler à l'oreille jusqu'à la fin.
- L'arrêt cardiaque et respiratoire se produit.

sont ajustées selon les signes d'inconfort tels que les plaintes verbales, un visage crispé ou des gémissements.

- **Éléments troublants**

Dans ce processus dynamique de fin de vie se manifestent souvent des éléments difficiles à comprendre ou même à expliquer, tels que la durée du processus, les réactions manifestées par le mourant et les signes rapportés par la famille. Par exemple, cette dernière rapporte parfois des rêves qui ont trait au mourant ou la perception d'un ressenti à distance. Comme intervenants, nous nous devons d'accueillir ces éléments avec ouverture, sans porter de jugement, avec l'empathie avec laquelle toute émotion doit être accueillie.

5- Mourir seul ou entouré?

Cette question revient régulièrement lorsque nous sommes auprès de la clientèle gériatrique en fin de vie. Il est important de se rappeler qu'il s'agit du choix du résident et non de la famille. De ce fait, les proches peuvent sortir de la chambre quelques minutes et le décès se produit pendant ce court laps de temps. Très souvent, nous avons l'impression subjective que la personne présente au moment du décès est celle qui doit être là alors que certains préfèrent mourir seuls. Il est donc pertinent de prévenir la famille de cette possibilité, afin d'éviter la culpabilité de ne pas avoir été là lors du décès et de vivre le sentiment d'avoir abandonné le mourant.

- **Divergence d'avis entre les membres de la famille**

La famille est un système dynamique, très variable selon les individus qui la composent et l'histoire commune et personnelle de chacun de ses membres. En situation de divergence dans la famille, il est suggéré d'identifier la ou les personnes les plus significatives pour le résident, de connaître leurs rôles au sein de la famille, leurs attentes, leurs besoins. Par la suite, nous pouvons déterminer quel sera notre rôle dans ce contexte. Après une maladie s'étalant sur une longue période et entraînant une détérioration à la fois cognitive et physique, nous pouvons constater que l'enfant est devenu le parent du parent. Il y a alors inversion des rôles. Parfois, il en émergera une ambivalence face au soulagement que le départ du parent peut engendrer. Il ne faut pas oublier que la perte de la mère ou du père prend une grande importance à la fois émotivement, symboliquement et psychologiquement. Pour toutes ces raisons, nous devons favoriser une communication ouverte et claire.

6- L'accompagnement : présence et environnement

L'environnement peut avoir un impact sur la perception de ce qui se passe. Nous devons permettre à la famille d'organiser l'environnement physique selon les désirs de leur parent mourant. Ils pourront le faire par l'intégration d'objets familiers, par une couverture douillette, par de la musique que la personne aime, par un éclairage tamisé, par des odeurs rassurantes (aromathérapie), par l'ajout de quelques photos. On rencontre parfois des familles qui feront porter des vêtements ou des bijoux particuliers...

- **Briser l'isolement**

Plusieurs stratégies de soins peuvent être appliquées dans le but de briser l'isolement telles que le toucher, l'utilisation de musique douce et significative, les massages de la main ou des zones pertinentes, l'aromathérapie, le bruit d'une fontaine, le chant, les prières, la simple présence en silence ou parler doucement en rappelant des souvenirs et en tenant la main.

- **Éviter la compétition entre les amis, la famille et les intervenants**

La famille ou les personnes très proches de la personne mourante peuvent parfois ressentir un sentiment de compétition et trouver que certaines personnes prennent trop de place. Il est préférable alors de favoriser la coopération et de voir quels compromis peuvent être faits dans la famille. Les intervenants doivent éviter de faire vivre à la famille le sentiment

qu'elle est encombrante. La famille est dans tous ses droits de questionner! En favorisant un sentiment de compétence, de «contrôle» et de reconnaissance des forces de chacun, nous évitons les conflits «d'expertise» par une ouverture à la famille, à ses demandes et à l'expression de ses besoins.

7- Chercher du soutien pour la famille et les proches

Il est pertinent de souligner aux membres de la famille et aux proches de ne pas rester seul(s) au cours de l'accompagnement du parent mourant. On leur suggère de se faire accompagner par un membre de la famille, un(e) ami(e) ou quelqu'un qui a déjà vécu cette expérience auparavant. Le fait de partager l'expérience et d'être accompagné lors des visites peut être très enrichissant et soutenant.

- **Favoriser le processus normal du deuil**

Ce processus est une demande émotive importante, tant pour le malade que pour sa famille. Il y a donc risque d'épuisement. Nous suggérons alors de déterminer s'ils se sentent en état de fournir cet effort affectif. Il est préférable de favoriser un sentiment de cohésion dans la famille, de trouver des moyens pour se relayer et même de solliciter le réseau plus large, au besoin. En cas de difficulté, il importe d'axer sur une recherche de solutions en famille. Comme intervenants, nous pouvons assister les membres de la famille dans les changements vécus afin de les aider à faire la part des choses entre ce qui est essentiel, indispensable et superflu comme, par exemple: dormir, se nourrir, se reposer, avoir l'aide d'amis et oublier le ménage...

Dans cette période mouvementée, certains membres de la famille peuvent se demander s'il est possible de prendre du temps pour soi sans être irrémédiablement perçu comme un «sans-cœur». Cela signifie aussi d'être attentifs aux signes d'épuisement et de faire prendre conscience des besoins de chacun. Finalement, il est important de permettre les pleurs et l'expression d'angoisses.

- **Aider les familles à se déculpabiliser**

Il arrive régulièrement qu'un ou plusieurs membres de la famille ne se sentent pas capables d'accompagner leur parent pour différentes raisons. Nous pouvons aider ces membres à cheminer en leur indiquant qu'être présent ne signifie pas nécessairement être à côté de la personne. En effet, on peut être présent à quelqu'un, même à distance, par des rituels à la maison, des prières...

8- Demander aux familles de nous signifier leurs besoins

Comme intervenants, nous sommes là pour faciliter le processus pour le mourant et ses proches. Nous devons exprimer aux familles l'importance de nous dire leurs besoins comme: fauteuil, serviettes, éclairage, etc. Ils doivent se sentir à l'aise de nous poser toutes les questions qu'ils désirent: à nous de les mettre à l'aise!

9- Le travail d'équipe

La famille doit sentir que nous travaillons tous dans la même direction, même si l'équipe est parfois restreinte. Pour cela, nous devons éviter les contradictions, demeurer congruents et souligner l'importance du travail des autres membres de l'équipe. Une communication efficace et un soutien mutuel entre les membres de l'équipe sont primordiaux.

10- Et finalement, au moment du constat de décès

Quand le moment inévitable arrive, les gestes relatifs au constat de décès prennent toute leur importance auprès de la famille et des proches. Ceux-ci s'attendent à nous voir exécuter certains gestes: toucher la personne décédée, observer sa respiration, prendre son pouls et, finalement, ausculter son cœur... Et surtout, il est essentiel de donner la main à toutes les personnes présentes en offrant nos sympathies. La famille a besoin que ces gestes soient faits car cela confirme le décès. Soyons prêts à offrir des paroles de réconfort.

Conclusion

Une approche humaine et structurée auprès des familles peut avoir des effets thérapeutiques tels que favoriser une saine intégration du processus de la phase terminale et du décès d'un parent ou des expériences passées non résolues. Il peut également y avoir des effets préventifs tels que d'éviter les séquelles secondaires à un processus mal vécu et les réactions de deuil pathologique. De plus, nous pouvons constater des effets éducatifs par apprivoisement de la mort chez ces personnes qui pourront ensuite être plus à l'aise pour accompagner d'autres personnes comme des collègues, d'autres membres de leur famille ou leurs enfants, qui vivront la même expérience. Finalement, nous terminons en soulignant qu'une expérience bien vécue et bien intégrée peut même devenir une expérience «transcendante».

Il n'est pas de plus grande œuvre de charité que d'aider quelqu'un à bien mourir. (Sogyal Rinpoché, 1992, Le livre tibétain de la vie et de la mort) ■

Les aspects positifs liés à l'expérience des soins palliatifs à domicile au sein des couples âgés

Par: Julie Lamontagne, M.A., Ph.D.(c), étudiante au doctorat en gérontologie
Université de Sherbrooke, Centre de recherche sur le vieillissement
et Marie Beaulieu, Ph.D., professeure titulaire
Service social, Université de Sherbrooke, Centre de recherche sur le vieillissement

Dans un contexte de l'augmentation de l'espérance de vie, la mort survient à un âge avancé, voire très avancé. À la fin de leur vie, les aînés rencontrent de multiples problèmes de santé (Arcand, 2007) et leur trajectoire est souvent marquée par une longue période de déclin de leur état de santé (Fisher, Ross et MacLean, 2000). En soins palliatifs, il est fréquent que les aînés soient atteints, en plus d'un cancer, d'une maladie chronique ayant déjà porté atteinte à leur autonomie. Le rôle clé d'aidant principal joué par les conjoints (Ross, Fisher et MacLean, 2000) et la situation de vie particulière des aidants âgés (Beaulieu et Lamontagne, 2004) sont relativement connus. Pourtant, peu d'études se sont intéressées au bilan expérientiel d'aînés ayant accompagné leur époux et ont examiné comment ces êtres, ayant en moyenne 45 ans de mariage à leur actif (Lamontagne, 2004), vivent cette expérience d'accompagnement vers la mort. Nous avons rencontré, lors d'entrevues en profondeur, sept aidantes et un aidant âgés de plus de 65 ans ayant vécu l'expérience de prodiguer des soins palliatifs à leur conjoint à domicile.

Dans le cadre de cet article, nous explorons la réponse à deux questions précises soit: 1) Qu'est-ce qui amène les aidants à vouloir accompagner leur conjoint en soins palliatifs à domicile? et 2) Après coup, quel bilan positif font-ils de cette expérience unique?

À la lecture de ce texte, certains lecteurs pourraient nous reprocher d'enjoliver la

situation qui est vécue par les aidants âgés ayant accompagné leur conjoint en soins palliatifs à domicile. En fait, nous avons choisi consciemment de mettre en lumière les éléments positifs pouvant ressortir de cette expérience pour contrebalancer les propos évoquant le fardeau, l'épuisement physique et la détresse psychologique chez l'aidant.

«Ce qui m'a poussé à prendre soin à domicile, c'est...»

Pour certaines personnes, prodiguer des soins à domicile à son conjoint semble aller de soi. Par contre, lorsque l'on parle de soins palliatifs à domicile, on pourrait penser qu'une certaine réserve entraîne une réflexion plus poussée avant de s'engager. L'aidant peut alors se demander: Est-ce que je me sens capable de prendre soin de mon conjoint à domicile? Ai-je envie de vivre cette expérience? Suis-je prêt à ce qu'il décède chez nous?

En raison de leur âge et de leur parcours de vie, la plupart des aidants n'en sont pas à leur première expérience avec les centres hospitaliers; certains affirment les avoir «trop souvent» fréquentés au cours des dernières années. Plusieurs rapportent avoir développé des comportements suppléant les soins après avoir été témoins des limites à ce que peut offrir l'équipe de soins en milieu hospitalier. Dans ce contexte, les soins à domicile peuvent devenir, pour quelques aidants, à la fois plus rassurants et moins exigeants en termes de temps et d'énergie que l'accompagnement à l'hôpital.

Non, je l'avais trop vu à l'hôpital. Premièrement, il manque de soins à l'hôpital. Puis ce n'est pas la faute du personnel. Je n'en veux pas au personnel, pas du tout, mais il n'y en a pas assez. (#2)

C'est la plus belle manière d'accompagner quelqu'un. Parce qu'à l'hôpital, je te dis que ce n'est pas drôle. Puis toi-même à chaque jour, tu es obligée de t'habiller, d'aller à l'hôpital puis de rester quelques heures avec le malade. (#1)

Les aidants contribuent aussi à la prise de décision quant au lieu de soins en tenant compte des attentes de la personne malade. Cette dernière peut exprimer le souhait de mourir chez elle, le désir de perpétuer les traditions familiales, etc. Les deux principales raisons ayant favorisé l'engagement des aidants sont: l'obligation morale découlant d'une tradition familiale ou du sens du devoir et le souhait de donner le meilleur à la personne aimée en fin de vie. Bien entendu, les aidants doivent évaluer qu'ils ont les capacités et les moyens pour le faire. Ainsi, les motivations amenant à accompagner ou non son conjoint en soins palliatifs à domicile teintent le bilan de l'expérience.

Les derniers moments, je voulais tout lui donner ce que je pouvais. C'était mon but, c'était l'adieu que je voulais lui faire. [...] c'était par amour. (#4)

Par contre, les soins consentis par tradition ou par sens du devoir peuvent amener les

aidants à faire un bilan plus sombre de leur accompagnement. Suite à la décision de prodiguer les soins à domicile à leur conjoint, quelles empreintes laisse cette expérience d'accompagnement chez l'aidant? Plus particulièrement, quels sont les éléments positifs pouvant découler de ce don de soins?

«Accompagner mon conjoint(e) m'a fait vivre...»

Le bilan rétrospectif de l'expérience des soins palliatifs comporte plus d'aspects positifs que négatifs. Il semble que les bons souvenirs prennent le dessus ou amoindrissent l'impact des mauvais souvenirs. Nous présentons donc ce que les aidants mettent en valeur lorsqu'ils relatent cette expérience de vie unique.

Une expérience de transformation

Accompagner son conjoint en soins palliatifs à domicile conduit les aidants sur la voie de l'enrichissement personnel; ils en retirent de grands bienfaits. Même s'ils éprouvent des difficultés à traduire ces émotions en mots concrets, ils se disent tout simplement différents.

Bien, j'encourage à rester à la maison parce que je me dis que c'est une période d'enrichissement pour les personnes qui côtoient ces grands malades-là. C'est comme ça que je le vois. À tous les niveaux. Tu ne peux pas rester insensible devant ça, c'est impossible. (#3)

Une expérience de découverte personnelle

La mort du conjoint amène les aidants à faire un bilan de leurs capacités d'accompagnant. Que ce soit au plan des soins, de l'aide psychologique ou de l'expérience dans son ensemble, les aidants qui en sont à leur première expérience de soin d'un malade ou d'un mourant en retiennent qu'ils en ont les capacités, ce qui leur donne une grande confiance en eux. Certains aidants se sont découverts une force psychologique insoupçonnée.

Ça m'a fait réaliser – je ne veux pas être imbue de moi-même – que j'étais une femme forte. Puis que je pouvais quand même passer à travers beaucoup de choses qu'avant j'aurais été hésitante. Maintenant, pas du tout [...]. (#3)

Après coup, ils se sentent même habilités à aider des gens qui s'engageraient dans l'aventure des soins palliatifs à domicile. Ils ont un désir de partager leur expérience pour en faire profiter les autres.

Pour les aidants, l'expérience de prendre soin de leur conjoint à domicile est rapportée comme ayant été une grande opportunité, voire une chance unique. Après mûre réflexion, ils en retirent un sentiment d'accomplissement. Étonnamment, même lorsque le conjoint n'est pas décédé à la maison – soit après quelques heures ou quelques jours en milieu hospitalier ou en maison de soins palliatifs – les aidants conservent l'idée qu'ils l'ont accompagné à domicile jusqu'à la fin. Pour ainsi dire, peu importe le lieu effectif du décès, ils éprouvent le sentiment d'avoir accompli quelque chose de grand jusqu'au bout.

Une expérience de rapprochement

L'accompagnement de son conjoint en soins palliatifs à domicile est un marqueur indélébile dans la vie des aidants: leur perception de la vie est transformée par une telle expérience. Malgré les difficultés et les contraintes vécues, la plupart des aidants en retirent une satisfaction certaine. Plusieurs le voient comme un moment marquant de leur vie. Prodiger des soins palliatifs à domicile procure aux aidants le sentiment d'avoir tout fait pour l'autre, d'avoir tout donné.

Il me reste une grande satisfaction de l'avoir fait. Je n'ai aucun regret. Je pense que j'ai vécu un des beaux moments de ma vie. De l'assister, d'en prendre soin: je n'oublierai jamais ça. Ça a été un des beaux moments de ma vie. (#4)

Pour certains, l'accompagnement de leur conjoint permet de mettre un terme positif à leur vie de couple: il s'agit de régler les différends restés en suspens et de profiter au maximum des derniers moments qu'il leur reste à vivre ensemble. Les aidants gardent un bon souvenir de leur conjoint, ils se souviennent de lui d'une façon positive et non seulement en termes de «personne malade et mourante». Enfin, l'accompagnement en fin de vie permet de mettre l'amour en action: c'est le temps du don de soi avant l'ultime séparation.

Ce n'est pas pour me vanter, mais je souhaite à tout le monde qui ont vécu longtemps en couple de finir comme ça. Tu sais, ça finit bien une vie. C'est beau. Ça efface tout ce qui a eu de problèmes en arrière. Alors, c'est bien. J'en garde un bon souvenir. (#1)

Que peut-on en conclure ?

Notre étude n'ayant eu lieu qu'auprès d'aidants qui ont vécu l'expérience à domicile, il nous est impossible de statuer sur les autres milieux. En ce sens, nos résultats

indiquent que malgré les difficultés rencontrées par les aidants âgés de conjoint en soins palliatifs à domicile, un bilan positif de leur accompagnement peut émerger. À prime abord, le choix de prendre soin de son conjoint à domicile teinte l'ensemble de l'expérience de soins. Lorsque l'autonomie des aidants dans la décision du milieu de soins est prise en compte, il y a ouverture pour des expériences positives. Ainsi, le fait de rester pro-actif et non passif lors de décisions s'avère bénéfique pour les aidants.

Pour donner suite à cette idée d'autodétermination de chacun des acteurs dans les décisions en soins palliatifs, notre équipe de recherche travaille présentement sur une étude cherchant à comprendre comment la personne âgée en soins palliatifs, son aidant et le médecin en arrivent à prendre une décision commune d'arrêt de traitement médicalement à visée préventive. Lors de décision de soins, qui est consulté? Comment chacun des acteurs (personne âgée, aidant et médecin) voit-il la situation? Qu'est-ce qui leur semble important à considérer? Toutes ces réponses pourront encore une fois mettre en lumière l'expérience de l'aidant, mais également celle de la personne âgée et de son médecin. Nous aurons donc un portrait global du processus décisionnel amenant à un choix de traitement en phase palliative. Cette prise de conscience permettra peut-être de faire un autre pas vers l'amélioration de la qualité des soins palliatifs offerts à nos aînés.

Références

Arcand, M. (2007). Soins de fin de vie. Dans M. Arcand et R. Hébert (dir.), 3^e édition. *Précis pratique de gériatrie* (p. 1233-1252). Canada : Edisem inc.

Beaulieu, M. et Lamontagne, J. (2004). Être âgé et mourir chez soi: les éléments du possible. *Les cahiers de soins palliatifs*, 5(2), 29-50.

Fisher, R., Ross, M.M. et MacLean, M.J. (2000). *Un guide des soins en fin de vie aux aînés*. Ottawa : Santé Canada.

Lamontagne, J. (2004). L'expérience des personnes-soutien ayant accompagné leur conjoint âgé en soins palliatifs à domicile. Mémoire de maîtrise inédit, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Québec, Canada.

Ross, M.M., Fisher, R. et MacLean, M.J. (2000). End of life care for seniors: The development of a national guide. *Journal of Palliative Care*, 16(4), 47-53. ■

Accompagner la vie!

Par : Charles Dumas, animateur de pastorale, CLSC Basse-Ville/Limoilou/Vanier
et Centre d'hébergement Christ-Roi du CSSS de la Vieille-Capitale

« Écouter, c'est être là, l'oreille ouverte, et laisser dire ce qui se dit.
Mais qu'est-ce donc qu'être là?
Et de quelle oreille entend-on? Et qu'est-ce que laisser dire?
Et qu'est-ce qui se dit?! »

*J'existe comme personne et cela d'autant plus que l'autre,
celui qui cherche à m'entendre, me laisse exister.*

Avec quelle oreille écoutons-nous ?

Au cours d'une rencontre interdisciplinaire, une infirmière nous mentionne un fait, à première vue anodin, mais réellement significatif aux yeux d'une professionnelle expérimentée. Lors d'une visite à domicile d'un patient en soins palliatifs, son attention est attirée sur la partie avant de la jambe de l'homme; il n'y a plus aucun poil à cet endroit! Comme je ne saisissais pas ce que cela signifiait, je lui demande des clarifications. Elle me répond que l'absence de poils pouvait indiquer un problème vasculaire susceptible de conduire à certaines complications. Voilà un bel exemple d'un type d'écoute. De par sa formation et son expérience, cette infirmière a été capable d'entendre le corps de cet homme lui dire, bien malgré lui, quelque chose d'important sur lui-même.

Cette expérience m'a incité à me demander, moi, quand j'écoute une personne âgée, qu'est-ce que j'entends? La question est, pour l'animateur de pastorale que je suis, vraiment importante! Nous vivons dans une société où la santé est présentée comme l'un des biens les plus précieux. Étroitement en lien avec la santé, nous avons tendance à nous évaluer et à évaluer les autres selon des

critères de rendement et d'efficacité. Une personne âgée en soins palliatifs représente tout le contraire: elle est fragile, dépendante et réclame des soins constants. Elle ne produit plus au sens où généralement on l'entend! Il est possible que notre premier réflexe, quand on l'écoute, soit tout simplement d'entendre une personne qui s'achemine lentement vers la fin, une personne dont la vie, lentement mais sûrement, s'apprête à se dérober. Bref, entendre une certaine décroissance!

Je voudrais, dans le court texte qui suit, démontrer le contraire: la Vie est toujours bien présente chez les personnes en fin de vie et il y a, jusqu'à la fin, d'extraordinaires possibilités de croissance. Par le fait même, je partagerai avec vous ma conception de l'écoute, tout à fait singulière à la fonction de l'animateur de pastorale, enracinée dans l'anthropologie judéo-chrétienne et qui nous sert d'assise dans nos interventions pastorales. Qu'est-ce que j'entends comme animateur de pastorale? Et, de quelle manière j'entends?

De quelle manière j'entends?

Une bonne compréhension de l'anthropologie judéo-chrétienne qu'on appelle ternaire

ou tripartite m'a toujours soutenu dans l'écoute pastorale. Je suis conscient que, dans une relation d'accompagnement, tout me parle de ce que vit et souhaite exprimer la personne malade: son corps et ses symptômes (**dimension somatique**), ses peurs, ses joies, ses colères et ses rêves (**dimension psychique**). Mais si je me place à l'écoute des dimensions somatique et psychique de la personne, c'est parce que je souhaite entendre en elle le désir profond, le murmure de son Dieu ou de l'Esprit (**dimension spirituelle**). Fondamentalement, je suis à l'écoute de ce désir qui traverse tout l'être et qui est «élément dynamique de l'unité psychospirituelle»². Comme Gastonguay l'indique: «Le désir nous oriente vers les réalités profondes de la personne et met en relief le but ultime de toute la dynamique humaine, soit l'ouverture à la transcendance ou, pour le croyant, la rencontre amoureuse et l'union avec son Dieu»³. Mon travail d'accompagnement se veut donc écoute de l'Esprit source de toute Vie, écoute de son Dieu.

Mais entendre l'Esprit reste un défi pour laquelle on travaille auprès d'une personne en phase terminale. Quand j'accompagne, je me mets à l'écoute de ce que j'entends, de ce qu'on me raconte, mais aussi, et peut-être

1. Maurice Bellet, *L'écoute*, Paris, Desclée de Brouwer, 1995, p. 19.

2. Pierre Gastonguay, Le désir: élément dynamique de l'unité psychospirituelle, dans *Cahier de spiritualité ignatienne*, 115, p. 65.

3. *ibid.*, p. 67.

surtout, de la parole silencieuse et souffrante retranchée dans les derniers bastions d'un corps touché par la maladie physique et/ou psychique. La relation peut donc s'amorcer dans l'écoute de l'expression de la souffrance du corps ou encore dans le partage sur l'acceptation de la maladie qui se traduit souvent par la question terrible: «Pourquoi moi?». La relation peut aussi se bâtir à travers un climat de confiance lentement fécondé par ma manière d'être présent à l'autre. C'est toujours avec un grand respect que j'accompagne une personne en fin de vie. Je suis conscient que je m'apprête à aller, par mon travail, toucher une terre sacrée. L'écoute de la personne âgée dans son besoin spirituel est ainsi une écoute centrée sur la personne entière et constitue un défi dans chaque relation.

Qu'est-ce que j'entends?

Je suis donc invité à être présence d'écoute. Non pas oreille de celui qui sait, mais de celui qui se laisse instruire. Devenir présence

de soutien auprès d'une personne âgée ou malade suppose une conversion de mon propre regard. D'où l'importance d'être à l'écoute de moi. Comment je me situe par rapport à mes propres limites et à ma finitude? Je sais que ma capacité d'entendre ce qui m'habite influence toujours ma manière d'être à l'écoute de l'autre. J'ai compris, comme animateur de pastorale, que plus j'étais moi-même à l'écoute de l'Esprit, plus j'étais ouvert et disponible pour entendre l'Esprit chez la personne accompagnée.

J'ai vu qu'au-delà des pertes et de la mort qui s'approche, il y a la Vie et une croissance toujours possible chez un grand nombre de patients. Mon expérience m'a révélé, à plusieurs reprises, d'exceptionnels mouvements chez des personnes en fin de vie: libérations, prises de conscience, pardons, moments de joie, de paix et d'espérance qu'on aurait pu croire impossibles. Mon travail m'invite parfois à susciter les conditions pour que ces mouvements de vie puissent s'exprimer, mais

également, dans d'autres situations, je suis simplement invité à les reconnaître et à les *entendre!* Si j'écoute vraiment, je suis le témoin privilégié de belles et grandes transformations. C'est pourquoi je comparerais la personne en fin de vie à une chrysalide dans son cocon qui peut à tout moment se muer en papillon.

Conclusion

Comme l'infirmière qui a remarqué un changement physique chez son patient et qui en décode la signification, je tente d'être attentif à toute cette Vie cachée mais encore bien présente dans les corps affaiblis et souffrants des personnes que j'accompagne. Chaque type d'écoute développe une oreille spécifique parce que l'objet de l'écoute est fondamentalement différent ou distinct. Personnellement, de par la nature même de mes fonctions, je suis conscient d'être le témoin privilégié de la Vie qui, elle, ne cesse de se manifester. ■

Couper, écraser ou changer de médicaments?¹



Par: Maxime Bissonnette-Roy, étudiant en pharmacie, 4^e année, Faculté de pharmacie, Université de Montréal
Marie-Claude Harvey, pharmacienne, clinicienne associée, Pharmacie Diane Lamarre
Diane Lamarre, pharmacienne, M.Sc., professeure agrégée de clinique, Faculté de pharmacie, Université de Montréal

Les patients en soins palliatifs ont souvent des difficultés importantes à avaler les médicaments prescrits par voie orale. Ce document présente certaines caractéristiques de plusieurs médicaments utilisés en soins palliatifs et auprès de la population en général. On y retrouve des données sur différents aspects liés à la formulation des médicaments portant entre autres sur la possibilité d'ouvrir des capsules, de couper ou de pulvériser des comprimés. Il est à noter que ces pratiques ne sont généralement pas encouragées ou endossées par les compagnies et que la plupart des données proviennent de sources universitaires ou

hospitalières variées, du logiciel Vigilance Santé©, de la base de données Thomson Micromedex®, de communications directes avec les compagnies pharmaceutiques, de certains volumes de références tertiaires et de recherche sur PubMed à l'aide des mots-clés «extemporaneous», «enteral feeding», «dysphagia» ou «nasogastric».

Dans tous les cas, il est toujours préférable d'administrer les médicaments en respectant leur formulation originale. Toutefois, lorsque le contexte l'exige, il nous a semblé utile de recueillir les informations les plus précises possibles pour aider les cliniciens à prendre la

meilleure décision selon la condition du patient. Il est important d'être conscient que toutes les formulations ne peuvent être écrasées ou coupées et que, dans certains cas, des effets indésirables peuvent affecter le patient en libérant par exemple, de façon concentrée, une dose prévue pour être libérée progressivement. Un changement de médicament s'impose alors.

» (suite à la page suivante)

1. Travail réalisé en 2007 par Maxime Bissonnette-Roy dans le cadre du cours Enseignement clinique, Faculté de pharmacie, Université de Montréal.

Coupage / Pulvérisation de comprimés et ouverture de capsules

		COMPRIMÉ		CAPSULE	Forme liquide PO disponible?	Notes
		Sécable? Oui/Non	Écrasable? Oui/Non	Ouvrable? Oui/Non		
AD	Paxil	oui	oui		non	
	Paxil CR	non	non		non	
	Prozac			oui	oui	
	Zoloft			oui	non	Peu soluble; ajouter à yogourt ou compote. Effet anesthésiant sur la langue.
	Celexa	oui	oui		non	
	Ciprallex	oui	oui		non	Goût amer.
	Effexor XR			oui	non	Ne pas couper ou écraser les granules.
	Wellbutrin SR	oui	non		non	Couper en 2 seulement, au dernier moment. Jeter toute moitié inutilisée en 24h.
	Wellbutrin XL	non	non		non	
	Amitriptyline	oui	oui		non	Triturer finement et mélanger à de l'eau. NOVOPHARM = moins de dépôts.
AC	Neurontin (cap)			oui	non	Goût amer.
	Neurontin (co)	oui	oui		non	
	Lyrica			oui	non	Mauvais goût.
	Ac. Valproïque			non	oui	Irritant pour les muqueuses.
	Divalproex	non	non		non	
	Dilantin (cap)			oui	oui	Ne pas couper ou écraser les granules contenues dans la capsule.
	Tegretol	oui	oui		oui	Comprimés croquables disponibles. Pourrait se complexer aux tubes de PVC.
	Tegretol CR	oui	non		non	
	Topamax (co)	oui	oui		non	Peut être coupé/écrasé mais goût amer; favoriser la forme sprinkle.
	Topamax sprinkle			oui	non	Ne pas mastiquer le contenu.
CV	Cardizem SR			oui	non	Vider sur de la compote de pomme.
	Cardizem CD			oui	non	Vider sur de la compote de pomme.
	Tiazac			oui	non	Vider sur de la compote de pomme.
	Tiazac XC	non	non		non	
	Altace			oui	non	Avec compote de pomme, jus de pomme ou 1/2 tasse d'eau.
	Plavix	oui	oui		non	
URI	Flomax CR	non	non		non	
	Ditropan	oui	oui		oui	
	Ditropan XL	non	non		oui	
	Detrol	oui	oui		non	
	Detrol LA			oui	non	Saupoudrer le contenu sur de la nourriture.
AB	Diflucan (cap)			oui	oui	
	Diflucan (co)	oui	oui		oui	
	Cipro	oui	oui		oui	Goût amer; une source déconseille d'écraser le comprimé pour cette raison.
	Cipro XL	non	non		non	
	Avelox	oui	oui		non	L'enrobage sert à masquer le goût.
	Decadron	oui	oui		oui	
PSY	Phenobarbital	oui	oui		oui	
	Zyprexa	oui	oui		non	Portion inutilisée stable 7 jours de façon étanche et à l'abri de la lumière.
	Haldol	oui	oui		oui	
	Risperdal	oui	oui		oui	
	Risperdal M-tab	non	non		oui	
	Seroquel	oui	oui		non	Peu soluble dans l'eau; manufacturier recommande de mélanger avec yogourt.
	Nozinan	oui	oui		oui	
	Ritalin SR	non	non		non	
	Concerta	non	non		non	
	Ritalin	oui	oui		non	Couper/écraser peut augmenter les conc. sériques donc les effets secondaires.
	Biphentin			oui	non	
AI	Celebrex			oui	non	Le contenu peut être ajouté à de la compote de pomme.
	Naprosyn EC	non	non		non	
	Naprosyn	oui	oui		oui	
GI	Losec (co)	oui	oui		non	Triturer finement (ou laisser dissoudre) dans bicarbonate de sodium 8,4%.
	Omeprazole (cap)			oui	non	Contenu peut être mélangé avec yogourt, jus de fruit ou compote de pomme.
	Nexium	non	non		non	Laisser dissoudre dans l'eau. Permis d'écraser pour admin. duodénale/jéjunale.
	Pantoloc	non	oui		non	Pourrait être écrasé et mélangé à 20 ml de bicarbonate de sodium 4,2%.
	Pariet	non	non		non	
	Prevacid (cap)			oui	non	Le contenu peut être ajouté à de la compote de pomme ou à du jus.
	Prevacid fastab	oui	non		non	Peut être dispersé dans l'eau. Une fois coupé, ne pas avaler; laisser fondre.
	Metoclopramide	oui	oui		oui	Peut être mélangé avec yogourt ou compote de pomme.
	Motilium	oui	oui		non	
AUT	Fosamax	non	non		oui	Peut être écrasé pour une administration par sonde.
	Actonel	non	non		non	Possible de le laisser dissoudre dans l'eau et de boire la solution résultante.
	Sinemet	oui	oui		non	
	Sinemet CR 100/25	non	non		non	
	Sinemet CR 200/50	oui	non		non	

Un nouveau jour commence

Par: Louise Béliveau, inf.,
Résidence Château-Belly, Victoriaville

C'est loin d'être évident de parler de la mort à une personne âgée qui souffre de limitations physiques et/ou cognitives. Tout au long de sa vie, elle a travaillé pour subvenir aux besoins de sa famille. Aujourd'hui, comme infirmière, c'est moi qui ai le devoir de lui annoncer que la fin arrive bientôt, que la science ne peut plus rien faire pour elle, sauf soulager ses souffrances et la rendre confortable.

Des mots, il y en a beaucoup quand tout va bien. Présentement, la personne me raconte certains moments de sa vie et arrive même à me confier ses secrets, ses regrets, ses peines et autres émotions que je ne m'attendais même pas à recevoir. À l'intérieur d'une année, l'état de santé peut se dégrader considérablement pour une personne aînée. Les répercussions physiques et morales affectent sa qualité de vie et perturbent son entourage.

Nous, personnel soignant en résidence, vivons de multiples anecdotes et histoires peu communes. C'est par une froide journée d'hiver que Madame B. a fait son admission dans une résidence privée. Âgée de 76 ans, elle présentait des problèmes de santé importants. Le seul qui était vraiment évident pour elle était son insuffisance rénale chronique. Elle devait être dialysée trois fois par semaine. Voilà le principal obstacle qu'elle voulait surmonter. Très autonome dans ses activités, elle était en harmonie avec son milieu et vivait une très belle relation avec sa famille. Cette dame d'une grande générosité m'a offert un jour de printemps une petite boîte avec quelques pousses vertes. Ensemble, nous avons mis en terre cette fleur vivace. Au fur et à mesure que la fleur poussait et fleurissait, Madame B. voyait son état de santé se détériorer. Suite à une hospitalisation, la dame fit son retour à la résidence.

Elle était très heureuse de se retrouver parmi nous. J'ai eu droit à un sourire merveilleux, plein de tendresse. Elle était très faible et amaigrie. Deux semaines plus tard, elle n'était plus avec nous. Son âme était en paix. D'une beauté rare, un sommeil éternel.

Tout a été tellement rapide. Elle le savait et jamais n'a-t-elle accepté sa perte d'autonomie qui devenait de plus en plus évidente. Voici ce qu'elle m'a dit, un jour, alors que nous étions seules: «Je lâche prise. Accompagne-moi. Je comprends.» Mais que comprenait-elle? Ses émotions, mes émotions, mon travail auprès d'elle? La personne qu'elle était avait décidé de ne plus combattre. Elle avait le choix de poursuivre sa dialyse tout en vivant une grande perte d'autonomie. Sa décision a été très difficile à prendre car les gens qui l'entouraient avaient beaucoup d'estime pour elle.

Les émotions sont d'une grande importance pour les aînés. Afin que chacun d'eux puisse vivre cette dernière étape dans la sérénité, serait-il possible d'abolir certains préjugés existants? Car, les gens âgés souffrent des préjugés. Qui n'a pas un jour dit ou entendu dire: «C'est normal qu'il soit mort: il était vieux. Il a fait quand même un bon bout de chemin. De toute façon il était malade, c'est un soulagement pour lui et sa famille...»

Les personnes qui nous quittent ressentent l'approche de la fin. Elles ne sont jamais prêtes à quitter ce monde. Les aînés nous transmettent un héritage, un patrimoine, entre autres, le monde tel qu'il est. Ils nous laissent un peu de leurs expériences de vie. Ce que nous pouvons nous rappeler d'eux sont des souvenirs, nos souvenirs, tantôt heureux ou malheureux.

En conclusion, l'aide que le personnel soignant apporte aux aînés est d'une grande importance en résidence privée. Peu importe leur autonomie, leur atteinte cognitive, ils ont une place; leur place parmi nous. Nous sommes leur nouveau milieu de vie et nous devons nous adapter aux changements qu'ils vivent, notamment lorsque ces changements impliquent de leur fournir des soins palliatifs. Les aînés ont besoin de nous.

À vous, ceux que nous avons accompagnés vers le mourir, votre passage à la résidence Château-Belly de Victoriaville nous a transmis de grandes valeurs et chacune d'elles demeure à jamais dans nos pensées. Chaque printemps, je ne peux m'empêcher de contempler ce que Madame B., Monsieur J.-P., Madame R. et bien d'autres m'ont offert... Vos vivaces et rosiers reprennent vie tout comme les souvenirs... ■

Une nouvelle étape pour les maisons de soins palliatifs

Par : Michel L'Heureux, m.d., MBA

Président de l'Alliance et directeur général de la Maison Michel-Sarrazin

Les maisons de soins palliatifs franchissent en 2008 une étape importante pour leur reconnaissance et leur légitimité au sein du réseau des services de santé et des services sociaux. En effet, sauf exception, elles seront « agréées » par le ministre, après avoir fait la démonstration qu'elles répondent à une série d'exigences sur la qualité et la sécurité des soins, de même que sur les pratiques administratives et la gouvernance. Ce processus est l'aboutissement de quelques années de travail de l'Alliance des maisons de soins palliatifs du Québec, à propos du statut juridique des maisons.

Le statut des maisons

À l'exception de la Maison Michel-Sarrazin, les autres maisons en activité ne détiennent pas un statut d'établissement, en vertu de la Loi sur les services de santé et les services sociaux, ce qui les place dans une zone grise par rapport aux soins qui s'y donnent.

Ces 18 maisons sont toutes incorporées comme des organisations à but non lucratif et sont la plupart du temps considérées comme des organismes communautaires aux fins du financement public, qui est très variable d'une région administrative à l'autre. Le problème du statut et l'évolution inégale, dans chaque région, de la priorité accordée au développement des soins palliatifs, sont deux facteurs importants expliquant les très grands écarts de financement public versé aux maisons par les agences régionales. Cette variabilité, de 12 % à 45 % des coûts totaux, rend le devenir de certaines maisons plus précaire. Quelques-unes des maisons recevant le moins de financement public sont situées dans des régions où la capacité de recueillir du financement par la philanthropie est limitée par un plus faible bassin de population et d'entreprises.

Les discussions avec la Direction de lutte contre le cancer (DQLC) du MSSS ont débuté en juin 2004 et ont abouti sur des pistes prometteuses de solutions quant au statut. Le projet de loi 83 a été déposé en décembre 2004 et comportait des dispositions qui ouvraient la porte à une clarification du statut des maisons. L'Alliance,

supportée par le Réseau de soins palliatifs du Québec (RSPQ), a déposé un mémoire écrit à la Commission parlementaire des affaires sociales le 21 janvier 2005 pour demander deux amendements au projet de Loi et en a obtenu un des deux. Les nouveaux articles de loi sont entrés en vigueur en janvier 2006.

L'encadrement législatif et administratif des maisons

Avant les changements, la Loi sur les services de santé et les services sociaux prévoyait qu'un établissement privé non conventionné qui exploite un CHSLD ou encore une résidence privée d'hébergement puisse, selon certaines conditions, offrir différents services de santé ou des services sociaux à des personnes en perte d'autonomie. Avec les amendements du projet de Loi 83, le législateur a élargi cette possibilité aux organismes communautaires, en permettant de leur attribuer une allocation financière afin de pouvoir convenir d'une entente de services avec un établissement. Cette possibilité est assortie de l'obligation que l'organisme communautaire détienne un agrément délivré par le ministre en vertu des articles 454 et suivants de la Loi.

Il y a lieu de préciser que cette forme d'agrément prévue à ces articles fait référence à une forme de « permission ou d'autorisation » accordée par le ministre à l'organisme si celui-ci satisfait aux exigences qu'il détermine. Cette notion est différente de celle d'agrément des services de santé et des services sociaux qu'un établissement dispense et qui doit être sollicité auprès d'organismes d'accréditation reconnus (exemple: Conseil canadien d'agrément des services de santé).

Pour que ce processus d'agrément des maisons se déroule de manière harmonieuse dans chaque région, l'Alliance a demandé à la DQLC que soient élaborés un processus unique et des exigences uniformes pour toutes les maisons. La DQLC a formé un comité de travail où siégeaient deux personnes de l'Alliance, Christiane Hudon, de la Maison Soli-Can, et moi-même, ainsi que des représentants d'agences, de Centres de santé et de services sociaux (CSSS)

et du MSSS. Ce comité de sept personnes, présidé par M. Claude Desjardins, a débuté ses travaux en janvier 2007 et a remis son rapport à l'automne 2007. Je peux témoigner du souci qu'ont eu tous les membres d'en arriver à des solutions concrètes qui respectaient l'autonomie et le caractère très particulier des maisons de soins palliatifs. Le rapport du comité a été approuvé au MSSS en décembre 2007. Tout au long du processus, les deux représentants des maisons ont pu consulter soit l'exécutif de l'Alliance, soit tous les membres en assemblée, pour alimenter les réflexions et valider les choix du comité.

Le rapport du comité est intitulé *Modalités d'encadrement administratif des maisons de soins palliatifs*, et est disponible pour consultation sur le site du MSSS, dans la section « cancer » ou dans la section « documentation ». Le rapport décrit un processus unique d'agrément pour les maisons et identifie les 39 critères ou exigences à rencontrer par les maisons pour obtenir cet agrément du ministre.

Afin de permettre une transition harmonieuse pour les maisons, l'atteinte de ces exigences peut se faire en deux étapes. Dans un premier temps, 26 des 39 conditions retenues constituent les préalables qui doivent être remplis par la maison au moment de déposer sa demande d'évaluation d'agrément. Les 13 autres conditions essentielles pour maintenir l'agrément seront évaluées en mars 2010 dans le cas où une maison ne pourrait y répondre lors de la première demande. Dans le cas où une maison répondrait à l'ensemble des critères lors de sa première demande d'évaluation, celle-ci obtiendra l'agrément pour une période de quatre ans, soit jusqu'au 31 mars 2012. Une maison qui n'a pas commencé ses activités avant le 31 mars 2008 devra répondre à l'ensemble des 39 conditions pour être accréditée.

Les maisons de soins palliatifs ont donc préparé intensivement leur dossier avec l'aide de leur agence au cours de l'hiver 2008, l'objectif étant que le ministre décerne les agréments au plus tard le 31 mars 2008.

Une fois l'agrément obtenu, chaque maison devra négocier une entente avec au moins un CSSS pour définir les responsabilités respectives du CSSS et de la maison pour les clients de soins palliatifs du territoire concerné, préciser les trajectoires de services, définir les partages d'expertise et les possibles harmonisations des pratiques professionnelles, et déterminer des modalités d'échange de services ou de partage de ressources. Le comité a proposé un guide pour aider les maisons et les CSSS à élaborer ces ententes, guide que l'on retrouve à l'annexe 1 du rapport.

Une autre entente devra être conclue, cette fois-ci entre la maison et son agence régionale, concernant les modalités financières et la reddition de comptes. Cette entente devra inclure un mécanisme qui démontrera périodiquement que la maison continue de répondre aux critères d'agrément pour lesquels elle s'est qualifiée.

Le financement des maisons

La question du financement demeure entière. Le MSSS avait proposé en 2004 un cadre financier pour déterminer la contribution publique au financement des maisons de soins palliatifs. Théoriquement, ce cadre financier signifiait un rehaussement de la portion du financement public pour la presque totalité des maisons. Malheureusement, ce rehaussement était laissé à

la volonté des agences régionales qui pouvaient l'appliquer selon l'échéancier de leur choix, puisque plus ou moins d'argent neuf ne leur serait accordé pour ce faire. L'Alliance avait offert sa collaboration pour bonifier le cadre financier qui comportait selon nous des faiblesses. Toutefois, ce cadre n'a finalement jamais été adopté et a été mis de côté par la DQLC.

Dans le rapport du comité, sur le financement, il est précisé ceci :

En raison de ces disparités et des exigences minimales qui seront imposées [...] pour obtenir l'agrément prévu par la Loi, le groupe de travail préconise l'harmonisation du mode de financement selon un barème viable. À ce titre, [...] il est généralement admis que la contribution publique aux maisons de soins palliatifs devrait se limiter aux coûts des services socio-sanitaires. Les dépenses considérées sont celles concernant les soins infirmiers et auxiliaires, les services psychosociaux et les services pharmaceutiques et, si le plan d'intervention l'exige, les services d'ergothérapie, de physiothérapie, de nutrition et d'animation de vie spirituelle. Les services médicaux sont exclus, puisqu'ils sont remboursés par la Régie de l'assurance maladie du Québec.

De nos discussions avec les représentants de la DQLC, nous comprenons qu'il n'y a pas d'argent neuf ciblé pour améliorer le financement

des maisons à court terme. Sur le terrain, l'Alliance constate encore une très grande disparité dans le discours des agences régionales, quant à leur volonté et/ou leur capacité d'améliorer le financement public des maisons de soins palliatifs de leur territoire, dès l'exercice 2008-2009, soit dès que ces maisons auront obtenu leur agrément.

Dans ce contexte, l'Alliance a demandé à rencontrer le ministre pour le sensibiliser à cette question. Pour nous, il est impératif que les agences et leurs CSSS reçoivent un message clair du ministre et un soutien financier adéquat et ciblé du Ministère, pour améliorer la contribution publique au financement des maisons de soins palliatifs dès le prochain exercice financier. D'autant plus que certaines exigences fixées pour l'obtention de l'agrément auront un impact certain à la hausse sur les coûts d'opération des maisons. Au moment d'écrire ces lignes, nous sommes toujours en attente d'une réponse à cette demande.

L'Alliance et le RSPQ ont permis de faire des progrès significatifs sur des questions cruciales pour les maisons de soins palliatifs. Il reste du travail à accomplir et des personnes à convaincre de l'importance de nos demandes. Nous vous tiendrons au courant de nos progrès. ■



18^e CONGRÈS DU RÉSEAU DE SOINS PALLIATIFS DU QUÉBEC

Réseau de soins palliatifs du Québec
confort, dignité

La Vie qui prend son sens

24 et 25 avril 2008
Hôtel Hilton du Lac-Leamy et
Ramada Plaza/Manoir du Casino
Gatineau

Portrait d'une région : Laval

(région administrative numéro 13)

Par: Jean Guy Renaud, directeur général,
Réseau de soins palliatifs du Québec, (514) 282-3808, poste 2004



Le territoire desservi par l'Agence de santé et de services sociaux de Laval inclut une région, une île, une municipalité et un centre de santé et de services sociaux (CSSS). Laval est une île située entre la région des Laurentides et l'île de Montréal. Plus précisément, Laval est délimitée par la rivière des Mille-Îles, au nord, et la rivière des Prairies, au sud. Laval constitue la septième région sociosanitaire la plus peuplée du Québec, mais la moins peuplée du Montréal métropolitain. En 2007, on y dénombrait 370 957 citoyens.

Au cours des vingt prochaines années, le nombre de personnes de 65 ans et plus doublera presque, passant de 54 466 à 93 762 en 2026, et représentera alors 23 % de la population. Cette situation à Laval est semblable à celle du Québec¹.

Le CSSS Laval chapeaute quatre CLSC et cinq Centres d'hébergement publics en plus de l'Hôpital Cité-de-la-Santé et du Centre ambulatoire. Le **tableau 1** présente le nombre de lits disponibles pour l'ensemble des soins de santé à Laval.

Il est important de connaître son CLSC. C'est le point de départ. Voici les coordonnées des missions CLSC et de l'Hôpital de la Cité-de-la-Santé qui offrent des services auprès des patients en soins palliatifs à Laval.

- CLSC du Marigot: 450 668-1803
- CLSC des Mille-Îles: 450 661-2572
- CLSC du Ruisseau-Papineau: 450 687-5690
- CLSC de Sainte-Rose: 450 622-5110
- Hôpital de la Cité-de-la-Santé: 450 668-1010

Comme il a été mentionné dans un article paru dans un numéro précédent, on peut trouver les coordonnées de son CLSC partout au Québec en tapant son code postal sur le site internet suivant:

www.msss.gouv.qc.ca/reseau/info_sante.html

Ratio

Nous convenons que le nombre de lits dans une spécialité donnée n'est qu'un indicateur des ressources, des budgets et des expertises développées dans l'institution. À défaut de mieux, c'est le ratio que nous allons rechercher. À Laval, il y a douze lits de soins palliatifs. Ils sont tous concentrés dans une unité géographiquement distincte au centre hospitalier Cité-de-la-Santé. Les cinq centres d'hébergement accueillent 775 personnes, mais aucun d'eux ne dispose de lits de soins palliatifs dédiés à la population avoisinante.

Le calcul du ratio de lits de soins palliatifs est toujours le nombre de lits par 500 000 habitants. Dans ce cas-ci, il faut prendre les douze lits disponibles pour les 371 000 citoyens et

Tableau 1

Nombre de lits disponibles pour l'ensemble des soins de santé à Laval²

Mission	CAPACITÉS		
	Public	Privé	Total
Région: Laval (13)			
Centre hospitalier (CH)	584	0	584
Centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD)	775	1 086	1 861
Centre de réadaptation (CR)	388	0	388

faire la règle de trois: le résultat est de 16 lits par 500 000 habitants. Dans un document officiel du ministère de la Santé et des Services sociaux, on convient que Laval compte moins de la moitié de la moyenne québécoise en lits de soins palliatifs. La norme québécoise recherchée est de 37 lits par 500 000 habitants. L'Agence est préoccupée par la situation à Laval. Elle tend à augmenter le nombre de lits à chaque année.

Organismes communautaires et privés

Deux organismes offrent de l'aide et de la formation aux aidants naturels. L'Association Entraide Ville-Marie travaille en collaboration avec le CSSS Laval et fait du soutien à domicile auprès des patients. L'organisme est situé à Montréal au 1110 rue Jean-Talon Est et peut être rejoint au 514 272-7200.

L'autre organisme est Lumi-Vie (www.lumi-vie.com). Présent à Laval depuis 1990, il regroupe plus d'une centaine de bénévoles expérimentés. Ils sont impliqués dans l'accompagnement et le soutien aux endeuillés, principalement à domicile mais aussi en centre d'hébergement. On les joint au 450 687-8311 ou par courriel: lumi-vie@qc.aira.com.

Soins à domicile

Les quatre CLSC de Laval offrent des soins palliatifs à domicile. L'Agence de la santé et des services sociaux de Laval confirme que

les CLSC de Laval cherchent à être vigilants dans leur rapidité de réponse à la demande de soutien à cette clientèle. À la période financière 10 de l'année 2007-2008 (janvier 2008), 496 patients étaient traités à domicile en soins palliatifs. Les données du **tableau 2** indiquent le nombre de patients traités en fonction de leur CLSC d'appartenance.

Projets

Il y a un projet de maison de soins palliatifs à Laval. La construction devrait débuter au printemps 2008. On pourrait accueillir les premiers patients à l'hiver 2009. La capacité sera de six lits au début. Graduellement, six lits additionnels pourront être ajoutés. Ce projet est un choix régional appuyé par l'Agence de santé et services sociaux de Laval, son CSSS et la ville de Laval. Le développement de ses activités doit s'inscrire dans la planification territoriale de l'ensemble des services de soins palliatifs déjà en place, ainsi qu'il est stipulé dans la *Politique en soins palliatifs de fin de vie* (2004).

Conclusion

Voilà qui résume la situation des soins palliatifs dans la région administrative 13, celle de Laval. Si vous notez des intervenants additionnels, faites-les connaître à l'auteur car cet article servira à la mise à jour du site internet du Réseau. À notre prochaine édition, nous tenterons de répertorier les intervenants en soins palliatifs d'une autre région du Québec. J'attends votre aide pour en faire le portrait. ■

Tableau 2

Nombre de patients traités à domicile en soins palliatifs selon leur CLSC d'appartenance (période financière 10, 2007-2008)

CLSC Marigot	127 patients
CLSC Mille-Îles	70 patients
CLSC Ruisseau Papineau	173 patients
CLSC Sainte-Rose	126 patients

1. Institut de la statistique du Québec (ISQ). Perspectives démographiques, Québec et Laval, 2001-2051, Service du développement de l'information, MSSH, édition 2003.
2. <http://wpp01.msss.gouv.qc.ca/appl/m02/M02SommlitsPlacesReg.asp?CdRss=13>

Le développement du bénévolat dans un contexte de soins palliatifs à domicile : **un défi à relever**

Par : Andrée Sévigny, t.s., Ph.D.

Professeure associée au département de médecine familiale, Université Laval

Chercheure au Centre de recherche du CHA, Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec (CEVQ)

Historiquement, les bénévoles tiennent une place essentielle en soins palliatifs et en soins de fin de vie auprès des personnes malades et de leurs proches¹⁻⁵. De fait, les bénévoles sont des piliers du mouvement des soins palliatifs actuel. Dès les années 60, Cicely Saunders a pu compter sur un apport important des bénévoles dans la mise en place de l'Hospice St. Christopher à Londres. Au Québec, leur action s'est d'abord développée en milieu hospitalier puis, dans les maisons spécialisées en soins palliatifs⁶. De la même façon, la présence de bénévoles à domicile constitue un élément essentiel à la réussite de la mission du mouvement des soins palliatifs qui consiste à accompagner des personnes qui approchent de la mort, afin de soulager le poids des souffrances physiques et morales, de la solitude et de la peine⁷. Malgré cela, le développement du bénévolat à domicile comporte des défis de taille^{8,9}, tant du point de vue du recrutement des bénévoles que de la collaboration avec les intervenants professionnels. Il importe aussi de composer avec les réticences que peuvent éprouver les personnes malades et leurs proches à faire appel à des bénévoles^{10,11}. Le présent texte aborde brièvement chacun de ces défis tout en mentionnant aussi certains moyens de les vaincre.

1. Le recrutement des bénévoles

Plusieurs organismes d'action communautaire éprouvent de la difficulté à recruter des bénévoles qui acceptent d'aller à domicile. Cette difficulté repose, entre autres, sur la crainte pour le bénévole d'entrer dans l'intimité de la personne malade et de ses proches. Même si le domicile peut être un endroit très favorable pour tenir une conversation privée et recevoir des confidences, le bénévole doit faire preuve de beaucoup de doigté afin de respecter leur vie privée. De plus, afin d'offrir un répit aux proches, le bénévole est bien souvent seul à

domicile. Il peut alors craindre de faire face à des situations difficiles comme une chute de la personne malade ou même son décès. Il peut aussi éprouver de l'inquiétude face à la nécessité de prendre des décisions rapidement; décisions qui peuvent avoir un impact sur le bien-être de la personne malade^{12,13}.

Un bénévole qui choisit d'intervenir à domicile doit donc avoir la capacité de s'y sentir à l'aise tout en respectant l'intimité avec la personne malade et ses proches. Il doit être en mesure d'établir un lien de confiance avec eux et posséder une certaine assurance. Il doit pouvoir et savoir compter sur le soutien de son organisation qui se concrétise, notamment, par la possibilité de rejoindre rapidement un bénévole d'expérience ou un responsable de l'organisme au sein duquel il œuvre, par une formation adéquate ou par des échanges lors de rencontres de groupe. Certains intervenants professionnels des équipes de soutien à domicile de CLSC offrent même la possibilité aux bénévoles de les rejoindre directement au besoin¹⁴.

2. Les réticences des personnes malades et de leurs proches aidants

Les aînés actuels ont tendance à se tourner d'abord vers leurs familles avant d'avoir recours à un bénévole. Ainsi, un malade bien entouré par ses proches sera moins enclin à se tourner vers des services bénévoles¹⁵⁻¹⁷. Plus la perte d'autonomie est sévère et la problématique de fin de vie complexe, moins la présence de bénévoles est sollicitée^{17,18}. En outre, des aînés et des proches aidants entretiennent certaines idées préconçues négatives à l'égard de la demande d'aide. Le caractère humiliant associé à ce qui est qualifié de « quémander » et la crainte de recevoir sans pouvoir rendre à son tour, pousseraient certains aînés à refuser le recours aux bénévoles^{16,19}. La difficulté d'accès à l'information au sujet des services bénévoles offerts pourrait aussi expliquer le

refus de certains individus à recevoir l'aide d'un bénévole²⁰. Enfin, plusieurs personnes âgées et proches aidants sont réticents à recevoir une personne étrangère chez eux²¹. Ils craignent le manque de confidentialité, tout comme les sentiments de culpabilité, d'incompétence et d'échec associés au fait de se tourner vers une aide extérieure^{10,22}.

Face à ces réticences, il importe de miser sur une information adéquate concernant les ressources et le rôle des bénévoles. Cette information devrait s'adresser aux aînés et à leurs proches mais aussi aux intervenants professionnels qui sont en contact avec ceux-ci et qui peuvent leur présenter le bénévole au même titre que toutes les autres ressources disponibles.

3. La collaboration avec les intervenants professionnels

Les bénévoles sont appelés à travailler de plus en plus près des professionnels et même à devenir des partenaires associés aux équipes de soins²³. Les pressions dues au contexte de la désinstitutionnalisation des services et les diverses reconfigurations des structures d'organisation au Québec depuis 1970 font en sorte que les bénévoles sont de plus en plus sollicités à accomplir des tâches exigeantes, stressantes et complexes²⁴. Une telle situation génère des tensions entre les bénévoles et les professionnels de la santé qui peuvent nuire à la collaboration.

Aussi, les bénévoles doivent être en mesure de bien cerner quelle est la spécificité de leur participation au soutien à domicile. Ils se doivent de connaître et d'accepter les limites de leur action. De leur côté, les professionnels ont tout avantage à bien connaître les possibilités qu'offre la présence des bénévoles. Il s'agit là d'une condition essentielle à l'établissement d'une collaboration basée sur la confiance et la compréhension mutuelles.

Conclusion

Comme on peut le constater le développement du bénévolat dans le domaine des soins palliatifs à domicile comporte des difficultés. Le présent texte fait état très brièvement de certaines de ces difficultés et de quelques moyens de les surmonter. Toutefois, la discussion au regard du développement du bénévolat dans le domaine des soins palliatifs à domicile ne fait que s'amorcer. À cet égard, une étude menée dans une région du Québec visait à identifier les facteurs qui facilitent et ceux qui contraignent le bénévolat auprès des

ainés qui reçoivent des soins palliatifs à domicile et à mieux comprendre les interactions entre ces divers facteurs¹⁴. Car il importe de souligner que le développement du bénévolat à domicile repose non pas sur une série de facteurs isolés les uns des autres, mais bien sur une dynamique issue de l'interaction entre ces divers facteurs. Une nouvelle subvention vient d'être accordée par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) afin d'élargir cette étude dans d'autres régions du Québec²⁵. Cette étude d'une durée de trois ans devrait être un apport à la réflexion concernant le

développement du bénévolat à domicile. Les administrateurs, les gestionnaires et les bénévoles d'organismes communautaires autonomes tout comme les décideurs, les gestionnaires et les intervenants du réseau de la santé et des services sociaux québécois se préoccupent de cette question. Afin de répondre à l'ensemble des besoins des aînés et de leurs proches, il importe que bénévoles, intervenants professionnels et proches aidants trouvent «leur» place, dans le respect de la place de l'Autre. ■

Bibliographie

1. Eaton, B., Letter to the editor. *Journal of Palliative Care*, 2004. 20(1): p. 62.
2. Ministère de la santé et des services sociaux, *Politique en soins palliatifs de fin de vie*. 2004, Québec: Gouvernement du Québec.
3. Mount, B.M., Volunteer support services, a key component of palliative care. *Journal of Palliative Care*, 1992. 8(1): p. 59-64.
4. Payne, S., To supplant, supplement or support? Organizational issues for hospices. *Soc Sci Med*, 1998. 46(11): p. 1495-504.
5. Rousseau, N. et L. Bernard, Nouveaux visages du bénévolat, nouveaux défis en soins palliatifs. *Les Cahiers de soins palliatifs*, 1999. 1(1): p. 35-50.
6. Black, B. et P.J. Kovacs, Age-related variation in roles performed by hospice volunteers. *The Journal of Applied Gerontology*, 1999. 18(4): p. 479-497.
7. Association canadienne de soins palliatifs. *Énoncé de mission de l'ACSP*. 1999 [consulté le 9 juillet 2005]; Accès: http://www.acsp.net/a_propos/enonce_de_mission.htm.
8. Lambert, P. et M. Lecomte, *Le citoyen: une personne du début à la fin de sa vie. Document de courtoisie destiné aux participants du 10^e Congrès annuel de l'AQSP*. 2000, L.d.d. communications.
9. Sévigny, A., S. Dumont, et R. Cohen, Volunteer Practices in Palliative Care: A Canadian Multi-site Study, in *Une vue panoramique de la recherche sur le cancer: conférence nationale pour les stagiaires des Instituts de recherche en santé du Canada*. 2005.
10. Paquet, M., La réticence des personnes-soutien de personnes âgées dépendantes vis-à-vis l'utilisation des services de soutien formels: un défi pour le milieu de la recherche et de l'intervention. *La revue canadienne du vieillissement*, 1996. 15(3): p. 442-462.
11. Paquet, M., *Vivre une expérience de soins à domicile*. 2003, Québec: Les Presses de l'Université Laval, 230 p.
12. Sévigny, A., S. Dumont, et R. Cohen, *Les pratiques bénévoles en soins palliatifs: une étude multisites au Canada*, recherche en cours.
13. Sévigny, A. et A. Tourigny, *La participation des aînés aux soins palliatifs à domicile: des soins «par» et «pour» les aînés*, recherche en cours.
14. Aubin, M., et al., *L'étude des facteurs facilitant ou contraignant le bénévolat auprès des aînés en fin de vie qui vivent à domicile*, recherche en cours.
15. Bungener, M., Soigner à domicile: une rencontre entre profanes et professionnels, in *Qu'est-ce que soigner? Le soin, du professionnel à la personne*, P.-H. Keller et J. Pierret, dir. 2000, Paris: Syros et La Découverte, Collection Société et santé.
16. Sévigny, A., Les raisons qui motivent les aîné(e)s à utiliser ou à ne pas utiliser les ressources communautaires dans leurs stratégies de soutien à domicile. 1995, Québec: École de service social, Faculté des sciences sociales, Université Laval.
17. Vézina, A. et A. Sévigny, *L'importance du visible et de l'invisible: la contribution des organismes communautaires au soutien à domicile des personnes âgées: recension des écrits*. 2000, Québec: Centre de recherche sur les services communautaires, Université Laval, 155 p.
18. Livadiotakis, G. *Palliative home care: The impact on seniors, family caregivers and community health care*. 2004 [consulté le 22 décembre 2004]; Accès: <http://www.caregiver.on.ca/cgddca.html>
19. Godbout, J.T., Bénévolat et soins palliatifs. *Les cahiers de soins palliatifs*, 1999. 1(2): p. 65-77.
20. Association canadienne de soins et services communautaires, *Donnez-moi un répit! Aider les aidants familiaux d'aînés à surmonter les barrières à l'utilisation de soins de relève*. 2002, Ottawa.
21. Kebers, C., L'accompagnement bénévole - Un projet de société, in *Passages & Passeurs*, SIRIUS. 2001.
22. Sévigny, A., La contribution des bénévoles, inscrits dans un organisme communautaire bénévole, au soutien à domicile des personnes âgées. 2002, Québec: École de service social, Faculté des sciences sociales, Université Laval.
23. Rothstein, J.M., *Canadian hospice palliative care Volunteer sector research initiative*. 2004, Victoria: Victoria Hospice Society.
24. Secrétariat à l'action communautaire du Québec (SACA). *SACAction.com.bulletin*. 2004 [consulté le 27 février 2004]; Accès: <http://www.mess.gouv.qc.ca/publications/saction/>
25. Sévigny, A., et al., recherche qui débutera au printemps 2008.

Un beau sourire

Par: Dre Renée Dugas, médecin en soins palliatifs
Hôpital de Sainte-Agathe, CSSS des Sommets

Jean-Pierre me fut référé en clinique de soins palliatifs à Sainte-Agathe-des-Monts dans les Laurentides. Ceci se passait dans les premiers mois du développement de la clinique et on était en ajustement: on apprenait jusqu'où on pouvait aller pour garder dans son milieu un patient très faible et handicapé par les chirurgies et autres traitements supportés dans les mois précédents.

Acette première visite, il est en post-opératoire récent d'une dissection radicale cervicale avec œsophagectomie et trachéotomie pour un épithélioma œsophagien proximal envahissant localement. Il venait de subir des extractions dentaires en vue d'une radiothérapie et d'une chimiothérapie complémentaires, mais une récurrence importante précoce a entraîné la cessation de tous ces traitements commencés deux mois plus tôt.

Pour notre première rencontre, il est rapidement question du traitement d'une douleur neuropathique et cette douleur ne l'empêche pas de sourire, mais c'est un sourire étiré. De plus nous devons discuter d'une maladie qui progresse plus vite que prévu; les espoirs sont examinés à court terme; il est réaliste du peu de temps à vivre et Lucille, son épouse le réalise aussi. La confiance s'est installée rapidement entre nous trois et le mot d'ordre est de tout tenter pour qu'il reste chez lui et meure chez lui entouré des siens...

À cette époque, je travaillais à l'hôpital du Sacré-Cœur (HSC) de Montréal et à l'hôpital de Sainte-Agathe (CSSS des Sommets). Je commençais une semaine de garde à l'HSC la semaine suivant cette première rencontre émouvante. De plus, il devait revoir son chirurgien ORL cette même semaine pour des réajustements de traitement de plaie surenvahissante et une vérification du tube naso-œsophagogastrique pour les gavages. On a planifié la deuxième rencontre à la clinique externe de l'HSC: il y avait une urgence à vérifier le traitement de la douleur neuropathique.

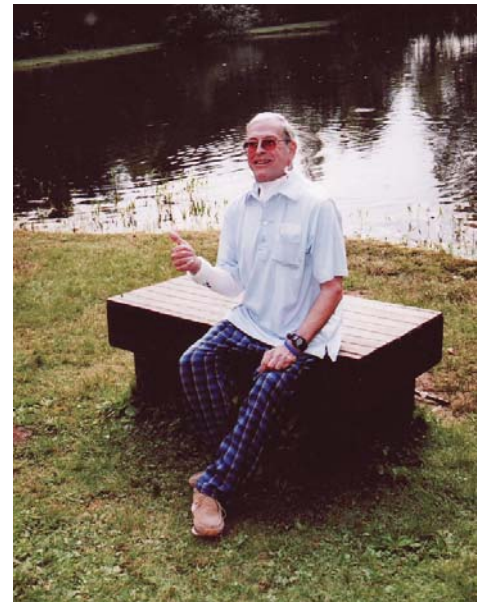
Rapidement, avec ces visites rapprochées, un climat de confiance se tisse avec les autres intervenants. Plus la douleur est contrôlée, plus on parle de ce qui est important pour lui et les

siens: rester à domicile jusqu'au décès. Il profite de ces visites pour me décrire la beauté du site où il vit (voir photo).

Jean-Pierre vit dans un lieu reculé des Laurentides, mais c'est un petit coin de paradis sur terre. Son épouse, infirmière ayant pris un congé sans solde pour le soigner, prend facilement les guides et accepte toute l'aide extérieure du CLSC de la région. On peut parler ici de travail complet interdisciplinaire: infirmière du CLSC et du centre hospitalier, nutritionniste, inhalothérapeute, travailleur social, préposé à domicile, enfants et amis, médecin, pharmacien... Le contact téléphonique maintient le suivi entre les visites de contrôle qui sont maintenues au minimum pour éviter la fatigue occasionnée par les déplacements.

Chaque visite est un sourire pour tous, et si le sourire est étiré, on sait qu'il y a un problème à régler. Jean-Pierre ne peut parler, mais il se fait facilement comprendre avec l'utilisation de la tablette magique et avec l'aide de son épouse. À la maison, il peut vivre avec son chien qui est un compagnon de longue date; il apporte une photo de lui et son chien, et les deux sont souriants malgré le fouillis d'instruments nécessaires pour les soins de base. Aucune visite médicale n'est possible à domicile, car nous sommes peu nombreux et il demeure à 1 heure et 30 minutes de l'hôpital: c'est ici où la présence des intervenants extérieurs prend tout son sens et c'est grâce à cette collaboration collective qu'il peut rester chez lui.

Pour simplifier la participation des proches et de tous les intervenants, aucun micro perfuseur n'est installé. Toute la médication est donnée en transmuqueuse buccale (entre la lèvre inférieure et la gencive inférieure) et par la gastrostomie qui a remplacé le premier



*J'ai rejoint ceux que j'aimais
et j'attends ceux que j'aime.
(Bossuet)*

tube de gavage avant qu'il y ait risque de saignement et de fistule.

Il est venu en urgence à la clinique une fois pour un saignement cervical qu'on a facilement cautérisé et la technique de pansement fut changée de manière à limiter le risque de saignement et de diminuer le suintement local avec un petit pansement confortable. Le saignement n'est jamais revenu et la plaie fut gardée exempte d'infection.

Dans les dernières semaines, la faiblesse s'intensifie et il y a des périodes de confusion sans agressivité; la douleur est contrôlée et il est heureux de pouvoir rester chez lui. Il est bien entouré et même la scopolamine injectable est administrée en transmuqueuse buccale car les timbres de Transderm-V ne suffisent plus pour contrôler les râles bronchiques dans les dernières 24 heures.

Il meurt calmement chez lui, entouré des siens le 8 septembre 2006. Pour tous ceux qui l'ont accompagné de près et de loin, il nous est un sourire, présent même dans les moments difficiles.

Malgré un travail interdisciplinaire exceptionnel, il faut retenir que ceci n'est pas toujours réaliste, mais tous les efforts de collaboration interdisciplinaire donnent toujours des résultats tangibles, même s'ils semblent minuscules: on ne sait pas ce que l'on sème dans le cœur de ceux qu'on aide. Merci à tous ceux qui ont permis à Jean-Pierre de mourir chez lui, comme lui et ses proches le désiraient. ■

Outil de recherche de subventions

Base de données intéressante

Le Réseau de soins palliatifs du Québec s'est abonné à une Banque de données pour faire de la recherche de dons et trouver des subventions auprès des Fondations et organismes caritatifs à travers tout le Canada.

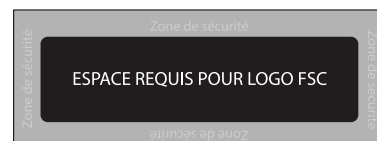
Pour utiliser cette banque, il suffit de contacter le directeur général Jean Guy Renaud pour obtenir les codes d'utilisateur et mots de passe. Cette banque est sur Internet. Elle est facile à utiliser.

Évidemment, pour utiliser ce puissant outil de recherche, il faut être membre du Réseau. Si l'organisme bénéficiaire est une maison de soins palliatifs ou un projet de maison de soins palliatifs, on s'assurera qu'il soit membre en bonne et due forme de l'Alliance des maisons de soins palliatifs du Québec.

Nous prêterons le code d'accès pour une période variant selon la demande. Il se peut qu'il y ait des délais avant de pouvoir l'utiliser puisque nous n'avons qu'une seule clef. ■

Pour informations:

Jean Guy Renaud
Directeur général
Réseau de soins palliatifs du Québec
jgrenaud@affaires.com
514 282-3808, poste 2004.



Docteure Justine Farley, présidente
Centre hospitalier St. Mary
Montréal

Docteur Michel L'Heureux, trésorier
Président de l'Alliance des maisons
de soins palliatifs

Madame Danie Tourville, secrétaire
Infirmière – CLSC Orléans, Québec

**Madame Claudette Foucault,
conseillère clinique en soins palliatifs**
CSSSL Cité de la Santé – CA

Madame Diane Lamarre, pharmacienne
Université de Montréal

Madame Jocelyne Lauzon, psychologue
Maison Victor-Gadbois
Centre d'hébergement Chevalier de Lévis

Madame Suzie Breton, infirmière –
Hôpital Ste-Anne-de-Beaupré
Maison Michel-Sarrazin
Foyer St-Antonin, Québec

**Madame Martine Fortin,
animatrice de pastorale**
CHUQ, Québec

**Docteur Jean-Marc Bigonnesse,
professeur agrégé**
Département de médecine de famille
Université de Sherbrooke

Docteur Louis Roy, président sortant
Omnipraticien
CHUQ – Hôtel-Dieu de Québec

**Madame Manon Champagne,
chargée de cours**
UQAM et UQAT

Madame Marlène Côté, directrice
Équipe d'accompagnement Au Diapason

**Madame Alberte Déry,
directrice générale**
Palli-Aide



JULIE JEAN, B.Sc.
Spécialiste en Biopharmaceutique

AMGEN Canada Inc.
6755 Mississauga Rd., Ste. 400
Mississauga, Ont. L5N 7Y2
Tél.: (800) 665-4273 Ext. 53217

Fax: (418) 877-9629
Email: jjean@amgen.com



Laboratoires Paladin Inc.

Nathaniel Haeems
Chef de produits adjoint



6111, Ave. Royalmount, bureau 102
Montréal (Québec) H4P 2T4
Téléphone: (514) 340-1112, poste 3520
Sans frais: 1-888-376-7830, poste 3520
Télécopieur: (514) 340-7836
Courriel: nhaems@paladin-labs.com
Site web: www.paladinlabs.com



Caroline Raymond, B.Sc.
Déléguée auprès des spécialistes
Oncologie

Boîte vocale : 1-877-408-5119
Télééc.: (418) 877-0747



Vers un monde en meilleure santé™

www.pfizer.ca



Purdue Pharma

575, Granite Court
Pickering, Ontario
L1W 3W8

Roger Gervais, B. Sc.A.
Représentant médical
roger.gervais@purdue.ca
www.paincare.ca

Boîte vocale (sans frais)
1 888 236-6042



JANSSEN-ORTHO

Partenaire dans le traitement de la douleur



VALEANT
Valeant Canada limitée / Limited

514-744-6792 / 1-800-361-1448 Télécopieur: 514-744-6272
4787, rue Levy, Montréal (Québec) H4R 2P9
www.valeantcanada.com