

# Bulletin

Volume 20 • n° 1 – Hiver 2012



## Offrir des **soins palliatifs** en unité de **soins intensifs**

### Sommaire

Mot de la présidente	02
Portrait d'une région: Lanaudière (14)	03
Mourir aux soins intensifs: recommandations de l' <i>American College of Critical Care Medicine</i>	07
Mourir aux soins intensifs: quelle place pour les familles?	10
Créer une paix fertile	14
Description des stresseurs chez les infirmières prodiguant des soins de fin de vie dans les Unités de soins intensifs (USI) au Québec	15
Les soins palliatifs en soins intensifs pédiatriques	18
La perfusion sous-cutanée: pour mieux soulager!	21
Chronique Palli-Science	24
Chronique J'ai lu	26

## COMITÉ DE RÉDACTION

M<sup>me</sup> Manon Champagne  
Professeure, UQAT

M<sup>me</sup> Marlène Côté  
Directrice des bénévoles,  
Équipe d'accompagnement Au Diapason  
et Maison Au Diapason

M<sup>me</sup> Thérèse Trudel  
Révisseuse

M<sup>me</sup> Linda Carbone  
Directrice générale par intérim

M<sup>me</sup> Jacqueline Dionne  
Adjointe administrative

### PERMANENCE DU RÉSEAU DE SOINS PALLIATIFS DU QUÉBEC

M<sup>me</sup> Linda Carbone  
Directrice générale, par intérim

M<sup>me</sup> Jacqueline Dionne  
Adjointe administrative

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

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

Imprimeur  
JB Deschamps

Impression  
1 075 exemplaires

Infographie  
Colpron  
www.colpron.com

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

**Veillez faire parvenir vos articles  
en format Word à :**  
manon.champagne@uqat.ca

www.reseaupalliatif.org

Prochaine parution  
Automne 2012

Tombée des textes  
1<sup>er</sup> septembre 2012

# Le mot de **la présidente**



Bonjour,

Nous voici donc rendus en février, temps d'un premier bulletin rempli de nouvelles informations.

La plus importante est sans doute la tenue de notre 22<sup>e</sup> congrès qui aura lieu les 17 et 18 mai prochains à Saint-Hyacinthe. C'est sous le thème « Le temps qui compte est toujours compté » que le comité scientifique 2012, sous la présidence de Mesdames Marlène Côté et Michèle Dupuis, vous y invite. Un congrès, c'est un espace de temps où l'on se permet de réfléchir, d'échanger et aussi de se former. C'est en tenant compte de ceux qui débutent autant que de ceux qui ont de l'expérience en soins palliatifs que le contenu du 22<sup>e</sup> congrès a été soigneusement préparé. Nous vous y attendons donc en grand nombre.

Depuis plusieurs mois, de nombreux articles et reportages ont souligné l'importance des soins palliatifs et des soins de fin de vie. Le regard a été porté plus particulièrement sur les

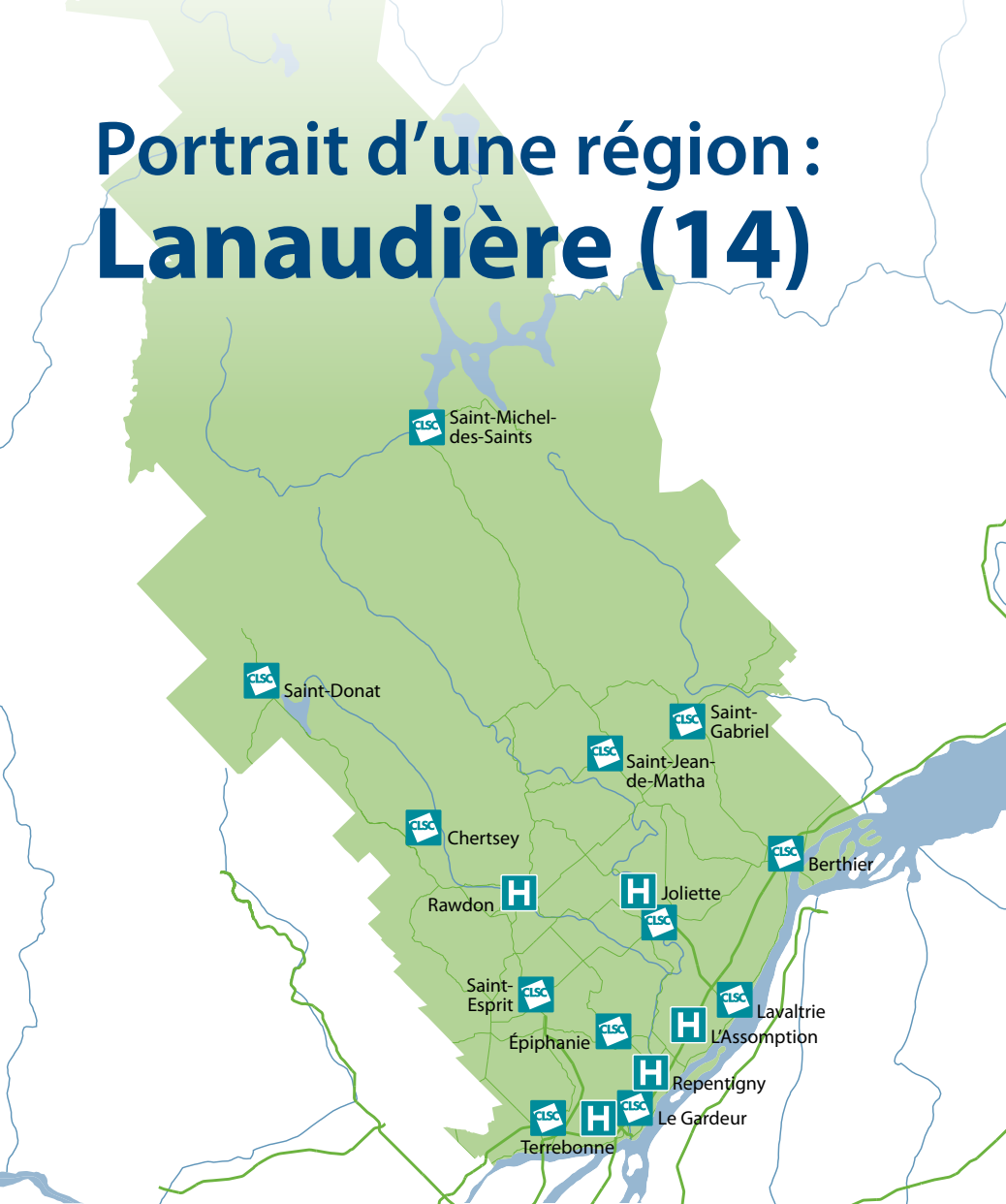
centres hospitaliers, les unités de soins palliatifs, les maisons de soins palliatifs et les suivis à domicile. Des articles de ce numéro vous amèneront à vous questionner sur un endroit plus spécifique, soit les unités de soins intensifs. Quand une personne hospitalisée en soins intensifs a reçu tous les soins curatifs possibles et que la réalité nous oriente vers la fin de la vie, que se passe-t-il? Dilemme éthique, place pour les soins palliatifs, formation des intervenants, place de la famille... Quel beau sujet, n'est-ce pas? Un autre article traitera des soins palliatifs pédiatriques, sujet bouleversant, mais dont il nous faut parler. Pour faire suite, un sujet délicat et souvent controversé: les perfusions en soins palliatifs. Et enfin, se continue la visite des régions. Cette fois-ci, nous vous présentons la belle région de Lanaudière. Vous y découvrirez toutes les ressources en soins palliatifs et de fin de vie qui y sont offertes.

En 2012, vous pourrez constater qu'il y aura des nouveautés au Réseau. D'ici le mois de mars, nous aurons une nouvelle direction générale et peu de temps après, suivra la construction de notre nouveau site web. Je vous précise que pour des raisons économiques et écologiques, le bulletin ne paraîtra désormais qu'une fois par année en version papier. Le bulletin continuera toutefois d'exister, avec la même qualité de contenu.

Vous avez des commentaires, des sujets à proposer, des articles à nous partager, des volumes à suggérer? N'hésitez pas à nous contacter!

**Alberte Déry** ■

# Portrait d'une région : Lanaudière (14)



Pour bien des gens, la région de Lanaudière représente le meilleur des deux mondes, puisqu'elle offre la proximité de la nature et des grands centres. La région administrative de Lanaudière est logée dans la partie centrale du Québec, bornée à l'est et au nord par la Mauricie, à l'ouest par les Laurentides et au sud par le fleuve Saint-Laurent. Elle couvre un vaste territoire qui dépasse les 13 500 km<sup>2</sup>. On y retrouve 59 municipalités, 12 territoires non organisés (non municipalisés) et une communauté autochtone qui se regroupent sur le plan administratif en six municipalités régionales de comté (MRC) formant à leur tour deux territoires de réseaux locaux de services (RLS).

## Démographie : forte croissance

Au 1<sup>er</sup> juillet 2010, la population<sup>1</sup> de Lanaudière comptait 464 467 personnes. Elle représentait alors 6 % de la population québécoise et occupait le cinquième rang des régions administratives les plus peuplées du Québec.

Toutefois, la population lanaudoise est très inégalement répartie sur l'ensemble du

territoire. Le RLS de Lanaudière-Nord, où se concentrent 201 953 personnes (43 % de la population), occupe plus de 95 % du territoire, avec une densité de population de 17 personnes au km<sup>2</sup>. Quant au RLS de Lanaudière-Sud, il est plus peuplé avec 262 514 personnes pour une densité de 512 personnes au km<sup>2</sup>.

Depuis 2006, la région se positionne comme premier pôle de croissance démographique au

Par :  
**Marie-Claude René**, agente de planification,  
de programmation et de recherche  
Direction régionale  
des affaires médicales et universitaires  
marie-claude\_rene@ssss.gouv.qc.ca  
Tél. : 450 759-1157 ou 1 800 668-9229, poste 4259  
Télé. : 450 759-0023

**Élizabeth Cadieux**, coordonnatrice  
Service de surveillance, recherche et évaluation  
de la Direction de santé publique  
elizabeth\_cadieux@ssss.gouv.qc.ca  
Tél. : 450 759-1157 ou 1 800 668-9229, poste 4410  
Télé. : 450 759-5149

## Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière

245, rue du Curé-Majeau  
Joliette (Québec) J6E 8S8  
[www.agencelanaudiere.qc.ca](http://www.agencelanaudiere.qc.ca)

Québec. Entre 2006-2010 notamment, elle enregistre une variation de sa population de 7 %. Selon les dernières projections de l'Institut de la statistique du Québec, sa population pourrait se chiffrer à 513 000 individus en 2016, ce qui correspond à une augmentation de 10 % au cours des six prochaines années (par rapport à 4 % pour le Québec). La hausse de la fécondité et les gains appréciables dans ses échanges migratoires avec les autres régions du Québec, notamment Montréal et Laval, représentent des facteurs démographiques qui y contribuent.

## Jeunesse et vieillesse se côtoient

La région se caractérise par sa jeunesse : 21 % de sa population est âgée de moins de 18 ans alors que 14 % a 65 ans et plus (19 % et 15 % au Québec respectivement). Les prochaines années seront toutefois marquées par un vieillissement rapide de la population. Entre 2010 et 2016, le nombre d'ainés de 65 ans et plus devrait s'accroître de 30 %, passant de 64 488 à 83 605 personnes, pour atteindre 16 % de la population totale lanaudoise.

## Bilan socioéconomique : des revenus plus faibles et moins de diplômés

Globalement, le bilan socioéconomique du territoire lanaudois est plus ou moins favorable comparativement à celui du Québec. Les proportions de personnes vivant sous le seuil de faible revenu et celles vivant de l'assurance-emploi sont plus faibles dans Lanaudière. Le taux d'emploi est plus élevé. Par contre, les revenus moyens des particuliers

1. Statistique Canada, Division de la démographie et Institut de la statistique du Québec, Direction des statistiques sociodémographiques, février 2011.  
(Données tirées du SYLIA en décembre 2011 : [www.agencelanaudiere.qc.ca](http://www.agencelanaudiere.qc.ca))

et des familles sont plus faibles que ceux du Québec. La région compte une proportion plus importante de personnes de 25 ans et plus sans certificat, diplôme ou grade scolaire et un pourcentage nettement moindre de diplômés universitaires.

## Maladies chroniques: le cancer prédomine<sup>2</sup>

Même si une forte majorité de la population juge positivement son état de santé global (90 % en 2008)<sup>3</sup>, une part appréciable est affectée par au moins un problème de santé chronique. Les cancers, les maladies cardiovasculaires et les maladies de l'appareil respiratoire sont, chez les femmes et les hommes, les principales causes d'hospitalisation et de mortalité.

Avec 38 % des décès en 2007-2009, les cancers constituent la principale cause de mortalité chez les Lanaudoises<sup>4</sup>. Celles-ci présentent une mortalité moindre que celle des Québécoises pour le cancer du sein, alors qu'elle est plus élevée pour le cancer du poumon. Les maladies cardiovasculaires et les maladies de l'appareil respiratoire sont respectivement responsables de 23 % et de 10 % des décès de Lanaudoises.

Les cancers représentent aussi la cause prédominante de mortalité chez les Lanaudois avec 40 % des décès. La mortalité par cancer des Lanaudois, et plus spécifiquement celle du cancer du poumon, est plus élevée que celle des Québécois. Les maladies cardiovasculaires sont la cause de 23 % des décès, tandis que les maladies de l'appareil respiratoire sont responsables de 10 % des décès. La mortalité par maladies cardiovasculaires des Lanaudois est plus faible que celle des Québécois.

## Quelques facteurs de risque associés au cancer<sup>5</sup>

Le tabagisme, une mauvaise alimentation, la pratique insuffisante de l'activité

physique et le surplus de poids constituent des comportements modifiables présentant des risques majeurs liés à la plupart des maladies chroniques.

Dans la région en 2007-2008, c'est environ un jeune de 12 à 17 ans sur sept et trois adultes sur dix qui fument la cigarette, pour un nombre estimé de 102 000 fumeurs. Le tabagisme demeure plus fréquent qu'au Québec, en particulier chez les femmes. La moitié de la population âgée de 12 ans et plus ne consomme pas au moins cinq portions de fruits et de légumes par jour. Environ deux hommes sur trois et plus de quatre femmes sur dix font partie de cette catégorie. Quant à la pratique d'activités physiques de loisir, le tiers des adolescents et le quart des adultes sont sédentaires.

En 2007-2008, un peu plus de la moitié des adultes lanaudois de 18 ans et plus affichent un surplus de poids, soit un pourcentage qui dépasse celui du Québec. Près d'un adulte sur cinq est obèse et cette proportion double entre 18-24 ans et 25-44 ans.

Finalement, toujours en 2007-2008, les trois quarts des adultes lanaudois présentent au moins un des quatre facteurs de risque: 40 % affichent un seul facteur, 25 % en ont deux et 12 % en cumulent au moins trois.

## Structure

Dans la région de Lanaudière, on compte deux centres de santé et de services sociaux (CSSS)<sup>6</sup>. Le Centre de santé et de services sociaux du nord de Lanaudière (CSSSNL) dessert la population des municipalités régionales de comté (MRC) de D'Autray, de Joliette, de Matawinie et de Montcalm. Il regroupe, entre autres, le Centre hospitalier régional de Lanaudière (CHRDL) et neuf centres locaux de services communautaires (CLSC). Le Centre de santé et de services sociaux du sud de Lanaudière (CSSSSL) couvre les MRC de L'Assomption et des Moulins et regroupe lui aussi un centre hospitalier (CH),

CLSC	Numéro de téléphone
<b>CSSSNL</b>	
Centre d'hébergement du Piedmont et CLSC de Saint-Jean-de-Matha	450 886-3861
CLSC de Berthier	450 836-7011
CLSC de Chertsey	450 882-2488
CLSC de Joliette	450 755-2111
CLSC de Lavaltrie	450 586-1020
CLSC de Saint-Donat	819 424-1511
CLSC de Saint-Esprit	450 839-3676
CLSC de Saint-Gabriel	450 835-4707
CLSC de Saint-Michel-des-Saints	450 833-6334
<b>CSSSSL</b>	
CLSC Lamater	450 471-2881
CLSC Meilleur	450 654-9012

l'Hôpital Pierre-Le Gardeur (HPLG) ainsi que deux CLSC.

La région compte également quatorze centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) publics (dix sur le territoire du RLS de Lanaudière-Nord et quatre sur celui de Lanaudière-Sud) qui offrent des soins quotidiens aux personnes en lourde perte d'autonomie, permanente ou non, quel que soit leur âge. Quatre CHSLD privés conventionnés<sup>7</sup> ainsi que deux CHSLD privés autofinancés<sup>8</sup> offrent également ce type de soins quotidiens.

De plus, 48 cliniques médicales privées sont réparties sur tout le territoire (28 sur le territoire du RLS de Lanaudière-Nord et 20 sur celui du RLS de Lanaudière-Sud) ainsi que 13 groupes de médecine de famille (GMF) (5 sur le territoire du RLS nord et 8 sur celui du sud). Parmi les 13 GMF, 2 sont aussi des cliniques-réseau<sup>9</sup> (1 au nord et 1 au sud).

2. Guillemette, André, et Christine Garand. *Le cancer. Les maladies chroniques dans Lanaudière, 2<sup>e</sup> édition*, Joliette, Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière, Direction de santé publique et d'évaluation, Service de surveillance, recherche et évaluation, février 2011.

3. Marquis, Geneviève, et Josée Payette. *Un aperçu des indicateurs de l'Enquête québécoise sur la santé de la population, 2008*, Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière, Service de surveillance, recherche et évaluation, mars 2011.

4. Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière. *Système Lanaudois d'Information et d'Analyse*. Site Web consulté en mai 2011 : [www.agencelanaudiere.qc.ca/syilia](http://www.agencelanaudiere.qc.ca/syilia).

5. Lemire, Louise, et Christine Garand. *Les facteurs de risque associés aux maladies chroniques dans Lanaudière*, Joliette, Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière, Direction de santé publique et d'évaluation, Service de surveillance, recherche et évaluation, décembre 2010.

6. En décembre 2003, le gouvernement du Québec a adopté le projet de loi 25 qui a donné le coup d'envoi à une réorganisation majeure du réseau québécois de la santé et des services sociaux. Cette réorganisation s'appuyait sur la mise en place de réseaux locaux de services, gravitant autour d'un établissement local, le centre de santé et de services sociaux (CSSS).

7. Ces centres sont appelés conventionnés parce qu'ils ont une entente avec le MSSS par laquelle ils offrent le même niveau de soins que les CHSLD publics. Ils sont assujettis aux mêmes normes de soins et pratiquent le même tarif que celui déterminé pour les CHSLD publics. Ces établissements détiennent un permis du MSSS et sont financés par le réseau public.

8. Tout comme les CHSLD publics, les CHSLD privés autofinancés offrent des soins quotidiens d'hébergement aux personnes en perte d'autonomie, permanente ou non, quel que soit leur âge. Ils offrent notamment des services de surveillance 24 heures sur 24, des soins et des services médicaux et de réadaptation. Cependant, ils fixent eux-mêmes leurs tarifs qui sont complètement à la charge des résidents. Ces établissements détiennent un permis du MSSS et ne reçoivent pas de financement public.

9. Une clinique-réseau est un groupe de médecins bien établi (ou un groupe de cliniques) qui offre déjà des services à la population et qui accepte de jouer un rôle de coordination et de liaison avec le CSSS du territoire dans lequel elle est située. Elle offre aux médecins omnipraticiens de son territoire les plateaux techniques appropriés pour des tests urgents : laboratoire, imagerie, etc. Elle est notamment axée sur l'accessibilité à une population avec des heures d'ouverture élargies.

**TABLEAU 1**Nombre de lits disponibles<sup>10</sup> pour l'ensemble des soins de santé, selon le type d'établissement, par CSSS, Lanaudière, 2011-2012

Établissement	Nombre de lits		
	Public	Privé	Total
<b>Centre hospitalier (CH)</b>			
<b>CSSSNL</b>	303	–	303
<b>CSSSSL</b>	283	–	283
<b>Total</b>	<b>586</b>	<b>–</b>	<b>586</b>
<b>Centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD)</b>			
<b>CSSSNL</b>	865	218	1 083
<b>CSSSSL</b>	442	292	734
<b>Total</b>	<b>1 307</b>	<b>510</b>	<b>1 817</b>
<b>Ressource intermédiaire (RI)</b>			
<b>CSSSNL</b>	–	224	224
<b>CSSSSL</b>	–	258	258
<b>Total</b>	<b>–</b>	<b>482</b>	<b>482</b>
<b>Grand total</b>	<b>1 893</b>	<b>992</b>	<b>2 885</b>

**TABLEAU 2**

Nombre de lits dédiés en soins palliatifs disponibles selon le type d'établissement, par CSSS, Lanaudière, 2011

	Établissement		
	CSSSNL	CSSSSL	Total
<b>Centre hospitalier (CH)</b>	9	8	17
<b>Centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD)</b>	0	8	8
<b>Maison de soins palliatifs</b>	0	12	12
<b>Total</b>	<b>9</b>	<b>28</b>	<b>37</b>

**TABLEAU 3**

Nombre de lits dédiés aux soins palliatifs disponibles en 2011 et requis en 2011 et en 2015, par CSSS, Lanaudière

		Établissement		
		CSSSNL	CSSSSL	Total
<b>Nombre de lits dédiés aux soins palliatifs</b>	<b>2011</b>	9	28	37
	<b>2011</b>	21	27	48
<b>Nombre de lits dédiés aux soins palliatifs requis selon le ratio de 50/500 000</b>	<b>2015</b>	22	29	51

Depuis juin 2010, le personnel et les bénévoles de la Maison de soins palliatifs Adhémar-Dion, située à Terrebonne, accueillent des patients en fin de vie.

Trois organismes communautaires offrent des services en soins palliatifs, soit : Albatros 14, Cancer-Aide Lanaudière et Aux Couleurs de la Vie.

De plus, la région peut compter sur les services du personnel de tout près d'une centaine de pharmacies réparties un peu partout sur le territoire.

### Lits disponibles pour l'ensemble des soins de santé

Le nombre de lits disponibles pour l'ensemble des soins de santé dans les CH, les CHSLD et les ressources intermédiaires (RI) de la région de Lanaudière est de 2 885. Le tableau 1 présente le nombre de lits disponibles, en 2011-2012, dans la région de Lanaudière pour l'ensemble des soins de santé en fonction du type d'établissement et du CSSS.

### Lits dédiés aux soins palliatifs

Le nombre de lits dédiés aux soins palliatifs<sup>11</sup> dans la région est actuellement de 37.

Le tableau 2 présente la répartition des lits dédiés en soins palliatifs disponibles dans chacun des CSSS en fonction du type d'établissement.

Selon le ratio retenu par le MSSS<sup>12</sup>, le nombre de lits dédiés aux soins palliatifs en 2011 devrait être de 48. En 2015, avec l'augmentation de la population, il devrait être de 51.

Le tableau 3 présente le nombre de lits dédiés aux soins palliatifs disponibles actuellement dans les deux CSSS ainsi que le nombre requis en fonction du ratio déterminé par le MSSS en 2011 et en 2015.

10. CHSLD et RI : Lits PALV au 10 nov. 2011. Source : SAA et établissement. Incluant le nombre de places achetées temporairement. Excluant l'hébergement temporaire, l'URFI, l'UTRF, la convalescence et les soins palliatifs.

11. Conformément à la Politique en soins palliatifs de fin de vie (MSSS, 2004), les personnes en fin de vie devraient avoir accès à des lits dédiés aux soins palliatifs. Ces lits peuvent être physiquement situés dans divers lieux : un centre hospitalier régional, un CHSLD, un centre hospitalier universitaire ou encore dans une maison de soins palliatifs. Comme la Politique le préconise également, les personnes en fin de vie doivent avoir accès à une équipe interdisciplinaire composée des professionnels suivants : médecin, pharmacien, infirmière, intervenant psychosocial, accompagnateur de culte, ergothérapeute et physiothérapeute. Des bénévoles et des ressources communautaires peuvent se joindre à ces équipes.

12. En s'appuyant sur les travaux de l'INSPQ, le MSSS a retenu le ratio de 50 lits dédiés aux soins palliatifs par 500 000 de population.

**TABLEAU 4** – Nombre d’usagers différents desservis en soins palliatifs à domicile et le nombre moyen d’interventions par usager en soins palliatifs à domicile par CSSS, Lanaudière, 2010-2011

	Établissement		
	CSSSNL	CSSSSL	Total
<b>Nombre d’usagers différents desservis en soins palliatifs à domicile</b>	514	666	<b>1 180</b>
<b>Nombre moyen d’interventions par usager en soins palliatifs à domicile</b>	11,63	10,91	<b>11,23</b>

Source: T-BIG P-13 2012-2011

## Maisons de soins palliatifs

Douze lits dédiés aux soins palliatifs sont disponibles à la Maison Adhémar-Dion. Le directeur général de cet organisme est M. Gilbert Cadieux. Dans une atmosphère empreinte d’empathie et de dignité, la Maison Adhémar-Dion, par sa mission, offre gratuitement les services suivants: hébergement, alimentation, soins médicaux et d’hygiène, services infirmiers, soutien psychosocial, musicothérapie, massothérapie et accompagnement spirituel. De plus, elle favorise un climat où chaque professionnel et bénévole travaille au bien-être du résident.

Voici les coordonnées de la **Maison Adhémar-Dion**:

4500, chemin Saint-Charles  
Terrebonne (Québec) J6V 1A3  
450 932-0870

info@maisonadhemardion.com  
[www.maisonadhemardion.com](http://www.maisonadhemardion.com)

## Soins à domicile

Les CLSC de la région offrent des soins à domicile, entre autres, aux usagers en phase préterminale ou terminale en raison d’une maladie à issue fatale, en raison de leur âge, ou encore en raison de leur trajectoire de services. En 2010-2011, 1 180 usagers différents ont été desservis par les CSSS de la région (514 au CSSSNL et 666 au CSSSSL). Par ailleurs, le nombre moyen d’interventions par usager en soins palliatifs à domicile dans la région est de 11,23 (11,63 au CSSSNL et 10,91 au CSSSSL).

Le tableau 4 indique le nombre d’usagers différents desservis en soins palliatifs à domicile et le nombre moyen d’interventions par usager en soins palliatifs à domicile par CSSS et pour la région en 2010-2011.

## Nouveautés au CSSSSL

Le 12 décembre, les accueils du Soutien à domicile des CLSC Lamater et Meilleur ont fusionné pour devenir un guichet téléphonique unique. Les nouveaux bureaux de ce guichet sont localisés au centre multivocationnel Claude-David. Cette centralisation vise à offrir un service harmonisé à la clientèle du territoire et à regrouper toutes les demandes de services pour la personne âgée en perte d’autonomie et de soutien à domicile à un même numéro de téléphone. Une équipe composée de six intervenants, dont un travailleur social et trois infirmières, reçoit les demandes et dirige la clientèle vers le service approprié.

Le numéro de téléphone du guichet d’accès est 450 654-CLSC (2572) ou 1 855 692-CLSC (2572).

Par ailleurs, au CSSSSL, un usager peut décider de finir ses jours chez lui avec l’aide de sa famille, des divers intervenants du CLSC et l’implication d’un médecin à domicile. Toutefois, si les conditions ne permettent pas un maintien à domicile, il peut demander d’être transféré en établissement selon l’évolution de sa maladie terminale. Afin d’étudier ces demandes d’admission, un guichet de soins palliatifs a été mis en place. L’équipe du guichet est formée d’une infirmière dédiée en soins palliatifs, d’une travailleuse sociale, d’un médecin ainsi que deux agentes administratives. L’équipe du guichet oriente les demandes d’admission en lits de soins palliatifs à la Maison Adhémar-Dion ou en CHSLD.

## Organismes communautaires

Les trois organismes communautaires, Albatros 14, Cancer-Aide Lanaudière et Aux Couleurs de la Vie, offrent des services en soins palliatifs, tels que de la formation, de l’accompagnement et du soutien pour les personnes atteintes et leurs proches ainsi que les personnes en deuil, des rencontres et des activités de groupe, des prêts de livres, de DVD et de prothèses capillaires.

### Albatros 14 Inc. Lanaudière

2500, boul. Mascouche n° 208  
Mascouche (Québec) J7K 0H5  
450 966-9508  
albatros14@videotron.ca

#### albatros14.com

Responsable:  
Michel Houle, président

### Aux Couleurs de la Vie Lanaudière

144, rue Saint-Joseph  
Joliette (Québec) J6E 5C4  
450 752-4436  
acdvlvie@hotmail.com

#### acdvlvie.com

Responsable:  
Francine Cuierrier, présidente

### Cancer-Aide Lanaudière-Nord

80, rue Wilfrid-Ranger  
Saint-Charles-Borromée (Québec)  
J6E 8M7  
450 756-0869  
canceraidelanaudiere@yahoo.ca

### Cancer-Aide Lanaudière-Sud

50, rue Thouin, bureau 237  
Repentigny (Québec) J6A 2Z6  
450 654-8437  
canceraide.lr@gmail.com

#### canceraidelanaudiere.com

Responsable:  
Suzanne Fontaine, présidente

## Projets

Le 23 novembre dernier, le MSSS a déposé au comité de gestion réseau (CGR) qui regroupe les directeurs généraux et les présidents-directeurs généraux des agences de santé et de services sociaux du Québec, le *Plan de développement des soins palliatifs 2011-2015: volet lits dédiés*. Dans ce plan, élaboré en collaboration avec les agences, le MSSS prévoit, d’ici 2015, ajouter huit lits dédiés en soins palliatifs dans une nouvelle maison de soins palliatifs (MSP) ainsi que six lits en CHSLD, tous sur le territoire du CSSSNL.

## Conclusion

La forte croissance démographique, le vieillissement de la population ainsi que l’étendue du territoire lanaudois représentent des défis majeurs dans l’organisation des soins palliatifs. Il est donc nécessaire de consolider les services mis en place au cours des dernières années et de développer de nouveaux lits dédiés à cette clientèle. ■

# Mourir aux soins intensifs :

recommandations de l'American College of Critical Care Medicine

Par : Lucie Baillargeon, M.D., M. Sc.

Professeur titulaire, Département de médecine familiale et de médecine d'urgence  
Faculté de médecine, Université Laval

Sauver des vies est le but ultime des unités de soins intensifs. Cet objectif est atteint chez la plupart des patients qui y sont admis, mais la mort est aussi une réalité fréquente dans ces milieux. Aux États-Unis, 22 % des décès surviennent aux soins intensifs.

Contrairement aux décès qui surviennent chez les patients atteints de cancer ou de maladies chroniques, la mort aux soins intensifs est inattendue. Elle survient à la suite d'un accident, d'une maladie fulgurante ou d'une complication. Le patient est admis à l'unité de soins intensifs pour le guérir ou restaurer son niveau de santé antérieur, mais malgré des interventions maximales, son état clinique se dégrade au point où la mort devient inévitable. En quelques heures ou quelques jours, l'objectif des soins qui était initialement la survie est redéfini comme le soulagement du patient en fin de vie. Cette brutale transition est souvent vécue difficilement par le patient et sa famille. Elle constitue aussi un défi de taille pour les médecins et les infirmières travaillant dans les unités de soins intensifs.

En 2008, l'American College of Critical Care Medicine (ACCCM) a publié des recommandations pour améliorer les soins aux patients qui décèdent aux soins intensifs. Ces recommandations demeurent d'actualité et elles sont résumées dans le présent article. Elles portent sur le processus décisionnel centré sur le patient et sa famille, les principes éthiques, les considérations pratiques entourant la cessation de traitement, la gestion des symptômes et les autres aspects entourant le décès. L'ACCCM formule également des recommandations pour l'enseignement et la recherche qui ne sont pas présentées dans cet article.

## Le processus décisionnel doit être centré sur le patient et sa famille

Si le patient est conscient et apte, il est généralement en mesure de donner son consentement à la cessation de traitement. Cependant, la plupart des patients admis aux soins intensifs ne sont pas capables de participer à la prise de décision en raison de la précarité de leur état ou de la sédation. Le médecin doit s'adresser au représentant désigné par la loi pour un consentement substitué (mandataire,

conjoint, proche parent ou autre personne ayant un intérêt pour le patient). Les directives préalables et les préférences exprimées antérieurement par le patient sont recherchées. Le représentant doit se mettre à la place du patient pour prendre une décision conforme à ses valeurs. Que voudrait ce dernier dans la situation clinique actuelle? Les discussions avec le représentant permettent également au médecin d'évaluer la tolérance du patient aux différentes interventions et procédures.

Le médecin doit informer la famille du pronostic et des options thérapeutiques qui sont envisageables. Établir un pronostic est souvent difficile, car la situation clinique évolue rapidement. Les options thérapeutiques pertinentes doivent être présentées clairement avec leurs avantages et leurs inconvénients.

Le médecin a la responsabilité de faire une recommandation thérapeutique et de guider la famille en tenant compte des préférences et des valeurs du patient. Il faut éviter de présenter les interventions en laissant le choix à la famille. La décision de cesser un traitement est une lourde responsabilité pour elle et on doit viser une décision partagée. Certaines familles préfèrent que le médecin à titre d'expert, prenne la décision pour elles. D'autres souhaitent être impliquées activement dans le processus décisionnel. Demander aux familles comment elles veulent prendre une décision est une façon respectueuse de procéder.

Le temps est un élément clé dans la décision et il se peut que la famille ait besoin d'une période de réflexion. Dans plusieurs situations où le pronostic est incertain, un essai thérapeutique de durée limitée peut être tenté et l'état du patient est réévalué par la suite.

## COMMUNICATION AVEC LES FAMILLES

La communication avec les familles occupe une place très importante aux soins intensifs, que ce soit au chevet du patient ou lors de rencontres familiales formelles. Le médecin doit

vérifier leur compréhension de la maladie et donner des informations sur la maladie et le pronostic dans un langage clair et en respectant leur culture et leurs croyances religieuses. Soutenir les familles de patients en fin de vie à l'unité des soins intensifs, c'est espérer le mieux en planifiant en fonction du pire.

Les études démontrent que les familles plus satisfaites de la communication ont moins de morbidité après le décès d'un proche aux soins intensifs. Les proches sont plus satisfaits quand ils sentent qu'on les écoute, qu'on valorise leur apport et qu'on leur offre un soutien émotif. Ils ont aussi besoin d'être informés régulièrement sur le pronostic.

## RÉSOLUTION DES CONFLITS

Dans la plupart des cas, les décisions de fin de vie sont obtenues par consensus entre le patient ou son représentant et le médecin. Dans certaines situations, des conflits surviennent et ne peuvent être réglés malgré les efforts de communication. Par exemple, quand un patient ou sa famille insiste pour entreprendre un traitement que le médecin juge inapproprié. La première étape pour résoudre le conflit vise à clarifier les objectifs de soins. Le patient ou son substitut doit préciser s'il souhaite guérir, prolonger la vie ou s'il souhaite uniquement des soins de confort. Pour sa part, le médecin doit fournir l'information sur le pronostic et sur les objectifs atteignables par l'utilisation d'interventions spécifiques. Si cette étape ne permet pas de résoudre le conflit, un consultant peut être demandé pour un second avis ou la situation peut être soumise au comité de bioéthique de l'établissement.

## Principes éthiques associés à la cessation de traitement

Trois considérations sont souvent invoquées.

### 1. L'abstention de traitement est équivalente à la cessation de traitement.

Plusieurs études démontrent que les cliniciens sont plus confortables avec l'abstention de traitement qu'avec la cessation de traitement. L'abstention est passive alors que la cessation est active et associée à un sentiment de responsabilité morale. Pourtant les analyses légales et

éthiques soutiennent qu'il n'y a pas de différence entre ces deux décisions. C'est pourquoi la décision d'instaurer ou de continuer un traitement repose sur l'évaluation des avantages et des inconvénients ainsi que sur les préférences du patient. Dans plusieurs cas, c'est seulement après un essai thérapeutique qu'on peut juger de l'efficacité de l'intervention. Si les cliniciens sont inconfortables avec la cessation de traitement, ils peuvent être moins enclins à faire un essai thérapeutique et décider prématurément de s'abstenir de traiter alors que le patient aurait pu bénéficier d'une intervention.

## 2. Tuer est différent de laisser mourir.

Le retrait d'une mesure de soutien vital (ex. : ventilation mécanique) même s'il a pour conséquence d'entraîner la mort n'est pas un meurtre. En raison du principe d'autonomie, le patient ou son représentant a le droit de refuser un traitement même si ce dernier est essentiel à la survie. Ce principe est reconnu par la jurisprudence qui considère qu'on laisse le patient mourir de la maladie sous-jacente.

## 3. L'intention de traitement et le double effet.

L'argument du double effet est utilisé pour faire une distinction morale entre l'administration de médicament avec l'intention de tuer la personne par opposition avec celle de rendre le patient confortable même si cela peut accélérer le décès. La doctrine du double effet est controversée, car elle repose sur les intentions du médecin qui peuvent être mixtes et dont l'évaluation est subjective. L'existence d'un double effet est également remise en question par quelques études qui n'ont pas démontré que l'utilisation d'agents sédatifs et analgésiques hâte le décès. Malgré ces difficultés, au plan légal, l'intention de traitement distingue l'euthanasie des soins palliatifs.

L'intention du clinicien est par conséquent très importante pour déterminer la légalité de l'administration à fortes doses de médicaments en fin de vie. Le médecin doit démontrer cette intention dans ses communications verbales et écrites en évaluant régulièrement le confort du patient et en titrant les médicaments sédatifs et analgésiques conformément aux guides de pratique clinique.

## Considérations pratiques lors de la cessation de traitement

Il faut préciser qu'un arrêt de traitement ne signifie pas un arrêt des soins, une distinction importante pour le patient et sa famille. Les soins de confort doivent être présentés comme des soins actifs et non comme « ne rien faire ». On doit leur expliquer que des interventions

et des médicaments seront administrés pour contrôler la douleur et les autres symptômes pour rendre le patient confortable alors que la maladie évolue naturellement.

La cessation de traitement doit se faire comme une autre procédure en soins intensifs en respectant différentes étapes. Le clinicien prépare la famille en l'informant des changements qui pourront survenir chez le patient avant le décès (ex. : respiration irrégulière avec pauses). Il doit préciser que ces changements sont normaux lorsque la mort est imminente et qu'une médication sera administrée si on estime que le patient est inconfortable. Le plan d'intervention doit inclure d'autres intervenants importants selon le contexte (ex. : travailleur social, agent de pastorale, coordonnateur pour les dons d'organes).

Un environnement calme, si possible une chambre privée, devrait être mis à la disposition du patient. Si le patient est transféré dans une autre unité de l'hôpital, il faut rassurer la famille à propos de la qualité des soins qui lui seront offerts.

Les interventions qui n'améliorent pas le confort du patient ou qui peuvent entraîner de la douleur seront retirées (ex. : oxygène, tube nasogastrique). Dans certaines circonstances, il est raisonnable de continuer des interventions thérapeutiques limitées. Par exemple, un patient pourrait refuser l'intubation sur la base de ses valeurs personnelles tout en voulant continuer tous les autres traitements. Il faut respecter les préférences du patient dans la mesure où elles sont compatibles avec des soins de qualité. Si ce n'est pas le cas, on ne doit pas adopter ce plan de traitement (ex. : la famille d'un patient en phase terminale d'un cancer qui demande la réanimation cardio-respiratoire alors que cette intervention serait inefficace et risquerait de prolonger les souffrances du patient).

Lors de la cessation de traitement, la plupart des interventions peuvent être cessées subitement sans porter atteinte au confort du patient. La seule exception est la ventilation mécanique qu'on cesse graduellement pour contrôler la dyspnée en titrant la médication.

## Gestion des symptômes

L'état de conscience est souvent altéré chez les patients admis aux soins intensifs ce qui rend difficile l'évaluation de la douleur et des autres symptômes.

Plusieurs procédures courantes aux soins intensifs sont inconfortables telles que la suction des voies respiratoires, les soins de plaies

et l'intubation endotrachéale. Réduire au minimum ces procédures fait partie du plan de gestion de la douleur. Quand les patients sont incapables d'évaluer leur douleur, on devrait avoir recours à des outils standardisés, basés sur des variables physiologiques et comportementales (ex. : Behavioral Pain Scale).

La dyspnée et la détresse respiratoire sont deux symptômes fréquents chez les patients admis dans les unités de soins intensifs pour ventilation assistée. Les signes associés à la détresse respiratoire chez les patients ventilés mécaniquement sont la tachypnée, la tachycardie, l'expression faciale effrayée, l'utilisation des muscles respiratoires accessoires, la respiration paradoxale et le battement des ailes du nez.

Le delirium représente un autre problème très fréquent chez les patients en fin de vie. Cette perturbation de l'état de conscience est caractérisée par un début soudain et une évolution fluctuante. La présence rassurante de membres de la famille et du personnel soignant, un environnement calme et l'évitement des contentions sont des stratégies efficaces pour gérer ce problème.

Les narcotiques (morphine, fentanyl, hydromorphone) sont des agents de premier choix pour traiter la douleur et la dyspnée chez le patient en fin de vie. Les benzodiazépines (lorazépam, midazolam) sont les médicaments les plus utilisés pour la sédation en fin de vie dans les unités de soins intensifs. Leurs effets anxiolytiques, sédatifs et amnésiques sont recherchés dans ce contexte. Les neuroleptiques, en particulier l'halopéridol, sont des agents de choix pour traiter le delirium. Ils sont fréquemment administrés en combinaison avec d'autres médicaments analgésiques et sédatifs pour traiter le delirium.

## Considérations au moment du décès

Même lorsqu'il est attendu, le décès est une période stressante pour les professionnels et pour la famille. Encore une fois, le fait de planifier les différentes tâches aide à prodiguer les soins appropriés avec compassion.

L'annonce du décès doit être faite en personne si possible. Quand la famille doit être contactée par téléphone, il faut donner l'information avec délicatesse. La constatation du décès est une compétence clinique importante qui exige un certain décorum si la famille est présente. Dans les cas de mort cérébrale, des critères neurologiques précis doivent être utilisés. La question du don d'organes fait partie intégrante des décisions de fin de vie. Un questionnaire de routine au moment de l'admission sur les



directives anticipées du patient à ce sujet peut identifier des donneurs potentiels. Si on questionne la famille, on évalue si le don d'organes est congruent avec les volontés ou les souhaits exprimés par le patient antérieurement.

L'accompagnement de la famille dans le deuil fait partie des soins palliatifs. Les soins du corps après le décès, les rituels, la planification des funérailles et dans certains cas, la décision de faire une autopsie sont les premières tâches à accomplir à la suite du décès. Selon la situation, d'autres professionnels pouvant aider la famille dans le deuil doivent être impliqués (ex. : infirmière, agent de pastorale, travailleur social). La famille peut également avoir besoin d'information sur les ressources psychologiques ou spirituelles ainsi que sur des groupes de soutien pour le deuil.

#### LA SOUFFRANCE DES INTERVENANTS AUX SOINS INTENSIFS

Bien que les besoins des professionnels travaillant dans les soins intensifs ne soient pas évalués systématiquement, leur souffrance personnelle peut affecter la qualité des soins. Les professionnels doivent être conscients de

leurs besoins et développer des stratégies pour préserver leur équilibre psychologique et leur bien-être. Les mesures de soutien peuvent inclure un *debriefing* systématique après le décès d'un patient, l'accès à des ressources psychosociales et spirituelles et le retrait temporaire de certaines responsabilités après le décès d'un patient.

Les divergences sont fréquentes entre les infirmières et les médecins face aux décisions de soins en fin de vie. Les médecins ne sont pas toujours conscients du point de vue des infirmières sur le conflit. La communication est un enjeu important entre les membres de l'équipe et peut résoudre ces difficultés.

#### Conclusion

Les soins de fin de vie sont un domaine qui exige une expertise aussi élevée que les autres domaines de pratique aux soins intensifs. L'implantation des recommandations de l'ACCCM peut améliorer la qualité des soins offerts aux patients et à leurs familles. Les recherches récentes démontrent l'importance du processus décisionnel centré sur le patient et sa famille et de la communication pour réduire la morbidité chez les proches. ■

#### RÉFÉRENCE

Truog RD, Campbell ML, Curtis JR et coll. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: A consensus statement by the American College of Critical Care Medicine. Crit Care Med 2008;36(3):953-963.

## Thème du prochain numéro



Le prochain numéro du Bulletin présentera une **Rétrospective du congrès 2012**

La date de tombée de ce numéro qui paraîtra à l'automne a été fixée au **1<sup>er</sup> septembre 2012**.

Si vous désirez rédiger un article pour le Bulletin, si vous souhaitez faire des suggestions de problématiques à aborder dans les prochains numéros ou si vous aimeriez connaître les coûts d'un espace ou d'un encart publicitaire, n'hésitez pas à communiquer avec Manon Champagne, coordonnatrice du comité du Bulletin :

[manon.champagne@uqat.ca](mailto:manon.champagne@uqat.ca)



# Mourir aux soins intensifs :

## QUELLE PLACE POUR LES FAMILLES ?

Par :

**Martin Gaudette, inf., cand. M. Sc.**, Conseiller en gestion de programmes, Centre de santé et de services sociaux Richelieu-Yamaska

**Louise-Andrée Brien, inf., M. Sc.**, Professeure invitée, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal

**Alain Legault, inf., Ph. D.**, Professeur agrégé, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal

Par définition, les patients des unités de soins intensifs (USI) sont des personnes gravement malades ou qui souffrent de traumatismes menaçant leur vie. Un nombre important de décès se produit sur les USI en dépit du fait que ces patients ont accès à des interventions à la fine pointe de la technologie et à une équipe multidisciplinaire composée de plusieurs intervenants qualifiés (Cook, Rocker, Giacomini, Sinuff et Heyland, 2006). En effet, environ 20% des décès aux États-Unis surviennent après l'admission sur des USI ou peu après avoir séjourné sur de telles unités (Curtis, 2004; Curtis et al., 2008; Gries, Curtis, Wall et Engelberg, 2008). Par ailleurs, d'autres données indiquent que la moitié des patients qui meurent dans des hôpitaux passent au moins leurs trois derniers jours de vie sur des unités de soins critiques et qu'environ un tiers y passent au moins leurs dix derniers jours (Bach, Ploeg et Black, 2009; Curtis, 2004).

Un fait demeure, la majorité des décès dans les USI sont précédés par une décision de refus ou de retrait des traitements de maintien de la vie (Curtis et al., 2008; Delgado, Callahan, Paganelli et Parks, 2009; Gries et al., 2008) et beaucoup de patients meurent avec de la douleur modérée ou sévère. L'ignorance de l'équipe médicale quant aux préférences des patients pour les soins de fin de vie est un problème non négligeable (Curtis et al., 2008). De plus, on rapporte que les familles ayant un être cher à l'USI présentent des symptômes accrus d'anxiété, de dépression et de troubles de stress post-traumatique (Curtis et al., 2008).

L'ensemble de ces informations démontre bien la nécessité de reconnaître les soins de fin de vie comme une partie intégrante des soins donnés sur une USI. Mais les difficultés par rapport à l'intégration d'approche palliative dans les USI sont nombreuses. Cet article aborde deux de ces difficultés de façon plus spécifique, soit **1**) le rôle de l'infirmière face aux besoins des familles ayant un de leurs membres en soins de fin de vie sur ces unités et **2**) la communication entre les intervenants, le patient et les membres de sa famille.

### La mort aux soins intensifs

Intégrer adéquatement les soins de fin de vie dans les pratiques courantes aux soins intensifs est encore aujourd'hui un défi bien présent même si des progrès ont été réalisés en la matière. Cook et al. (2006), qui ont cherché à comprendre l'évolution des attitudes relativement aux soins de fin de vie en soins critiques, ont constaté qu'il y a 20 ans, en

raison des nouvelles technologies disponibles, on se lançait facilement dans une ascension d'interventions indépendamment de la qualité des résultats pour le patient. Il semble que les valeurs prônées par notre société aient alimenté cette tendance. En effet, les habitudes de consommation excessive depuis quelques années se sont traduites aussi dans l'exigence des patients d'avoir des soins de plus en

plus complexes. Ces multiples interventions pourraient par ailleurs s'expliquer parce que notre société accepte difficilement de faire face à la mort.

Alors que les infirmières et les médecins sont aujourd'hui plus conscients de l'importance de l'approche palliative aux soins intensifs, il n'en reste pas moins que ces intervenants sont davantage formés et habitués de traiter un patient qui a besoin de soins pour le maintenir en vie que de gérer le processus menant à la mort (Lautrette, Ciroldi, Ksibi et Azoulay, 2006). Badger (2005) révèle que les infirmières des USI ont souvent du mal à trouver un juste milieu entre les compétences cliniques requises et l'attention à porter aux besoins psychosociaux des patients. Des infirmières ont mentionné qu'il était parfois plus facile de fournir la technologie de soutien à la vie que d'entamer de longues discussions, souvent très émotives, sur la limitation des traitements (Cook et al., 2006). Selon Truog et al. (2008), le passage des soins de maintien/guérison vers les soins de confort est l'un des plus difficiles à gérer tant pour les médecins que les infirmières. Par ailleurs, il semble que l'approche palliative soit plus acceptée sur certains départements que sur d'autres dépendamment des valeurs éthiques de l'établissement, de la culture organisationnelle et des normes cliniques en vigueur.

### Des familles en souffrances

Avant de s'attarder aux difficultés que vivent les familles qui ont un proche séjournant aux soins intensifs, il serait pertinent de s'arrêter sur le concept de famille, qui peut être large et interprété de plusieurs façons. Ainsi, pour le *Canadian Hospice and Palliative Care Association* (2003), « la famille est composée de tous les gens qu'une personne dit être sa famille » (cité dans Mehta, Cohen et Chan, 2009, p. 236). De ce point de vue, la famille peut donc inclure des collègues de travail ou des amis, par exemple. D'autres définissent la famille comme un système où tous les membres interagissent entre eux et avec l'extérieur créant ainsi plusieurs sous-systèmes (Wright et Leahey, 2009). Par cette définition, on sous-entend que lorsqu'un patient est hospitalisé à l'USI, ce n'est pas seulement ce dernier qui est affecté par cette situation, mais aussi toute sa famille. Ainsi, tout changement ou événement significatif affecte les autres membres de la famille et peut les plonger dans un état de crise.

Dans la littérature, plusieurs raisons expliquent pourquoi les familles vivent beaucoup de stress quand un de leurs proches se retrouve

confronté à la mort dans une USI. D'abord, puisqu'il est fréquent dans ce contexte que les patients soient sous sédation ou trop malades pour exprimer leurs valeurs et leurs préférences sur les traitements souhaités, une décision par substitution est souvent demandée aux membres de la famille (Gries et al., 2008). Les familles se sentent alors accablées et laissées à elles-mêmes devant les décisions complexes à prendre. Ces sentiments peuvent même affecter la santé psychologique des familles (Browning, 2009). Des études ont montré que face à la fin de vie d'un proche à l'USI, un membre de la famille sur trois présentait des symptômes de stress post-traumatique et que l'intensité de ces symptômes était plus élevée s'il avait été impliqué dans le processus de prise de décision (Azoulay et al., 2005; Pochard et al., 2005). Ces troubles peuvent même nuire à la capacité des membres de la famille de comprendre l'état de santé du patient et de prendre des décisions (Hughes, Whitmer et Hurst, 2007).

Cook et al. (2006) ont étudié dans quelle mesure les familles souhaitent participer aux décisions de fin de vie. De leur étude, il ressort que :

15 % [des familles] ont préféré que le médecin prenne d'abord la décision, 24 % ont préféré que le médecin prenne la décision finale après avoir examiné leur opinion, 38 % ont préféré partager la responsabilité avec le médecin, 22 % ont préféré prendre la décision finale après avoir examiné l'opinion du médecin et 1 % a préféré prendre la décision seul (Cook et al., 2006, p. S321).

Pour les membres de la famille, la prise de décision est d'autant plus difficile que les moyens pour prolonger la vie sont parfois complexes et qu'ils ne se sentent pas assez outillés pour comprendre la futilité possible des traitements offerts. En plus des sentiments d'oppression vécus quant à ces choix importants, les familles mentionnent se sentir parfois seules en raison du manque de communication avec l'équipe soignante, du manque d'informations sur les traitements ou de la difficulté à bien comprendre les informations (Browning, 2009). Toutefois, Gries et al. (2008) suggèrent que les membres de la famille retirent plus de satisfaction et se sentent plus soutenus dans le processus de prise de décision lorsqu'il y a des conférences familiales et que les décisions tiennent compte de leurs besoins spirituels.

Certaines actions peuvent être entreprises sur les USI par les infirmières pour s'assurer que la famille avec un proche en fin de vie puisse vivre cette expérience le mieux possible malgré

les circonstances. Les croyances culturelles et spirituelles peuvent grandement influencer les préférences des patients et des membres de leur famille par rapport à la nature des soins souhaités. Pourtant, les infirmières ressentent parfois une gêne et trouvent qu'elles manquent de connaissances et de compétences face aux croyances de leur patient et de leur famille (Kirchhoff et Faas, 2007). Les responsables des USI devraient offrir de la formation sur ces sujets et devraient disposer de ressources (ex. guide de poche) sur les cultures que les infirmières côtoient le plus fréquemment. Ainsi, il serait plus facile pour les infirmières d'offrir à la famille, si elle le souhaite, de prier dans la chambre et elles seront plus à l'aise de rester avec elle pendant ces moments. Il est aussi important d'évaluer, tôt dans le processus, les désirs des patients et de leur famille de rencontrer un intervenant en soins spirituels et de faire en sorte de faciliter sa visite (Kirchhoff et Faas, 2007). Gries et al. (2008) mentionnent que cette ressource supplémentaire pourrait aider les familles à diminuer le sentiment de culpabilité qu'elles peuvent éprouver à l'idée d'abandonner l'être aimé en se tournant vers les soins de fin de vie.

Ensuite, les dirigeants des USI doivent organiser leurs ressources humaines de façon à assurer une bonne continuité des soins, car les familles préfèrent discuter avec les mêmes infirmières surtout pendant le processus de retrait des traitements. Des gestes simples, comme le fait de présenter l'infirmière qui prend le relais à la famille, peuvent également soutenir les membres des familles dans ces moments très difficiles pour eux et contribuent certainement à conserver le lien de confiance qui peut s'être créé entre les soignants et la famille (Kirchhoff et Faas, 2007). Les membres de l'équipe soignante doivent comprendre que les familles ne sont pas à l'aise avec la mort et qu'elles la côtoient habituellement moins qu'eux. Il est donc important de penser à préparer la famille à la mort de leur

proche en leur parlant notamment des sensations physiques et des symptômes ressentis, de la façon dont cela se passe généralement dans des circonstances semblables, de la manière dont les choses vont se produire après le décès de leur proche (Kirchhoff et Faas, 2007).

Les familles disent également qu'elles trouvent difficile de devoir se plier aux heures de visites très souvent restrictives des USI. Elles se sentent loin de leur parent dans un moment où elles auraient besoin d'être le plus rapprochées et impliquées (Hughes et al., 2007). À ce sujet, dans l'intention de respecter au maximum le besoin d'intimité des patients et de leur famille, les responsables des USI devraient autoriser des visites illimitées aux familles ayant un proche qui reçoit des soins en fin de vie, sauf si le patient lui-même fait la demande de réduire les visiteurs. Cette autorisation devrait particulièrement être en vigueur lorsque la mort du patient approche. Pour s'assurer que les personnes ne se sentent pas limitées et que le personnel puisse prodiguer les soins nécessaires, il pourrait être utile de planifier les soins à donner avec la famille et de prévoir avec elle les moments où il est préférable qu'elle se retire de la chambre (Kirchhoff et Faas, 2007).

En somme, dans la transition des soins curatifs vers les soins de confort, le travail des infirmières est facilité si le niveau de compréhension des membres de la famille envers la sévérité de la maladie du patient est bon, s'il y a accord entre eux au niveau du traitement médical et une concordance dans les décisions entre le patient et les membres de sa famille (Badger, 2005).

## Un élément primordial, la communication

Plusieurs études montrent qu'une bonne communication entre l'équipe soignante et les membres de la famille d'un patient gravement malade à l'USI peut grandement bonifier la qualité des soins en fin de vie et éviter les



conflits (Boyle, Miller et Forbes-Thompson, 2005; Curtis et al., 2008; Lautrette et al., 2006). La communication est considérée par la famille comme une compétence de l'équipe soignante plus importante que les compétences cliniques (Boyle et al., 2005; Curtis, 2004). Pour la famille, la qualité des communications se reflète dans la qualité des réponses à leurs questions, dans la précision des faits rapportés sur la condition du patient, son diagnostic et son pronostic. Une bonne communication permet aussi à la famille d'être rassurée sur le fait qu'elle sera toujours avisée des changements sur l'état du patient (Boyle et al., 2005). Or, il appert que cet aspect déterminant de la qualité de l'approche palliative aux USI est défaillant et représente un défi majeur pour les équipes soignantes.

Différents facteurs peuvent expliquer les obstacles qui empêchent le patient, sa famille et les équipes soignantes de communiquer adéquatement ensemble. En ce qui concerne le patient, il arrive souvent que son état ou une sédation administrée pour contrôler son inconfort, le rende incapable de participer aux discussions. Notons que toute tentative de réveil brutal, par l'arrêt de la sédation, au nom de l'autonomie est une pratique douteuse et contraire à l'éthique (Lautrette et al., 2006). Pour les membres de la famille qui doivent composer avec plusieurs émotions intenses et pénibles, il arrive que la compréhension des informations médicales transmises par l'équipe soignante soit difficile (Lautrette et al., 2006). En ce qui a trait à l'équipe soignante, les difficultés peuvent provenir du fait que la communication entre professionnels se rapporte généralement au contexte de maintien en vie plutôt qu'à celui des soins de fin de vie (Lautrette et al., 2006). Par ailleurs, des études recensées par Boyle et al. (2005) ont évoqué que les frustrations et la méfiance des membres de la famille envers l'équipe soignante augmentent lorsque cette dernière leur transmet des informations contradictoires sur le diagnostic et le pronostic de leur proche. Afin d'éviter ce problème, l'utilisation systématique d'une communication écrite par les médecins, les infirmières, les inhalothérapeutes et les pharmaciens est un excellent moyen pour connaître les objectifs de soins et de traitement de chacun des patients aux soins intensifs.

Des conférences familiales sont suggérées pour améliorer les communications entre l'équipe soignante, le patient et sa famille (Delgado et al., 2009; Lautrette et al., 2006). Langlois (2009) propose d'inclure particuliè-

rement les infirmières dans ces discussions. Les rencontres régulières sont très efficaces, car elles permettent aux membres de la famille de se renseigner sur l'évolution de l'état de santé de leur proche, sur les diagnostics, sur les pronostics ainsi que sur les options de traitements qui leur sont offertes. Puisque ces rencontres impliquent plusieurs intervenants, elles sont également un bon moyen pour outiller les membres de la famille à mieux traverser la crise qu'ils subissent (Lautrette et al., 2006). Le fait de développer une communication adéquate dès les premières heures de l'admission d'un patient aux soins intensifs permet de réduire les complications d'un deuil difficile pour les membres de la famille en les préparant tôt aux discussions entourant les soins de fin de vie (Mosenthal et al., 2008). Pour être efficace, la première rencontre doit avoir lieu dans les 72 heures de l'admission d'un patient dont le décès est imminent pour permettre à tous de se mettre d'accord sur un plan de traitement et d'identifier les limites de ce plan (Boyle et al., 2005).

La préparation de ces rencontres est très importante pour les équipes soignantes puisque la qualité et l'atteinte de ses objectifs en dépendent. Une première étape consiste à bien se documenter sur les diagnostics et les traitements offerts (Curtis, 2004). Par la suite, une rencontre préalable à la première réunion officielle doit avoir lieu avec les membres du personnel pour discuter des divergences puisque tout désaccord devant les membres de la famille ne ferait qu'augmenter leur anxiété et créer un climat de méfiance (Curtis, 2004; Delgado et al., 2009). Aussi, il est utile de connaître la dynamique familiale et les croyances des membres de la famille avant de les rencontrer (Delgado et al., 2009). À cette fin, l'infirmière devrait être au cœur de ce processus puisqu'elle est régulièrement en relation avec la famille et donc davantage en mesure de connaître ces informations.

Une fois ces étapes réalisées, il est important de trouver un endroit calme et discret, éloigné de l'environnement bruyant de l'USI et de convenir, avec la famille, du moment approprié de la rencontre (Curtis, 2004). Lors de la rencontre avec les membres de la famille, il faut s'assurer de présenter toutes les personnes et d'amorcer la rencontre en s'intéressant aux connaissances actuelles des membres de la famille sur la situation. Il faut utiliser un langage clair, précis, éviter d'inonder les membres de la famille de détails médicaux et porter une attention particulière aux termes utilisés (par exemple le terme non-réanimation qui pour-

rait laisser croire aux membres de la famille que tout n'a pas été fait) (Browning, 2009). L'attitude doit également être empreinte de franchise et d'honnêteté (Browning, 2009). Il est essentiel d'avoir une écoute active, de laisser suffisamment de temps aux personnes pour parler, d'encourager les membres de la famille à exprimer leurs émotions, même celles qui sont fortes, et de permettre également les larmes et les silences (Curtis, 2004; Lautrette et al., 2006). Il faudrait terminer la rencontre en s'assurant que tous ont la même compréhension des éléments soulevés, répondre aux questions et leur laisser l'opportunité de pouvoir en poser après la rencontre (Curtis, 2004; Lautrette et al., 2006). Remettre aux membres de la famille, par écrit, l'essentiel des points discutés lors de la rencontre est un excellent moyen pour qu'ils puissent mieux se rappeler les informations transmises, et avoir ainsi la possibilité de les revoir à leur rythme (Delgado et al., 2009). En plus de ces rencontres formelles, il est aussi utile de faire des rencontres informelles au chevet du patient puisque cela augmente le lien de confiance des familles envers l'équipe soignante, les familles ayant mentionné que cela les aide davantage à apprivoiser la perte future (Lautrette et al., 2006).

L'orientation des traitements est souvent à l'origine des problèmes de communication entre l'équipe soignante et la famille, mais aussi au sein de l'équipe soignante et entre les différents membres d'une famille (Browning, 2009). Les problèmes éthiques sont fréquents dans le cadre de la prestation de soins de fin de vie dans des USI. Ils peuvent engendrer des conflits qui risquent de miner la communication entre les intervenants et la famille. Les différents membres de l'équipe de soins, ainsi que la famille, peuvent avoir des regards très différents d'une même réalité.

Des raisons importantes peuvent expliquer pourquoi les infirmières peuvent vivre des conflits éthiques quand elles font face à des patients en soins de fin de vie aux soins intensifs. Langlois (2009) fait remarquer que si les infirmières ne participent pas aux discussions et aux délibérations qu'ont les médecins et la famille, elles ne peuvent pas connaître les éléments qui ont motivé leur décision de cesser les traitements de soutien. Elles sont simplement mises devant le fait accompli et se doivent d'exécuter l'ordonnance du médecin concernant notamment des doses de médicaments puissants tels que les opioïdes. Dans ce cas, elles peuvent avoir le sentiment de participer à l'exécution du patient et peuvent se sentir responsables de son décès.

On rapporte aussi que l'absence de protocoles et de directives qui encadrent la pratique de cessation de traitement amplifie le désarroi que vivent ces dernières.

Pour faciliter les discussions sur les conflits de valeurs, il serait bénéfique que tous les professionnels œuvrant aux soins intensifs reçoivent une formation sur le sujet pour les aider à minimiser les conflits dans les équipes soignantes lors du passage vers les soins palliatifs (Langlois, 2009). La présence d'un intervenant (médecin, infirmière, etc.) spécialiste des soins de confort aide aussi à diminuer les conflits éthiques au sein d'une USI (Kuschner, Gruenewald, Clum, Beal et Ezeji-Okoye, 2009). Luce (2010) stipule qu'afin que l'approche palliative aux soins intensifs soit le plus possible à l'abri des conflits éthiques, il est important que l'équipe médicale laisse le temps nécessaire au patient et à sa famille de prendre leurs décisions concernant la fin de vie et respecter en autant que faire se peut les valeurs des familles même si ces dernières ne correspondent pas aux leurs.

Pour améliorer la qualité de la communication, l'organisation du travail des USI doit faire en sorte que les membres de l'équipe soignante aient le temps nécessaire pour se préparer et pour discuter avec la famille (Browning, 2009). Par ailleurs, comme toutes les autres connaissances acquises par les professionnels œuvrant à l'unité des soins intensifs, les compétences entourant la communication s'acquièrent par de la formation et de la pratique régulière, idéalement supervisée au début (Curtis, 2004). Évidemment, les membres de l'équipe soignante doivent comprendre que les habiletés apprises dans les formations apporteront des bienfaits à la communication si celles-ci sont correctement assimilées et régulièrement mises en pratique et si la façon de communiquer est adaptée à chaque situation (Curtis, 2004).

## Conclusion

Les informations soulevées dans cet article montrent que le personnel des USI devra faire preuve d'une bonne capacité d'adaptation pour faire en sorte que l'approche palliative soit plus aisément intégrée dans les pratiques. Curtis et al. (2008) proposent des activités intégratrices qui permettraient aux membres de l'équipe soignante d'améliorer la qualité des soins de fin de vie. D'abord, ils suggèrent que l'équipe soignante ait accès à des conférences, des brochures et de la formation portant sur l'approche palliative, la gestion des symptômes, la communication avec les familles,

l'interculturalité et la gestion des conflits éthiques. Les questionnaires des USI devraient aussi faire en sorte de former davantage certaines infirmières qui ont un plus grand intérêt pour les soins palliatifs. Ainsi, elles pourraient à leur tour former et soutenir leurs pairs.

Toutefois, même si plusieurs autres problèmes et solutions ont été mis en lumière, le fait est que l'ouverture d'esprit des principaux intervenants, la sensibilisation et l'implication des responsables et du personnel de ces unités en ce qui concerne les soins de fin de vie, sont les

déterminants les plus importants pour assurer la réussite de cette intégration. Par ailleurs, tous doivent comprendre que les soins de fin de vie requièrent autant de connaissances et de compétences que tous les autres domaines de pratique de ces unités (Truog et al., 2008).

Finalement, accepter la mort comme une conséquence inévitable de la vie plutôt que comme un échec de la médecine, sans la précipiter ou la reporter inutilement, serait un bon point de départ vers une approche palliative à l'USI. ■

## RÉFÉRENCES

- Azoulay, E., Pochard, F., Kentish-Barnes, N., Chevret, S., Aboab, J., Adrie, C. et Schlemmer, B. (2005). Risk of post-traumatic stress symptoms in family members of intensive care unit patients. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 171(9), 987-994.
- Bach, V., Ploeg, J. et Black, M. (2009). Nursing roles in end-of-life decision making in critical care settings. *Western Journal of Nursing Research*, 31(4), 496-512.
- Badger, J. M. (2005). Factors that enable or complicate end-of-life transitions in critical care. *American Journal of Critical Care*, 14(6), 513-521.
- Boyle, D. K., Miller, P. A. et Forbes-Thompson, S. A. (2005). Communication and end-of-life care in the intensive care unit: patient, family, and clinician outcomes. *Critical Care Nursing Quarterly*, 28(4), 302-316.
- Browning, A. M. (2009). Empowering family members in end-of-life care decision making in the intensive care unit. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 28(1), 18-23.
- Cook, D., Rocker, G., Giacomini, M., Sinuff, T. et Heyland, D. (2006). Understanding and changing attitudes toward withdrawal and withholding of life support in the intensive care unit. *Critical Care Medicine*, 34(11 Suppl), S317-323.
- Curtis, J. R. (2004). Communicating about end-of-life care with patients and families in the intensive care unit. *Critical Care Clinics*, 20(3), 363-380, viii.
- Curtis, J. R., Treece, P. D., Nielsen, E. L., Downey, L., Shannon, S. E., Braungardt, T. et Engelberg, R. A. (2008). Integrating palliative and critical care: evaluation of a quality-improvement intervention. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 178(3), 269-275.
- Delgado, E. M., Callahan, A., Paganelli, G. et Parks, M. S. (2009). Multidisciplinary family meetings in the ICU facilitate end-of-life decision making. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 26, 295-302.
- Gries, C. J., Curtis, J. R., Wall, R. J. et Engelberg, R. A. (2008). Family member satisfaction with end-of-life decision making in the ICU. *Chest*, 133(3), 704-712.
- Hughes, B., Whitmer, M. et Hurst, S. (2007). Innovative solutions: a plurality of vision - integrating the chaplain into the critical care unit. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 26(3), 91-95.
- Kirchhoff, K. T. et Faas, A. I. (2007). Family support at end of life. *AACN Advanced Critical Care*, 18(4), 426-435.
- Kuschner, W. G., Gruenewald, D. A., Clum, N., Beal, A. et Ezeji-Okoye, S. C. (2009). Implementation of ICU palliative care guidelines and procedures: a quality improvement initiative following an investigation of alleged euthanasia. *Chest*, 135(1), 26-32.
- Langlois, L. (2009). Les dilemmes éthiques vécus par les infirmières aux soins intensifs. *Éthique publique*, 11(2), 20-30.
- Lautrette, A., Cioldi, M., Ksibi, H. et Azoulay, E. (2006). End-of-life family conferences: rooted in the evidence. *Critical Care Medicine*, 34(11 Suppl), S364-372.
- Luce, J. M. (2010). A history of resolving conflicts over end-of-life care in intensive care units in the United States. *Critical Care Medicine*, 38(8), 1623-1629.
- Mehta, A., Cohen, S. R. et Chan, L. S. (2009). Palliative care: a need for a family systems approach. *Palliative & Supportive Care*, 7(2), 235-243.
- Mosenthal, A. C., Murphy, P. A., Barker, L. K., Lavery, R., Retano, A. et Livingston, D. H. (2008). Changing the culture around end-of-life care in the trauma intensive care unit. *Journal of Trauma*, 64(6), 1587-1593.
- Pochard, F., Darmon, M., Fassier, T., Bollaert, P. E., Cheval, C., Coloigner, M., et Azoulay, E. (2005). Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients before discharge or death. A prospective multicenter study. *Journal of Critical Care*, 20(1), 90-96.
- Truog, R. D., Campbell, M. L., Curtis, J. R., Haas, C. E., Luce, J. M., Rubenfeld, G. D. et Kaufman, D. C. (2008). Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: a consensus statement by the American College [corrected] of Critical Care Medicine. *Critical Care Medicine*, 36(3), 953-963.
- Wright, L. M. et Leahey, M. (2009). *Nurses and families: a guide to family assessment and intervention* (5<sup>th</sup> ed.). Philadelphia, PA: F.A. Davis.

# Créer une paix fertile

Par: Patrick Vinay, M.D., Service de soins palliatifs, Hôpital Notre-Dame du CHUM,  
membre du Comité d'éthique du RSPQ

« [...] un temps de récolte  
et d'héritage, un temps  
de retournement et de  
témoignage. »

Quand on rentre à l'hôpital, c'est que la situation n'est plus possible à la maison! C'est trop risqué ou trop difficile d'y continuer. Voilà que la maladie force à l'exil de façon temporaire ou permanente. Dans tous les cas, le malade est fragilisé par l'expérience. Les repères ordinaires s'éloignent de lui, une solitude fondamentale familière mais refoulée s'approche, l'inconnu du futur devient plus menaçant. Un vent de contradictions agite ses branches intérieures: entre inquiétude et inconfort, tout apparaît fragile! On peut dire que l'hôpital est un haut lieu spirituel car un souffle puissant passe dans la vie du malade, soulevant la question du sens de son présent, de son avenir et même de son passé. Il scrute l'avenir alors qu'il est habité de voix qui émergent d'hier. L'urgence de faire et de dire le tenaille. Autour de lui on s'affaire, par un concert de techniques et d'examens, à scruter ou à aider son corps défaillant. Mais le personnel apparaît peu concerné par son déséquilibre intérieur: dans l'usine à santé, le rythme du travail ne ralentit pas pour l'essentiel.

Les soins palliatifs apparaissent alors comme un havre. Pris par une inquiétude identitaire profonde, incertain d'avoir été lui-même, assailli de questions relationnelles et de choses urgentes à faire (au cas où...), le malade redevient plus mobile intérieurement. Il est plus que jamais sensible aux contacts avec autrui. Sa famille ne comprend pas toujours l'ampleur de son désarroi. L'étranger de la chambre d'à côté devient un ami avec qui partager l'essentielle fragilité de la condition humaine. Le personnel acquiert une figure amicale. Voilà qu'il s'expérimente lui-même aux prises avec des défis inconnus. Le malade refait l'expérience de la création identitaire.

On sent bien la richesse et la complexité de cette expérience où douleur et souffrance passent avec un cortège de découvertes ou de redécouvertes. On sent bien qu'il s'agit d'un temps de construction où les acquis du passé se posent autrement pour soutenir le présent: un temps de récolte et d'héritage, un temps de retournement et de témoignage.

Pour se recomposer intérieurement, pour méditer sur un paysage qui se fige dans le définitif, pour trouver le courage de poser les gestes qui refont des routes ou des ponts, pour découvrir les autres au-delà de leur image familière, il faut une paix autour de soi. Il faut un climat où l'essentiel est admis et priorisé. Il faut des oreilles et des yeux sensibles aux petits signes, aux paroles à demi prononcées, aux sourires et aux larmes cachées. Il faut une présence respectueuse des autres qui sert de terreau favorable aux plantations nouvelles. Il faut un désir commun palpable où chacun est appelé à être, qui qu'il soit.

Les soignants ont la responsabilité de créer cet espace fertile. Or c'est impossible de le créer sans une paix semblable au sein des équipes soignantes. Impossible de laisser advenir, si tout est à contrôler. Impossible d'écouter si on prépare une réponse. Impossible de regarder si on est prisonnier du geste d'hier ou de celui de demain. Impossible de développer la paix si on demeure dans l'agressivité ou la chicane. Impossible d'accueillir l'autre sans accepter pour soi le pardon. Voilà pourquoi l'harmonie dans les équipes soignantes est une condition essentielle en soins palliatifs: elle invite puissamment à se dire et à être. C'est un devoir professionnel d'équipe de créer cette paix, car sans elle, les malades resteront paralysés et ne découvriront pas l'espace qui leur appartient et qui leur permettra de devenir eux-mêmes jusqu'à la fin.

Il est bon de se dire que nous sommes nous-mêmes, soignants et bénévoles, les chemins de guérison dont l'autre a besoin: cela nous donne le désir de devenir plus transparents et plus porteurs dans notre action pour lui. ■

# Description des STRESSEURS

chez les infirmières prodiguant des soins de fin de vie dans les Unités de soins intensifs (USI) au Québec

Par : Céline Gélinas, inf., Ph.D.; Marie-Anik Robitaille, M.A.; Lise Fillion, inf., Ph.D.; Manon Truchon, Ph.D.

Cet article vise à décrire les sources de stress (appelés stressseurs) que vivent les infirmières lorsqu'elles prodiguent des soins de fin de vie dans les unités de soins intensifs (USI). Les résultats de cette étude s'intègrent dans un programme de recherche plus large intitulé : «Vers l'amélioration des services et des soins de fin de vie : Mieux comprendre l'impact du milieu du travail sur la **SAT**isfaction et le bien-être des **IN**firmières» (SATIN) sous la direction scientifique de Lise Fillion, inf., Ph.D., psychologue, professeure titulaire à la Faculté des sciences infirmières de l'Université Laval et chercheure au Centre de recherche du Centre hospitalier universitaire de Québec (CHUQ)-Hôtel-Dieu de Québec (HDQ). D<sup>re</sup> Fillion et son équipe de chercheurs de différentes appartenances disciplinaires tentent de mieux comprendre la relation entre le stress, la satisfaction et le bien-être des infirmières afin de permettre d'améliorer le contexte dans lequel les soins palliatifs sont prodigués, notamment dans les USIs.

## Introduction et contexte

Avec le vieillissement de la population, la demande de soins palliatifs (SP) de fin de vie est croissante et les services de santé se structurent et s'organisent pour répondre aux besoins. Alors qu'une majorité de Canadiens expriment le désir de mourir à domicile<sup>1</sup>, près de 20 % de ceux-ci meurent dans une unité de soins spécialisés dont l'USI<sup>2</sup>. Les infirmières sur ces unités vivent un contexte de travail particulier car elles ont à prodiguer dans un temps restreint à la fois des soins curatifs et des soins palliatifs de fin de vie. Malgré que la mort soit inévitable dans certains cas, celle-ci demeure perçue comme un échec dans ce milieu où les soins curatifs dominent. Cette situation crée différentes sources de stress (stressseurs) et d'insatisfaction au travail chez les infirmières des USIs qui doivent conjuguer avec des deuils multiples et des morts difficiles<sup>3,4</sup>.

## Le programme de recherche SATIN

Le programme de recherche SATIN («Vers l'amélioration des services et des soins de fin de vie : Mieux comprendre l'impact du milieu du travail sur la **SAT**isfaction et le bien-être des **IN**firmières»), subventionné par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) en partenariat avec le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) du Québec et l'Institut de recherche Robert-Sauvé en santé et en sécurité du travail (IRSST), a pour but principal d'améliorer le contexte dans lequel les soins palliatifs de fin de vie sont prodigués. En somme, ce programme comporte trois phases et cinq études. Plus particulièrement, la première phase du projet s'attarde aux infirmières dans les unités de soins intensifs (USI) qui ont à prodiguer des soins selon une approche mixte, soit à la fois des soins curatifs et palliatifs de fin de vie. Cette première phase descriptive du programme de recherche vise à mieux comprendre les stressseurs (étude 1) et les dilemmes moraux (étude 2) liés aux soins de fin de vie dans un contexte de soins critiques. Dix groupes de discussion ont été formés pour décrire les stressseurs et vingt-huit entrevues individuelles avec des infirmières



D<sup>re</sup> Lise Fillion

d'USI ont été complétées pour cerner les dilemmes éthiques. La deuxième phase comprend l'étude principale (étude 3) qui a pour but de valider un modèle de compréhension de la satisfaction au travail et le bien-être des infirmières. Au total, 751 infirmières de la province de Québec pratiquant les soins palliatifs (SP) de fin de vie à domicile, en oncologie, en soins critiques et en soins palliatifs spécialisés ont répondu aux critères d'éligibilité de l'étude. La troisième phase se veut complémentaire et comporte deux études. La première (étude 4) vise à décrire les conditions de travail des infirmières dans le contexte de soins de fin de vie en USI selon une approche ergonomique (i.e., observation directe en milieu de soins) et la deuxième (étude 5), grâce à 21 entrevues individuelles réalisées auprès de gestionnaires de centres hospitaliers (ex. : chef d'unité des soins intensifs, directeur des soins infirmiers, co-gestionnaire



**TABLEAU 1** – Description des participants

Lieu	Genre		Âge moyen	Écart-type moyen d'âge	Éducation			Années d'expérience	
	Homme	Femme			Diplôme collégial (DEC)	Baccalauréat en sciences (B.Sc.)	Maîtrise en sciences (M.Sc.)	USI	Total
A	1	6	37,4	12,1	4	3	0	10,7	14,9
B	0	6	43*	12,3	5	0	1	14,1	21,0
C	0	9	36,2	5,9	4	5	0	10,6	13,0
D	0	12	44,9*	8,5	4	8	0	14,0	20,0*
E	1	7	35	6,5	5	2	1	6,6	8,06

\* Données manquantes

clinico-administratif), vise à cerner la place de l'éthique dans les pratiques et la structure des milieux de travail et son institutionnalisation.

### Étude sur les stressseurs

Le présent article résume sommairement les résultats de l'étude descriptive sur les stressseurs<sup>5</sup> soit la première étude de la phase 1. Un total de quarante-deux infirmières (voir **tableau 1** pour une description des participants) travaillant dans une USI (quart de jour, soir, nuit, rotation) de cinq centres hospitaliers de la région de Québec, de Montréal et de Trois-Rivières ont participé à des groupes de discussion d'une durée variant de quarante à soixante minutes.

Se basant sur une approche théorique développée par Fillion et al.<sup>6</sup>, les stressseurs ont été catégorisés selon les trois volets suivants : **organisationnels, professionnels et émotionnels**.

### Les stressseurs organisationnels

Les **stressseurs organisationnels** réfèrent aux demandes liées à l'organisation du travail et au contexte particulier dans lesquels

les infirmières évoluent. En effet, plusieurs conditions de travail difficiles auxquelles les infirmières d'USI sont confrontées quotidiennement, comme la difficulté d'accès aux ressources matérielles nécessaires pour les soins palliatifs de fin de vie, peuvent générer du stress chez ces dernières. Plusieurs sources de stress organisationnelles ont été identifiées et sont présentées au **tableau 2**.

Voici un exemple de stressseur relié au manque de ressources matérielles :

*« Le bloc opératoire pousse pour rentrer son cas dans l'autre chambre. Tu sais, ça, c'est la réalité de tous les jours. On est toujours, toujours, toujours, toujours bousculées. On est accoté tout le temps au bouchon. (...) On se dépêche quasiment de le sortir pour rentrer un autre cas. On va le négliger parce que... on ne peut pas laisser le temps à la famille aussi, pour le deuil, parce que là, ça pousse, le bloc opératoire, bien oui, « mais la chambre est-tu prête? ». Oui mais on a encore un patient, là. Mais on peut pas dire, on va laisser le corps là 2 heures » (1-C)*

### Les stressseurs professionnels

Les **stressseurs professionnels** correspondent aux demandes et aux exigences liées au rôle professionnel de l'infirmière comme les compétences en soins palliatifs de fin de vie à développer, une difficulté à soulager la douleur et à contrôler les symptômes. Les stressseurs professionnels vécus par les infirmières des USIs sont présentés au **tableau 3**. Par exemple, notons la difficulté de collaboration entre les différents acteurs de l'équipe soignante.

Voici un exemple de stressseur relié au manque de compétences en soins palliatifs de fin de vie :

*« (...) c'est un volet qu'on devrait aborder parce que ça arrive. Puis, justement, les nouvelles qui commencent sont complètement paniquées quand on leur dit on arrête les traitements et cela va se faire dans la soirée. (...) c'est la fin du monde qui leur tombe sur la tête, on arrête de soigner. » (2-C)*

### Les stressseurs émotionnels

Les **stressseurs émotionnels** sont associés aux demandes et aux préoccupations existentielles associées à la pratique de soins palliatifs de fin de vie à l'USI. Les conflits de valeurs et être exposée à la souffrance et à la mort constituent des exemples de stressseurs émotionnels qui peuvent contribuer à une détresse personnelle ou existentielle de l'infirmière (voir **tableau 4**).

Voici un exemple de stressseur associé aux conflits de valeurs :

*« Et la famille ne voulait rien donner pour sédatif (...) Cela me rendait malade et j'éprouvais un peu de ressentiment pour son fils. (...) Des fois, y a des situations où tu te dis mon Dieu, Seigneur, je peux pas croire que je participe à ça. Je me sentais coupable. C'est comme si on les torturait d'une certaine façon (...). Là, cela vient te chercher dans tes valeurs puis tu te dis je ne peux pas croire que je participe à ça. (...) Puis, je ne sens pas que j'ai vraiment le choix. » (1-D)*

**TABLEAU 2** – Description des stressseurs organisationnels

1	<b>Manque de structure organisationnelle :</b> Manque ou absence d'une culture de soins palliatifs dans les unités de soins intensifs
1.1	<b>Ressources matérielles :</b> Manque de lits, peu d'espace dans les chambres, pas de lieu de repos pour les familles, etc.
1.2	<b>Ressources humaines :</b> Absence d'une équipe spécialisée en soins palliatifs; manque de disponibilité de certains professionnels (ex. : travailleur social) les soirs, nuits et fins de semaine
2	<b>Difficulté dans le travail interdisciplinaire :</b> Lacunes au niveau de la communication de l'information entre les membres de l'équipe soignante
3	<b>Manque de continuité du plan de traitement :</b> Changement du niveau de soins d'un médecin à l'autre, absence de consensus dans l'équipe médicale sur le plan de traitement du patient
4	<b>Demandes conflictuelles :</b> Avoir à prodiguer simultanément pour différents patients des soins curatifs et palliatifs



**TABLEAU 3** – Description des stressseurs professionnels

<b>Manque de compétences professionnelles en soins palliatifs de fin de vie :</b>	
1	Manque de formation dans la gestion des symptômes de fin de vie, les démarches administratives à initier lors d'un décès, etc.
<b>Difficulté de communication avec la famille et plaintes :</b> Limites dans l'information que l'infirmière peut fournir aux familles, nombreuses questions à répondre, plaintes à gérer	
<b>Difficulté de collaboration avec l'équipe médicale concernant les soins palliatifs de fin de vie en USI :</b> Manque d'implication des infirmières et manque de leadership des médecins dans la prise de décision concernant l'arrêt de traitement et les soins de confort, absence de protocole de soins pour la gestion des symptômes en soins palliatifs de fin de vie	

**TABLEAU 4** – Description des stressseurs émotionnels

1	<b>Conflits de valeurs :</b> Inconfort à agir selon ses propres valeurs lorsque des traitements ou mesures extraordinaires sont prodigués
2	<b>Manque de soutien émotionnel :</b> Absence d'un lieu de parole pour exprimer et partager sa souffrance
3	<b>Difficulté à faire face à la souffrance du patient et de la famille :</b> Difficulté à répondre aux besoins d'accompagnement et de soutien du patient et de la famille puisque ceux-ci ne sont pas considérés dans l'assignation des patients; difficulté à devoir être la personne qui effectue le dernier geste de « débrancher le patient » devant la famille

l'environnement inadéquat (peu d'espace pour les familles), le manque de ressources humaines (absence ou difficulté d'accès à l'équipe de soins palliatifs ou autres professionnels pertinents) et le manque de continuité dans le plan de traitement et le niveau de soins. Concernant les stressseurs **professionnels**, les difficultés de communication avec les familles et les plaintes s'avèrent être des stressseurs spécifiques à l'USI. Quant aux stressseurs **émotionnels**, les résultats montrent qu'ils découlent des autres catégories de stressseurs (i.e., **organisationnels** et **professionnels**) générant de l'insatisfaction au travail.

Pour faire face à ces stressseurs et améliorer la situation, les infirmières ont également fourni plusieurs pistes de solutions. En lien avec le niveau **organisationnel**, les infirmières suggèrent d'adopter davantage une approche de soins palliatifs de fin de vie à l'USI et de prévoir des espaces pour les familles. Afin de réduire les stressseurs **professionnels**, les infirmières conseillent de développer des programmes de formation pour améliorer les compétences en soins palliatifs de fin de vie (ex. : soins de confort, communication avec la famille et collaboration interprofessionnelle) et d'établir des protocoles de soins clairs. Enfin, permettre un lieu de parole pour le *debriefing* suite à un décès pourrait fournir un soutien émotionnel aux infirmières. Ces stratégies proposées convergent avec les recommandations cliniques de l'*American College of Critical Care Medicine*<sup>7</sup> pour améliorer les soins palliatifs de fin de vie dans les USI. Il est donc urgent d'adapter, d'implanter et d'évaluer des programmes d'intervention pour mieux soutenir les infirmières qui ont à prodiguer des soins palliatifs de fin de vie à l'USI et ainsi améliorer le bien-être et la satisfaction au travail des infirmières, les soins et l'accompagnement des patients et de leur famille. ■

## RÉFÉRENCES

- Anderson-Connolly, R., Grunberg, L., Greenberg, E.S. et Moore, S. (2002). Is lean mean? Workplace transformation and employee well-being. *Work, Employment and Society*, 16, 389-413.
- Heyland, D.K., Lavery, J.V., Tranmer, J.E., Shortt, S.E. et Taylor, S.J. (2000) Dying in Canada: is it an institutionalized, technologically supported experience? *Journal of Palliative Care*. 10(6). 16:S10-S16.
- Beckstrand, R.L. et Kirchoff, K.T. (2005). Providing end-of-life care to patients: Critical care nurse's perceived obstacles and supportive behaviors. *American Journal of Critical care*, 14(5), 395-403.
- Beckstrand, R.L., Callister, L.C. et Kirchoff, K.T. (2006). Providing a "Good death": Critical care nurse's suggestions for improving end-of-life care. *American Journal of Critical Care*, 15(1), 38-46.
- Gélinas, C., Fillion, L., Robitaille, M.-A. et Truchon, M. (En révision). Stressors experienced by nurses when providing End-of-Life Palliative Care in the Intensive Care Unit. *Canadian Journal of Nursing Research*.
- Fillion, L., L. Saint-Laurent, et al. (2003). Les stressseurs liés à la pratique infirmière en soins palliatifs: Les points de vue des infirmières. *Les cahiers de soins palliatifs*, 4(1), 5-40.
- Truog, R.D., Campbell, M.L., Curtis, J.R., Haas, C.E., Luce, J.M., Rubenfeld, G.D., Rushton, C.H. et Kaufman, D.C. (2008). Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: A consensus statement by the American College of Critical Care Medicine. *Critical care Medicine Journal*, 36(3), 953-963.

## Conclusion

Les stressseurs liés à la pratique infirmière en soins palliatifs de fin de vie à l'USI apparaissent similaires à ceux décrits précédemment par les infirmières œuvrant en contexte d'oncologie et de soins palliatifs<sup>6</sup>. Toutefois, certains stressseurs sont plus fréquents en USI et témoignent de la particularité de ce milieu à double vitesse où les infirmières ont à prodiguer à la fois des soins spécialisés aigus et des soins palliatifs de fin de vie. Au niveau **organisationnel**, notons le manque de ressources matérielles et

## « Des nouvelles des régions du Québec », une chronique qui vous appartient

Il se passe des choses intéressantes dans vos milieux, des projets et des réalisations dont vous êtes particulièrement fiers ? Quelles sont les initiatives ayant été prises dans votre région et qui pourraient désormais être inspirantes pour des intervenants d'autres régions ? La chronique « Des nouvelles des régions du Québec » vise à faire connaître ces initiatives et réalisations. Plusieurs personnes se sont prévaluées de cette possibilité ces dernières années. Nous vous encourageons à continuer à nous transmettre des nouvelles de vos régions respectives. Votre participation est précieuse ! Pour publier un texte, vous êtes invités à communiquer avec Manon Champagne, coordonnatrice du comité du Bulletin : [manon.champagne@uqat.ca](mailto:manon.champagne@uqat.ca)

Au plaisir de vous lire !



# Les soins palliatifs en soins intensifs pédiatriques

Par : France Gauvin, M.D., FRCPC et Catherine Farrell, M.D., FRCPC

Cet article est une mise à jour d'un article publié par les mêmes auteurs dans : Le Clinicien, Juillet 2003.

Même dans un milieu de haute technologie comme les soins intensifs pédiatriques, on peut avoir l'occasion de passer des soins curatifs aux soins palliatifs, en tentant d'assurer un décès sans souffrance, en respectant l'intimité de la famille et de l'enfant. Il s'agit d'un travail d'équipe qui implique tous les aspects des soins et de soutien à l'enfant mourant. Les deux vignettes cliniques qui suivent illustrent les contextes différents dans lesquels la décision de poursuivre les soins palliatifs peut être prise.

## LE CAS DE JULIE

Julie est une fillette âgée de 16 mois. Elle est atteinte d'une acidose lactique congénitale, une maladie métabolique héréditaire. Elle est admise aux soins intensifs pour une crise d'acidose présentant une altération de l'état de conscience, une insuffisance respiratoire nécessitant une ventilation mécanique et une instabilité hémodynamique pour laquelle elle est traitée avec des médicaments vasoactifs. Son état est stabilisé, mais après sept semaines de ventilation mécanique et plusieurs échecs de sevrage et d'extubation, les médecins poursuivent des examens qui confirment la gravité de l'atteinte de son tronc cérébral et la faiblesse musculaire due à sa maladie. Son état neurologique se détériore, et, devant le pronostic sombre qui devient de plus en plus évident, on discute en réunion multidisciplinaire et avec ses parents de la situation. On décide de cesser les manœuvres invasives et de procéder à des soins palliatifs.

### Comment faire ?

## Quelle est l'approche à adopter avec la famille ?

La décision de s'orienter vers des soins palliatifs est une décision importante et la famille doit être impliquée le plus tôt possible dans les discussions. Certaines étapes doivent être respectées afin que le processus s'effectue de la façon la plus adéquate possible. Tout d'abord, la famille (et le patient, si celui-ci est conscient et en âge de comprendre) doivent être rencontrés par le médecin traitant et/ou l'équipe traitante pour leur annoncer le pronostic sombre de la maladie. L'accent doit être mis sur la non-réversibilité de la maladie et sur le fait que le patient ne pourra pas retrouver un état de santé raisonnable. Par la suite, il faut parler d'une transition dans les soins qui seront apportés, axés maintenant sur le bien-être du patient plutôt que sur la guérison de la maladie. Il est important de spécifier que l'on

n'arrête pas de soigner, que l'on n'abandonne pas le patient. On change plutôt les traitements afin de mieux les adapter au patient et à son bien-être. Il est également important de bien expliquer le concept des soins palliatifs aux parents et de leur permettre de poser toutes les questions qu'ils désirent. Plusieurs mythes peuvent être véhiculés au sujet du traitement de la douleur et de la mort; certains parents ont entendu des histoires qui leur font peur. On doit leur permettre d'exprimer ouvertement leurs craintes. Bien sûr, la décision d'opter pour des soins palliatifs est toujours prise avec l'accord de la famille. Si les parents ne se sentent pas prêts, on doit leur laisser du temps pour cheminer (en autant que cela ne devienne pas de «l'acharnement thérapeutique»). Même lorsque la décision de s'orienter vers des soins palliatifs est prise avec la famille, il faut laisser un délai avant

## LE CAS DE VINCENT

Vincent est un adolescent âgé de 16 ans qui ne présente aucun antécédent médical connu. Il a été admis aux soins intensifs pour une dyspnée progressive il y a quelques jours. À la suite de son entrée à l'hôpital, on découvre une tumeur testiculaire avec métastases généralisées aux poumons et à l'abdomen. On l'amène d'urgence à la salle d'opération afin de procéder à une biopsie testiculaire. À la suite de la biopsie, il présente une détérioration de son état respiratoire et doit être gardé sous ventilation mécanique. Durant les jours qui suivent, Vincent présente plusieurs complications, dont une insuffisance respiratoire grave, une coagulopathie entraînant des hémorragies pulmonaires, une insuffisance rénale aiguë ainsi qu'une instabilité hémodynamique nécessitant des médicaments vasoactifs. L'équipe médicale décide, avec l'accord des parents, de procéder quand même à une chimiothérapie pour tenter d'améliorer son état clinique. Malheureusement, l'adolescent présente peu d'amélioration dans les jours qui suivent. De plus, les résultats de la biopsie testiculaire démontrent la présence d'une néoplasie très maligne, dont le pronostic est très sombre. Après discussion en équipe multidisciplinaire et avec les parents, la décision de s'orienter vers des soins palliatifs est prise.

### Qu'est-ce que cela implique ?

d'effectuer les changements que cette nouvelle orientation implique. Ce délai varie d'une famille à l'autre et il leur permet de faire une transition entre les deux approches. Ensuite, il faut élaborer un plan avec la famille à propos des types de traitements qui seront apportés : analgésie, sédation, hygiène, nutrition, etc. Dans tous les cas, l'objectif est maintenant le

confort du patient, et non sa guérison. Tout au long de cette démarche, il faut pouvoir apporter à la famille (et au patient) un soutien adéquat. Une équipe interdisciplinaire (médecin, infirmière, inhalothérapeute, travailleuse sociale, conseiller en soins spirituels, etc.) doit être présente pour assurer un soutien aux niveaux social, spirituel et personnel. Le médecin traitant doit être disponible afin de rassurer la famille et de répondre aux questions. Les membres les plus significatifs de l'équipe médicale pour la famille et le patient devraient être présents durant cette démarche difficile.

## Quels soins prodiguer au patient ?

Le médecin pratiquant les soins palliatifs en milieu de soins intensifs doit anticiper et traiter les symptômes pouvant survenir en fin de vie : anxiété, douleur, dyspnée, saignements, convulsions, plaies de lit, etc. Certains symptômes ont un impact émotif et symbolique plus important pour la famille, comme la douleur et les saignements. Chez un jeune enfant incapable de s'exprimer verbalement, il faut soulager toute douleur et anxiété potentielles. L'utilisation de morphine et de benzodiazépines en intraveineux si une voie d'accès est disponible est préconisée pour le traitement de la douleur et de l'anxiété. Les perfusions continues permettent un ajustement rapide de la posologie. Si la voie IV n'est plus disponible, la voie sous-cutanée fonctionne très bien. Elles permettent une absorption très stable du médicament, sans effet de pic et creux. Chez les patients dont la douleur et l'anxiété peuvent difficilement être soulagées, surtout chez ceux qui demeurent ventilés mécaniquement, on a parfois recours à des médicaments comme les neuroleptiques (Nozinan, Haldol, Largactil), la kétamine ou le propofol. Une anesthésie loco-régionale peut parfois être utile pour une douleur bien localisée à un site tumoral. Au CHU Sainte-Justine, la collaboration de l'équipe multidisciplinaire de la douleur dans les soins de ces cas difficiles est précieuse.

La détresse en fin de vie est un symptôme souvent oublié ou mal soulagé en soins palliatifs. La détresse est le plus souvent respiratoire mais peut provenir d'une douleur incontrôlable ou d'une anxiété intense. Un protocole incluant un opiacé (morphine), une benzodiazépine (midazolam) et un anticholinergique (glycopyrrolate ou scopolamine) est utilisé lors d'épisode de détresse afin de soulager le patient.

Peu d'outils sont disponibles pour soulager le gasping (respiration soudaine et bruyante observée en fin de vie). Il faut s'assurer que le

patient n'est plus conscient, n'est pas souffrant, et ainsi rassurer la famille qui l'accompagne. Un bloqueur neuromusculaire ne devrait jamais être prescrit dans le but de supprimer ces efforts respiratoires.

Il faut également s'assurer de limiter les manœuvres douloureuses et pénibles, dont les prélèvements sanguins et les examens impliquant un déplacement douloureux. Il faut offrir les soins d'hygiène, un lit adapté, des massages et des traitements de physiothérapie et d'ergothérapie pouvant soulager les symptômes des patients.

La transition des soins curatifs en soins palliatifs suit des étapes selon l'évolution de l'enfant et l'acceptation de la famille. Dans un premier temps, on peut tout simplement décider de ne pas entreprendre une réanimation cardio-respiratoire en cas d'arrêt cardiaque, ou de ne pas faire d'escalade thérapeutique (pas d'ajout de médicaments vasoactifs, par exemple). Dans certains cas, ces médicaments peuvent même être sevrés. La poursuite des autres traitements, comme les antibiotiques et les transfusions sanguines, demeure une « zone grise » qui varie d'un cas à l'autre. Il doit être pénible de mourir en état d'hémorragie aiguë et c'est pourquoi les médecins ont tendance à poursuivre jusqu'à la fin les transfusions plaquet-taires chez des patients atteints d'un cancer. Dépendamment de la rapidité de l'évolution de la maladie, on peut décider de cesser la nutrition entérale et l'hydratation, bien que ce sujet soit encore controversé. L'arrêt total des manœuvres, incluant la cessation de la ventilation mécanique, est le mode de décès le plus fréquent chez les patients souffrant d'une atteinte neurologique grave. On poursuit le sevrage de la ventilation en optimisant les traitements médicamenteux de la douleur et de l'anxiété, toujours ajustés selon les réponses physiologiques de l'enfant (signes vitaux, expressions faciales et mouvements), avant de procéder à l'extubation.

## Et Vincent ?

Dans le cas de Vincent, à la suite de la rencontre interdisciplinaire, les parents sont rencontrés afin de parler du pronostic sombre de la maladie. L'équipe s'entend pour dire qu'il serait plus raisonnable de s'orienter vers des soins palliatifs et, après discussion, les parents sont d'accord avec cette décision. Par la suite, un plan est élaboré avec eux. La première décision est de ne pas procéder à une réanimation en cas d'arrêt cardiaque et de ne pas procéder à une escalade thérapeutique. Ensuite, la priorité est mise sur le bien-être du patient et on explique à la famille que l'analgésie et

la sédation seront optimisées grâce aux perfusions de morphine et de benzodiazépines afin de soulager la douleur et la dyspnée de Vincent. Pour ce qui est des autres traitements, il existe une zone grise : les antibiotiques, le gavage et les transfusions. On décide de ne rien changer à ces traitements. Dans le cas de Vincent, la communication avec l'enfant est devenue impossible, car il était déjà très sédationné, sous ventilation mécanique. Ainsi, le plan n'a pu être discuté avec lui. Le patient est aussi transféré dans la chambre de soins palliatifs de l'unité de soins intensifs. Il s'agit d'une chambre spécialement aménagée pour que la famille puisse rester au chevet du patient et puisse aussi se reposer. Un climat d'intimité est permis pour la famille. Peu après la mise en place des soins palliatifs, Vincent présente une détérioration grave due à un choc septique. Des mesures de soutien sont alors instaurées temporairement pour permettre au frère de Vincent de se rendre à son chevet. Peu après, l'enfant décède d'un arrêt cardiaque, alors qu'il est encore intubé et sous médicaments vasoactifs. Aucune manœuvre de réanimation n'a été entreprise. Sa famille était à son chevet lors du décès. Les parents ont choisi de faire un rituel religieux au chevet, avec le représentant en soins spirituels, suivant le décès de Vincent.

## Et Julie ?

Pour ce qui est de Julie, la discussion avec la famille a permis de confirmer leur compréhension du pronostic et leur désir de ne plus prolonger la souffrance pouvant être induite par les manœuvres invasives comme la ventilation mécanique. Ils souhaitent pouvoir passer du temps avec elle, seuls dans la chambre de soins palliatifs, « sans tubes ni machines ». Un sevrage de la ventilation mécanique est amorcé, en maintenant les perfusions de narcotique et de benzodiazépine qui étaient déjà administrées en faible dose. Le lendemain matin, entourée de ses parents, sa marraine et son parrain, Julie a été extubée. Devant des signes de dyspnée et de légers gémissements, un protocole de détresse a été administré puis le débit des perfusions des médicaments a été ajusté à la hausse. Julie est décédée dans les bras de sa mère, quelques heures après son extubation. Entre le décès et leur départ à leur domicile, les parents ont reçu la visite de plusieurs membres du personnel pour faire leurs adieux.

## Et l'accompagnement de fin de vie ?

Lorsque la fin approche, il faut s'adapter aux besoins de chaque enfant et de sa famille. Ces besoins peuvent être très différents et il faut

tout faire pour accompagner la famille de façon adéquate. Tout d'abord, il faut pouvoir leur apporter un climat d'intimité (chambre privée), où les parents pourront passer du temps avec leur enfant. On doit permettre aux parents d'apporter des objets spéciaux et significatifs pour leur enfant (couette, photos, musique) afin de créer un milieu le plus chaleureux et familial possible, malgré l'environnement de soins intensifs. La visite de la famille élargie et des proches doit être également permise. Il ne faut surtout pas oublier les frères et sœurs! Dans la majorité des cas, ceux-ci peuvent visiter le patient s'ils sont bien accompagnés. Une travailleuse sociale ou une psychologue pourront aider les parents à préparer leur autre enfant à la situation. On doit aussi permettre aux parents de passer du temps seul avec l'enfant (sans personnel médical) s'ils le désirent. On doit favoriser les contacts physiques si les parents le désirent : donner le bain, mettre de la crème sur la peau, s'allonger dans le lit à côté du patient, si cela est possible. D'un autre côté, il ne faut pas obliger les parents à être présents sans arrêt. On doit leur laisser du temps pour se reposer et vivre leur peine. Cependant, ils doivent savoir qu'il y aura toujours une infirmière au chevet de leur enfant. Les rituels religieux ou spirituels sont très importants pour certaines familles et on doit leur permettre de pratiquer ces rituels, étape importante de fin de vie. Certains souhaiteront la présence d'un prêtre pour baptiser l'enfant ou lui administrer les derniers sacrements, d'autres feront des chants ou des prières en groupe. La mort se vit de façon très différente pour chaque famille. On doit favoriser un climat de calme pour l'enfant et pour ses parents. Habituellement, les parents sont présents, ainsi que certaines personnes significatives de la famille et/ou du personnel médical. Il faut permettre aux parents de prendre l'enfant dans leurs bras pour le bercer, même s'il y a beaucoup d'équipement médical autour. Il faut arrêter les alarmes des moniteurs pour que les parents puissent vivre ce moment sans être dérangés. Le médecin se doit d'expliquer les réactions possibles de l'enfant lors du décès (réflexes, gasping), car ceci peut être très impressionnant, voire même traumatisant pour la famille qui ne s'y attend pas. Il faut expliquer à la famille que l'enfant s'en ira à son propre rythme et qu'il faut respecter cela. La fin peut être courte ou longue, mais il faut s'assurer du bien-être de l'enfant jusqu'à la toute fin. À la suite du décès, il faut retirer l'équipement de monitoring (sonde urinaire, cathéters, électrode) et permettre aux parents de donner le bain à l'enfant, de le garder dans leurs bras, de rester aussi longtemps qu'ils le

désirent à ses côtés. Le soutien de l'équipe interdisciplinaire est essentiel à ce moment. Le médecin doit être présent afin de répondre aux questions des parents, de leur apporter son soutien et offrir l'autopsie lorsqu'indiquée.

### Et le suivi ?

Un suivi de deuil est nécessaire pour toutes les familles. On leur remet de la documentation sur les ressources disponibles ainsi que sur les procédures à suivre à la suite du décès (salon funéraire, funérailles, etc.). Un professionnel (travailleuse sociale, infirmière, médecin) effectue un appel téléphonique dans les jours qui suivent le décès afin de s'assurer que la famille est bien soutenue. En cas de doute sur un deuil pathologique, une consultation en psychiatrie est recommandée pour aider la famille. Une carte de condoléances est également envoyée par l'équipe des soins intensifs durant la semaine suivant le décès. Le médecin revoit habituellement la famille dans les mois qui suivent afin de répondre à des questions qui seraient demeurées en suspens, pour remplir les papiers d'assurances, donner le rapport d'autopsie, et, par-dessus tout, pour apporter

son soutien. Il est aussi important d'apporter du support à tout le personnel des soins intensifs qui a également vécu ce décès. Toutes ces personnes qui établissent un lien si étroit avec l'enfant et sa famille doivent elles aussi faire leur propre deuil. Une rencontre, où tous peuvent échanger et exprimer leurs émotions face à la perte de leur patient s'avère souvent très utile.

### À RETENIR...

- La décision de s'orienter vers des soins palliatifs est une décision importante et la famille doit être impliquée le plus tôt possible dans les discussions.
- L'équipe interdisciplinaire est essentielle pour procéder à des soins palliatifs.
- On doit permettre aux parents de passer du temps seul et en intimité avec l'enfant s'ils le désirent.
- Un suivi de deuil est nécessaire pour toutes les familles. ■

### LECTURES SUGGÉRÉES

1. American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative care for children. *Pediatrics*. 2000 Aug;106(2 Pt 1):351-7.
2. Wolfe J, Grier HE, Klar N, Levin SB, Ellenbogen JM, Salem-Schatz S, et al. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *N Engl J Med*. 2000 Feb 3;342(5):326-33.
3. Groupe Francophone de Réanimation et Urgences Pédiatriques. Limitation ou arrêt des traitements en réanimation pédiatrique: repères pour la pratique. Fondation de France. Paris; 2002. p. 155.
4. Campbell ML, Guzman JA. Impact of a proactive approach to improve end-of-life care in a medical ICU. *Chest*. 2003 Jan;123(1):266-71.
5. Garros D, Rosychuk RJ, Cox PN. Circumstances surrounding end of life in a pediatric intensive care unit. *Pediatrics*. 2003 Nov;112(5):e371.
6. Burns JP, Rushton CH. End-of-life care in the pediatric intensive care unit: research review and recommendations. *Crit Care Clin*. 2004 Jul;20(3):467-85, x.
7. Farrell C, Gauvin F, Hubert P. Soins palliatifs en soins intensifs pédiatriques. In: Nago Humbert, editor. Les soins palliatifs pédiatriques. Hôpital Sainte-Justine. Montréal; 2004. p. 309-42.
8. Harrison C. Société Canadienne de Pédiatrie, Comité de bioéthique. Les décisions de traitement au nom des nourrissons, des enfants et des adolescents. *Pediatr Child Health*. 2004;9:109-14.
9. Himelstein BP, Hilden JM, Boldt AM, Weissman D. Pediatric palliative care. *N Engl J Med*. 2004 Apr 22;350(17):1752-62.
10. Gouvernement du Québec. Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques. Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. Québec; 2006. p. 85.
11. Davidson JE, Powers K, Hedayat KM, Tieszen M, Kon AA, Shepard E, et al. Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004-2005. *Crit Care Med*. 2007 Feb;35(2):605-22.
12. Regroupement de pharmaciens en établissement de santé ayant un intérêt pour les soins palliatifs. Guide pratique des soins palliatifs : gestion de la douleur et autres symptômes. 4<sup>e</sup> édition. APES, editor. Montréal; 2008.
13. Bradley CT, Brasel KJ. Developing guidelines that identify patients who would benefit from palliative care services in the surgical intensive care unit. *Crit Care Med*. 2009 Mar;37(3):946-50.
14. Charette S, Daoust L. L'histoire d'Antoine. *Perspect Infirm*. 2009 Jan-Feb;6(1):36-44.
15. Tsai E. Société Canadienne de Pédiatrie, Comité de bioéthique. L'abstention et la suppression de l'alimentation et de l'hydratation artificielles. *Pediatr Child Health*. 2011;16:243-4.
16. Wolfe J, Hinds PS, Sourkes BM. Textbook of Interdisciplinary Pediatric Palliative Care. Saunders E, editor. Philadelphia; 2011.

# La perfusion sous-cutanée : pour mieux soulager !

Par : Louise Champagne, médecin de famille à l'UMF Charles-LeMoine et professeure adjointe au Département de Médecine de famille de l'Université de Sherbrooke

La perfusion sous-cutanée permet d'administrer des médicaments de manière constante à l'aide d'une pompe volumétrique ou d'un pousse-seringue. L'objectif premier de la perfusion est de permettre un soulagement continu des différents symptômes tels la douleur, la dyspnée, l'anxiété, les nausées et les vomissements. Cette voie permet d'administrer plusieurs médicaments dans une même solution lorsque le patient présente une grande faiblesse et une incapacité à avaler sa médication.

La perfusion sous-cutanée ne doit pas être confondue avec la sédation palliative<sup>1</sup>. Par ailleurs, le soulagement des différents symptômes par l'utilisation de ce type de perfusion n'est pas, non plus, une forme d'euthanasie.

Dans une étude rétrospective chez 100 patients avec une maladie terminale, 94% ont reçu une perfusion sous-cutanée jusqu'à leur décès. La durée moyenne d'utilisation était de 9,1 jours. La perfusion a permis un bon contrôle des différents symptômes et représentait une alternative supérieure aux différentes injections sous-cutanées intermittentes<sup>1</sup>.

## Quelques principes d'utilisation de la perfusion sous-cutanée

L'utilisation de médicaments par voie sous-cutanée continue rend plus confortable le patient en soins palliatifs. Les principaux

avantages et désavantages de la perfusion sont énumérés dans le tableau 1<sup>2,3</sup>.

Le site d'installation de la perfusion doit être le plus proximal possible afin de favoriser la diffusion rapide des médicaments. C'est la région thoracique antérieure qui est à privilégier. Viennent ensuite la région abdominale, les avant-bras et les cuisses (tableau 2)<sup>4</sup>. Le cathéter doit être installé de manière à suivre le trajet des vaisseaux lymphatiques. Les régions ayant reçu de la radiothérapie, celles où il y a des cicatrices et les zones où il y a de l'œdème ou une infection cutanée sont à éviter. Le cathéter est habituellement changé aux sept jours ou avant si besoin.

Plusieurs médicaments peuvent être administrés en perfusion sous-cutanée. Le choix est fait en fonction des symptômes à soulager.

Le tableau 3 résume les principaux médicaments utilisés.

Deux outils sont d'intérêt pour vérifier les compatibilités médicamenteuses :

1. Mini-guide Palli-Science<sup>5</sup> au chapitre de Compatibilité des médicaments en seringue, pages 76 et 77

2. [www.pallcare.info](http://www.pallcare.info) à la section « syringe drivers »<sup>6</sup>

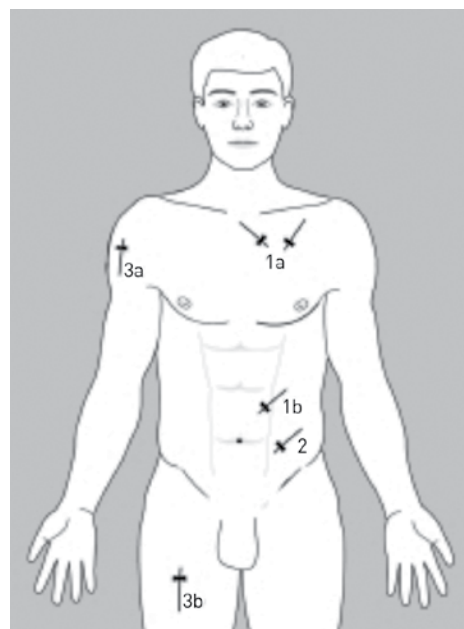
Pour la prescription de la perfusion sous-cutanée, l'ordonnance médicale utilisée par l'équipe des soins palliatifs de l'Hôpital Charles-LeMoine (encadré<sup>7</sup> présenté à la page 23) facilite le travail.

**TABLEAU 1** – Avantages et désavantages de la perfusion sous-cutanée<sup>2,3</sup>

Avantages	Désavantages
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Permet un soulagement continu de plusieurs symptômes</li> <li>• Particulièrement utile si : incapacité à avaler, dyspnée importante, nausées et vomissements sévères, obstruction œsophagienne et occlusion intestinale</li> <li>• Rend possible l'administration de plusieurs médicaments en même temps</li> <li>• Permet de donner rapidement une entredose</li> <li>• Facilite le travail de l'infirmière (↓ de la préparation et de l'administration des doses intermittentes)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nécessite une pompe volumétrique ou un pousse-seringue</li> <li>• Nécessite une formation pour la famille (si à domicile) et pour l'infirmière</li> <li>• Peut causer inflammation et induration au site de perfusion</li> <li>• Peut entraîner un risque d'erreurs de calculs des doses ou de débit de perfusion</li> </ul>

**TABLEAU 2**

Sites d'installation du cathéter sous-cutané<sup>4</sup>



<sup>1</sup>Pour plus d'information au sujet de la sédation palliative, voir le texte « La sédation palliative : quelques enjeux cliniques et éthiques » de Danielle Blondeau, paru dans le Bulletin du Réseau de soins palliatifs du Québec, vol. 19, n° 1, p. 16-17.

**TABLEAU 3** – Médicaments les plus souvent administrés en perfusion sous-cutanée\*

Classe de médicaments	Rx
Analgésiques opiacés	<ul style="list-style-type: none"> <li>Hydromorphone (Dilaudid)</li> <li>Morphine</li> <li>Fentanyl (Sublimaze)</li> </ul>
Antiémétiques	<ul style="list-style-type: none"> <li>Métoclopramide (Maxéran)</li> <li>Prochlorpérazine (Stémétil)</li> <li>Odansétron (Zofran)</li> </ul>
Anxiolytiques	<ul style="list-style-type: none"> <li>Midazolam (Versed)</li> <li>Lorazépam (Ativan)</li> </ul>
Neuroleptiques	<ul style="list-style-type: none"> <li>Halopéridol (Haldol)</li> <li>Méthotréméprazine (Nozinan)</li> </ul>
Autres	<ul style="list-style-type: none"> <li>Dexaméthasone (Décadron)</li> <li>Kétamine (Kétalar)</li> <li>Lidocaïne (Xylocaïne)</li> <li>Octréotide (Sandostatine)</li> </ul>

\*Tableau de l'auteure

Tentons maintenant de mettre en application les principes d'utilisation de la perfusion sous-cutanée avec une de vos patientes... Églantine.

### La petite histoire d'Églantine...

Églantine, dame de 80 ans, est hospitalisée à votre unité de soins palliatifs pour un cancer du rein. Depuis ce matin, elle n'est plus capable de prendre sa médication par la bouche. Elle prenait **Hydromorph Contin 24 mg per os 2 X par jour** pour le soulagement de ses douleurs. Vous offrez à Églantine un soulagement continu par une perfusion sous-cutanée d'Hydromorphone.

Vous demandez au pharmacien de préparer la perfusion. L'infirmière peut aussi la préparer.

Voici comment faire les calculs pour l'ordonnance :

- Déterminer la quantité d'Hydromorphone en équivalent s/c par 24 heures : **Hydromorph Contin 48 mg per os** par 24 heures = **Hydromorphone 24 mg s/c** par 24 heures.
- Pour un débit de départ de la perfusion s/c à 1 mL/h, le calcul de l'Hydromorphone est le suivant : **24 mg/24 heures** ÷ 24 heures = **1 mg/heure** d'Hydromorphone.
- La préparation de la perfusion se fera ainsi : **Hydromorphone 50 mg/mL X 1 mL** à mettre dans le sac après avoir retiré 1 mL de NaCl 0,9% (il faut retirer

l'équivalence de la médication ajoutée au sac) + **NaCl 0,9% X 49 mL** (pour un total de 50 mL de volume) = **50 mg d'Hydromorphone dans 50 mL NaCl 0,9%**.

- Vous obtenez ainsi **1 mg d'Hydromorphone par mL** de volume à perfuser.
- Débuter la perfusion à 1 mL/h. Un bolus de départ peut être administré ou non.
- Si inconfort, un bolus (entredose) de 0,5 à 1 mL d'Hydromorphone peut être donné aux 15 minutes avec **↑** de la perfusion de 1 mL/h après chaque bolus jusqu'à un maximum de 5 mL/h.
- Sinon, pour éviter d'atteindre trop rapidement le maximum de 5 mL/h à perfuser, le débit peut être **↑** après chaque 3<sup>e</sup> bolus, par exemple. On peut aussi donner un bolus avant chaque mobilisation ou traitement sans en **↑** le débit de base.
- Lorsque la perfusion est à 5 mL/h, il faut préparer une nouvelle perfusion en augmentant la concentration des médicaments utilisés.

Au besoin, le Midazolam (Versed) peut être ajouté à la perfusion. C'est le médicament le plus souvent utilisé en combinaison avec un opiacé. Il est particulièrement efficace pour diminuer la sensation de dyspnée et pour l'anxiété. À dose de 0,5 à 1 mg/heure, son effet est surtout anxiolytique.

Vous voilà maintenant prêt à utiliser la perfusion sous-cutanée. Et pour compléter, voici une suggestion de lecture intéressante : *The Syringe Driver: Continuous Subcutaneous Infusions in Palliative Care*<sup>8</sup>. ■

**VOUS AVEZ  
DES IDÉES  
PLEIN LA TÊTE,  
DES PROJETS  
PLEIN LES BRAS,  
DES RÊVES PLEIN  
LE CŒUR ?**

## BOURSE ET PRIX RECONNAISSANCE du Réseau de soins palliatifs du Québec

Le Réseau de soins palliatifs du Québec souhaite vous aider à les réaliser. Nous vous offrons cette année encore une **bourse** pour concrétiser vos projets. Vous trouverez le formulaire de mise en candidature sur le site Internet du RSPQ ([www.reseau-palliatif.org](http://www.reseau-palliatif.org)) et la date limite pour poser votre candidature est le 10 avril 2012.

Les candidats devront être membres du Réseau de soins palliatifs du Québec au moment de la signature de leur mise en candidature et par souci écologique nous vous demandons de joindre un seul CV, soit celui du signataire de la demande.

Le **Prix Reconnaissance** vise à reconnaître le travail d'une personne ou d'un organisme qui s'est illustré dans le domaine des soins palliatifs au Québec. Le formulaire est aussi disponible sur le site du Réseau et la date d'échéance est le **10 avril 2012**.

Date-heure	Allergie: _____		
	Perfusion SC au thorax		
		<b>Médications</b>	<b>Dose</b>
<b>Perfusion</b>		NaCl 0,9%	_____ mL
<b>Narcotiques</b>		10 mg/mL <input type="checkbox"/>	
	Morphine injectable	25 mg/mL <input type="checkbox"/>	_____ mg
		50 mg/mL <input type="checkbox"/>	
	Hydromorphone (Dilaudid)	10 mg/mL <input type="checkbox"/>	_____ mg
		50 mg/mL <input type="checkbox"/>	_____ mL
Fentanyl	50 µg/mL	_____ µg	
<b>Sédatif</b>	Midazolam (Versed)	5 mg/mL	_____ mg
<b>Autre</b>	_____		_____ mg
		<b>Volume final total:</b>	<b>50 mL</b>
	Bolus de départ: _____ mL à 200 mL/h		
	Débit: _____ mL/h		
	Si inconfort, q 15 min prn: <input type="checkbox"/> bolus de _____ mL à 200 mL/h		
	ET <input type="checkbox"/> augmenter le débit de _____ mL, maximum 5 mL/h		
	<b>En cas de situation problématique ou de symptômes non soulagés par la médication prescrite, vous devez communiquer avec le médecin traitant ou le médecin de garde en soins palliatifs en tout temps</b>		
	Signature du médecin: _____		Date: _____

## BIBLIOGRAPHIE

1. Thorsen AB, Yung NS, Leung AC. Administration of drugs by infusion pumps in palliative medicine. *Ann Acad Med Singapore* 1994; 23(2): 209-11.
2. Dunne K, Sullivan K, Kernohan G et coll. An audit of subcutaneous syringe drivers in a non-specialist hospital. *Int J Palliat Nurs* 2000; 6(5): 214-9.
3. Mitten T. Subcutaneous drug infusions: a review of problems and solutions. *Int J Palliat Nurs* 2001; 7 (2): 75-85.
4. Dugas, R. La voie sous-cutanée. Une alternative utile en soins palliatifs. *Canadian Family Physician* 2001; 47: 266-267.
5. Mini-guide Palli-Science: outil de consultation pour les soignants au chevet de leurs malades en phase palliative de cancer, 13<sup>e</sup> édition 2012, La Maison Victor-Gadbois, Belœil, 94 pages.
6. www.pallcare.info
7. Marchand MJ et coll. *Ordonnance médicale relative à un patient admis en soins palliatifs: PERFUSION SOUS-CUTANÉE*. Hôpital Charles-LeMoine; 2007 (Révision 2010).
8. Dickman A, Schneider J, Varga J. *The Syringe Driver: Continuous Subcutaneous Infusions in Palliative Care*, Mars 2005, Oxford University Press, USA, 176 pages.

# Nouvelles de Palli-Science, réalisations des derniers mois

Par : D<sup>r</sup> Marcel Marsolais

## Nouveauté pour le **CARREFOUR**

➤ Ajout d'une nouvelle section : **Nursing**



Dans cette section, vous retrouverez des résumés d'articles, des liens avec les sites pertinents aux soins infirmiers palliatifs, des références et suggestions de lecture, une analyse plus approfondie de questions formulées dans le forum de discussion.

Dans cette section, vous retrouverez des résumés d'articles, des liens avec les sites pertinents aux soins infirmiers palliatifs, des références et suggestions de lecture, une analyse plus approfondie de questions formulées dans le forum de discussion.

Résumé de lecture, par Brigitte Gagnon, inf., B.Sc.inf., M.Ed., ICSP.

Acknowledging the « Elephant » : Communication in Palliative Care, speaking the unspeakable when death is imminent, by Julie Griffie, MSN, RN, CS, AOCN, CHPN, Paula Nelson-Marten, PhD, Rn, AOCN, and Sandy Muchka, MS, RN, CS, CHPN, American Journal of Nursing, January 2004, Vol 104, No 1.

**Reconnaître « l'éléphant » : la communication en soins palliatifs ou parler de ce dont on ne parle pas quand la mort est imminente. (traduction libre)**

La métaphore de l'éléphant a été utilisée par les infirmières des « hospices » en référence à la mort qui approche. La présence de l'éléphant est incalculable dans les corridors d'hôpitaux, dans les salles d'attente, au chevet des malades. Peu de personnes reconnaissent l'éléphant. Pourtant, reconnaître que la mort approche peut soulager l'anxiété et permettre à tous ceux qui seront touchés par la mort du patient de réfléchir plus clairement, de faire face à la peur, de prendre des décisions. Une telle approche est essentielle à la pratique du nursing chez les patients en fin de vie.



Dans une étude sur les familles endeuillées, Pierce a identifié trois tâches « critiques » que l'infirmière en soins palliatifs doit réaliser :

## Le Mini-Guide 2012 est maintenant disponible

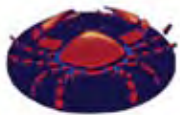
Vous pouvez vous procurer  
le bon de commande à l'accueil  
du site web de Palli-Science :

[www.palli-science.com](http://www.palli-science.com)

Vous pouvez également  
visionner le Mini-guide en **format PDF**

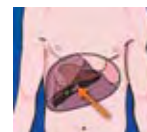






## Continuum des cancers

Mise en ligne sous le volet « Continuum des cancers » d'un nouveau document : **Cancer des voies biliaires**, donc 19 cancers à ce jour sur une possibilité de 27.



## Forum de discussion

Deux nouvelles questions depuis septembre 2011 dans le « Forum de discussion » :

- Recommandations pour compression médullaire
- Parlons de l'éléphant



## Résumés d'articles

Huit nouveaux articles depuis septembre 2011 dans la section « Résumés d'articles » sélectionnés par D<sup>re</sup> Renée Dugas.

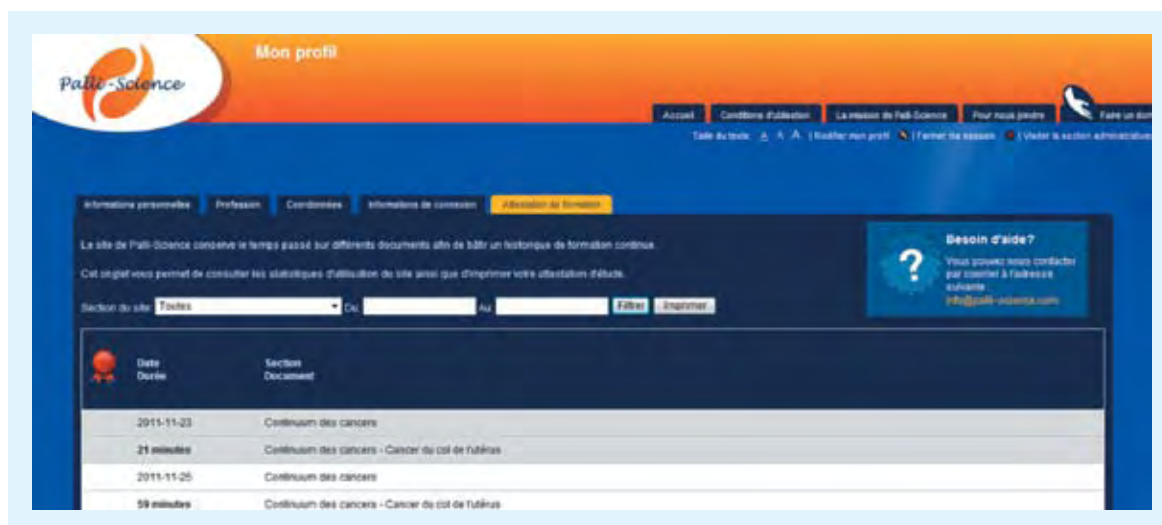
## Nouveauté à venir pour 2012 : **Attestation de formation**



Une attestation de formation sera disponible au début de l'année 2012 pour les :

- Médecins
- Infirmières
- Étudiants en médecine

Vous pourrez accéder à une attestation de formation dans votre profil.



Bonne visite sur notre site au [www.palli-science.com](http://www.palli-science.com)





## Et si mourir s'apprivoisait... réflexions sur la fin de vie

Daneault, Serge (2011). *Et si mourir s'apprivoisait... réflexions sur la fin de vie*. Montréal: Les éditions La Presse, 186 pages.

Par : Francine Beaudoin, bénévole avec l'Équipe d'accompagnement Au Diapason

Ce texte a d'abord paru dans le numéro 14 du Bulletin *Du cœur... à la plume* de l'équipe d'accompagnement Au Diapason qui a accepté que nous le reproduisions ici. Merci!

\* \* \*

*« Je contemplai avec un infini respect cette vie sur le point de s'éteindre. Infini respect et sorte de gêne, gêne qui ne m'a jamais quitté devant cet espace de temps si étrange et si plein des derniers jours de la vie ».*

La fin de la vie est l'ultime mystère devant lequel on ne peut que s'incliner. Cela est vrai, même pour un médecin habitué à côtoyer, depuis plus de 20 ans, les malades dont les jours sont comptés. C'est ce dont témoigne ici Serge Daneault, médecin spécialisé en soins palliatifs dans un secteur défavorisé de Montréal. Cet aveu est tiré de son dernier livre, *« Et si mourir s'apprivoisait... réflexions sur la fin de la vie »*.

On est souvent happé, troublé, sans voix, en lisant ce bouquin pas très volumineux mais ô combien lourd de sens!

L'auteur nous fait entrer dans le quotidien de gens de toutes conditions: des jeunes, des vieux, des pauvres, des riches, des scolarisés, d'autres qui ont du mal à s'exprimer. On y rencontre des personnes simples, des pas mal plus compliquées, des humbles et des pédants, des enragés et des résignés. Tous n'ont pas l'air égaux devant la mort. Et pourtant... Là, plus de bons ou de méchants.

On ne racontera pas l'histoire de tous ces personnages. Bien sûr, certaines vous arrachent les larmes et si les autres vous émeuvent moins, elles n'en résonnent pas moins au fond de l'âme.

Au-delà de la rencontre de marginaux, comme Karl, Jeannine ou Manon, de personnages lumineux, comme Louise, Bernard ou Yolande, ou de révoltés comme Adèle ou Béatrice, ce sont les réflexions du médecin,

ses analyses sociopolitiques et ses coups de gueule souvent teintés d'ironie qui frappent au cœur.

C'est évidemment son empathie et sa compassion mais aussi son honnêteté et sa façon nette et crue de dire sa vulnérabilité, d'admettre qu'il n'est pas un saint.

Ainsi, quand il raconte son malaise lorsqu'il se trouve auprès de malades issus des communautés culturelles. *« Avec leur voile sur la tête, leur encens, leurs amulettes, leurs gris-gris, leur vaudou, ils ont le pouvoir de m'angoisser »*, avoue-t-il. Cela ne l'empêche pas d'admettre plus loin qu'il a pu comprendre auprès de certains d'entre eux *« qu'on ne meurt pas pour soi. [Que] L'expérience de la mort est intensément communautaire. »*

Le témoignage de Serge Daneault n'est pas qu'utile; il est capital.

On a tous intérêt à le lire. Particulièrement ceux qui œuvrent dans le domaine de la santé, ne serait-ce que pour repenser aux raisons qui les ont amenés à vouloir prendre soin des autres.

En réalité, il s'agit moins d'un livre sur la mort, que d'un livre qui nous apprend à vivre. Mais n'en est-il pas toujours ainsi?

Plusieurs clés nous sont offertes. Dont celle-ci: *« ... la difficulté, devant la souffrance que la patiente refuse que nous soulagions, n'est pas tant de l'accompagner, mais bien d'éviter de prendre cette souffrance sur nos épaules à la place de la personne malade. Il faut alors être simplement témoin de la souffrance [...] et laisser aux gens le choix de garder avec eux cette souffrance qu'ils refusent que nous soulagions. »*

Il y a dans ce petit livre des tas de pistes à emprunter. Allez vous y plonger le nez et les yeux: le cœur et l'âme suivront.

En outre, vous découvrirez peut-être, comme je l'ai fait, des bijoux de réflexions

d'Antoine de Saint-Exupéry, judicieusement choisies par Serge Daneault pour enrichir son propos.

Je vous confie celles-ci. Méditons-les ensemble:

*« Si je diffère de toi, loin de te léser, je t'augmente », et « Nous sommes l'un pour l'autre des pèlerins qui, le long de chemins divers, peignons vers le même rendez-vous. »* ■

## Comme un goût d'éternité

Roy, Céline (2010). *Comme un goût d'éternité*. Sherbrooke: Productions GGC, 41 pages.

Par: Alberte Déry, directrice générale, Palli-Aide

Ce petit livre se veut un témoignage d'une infirmière qui a su reconnaître l'unicité de la personne malade. Il met en évidence la différence entre les besoins du malade et les besoins des intervenants.

Par des situations précises, l'auteure nous partage comment les personnes vivent les étapes de leur fin de vie. Ce livre nous exprime aussi l'héritage que laisse l'accompagnement de personnes malades en soins palliatifs et en fin de vie.

Pour ma part, il me démontre l'importance pour les soignants de s'exprimer sur ce qu'ils ressentent dans leur vécu d'accompagnement afin de bien poursuivre leur travail en soins palliatifs. Bonne lecture! ■

# 22<sup>e</sup> congrès annuel du Réseau de soins palliatifs du Québec

Les 17 et 18 mai 2012 - Hôtel des Seigneurs - Saint-Hyacinthe

Les membres du comité organisateur issus de différentes disciplines et milieux de soins et de recherches du Québec, se sont mis au travail afin de vous offrir un congrès des plus inspirant.

Sous le thème « **Le temps qui compte est toujours compté** », inspiré d'un texte de Marie Laberge, nous souhaitons approfondir ensemble notre réflexion et outiller les différents intervenants dans leur rôle d'agents de changement. Comment concilier les mouvements de société, l'évolution des pratiques et les orientations politiques actuelles avec les soins palliatifs? Comment nourrir le souffle de vie jusqu'à la fin?

C'est avec conviction que l'écrivaine Marie Laberge a accepté d'ouvrir ce congrès et que Paolo Doss, de la Belgique, poète, humoriste de l'âme et bienveillant, clôturera le tout. De plus, un conférencier de renom expert en anthropologie et une femme enthousiaste à nous parler de la « société post-mortelle » compléteront la richesse de nos plénières. Notre comité se réjouit de concocter une programmation adaptée à la diversité des participants, avec thématiques touchant la recherche scientifique, le développement des compétences professionnelles et l'enrichissement personnel. Nous vous réservons de belles présentations... à découvrir!

Venez en grand nombre, nos retrouvailles promettent à la fois ressourcement, apprentissages de qualité et fraternité. À bientôt!

Par Marlène Côté et Michèle Dupuis, co-présidentes du congrès du Réseau de soins palliatifs 2012, pour le comité organisateur également composé de : Johanne de Montigny, Madeleine De Rome, Jean-François Desbiens, Charlotte Evans, Sylvie Gagnon, D<sup>re</sup> Julie Gill, Jocelyne Lauzon, D<sup>r</sup> Réjean Lepage, Lyse Lussier, D<sup>re</sup> Christiane Martel, Nathalie Savard, Thérèse Savoie, France St-Pierre et Benoit Vigneau.

Le temps qui compte  
est toujours compté



**PRÉSIDENTE**

**M<sup>me</sup> Alberte Déry**, directrice générale  
Palli-Aide, Chicoutimi

**VICE-PRÉSIDENTE**

**M<sup>me</sup> Manon Champagne**, professeure  
Département des sciences de la santé  
UQAT, Rouyn-Noranda

**TRÉSORIÈRE**

**M<sup>me</sup> Lyse Lussier**, directrice générale  
Le Phare, Enfants et familles, Montréal

**SECRÉTAIRE**

**M<sup>me</sup> Marlène Côté**, directrice des bénévoles  
Maison et Équipe d'accompagnement  
Au Diapason, Bromont

**Docteur Joseph Ayoub**,  
responsable facultaire en soins palliatifs,  
Université de Montréal  
Représentant du Réseau universitaire québécois  
de soins palliatifs (RUQSP)

**M<sup>me</sup> Danielle Blondeau**, professeure titulaire  
Faculté des sciences infirmières  
Université Laval, Québec

**M<sup>me</sup> Caroline Bouchard**, présidente fondatrice  
Fondation Jacques-Bouchard, Montréal

**M<sup>me</sup> Maryse Bouvette**, infirmière en pratique avancée  
en soins palliatifs, membre du Conseil d'administration  
Maison Mathieu-Froment-Savoie, Gatineau

**M. Pierre Brodeur**, psychologue  
Maison Victor-Gadbois, Saint-Mathieu-de-Beceil

**M. Gilbert Cadieux**, directeur général  
Maison Adhémar-Dion, Terrebonne

**Docteur Dominique Dion**, médecin omnipraticien  
Service de soins palliatifs,  
Hôpital Maisonneuve-Rosemont, Montréal  
Centre hospitalier St. Mary, Montréal

**M<sup>me</sup> Martine Fortin**, animatrice de pastorale  
L'Hôtel-Dieu de Québec, CHUQ, Québec

**M<sup>me</sup> Catherine Nadeau**, pharmacienne-chef  
Département de pharmacie  
Hôpital Jeffery Hale, Québec

**M<sup>me</sup> Lucie Wiseman**, directrice générale  
Maison Au Diapason, Bromont  
Présidente et représentante de l'Alliance des maisons  
de soins palliatifs

**PRÉSIDENTE SORTANTE**

**Docteur Justine Farley**, médecin omnipraticien,  
chef de la division des soins palliatifs  
Centre hospitalier St. Mary, Montréal

**DIRECTRICE GÉNÉRALE PAR INTÉRIM**

**M<sup>me</sup> Linda Carbone**



**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](mailto:jjean@amgen.com)



**Laboratoires Paladin Inc.**

**Susan Emblem**  
Chef de produits

100 Alexis Nihon, suite 600  
Montréal (Québec) H4M 2P2  
Téléphone: 514 669-5327  
Télécopieur: 514 344 4675  
Courriel: [semblem@paladin-labs.com](mailto:semblem@paladin-labs.com)  
Site web: [www.paladinlabs.com](http://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<sup>MC</sup>**

[www.pfizer.ca](http://www.pfizer.ca)



**Purdue Pharma**

575, Granite Court  
Pickering, Ontario  
L1W 3W8

**Roger Gervais, B. Sc.A.**  
Représentant médical  
[roger.gervais@purdue.ca](mailto:roger.gervais@purdue.ca)  
[www.paincare.ca](http://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](http://www.valeantcanada.com)