



HIVER 2016 - VOL. 24, N° 1

BULLETIN

ASSOCIATION QUÉBÉCOISE
DE SOINS PALLIATIFS

LA FAMILLE, LES PROCHES
ET LES SOINS PALLIATIFS

COMITÉ DE RÉDACTION

M^{me} Manon Champagne
Professeure agrégée, UQAT

M^{me} Marlène Côté
Coordonnatrice à la formation
Maison Victor-Gadbois,
Saint-Mathieu-de-Beloeil

M. Georges-Émile Bourgault
Pharmacien

Révision
M^{me} Thérèse Trudel

PERMANENCE DE L'ASSOCIATION QUÉBÉCOISE DE SOINS PALLIATIFS

M^{me} Francine Lamarche
Coordonnatrice et agente
de développement

Case postale 321
Succursale Bureau-Chef
Granby (Québec) J2G 8E5

514 826-9400
info@aqsp.org

SOMMAIRE

Le mot de la présidente

Fin de vie, adaptations mutuelles et loyautés familiales

Intervention familiale visant à faciliter le processus entourant
la décision de non-réanimation de leur enfant atteint d'une
condition médicale complexe

Le suivi de deuil des parents après le décès d'un enfant
dans une unité de soins intensifs pédiatriques

L'intervention en soins spirituels au sein d'une équipe
interdisciplinaire : le défi du dépistage

Chronique J'ai lu

Le bénévolat aux soins palliatifs : continuité et changement

Le mot de la Société québécoise des médecins
de soins palliatifs (SQMDSP)

Chronique Palli-Science

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

LE MOT DE LA PRÉSIDENTE



Un chaleureux bonjour à vous tous en ces journées froides de notre saison hivernale.

Ce bulletin de février est particulièrement consacré à l'approche palliative au regard de la famille et des proches. Il traite notamment des loyautés familiales en contexte de fin de vie. Deux articles se rapportent à l'univers de la pédiatrie: un premier porte sur l'intervention familiale dans les situations de décision de non-réanimation d'un enfant atteint d'une condition médicale complexe et un deuxième, sur le suivi de deuil pour les parents. Vous aurez donc l'occasion, comme intervenant, de vous sensibiliser à ces sujets fort pertinents.

Dans les prochains mois, vous verrez graduellement tous nos documents et publications afficher notre nom d'origine, **Association québécoise de soins palliatifs (AQSP)**, remplaçant l'actuel **Réseau de soins palliatifs du Québec (RSPQ)**. En effet, afin de mieux répondre à notre mission et à nos objectifs, le conseil d'administration a convenu que le mot **association** sera plus adéquat pour définir notre organisation. Ceci implique un nouveau logo, une mise à jour de nos règlements généraux, des changements sur le site Web... D'autres informations vous seront communiquées lors des prochaines parutions de notre Infolettre.

Vous connaissez une personne impliquée ou une organisation en soins palliatifs que notre association pourrait honorer? Voici l'occasion de proposer sa candidature pour le Prix Reconnaissance! Vous êtes également conviés à soumettre votre candidature pour l'obtention de la bourse de l'AQSP subventionnée par la Société canadienne du cancer – Division du Québec.

La loi 2 concernant les soins de fin de vie est maintenant en vigueur. De la formation est donnée ou sera disponible bientôt dans vos milieux. N'hésitez donc pas à vous informer et à vous former afin de mieux répondre aux besoins des personnes en soins palliatifs et en fin de vie. Pour notre association, la priorité demeure l'accès aux soins palliatifs comme il est décrit dans la loi et intégré dans le plan de développement des soins palliatifs et de fin de vie 2015–2020. Nous demeurons vigilants et nous comptons sur votre collaboration afin de nous informer de l'état de la situation dans vos régions respectives.

Nous en profitons pour remercier, pour leur implication comme administrateurs, Messieurs Bérard Riverin et Alain Legault et nous leur souhaitons la meilleure des chances dans leurs nouveaux projets. Également, nous disons un merci spécial à Madame Joan Larose pour tout le travail fait dans les derniers mois et souhaitons la bienvenue à Madame Francine Lamarche au poste de coordonnatrice et agente de développement. Mille mercis à tous les membres du conseil d'administration pour leur implication et leur collaboration au cours de la dernière année.

C'est avec plaisir que nous vous invitons au prochain congrès qui aura lieu à Sherbrooke les 5 et 6 mai prochains sous le thème: *L'émergence de l'approche palliative: en mouvement vers de nouveaux horizons*. Nous espérons vous y rencontrer en grand nombre dans ce lieu privilégié de retrouvailles, d'échanges et de formation, mais aussi cet espace où tout intervenant peut « prendre soin de soi ». ▼

Alberte Déry
Présidente AQSP

FIN DE VIE, ADAPTATIONS MUTUELLES ET LOYAUTÉS FAMILIALES

PAR : JEAN-PIERRE GAGNIER, PSYCHOLOGUE, PROFESSEUR, CHERCHEUR AU CENTRE D'ÉTUDES INTERDISCIPLINAIRES SUR LE DÉVELOPPEMENT DE L'ENFANT ET LA FAMILLE (CEIDF), DÉPARTEMENT DE PSYCHOLOGIE, UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES; COLLABORATEUR, CENTRE INTÉGRÉ DE CANCÉROLOGIE DE LA MONTÉRÉGIE (CICM)



Cet article témoigne de nos expériences cliniques et de nos sensibilités particulières à l'égard des familles qui traversent des moments de crise ou de transition. Tout en soulageant et accompagnant au mieux la personne en fin de vie, il importe de considérer les adaptations mutuelles qui se manifestent dans les familles. Dans le sillage et les turbulences de la fin de vie, des ressources surgissent et des fragilités peuvent être amplifiées. Les relations familiales révèlent alors leur histoire et leur densité. Autant de familles, autant de trajectoires. Les uns meurent entourés des leurs, d'autres quittent le monde des vivants sans bruit et bien seuls. La diversité des réactions et des stratégies adaptatives des familles est observable tout au long de la trajectoire allant de la confrontation à la maladie grave jusqu'à la traversée du deuil. Le projet des soins palliatifs consiste essentiellement à soulager la douleur, assurer une présence attentive, respecter la diversité et la dignité, favoriser la juste participation aux décisions. Cette attention portée à la personne en fin de vie se prolonge par le soutien aux proches et l'attention portée aux adaptations familiales (Organisation mondiale de la santé, 2009).

Chacun porte, enfoui au plus profond de son être, l'ardent désir que sa vie échappe aux dents acérées du temps et que les personnes aimées ne souffrent et ne meurent jamais. Le contexte social contribue à cette vaste illusion en déifiant le progrès scientifique, raréfiant les rituels collectifs et en reconnaissant difficilement l'inévitable rencontre avec la limite et l'incertain. Et puis, telle une rivière souterraine reprenant son lit, par-dessus l'angoisse sourde du tabou de la mort, la fin de vie s'impose. L'impensable survient.

C'est souvent dans les petits gestes du quotidien que la vie se raconte, que se révèle le souci de l'autre et que se manifestent les inquiétudes les plus profondes. Les personnes en fin de vie et les proches parlent de leurs désirs, de leur fatigue et de leurs inquiétudes dans un langage qui mérite une écoute particulièrement attentive. La manière dont ils s'expriment, les hésitations, les intonations et les gestes, parfois à peine esquissés, révèlent un champ de force aussi subtil que déterminant.

Dans cet article, nous souhaitons proposer une réflexion sur la famille et la fin de vie en portant attention aux loyautés familiales. Dans toute vie humaine, les possibilités de donner et de recevoir sont cruciales. Ces expériences, au fil du temps, contribuent à sculpter l'identité, à fonder

l'appartenance et le sentiment de légitimité. Chacun attend dans ses relations la justice et la réciprocité. Est-ce toujours si simple de balancer les comptes, de rendre la pareille ou de réclamer son dû? Nous adopterons le point de vue de l'éthique relationnelle pour commenter quatre brèves illustrations. Des scènes de vie, telles des fenêtres ouvertes, qui révèlent des enjeux à la fois universels et singuliers: une femme âgée veille anxieusement et tendrement son conjoint; un adolescent rejoint ses parents dans un moment de recueillement au chevet de sa grand-mère; un fils, hanté par une enfance difficile, éprouve beaucoup de souffrance et de colère dans le rapport intime avec son père en fin de vie; une femme totalement dédiée à sa mère se retrouve vidée et seule. Des loyautés qui, nous le verrons, parfois contraignent, mais le plus souvent libèrent et élargissent l'espace de fraternité. Chaque expérience de vie offre une occasion de réécrire l'identité qui nous définit et nous relie collectivement. L'article nous invite à apprécier les personnes en fin de vie et les proches dans leur recherche conjugée de reconnaissance, de bienveillance, de dignité et de générativité. De plus, l'attention portée aux loyautés familiales peut permettre aux proches et aux soignants de mieux comprendre plusieurs situations délicates et complexes de la fin de vie.

1. Des attentes de réciprocité et d'équité

Rappel douloureux de notre propre condition humaine, la mort imminente d'un proche confirme le mouvement incessant de l'attachement et de la séparation. Vie et mort sont inextricablement liées. Or, le cœur et la raison frémissent face au vide et aux ruptures. La maladie grave et la fin de vie ébranlent la base de sécurité. Elles touchent les croyances et les représentations. Ces répercussions existentielles sont naturelles.

Approchons-nous doucement. Une femme âgée est assise au chevet de son conjoint. Elle guette le moindre frémissement sur son visage, pour capter l'insaisissable. Moment de veille. Cette scène se déroule sur le registre de la pudeur et de la discrétion. Elle qui a tant partagé son espace de vie avec son homme, le veille, ou mieux, se veille avec lui. Elle qui a beaucoup travaillé de ses mains, cousu les vêtements des enfants, aimé de son mieux, assiste impuissante à l'irréparable. Une souffrance contenue et silencieuse, en fines dentelles, dans ce moment carrefour entre la vie « du jusque-là » et la vie incertaine et pour le moment impensable de demain.

Une dame offre sa présence et sa disponibilité à son compagnon de route. La mort d'une personne qu'on aime nous rappelle la précarité de l'existence (Barnes, 2013; Fauré, 2012). Bien que la situation demeure exigeante, cette dame fait preuve de trois niveaux distincts et complémentaires de loyale fidélité: une fidélité à l'égard de son propre engagement affectif, à l'égard de son homme et à l'égard du lien qui les unit. À ses yeux, son conjoint est indissociable de son identité personnelle. Il est visiblement digne de loyauté. Telle l'action d'un champ magnétique, la loyauté directe est une force qu'on peut reconnaître à ses effets (Ducommun-Nagy, 2006).

« MÊME DEVANT LA MORT, LA VIE FORCE À LA VIE. MÊME DEVANT LA MORT, L'URGENCE DE VIVRE ET DE SE DIRE DANS SA RELATION À L'AUTRE, À L'AIMÉ, AUX PROCHES, RESSURGIT À L'APPEL DE CES MOMENTS PARTAGÉS. »

(VINAY, DALLAIRE, CÔTÉ ET DEQUOY, 2015, P. 56).

Tous les gestes, comme celui de cette dame qui veille son partenaire de vie, s'inscrivent dans une histoire et un contexte. L'amour, l'attachement et l'engagement nous transforment. Dans l'histoire entremêlée d'une famille, les pertes et les transitions incitent chacun à une relecture de son propre récit de vie. Le couple et la famille font partie de ce qui nous définit. Ainsi l'engagement et la loyauté sont des déterminants importants des relations familiales. Conséquemment, les enjeux de l'éthique relationnelle¹ sont particulièrement saillants dans les familles confrontées à une situation de fin de vie. C'est notre attente de réciprocité, d'équité et de loyauté qui détermine, pour une bonne part, la manière dont nous traitons les personnes qui nous entourent (Ducommun-Nagy, 2008). Quand des personnes significatives de notre entourage se sont montrées généreuses à notre égard, l'éthique relationnelle nous amène à leur exprimer notre loyauté. C'est pourquoi la loyauté familiale joue un rôle important dans la cohésion des familles. Elle aide à traverser les inévitables moments de crise et de transition. Elle est susceptible de soutenir les tentatives de redéfinition identitaire.



Nous vous proposons maintenant une métaphore. Il arrive que les familles au chevet d'un proche renvoient à une sorte de respiration partagée. Une grande inspiration quand l'on cherche à assurer la contenance des émotions. Plus d'espace pour respirer quand les nouvelles sont bonnes, quand l'être cher est calme, quand il se repose et ne semble pas souffrir. Une famille qui retient son souffle à d'autres moments sous la pression de la gravité de l'instant ou pour simplement déposer une image en soi. Ces mouvements autour et avec le malade sont parties prenantes de son contexte de fin de vie et le confirment vivant, membre de la fraternité des vivants (Hacpille, 2012). Une respiration à plusieurs jusqu'au dernier souffle. Des moments de dialogue ou des silences partagés, des regards échangés, les gestes simples pour assurer le

confort, des mains qui se touchent. Reliés par les liens d'attachement et l'histoire partagée, les proches s'installent souvent comme des veilleurs attentifs, comme des équipes à relais auprès de la personne en fin de vie (Gagnier, 2013). C'est avec justesse que Richard et L'Heureux (2014) rappellent que la dignité de l'être humain devant la mort se révèle dans une fin de vie partagée avec d'autres. Nous parlons alors des loyautés qui nous libèrent (Ducommun-Nagy, 2006).

2. L'importance du rituel : donner et recevoir entre les générations

Les proches ont besoin d'être reconnus dans leur capacité à donner et soutenus dans l'accueil du soutien offert. Il nous faut faciliter leur participation à des moments partagés dans lesquels ils peuvent contribuer de manière positive à la vie des autres. C'est en ayant l'opportunité de donner et de recevoir que chacun entre dans une spirale de légitimité constructive.

Un adolescent est venu avec ses parents et des membres de la famille élargie visiter sa grand-mère dans une maison de soins palliatifs. Elle semble se reposer, les yeux fermés. Un peu en retrait, il observe. L'adolescent voit les siens reliés dans une sorte de recueillement. C'est une expérience un peu étrange et décalée par rapport à sa vie de tous les jours avec ses amis. Des souvenirs montent en lui, des scènes de l'enfance, pleines de vie, où sa grand-mère est avec lui. Enfant dans sa mémoire comme si c'était hier, adolescent maintenant, il a curieusement l'impression d'avoir plusieurs âges à la fois. Sans trop oser bouger, transporté dans un monde silencieux et feutré, il ressent la gravité du moment. Lentement, il s'approche et rejoint les siens. Tel un réseau porteur, trois générations de la famille offrent une présence attentive. Cette « expérience phare » s'imprime profondément en lui.

Comment composer avec les effets troublants de ce qui est mystérieux et pourtant incontournable ? Lors des rituels, donner et recevoir se fondent dans une expérience collective d'interdépendance et de réciprocité. Les rites autour de la personne en fin de vie aident à déposer le chagrin et les émotions². L'expérience individuelle se relie à celle des proches. Bien au-delà des mots, ces moments de dialogues

émotionnels et sensoriels enrichissent la solidarité entre les générations.

« AINSI, EN CHERCHANT À ATTRIBUER UN SENS MÉTAPHYSIQUE AUX GRANDS CHANGEMENTS HUMAINS ET NATURELS, L'ACTIVITÉ RITUELLE ENDIGUE LES ÉMOTIONS BOULEVERSANTES, ET DU COUP, AGIT EN PRÉVENTION POUR LA SANTÉ MENTALE. MIEUX, ELLE MET EN FORME UN SENS, CRÉE DES LIENS ENTRE GÉNÉRATIONS, FABRIQUE LA SOCIÉTÉ. »

(DES AULNIERS, 2014. P. 21)

La participation au rite familial fait du bien. Elle aide à vivre les moments difficiles et inscrit chacun dans un réseau d'appartenance. Dans une expérience partagée comme celle décrite précédemment, les dimensions de soi entrent en résonance avec les autres et le contexte. La résonance³ est alors un pont émotionnel entre différentes personnes qu'une expérience commune fait vibrer sur la même longueur d'onde.

Ces espaces de silence, de symbolisation et ces gestes significatifs relient les cœurs et les mémoires comme la rencontre de rivières. Martel et Brodeur (2014) décrivent avec beaucoup de sensibilité et de justesse la forme de communication subtile qui peut survenir lors d'une sédation palliative. Dans une situation comportant des symptômes réfractaires, le sommeil induit chez la personne en fin de vie offre aux membres de la famille, si les conditions le permettent, une opportunité de solidarisation et d'adieu. Au cœur même de l'ultime, des possibilités pour l'expérience relationnelle immédiate apparaissent. Des espaces de mentalisation peuvent s'entrouvrir. À des niveaux distincts de conscience et d'expérience, profondément reliés par l'histoire partagée et les liens, il y aurait la personne en fin de vie qui dort avant de mourir et les membres de la famille qui cheminent ensemble et séparément (Gagnier, 2014).

Les rites peuvent inclure des séquences de soins offerts par les proches à l'un des leurs en fin de vie. Pensons simplement à une manière singulière de débiter ou de terminer la journée et de préparer la nuit. Les rites peuvent également inclure des cérémonies créées sur mesure par les proches pour témoigner de leur solidarité avec l'être cher. Mentionnons par exemple l'intense recueillement d'une famille autour d'une personne qui vient de mourir. La loyauté familiale fait partie de l'éthique relationnelle parce qu'elle est basée sur une attente de justice entre les générations. Si les rapports familiaux se fondent sur la confiance mutuelle et la loyauté réciproque, nous pourrions bénéficier du soutien des nôtres dans les passages plus difficiles de la vie

(Ducommun-Nagy, 2010). Les adaptations mutuelles et les loyautés sont alors sources de résilience pour chacun.

3. Peut-on s'accommoder des injustices de notre vie ?

La maladie grave et la fin de vie d'un proche peuvent amplifier les tendances déjà présentes dans les relations familiales. Il arrive que la tension, la fatigue et l'angoisse ressenties dans la relation avec un proche en fin de vie puissent réveiller des blessures qui étaient en quelque sorte dormantes. Par ailleurs, sous la vive pression de situations de perte, l'instinct de vie et les capacités de dépassement prennent du relief.

LA RENCONTRE ULTIME D'UN FILS AVEC SON PÈRE

Dans une pièce de théâtre intitulée *L'Impératif présent*, l'auteur Michel Tremblay met en scène un fils de 55 ans qui visite son père en fin de vie et lui donne des soins. Les deux hommes livrent la perception de leur drame personnel et familial dans une confrontation qui conduit chacun à son heure de vérité. Pour le père, c'est l'inévitable rencontre avec sa fragilité, sa dépendance et la fin de sa vie. Or, le fils porte en lui depuis longtemps le souvenir de mauvais traitements infligés par son père et d'atteintes répétées à sa valeur.

La souffrance et la rancœur logées dans l'intime du fils engendrent des mouvements opposés, contradictoires : maintien de la colère comme fidélité à sa propre expérience et désir de pardonner comme ultime opportunité de libération. Quelle expérience souffrante que celle de s'occuper de son père en fin de vie alors que des pans entiers de leur relation brûlent encore en lui. Au moment de s'approcher de son père maintenant affaibli, c'est le manque, la colère et l'impuissance qui montent en lui et le paralysent.

D'une visite à l'autre, progressivement, silencieusement, la tendresse et le pardon cherchent une issue. Les murs et les silences installés entre eux au fil du temps s'imposent encore avec force. Les pressions du temps compté et du tant à dire s'amplifient. Les gestes de soins trahissent l'ambivalence des sentiments et deviennent des mots mis en gestes.

S'il peut être naturel d'offrir sa loyauté à des parents qui se sont dévoués pour nous, que se passe-t-il quand des sentiments d'injustice, de l'indifférence et de la colère rappellent un passé familial difficile ? Des tensions internes peuvent inhiber la capacité à s'approcher ou à se montrer

disponible. Quand une personne a été lésée de manière importante, une forme implicite d'autorisation à punir est susceptible de prendre racine. Quand un fils considère que son père n'a pas rempli ses obligations envers lui, il peut estimer qu'il ne lui doit rien, surtout pas sa loyauté. Quand le compte n'y est pas, la spirale d'une légitimité destructive peut s'enclencher. Telle une tache d'huile qui déborde de ses frontières initiales, cette spirale peut conduire à refuser de prendre en compte les droits et les besoins des autres. Et ce, justement parce que les autres n'auraient pas pris en compte ses droits et ses besoins (Ducommun-Nagy, 2008). En fait, la fragilisation d'un proche et l'approche de sa mort entrent en assemblage avec les agencements relationnels préexistants et semblent agir comme un amplificateur (Gagnier et Roy, 2009; Gagnier, 2014).

« C'EST COMME SI LE PASSÉ RÉCLAMAIT PLUS QUE LE PRÉSENT OU LE FUTUR...
L'INJUSTICE EST CONTEXTE : SI QUELQU'UN EST VICTIME, SES PARTENAIRES SONT TOUCHÉS, CONCERNÉS PAR L'INTERDÉPENDANCE DES CONSÉQUENCES ET DES ENGAGEMENTS. »

(MICHARD, 2005, P. 83)

Dans l'illustration précédente, le fils parviendra-t-il à exonérer son père ? Dans la perspective de l'éthique relationnelle, si des parents ont porté gravement atteinte à l'intégrité physique ou émotionnelle d'un enfant ce sont eux qui lui doivent réparation. Si l'enfant se montre tout de même généreux à leur égard, ce ne sera pas par obligation (Ducommun-Nagy, 2010). Telles des fissures dans un mur opaque de colère réprimée, les moments partagés et les gestes de soins laissent peu à peu s'infiltrer une fine lumière. Où trouver la force de choisir une forme de pacification plutôt que de continuer à nourrir l'amertume en dénonçant et en réclamant ? Où trouver la force de ne plus agir sur la base de la légitimité à punir ? Peut-on parvenir à lâcher prise sans se trahir soi-même ? Seule la mise en mouvement générée par le fait de donner, malgré les injustices passées, peut permettre d'amorcer une spirale de légitimité constructive, puisqu'inévitablement les effets se répercutent dans d'autres relations voire d'autres générations. Les retombées d'une telle traversée sont importantes dans une trajectoire de vie. En fait, le besoin de reprendre ce qui est dû ou le besoin de redonner peut être reporté dans le temps. Ils peuvent être actualisés éventuellement avec d'autres personnes ou à un autre moment de la vie (Beugnot et Roy, 2009). La légitimité acquise en donnant se manifeste par une plus grande liberté intérieure et une tendance diminuée à se

mettre en échec. Quiconque œuvre dans le domaine des soins palliatifs peut témoigner d'étonnantes avancées pouvant se produire, parfois en quelques jours seulement, dans l'agencement des relations familiales incluant la personne en fin de vie. Des positionnements d'incrédulité ou de peur peuvent être suivis d'éclaircies tirant profit du soutien offert. Les moments de crise sont à la fois sources de menace et opportunités de changement.

CONFLIT DE LOYAUTÉ, CLIVAGE ET DÉLÉGATION : L'IMPASSE DU CHOIX

Par ailleurs, comme chacun est généralement engagé dans plusieurs relations, les conflits de loyauté sont inévitables. Il peut arriver que les exigences liées aux soins à un proche en fin de vie placent des membres d'une famille dans l'impossibilité de répondre en même temps aux attentes d'autres personnes. Comment concilier par exemple ce qui est attendu de la famille d'origine (loyauté verticale à l'égard d'un parent, d'un frère ou d'une sœur) et ce qui est attendu de la famille nucléaire (loyauté horizontale à l'égard d'un conjoint ou des enfants)? Comment répondre successivement aux attentes des uns et des autres sans se montrer injuste ou risquer de s'épuiser? Les conflits de loyauté sont souvent vécus comme des impasses qui suscitent d'intenses sentiments d'impuissance et de culpabilité. Les conflits de loyauté se manifestent quand nous devons faire un choix entre deux personnes ou deux groupes qui réclament notre loyauté en même temps. Quand la communication est ouverte, que l'affirmation personnelle permet l'établissement de limites et que la confiance règne dans la famille, chacun comprend que la situation oblige à prioriser et que son tour viendra (Ducommun-Nagy, 2008). L'expérience concrète et quotidienne des familles engagées dans un projet de soins palliatifs à domicile confirme la nécessité de concilier le souci de soi, le souci de la personne en fin de vie et le souci de la famille immédiate.

Une des variantes des conflits de loyauté est appelée « clivage de loyauté ». Cela pourrait se produire par exemple dans une situation difficile de recomposition familiale. Les phases de recomposition familiale obligent les enfants à des changements rapides de leurs investissements relationnels avec leurs parents, les beaux-parents, les enfants des conjoints... Imaginons que dans une famille, donner ou recevoir d'un premier parent soit immédiatement blâmé par le second. À l'inverse du conflit de loyauté, qui peut offrir une possibilité de négocier un espace pour l'un et l'autre, le clivage crée une impasse obligeant à donner son allégeance à une personne ou à l'autre. La situation de clivage de loyauté interdit et punit l'expression d'une alliance autre que celle autorisée (Michard, 2005). N'étant généralement que de passage dans

la vie des familles, les soignants seront alors témoins d'une sorte de fragmentation des liens, d'évitements ou de disqualifications en présence.

De plus, il arrive parfois que les loyautés dans la famille adoptent le langage de la délégation de responsabilités dans le passage entre les générations. Les loyautés pourraient s'exprimer sous la forme d'une délégation de volontés. Par exemple, un fils qui se fait confier, par son père en fin de vie, dans une conversation seul à seul, le mandat explicite de protéger sa mère et sa jeune sœur. La promesse de respecter cette délégation pourrait à la fois être vécue comme une fidélité au parent décédé et une contrainte qui hypothèque l'avenir.

4. De la possibilité de donner à l'épuisement à donner

Le principe d'équité défini dans l'éthique relationnelle soutient que chacun a la responsabilité de satisfaire de façon raisonnable et réaliste les besoins de l'autre (Beugnot et Roy, 2009). Dans certaines familles, l'un des membres peut avoir le sentiment d'avoir trop reçu et contracté une dette, ou d'avoir donné sans avoir été reconnu. Comment se permettre alors de penser à soi, de recevoir ou de demander? Qu'est-ce que trop donner dans la famille?

Une femme adulte très investie auprès de sa mère, et ce, depuis un bon moment, se dévoue de manière exclusive au point de se refuser toute vie personnelle. Cette exigence intense et prolongée entraîne de l'épuisement physique. Il arrive, dans une telle situation, que les autres membres de la famille délèguent leur propre responsabilité. Ils se sentent rassurés qu'un des leurs assure la présence auprès de la personne en fin de vie. Poussé à sa limite, un tel contexte pourrait mener la personne sur-responsabilisée à se sentir secrètement envahie par un désir de mort du malade. Ces pensées inavouables peuvent être source de culpabilité et de peur. Il peut également survenir que suite au décès, cette proche aidante, qui a tant soutenu sa mère, se retrouve seule et épuisée ou encore exposée à des reproches de membres de la famille qui entament ainsi leur propre traversée du deuil.

Cette femme est au centre d'un dilemme complexe. Elle concrétise des engagements loyaux envers son parent tout

en prenant le risque de nier ses propres besoins. La personne qui soutient intensément son proche est-elle reconnue, appréciée dans ce qu'elle fait ? Peut-elle s'autoriser à exprimer ses limites d'énergie et de disponibilité ? Si la loyauté est un facteur qui contribue à l'équilibre des familles, elle ne justifie pas que les rôles perdent toute mobilité et se chroniquent. L'expression de la loyauté au parent, alors coupée des apports des membres de la fratrie et de l'ensemble de la famille, se transforme largement en contrainte. En l'absence de solidarisation familiale dans les soins et la présence à la personne en fin de vie, toute expression de limite par la personne sur-impliquée pourrait être perçue par la fratrie comme menaçante et non recevable.

La réflexion et le dialogue, soutenus par quelques questions inspirées de l'éthique relationnelle, peuvent permettre de faire surgir les intentions, les motifs identifiables et la délibération intérieure (Michard, 2005) :

- Est-ce que votre proche vous fait des demandes ? Lesquelles ? Comment ?
- Votre disponibilité et votre offre sont-elles en rapport avec un engagement antérieur ou pris récemment ?
- Comment en êtes-vous arrivé à vous impliquer autant ?
- D'autres membres de la famille sont-ils impliqués dans la présence et les soins ?
- Quelle est la partie la plus difficile pour vous dans la relation avec elle : est-ce exprimer un besoin ? Est-ce donner ou recevoir ?
- Qui prend la responsabilité de demander dans votre relation ?
- Qu'est-ce que vous pouvez donner sans que cela vous détruise ?
- Si vous ne pouviez plus donner autant à cette personne ? Que se passerait-il pour elle ? Que se passerait-il pour vous ? Que perdriez-vous à ne plus donner ?
- En pensant à cette situation avec votre proche en fin de vie, qu'est-ce qui vous permettra de vous sentir bien avec vous-même, en y repensant, dans quelques années ? Est-ce que répondre à cette question pourrait vous aider dans les décisions que vous avez à prendre maintenant ?

DES ENJEUX DE LOYAUTÉ QUI TOUCHENT ET INCLUENT LES SOIGNANTS

Il arrive que les tensions résiduelles engendrées par des limites et insatisfactions vécues dans une relation provoquent une forme de déplacement. Des réactions de membres d'une famille, comme les critiques répétées et les disqualifications envers le personnel soignant, peuvent

parfois être comprises à la lumière de l'éthique relationnelle. Ce que les proches ne parviennent pas à assurer dans la relation avec la personne en fin de vie est vivement réclamé aux soignants. L'impuissance et la détresse, si difficiles à vivre, sont littéralement projetées vers des tiers. La loyauté à la personne en fin de vie s'exprime alors d'une manière indirecte.

INVITATION AU DIALOGUE ET À L'ÉCOUTE DES RÉCITS

Des précisions importantes s'imposent. D'une part, il y a toujours quelque chose de non prévu et d'insaisissable dans le don ou l'obligation de rendre. Les exigences liées à la fin de vie d'un proche demandent d'inventer minute par minute des réponses ajustées. Chacun en conviendra, les soins offerts et l'évolution globale de la situation de la personne en fin de vie soulèvent des enjeux de relations. De même, les effets cumulatifs des nuits sans sommeil, de la fatigue ou de l'inquiétude accroissent le poids des engagements quotidiens. Qui peut anticiper précisément ce qui surviendra demain, après-demain ?

« LE DON ET LA DETTE LIENT
DONC DES PROTAGONISTES FAMILIAUX
ENCHÂSSÉS DANS DES RELATIONS LONGUES...
CHAQUE PROTAGONISTE A DROIT AU CONTEXTE
DONT IL EST LE CENTRE ET L'OTAGE. »

(MICHARD, 2005. P. 131)

En soins palliatifs, nous ne sommes exposés qu'à une infime partie de la dynamique d'une famille, qu'à un moment d'une histoire qui s'est amorcée sans nous et se poursuivra sans nous.

L'observable ne suffit pas. Il demeure impossible pour une personne non impliquée ou prétendument impartiale de juger les conduites de don ou d'abstention qu'elle observe. Et c'est tant mieux ! Dans ce domaine, les seuls juges légitimes sont les personnes concernées. Leurs récits individuels entrent en dialogue avec les récits des autres membres de la famille. S'approcher, écouter, s'intéresser aux regards des uns et des autres se révèle essentiel. L'éthique relationnelle invite non pas au jugement sur l'autre mais bien au dialogue. Ouvrir le dialogue autour du don et de la dette permet d'éviter deux écueils fréquents : penser à la place d'une personne qui donne ou qui reçoit ; découper les observations en ne se centrant que sur l'expérience de l'une ou de l'autre des personnes concernées.

En guise de conclusion

Bien qu'aucun angle de prise ne puisse, à lui seul, permettre de comprendre les situations délicates de la fin de vie, l'éthique relationnelle et les loyautés familiales offrent un éclairage sensible et pertinent. Les membres des familles cherchent de façon intuitive, dans les leçons apprises au quotidien, des manières de soutenir et de soulager l'être cher en fin de vie. Ces intentions et ces initiatives sont belles à voir. Les intervenants en soins palliatifs sont sans cesse témoins privilégiés de « gestes-mis-en-relation » : une visite, un repas partagé, un projet collectif pour rendre possible une fin de vie à domicile, la participation à une prise de décision fidèle aux volontés spécifiées par la personne aimée... La mobilisation des ressources familiales prend tout son sens quand on prête attention aux forces qui l'animent. Plusieurs conduites difficiles à comprendre profitent également de l'apport de l'éthique relationnelle. Les proches peuvent alors être vus et reconnus dans leurs intentions. Ils peuvent être encouragés dans leurs initiatives, appréciés dans une création collective que l'on pourrait appeler des adaptations individuelles et familiales. Nous contribuons ainsi à une plus grande liberté intérieure pour les proches et facilitons les trajectoires de deuil à venir.

Les contextes de soins de fin de vie traversent indéniablement une période de questionnements, de repositionnements et de turbulences. Les nouvelles dispositions légales liées au mourir dans la dignité mettent l'accent essentiellement sur les gestes médicaux autorisés dans des circonstances exceptionnelles et balisées. Or, le respect d'une perspective globale, les enjeux essentiels des loyautés familiales et les transformations profondes des réalités familiales rappellent une vive nécessité. Ils rappellent à quel point des soins palliatifs de qualité plus largement accessibles, rigoureux, précoces, bien centrés sur leurs valeurs et leurs fondements se révèlent cruciaux pour l'ensemble de la société. N'en doutons pas, ce qui s'appelle « soin » est relié à tout ce qui s'appelle « lien ». Ils ont eux, ensemble, une vie de famille à inventer et à poursuivre... ▼



RÉFÉRENCES

- Barnes, J. (2013). *Quand tout est déjà arrivé*. Paris : Éditions bibliothèque étrangère, Mercure de France.
- Beugnot, S., Roy, L. (2009). Thérapie de groupe systémique en oncologie : faire face à la crise relationnelle. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseau*. Bruxelles : De Boeck, 239-259.
- Des Aulniers, L. (2014). La technique et son usage autour de la mort, *Spiritualité Santé*, 7,1, 20-23.
- Ducommun-Nagy, C. (2006). *Ces loyautés qui nous libèrent*. Paris : Éditions Lattès.
- Ducommun-Nagy, C. (2008). La loyauté familiale une ressource relationnelle. *Gérontologie et société*, 4, 127, 115-128.
- Ducommun-Nagy, C. (2010). Loyautés familiales et processus thérapeutique. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseau*. Bruxelles : De Boeck, 27-42.
- Elkaïm, M. (2009). L'analyse de la résonance comme facteur de changement, dans Boris Cyrulnik, Mory Elkaïm et Michel Maestre (Eds.), *Entre résilience et résonance*. Paris : Éditions Fabert.
- Fauré, C. (2012). *Vivre le deuil au jour le jour*. Paris : Albin Michel.
- Gagnier, J.P., Roy, L. (2009). La maladie grave et la famille : enjeux universels et assemblages singuliers, dans Carl Lacharité et Jean-Pierre Gagnier (dir.) *Comprendre les familles pour mieux intervenir. Repères conceptuels et stratégies d'action*. Gaëtan Morin Éditeur, coll. Chenelière éducation, 209-227.
- Gagnier, J.P. (octobre 2013). *Dynamiques familiales et fin de vie*. Communication présentée au Colloque de soins palliatifs Au Diapason. Bromont.
- Gagnier, J.P. (2014). Fin de vie et adaptations familiales. *Les Cahiers francophones de soins palliatifs*, 14,2, 37-50.
- Hacpille, L. (dir.). (2012). *Soins palliatifs. Les soignants et le soutien aux familles*. Wolters Kluwer, Éditions Lamarre.
- Martel, C., Brodeur, P. (2014). Le temps de sédation. Réflexions d'un médecin. Réflexions d'un psychologue. *Bulletin du Réseau de soins palliatifs du Québec*, 22,1, 15-16.
- Michard, P. (2005). *La thérapie contextuelle de Boszormenyi-Nagy*. Bruxelles : De Boeck, Carrefour des psychothérapies.
- Organisation mondiale de la santé. (2009). WHO Definition of Palliative Care. www.who.int/cancer/palliative/definition/en/.
- Richard, L.A., L'Heureux, M. (2014). *Plaidoyer pour une mort digne. Les raisons de nos choix et les choix de soins appropriés en fin de vie*. Québec : Presses de l'Université Laval.
- Tremblay, M. (2003). *L'impératif présent*. Ottawa : Éditions Leméac.
- Vinay, P., Dallaire, M., Côté, A., Dequoy, G. (2014). Fragilisation et construction identitaire en fin de vie. *Les Cahiers francophones de soins palliatifs*, 14,2, 51-58.

NOTES

- 1 La notion d'éthique relationnelle est inspirée de la contribution de Boszormenyi-Nagy qui a mis en évidence l'importance de l'équité, de la fiabilité et de la confiance pour toutes les relations humaines et plus particulièrement pour les relations familiales. Cette perspective jette un éclairage sur la dette, le don et l'identité. Pour une synthèse de la contribution de cet auteur, nous suggérons les volumes de Ducommun-Nagy, 2006 et de Michard, 2005.
- 2 Pour une réflexion de grande qualité sur cette question l'auteur suggère de consulter Des Aulniers, L. (2014). La technique et son usage autour de la mort, *Spiritualité Santé*, 7,1, 20-23.
- 3 Le concept de résonance proposé par Elkaïm (2009) est une sorte de point nodal, d'intersection entre différents systèmes, portant sur une ou plusieurs singularités partagées.

INTERVENTION FAMILIALE VISANT À FACILITER LE PROCESSUS ENTOURANT LA DÉCISION DE NON-RÉANIMATION DE LEUR ENFANT ATTEINT D'UNE CONDITION MÉDICALE COMPLEXE

PAR: **LYSANNE DAOUST**, INF., M. SC., INFIRMIÈRE CLINICIENNE, UNITÉ CONSULTATION EN SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES, CHU SAINTE-JUSTINE ET **ALAIN LEGAULT**, INF., PH.D., PROFESSEUR AGRÉGÉ, FACULTÉ DES SCIENCES INFIRMIÈRES, UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL



Les parents d'un enfant atteint d'une condition médicale complexe (CMC) ont à prendre des décisions concernant les meilleurs soins à prodiguer à leur enfant tout au long de sa vie. Les enfants présentant une « condition médicale complexe » sont atteints de cancer ou présentent des conditions médicales variées et complexes, notamment les conditions neurodégénératives. Ils sont donc très vulnérables et présentent un risque élevé de complications. Ils sont décrits comme ayant des risques accentués de développer des conditions chroniques physiques, développementales, comportementales et émotionnelles. Ils présentent des variations considérables de leurs conditions, de leurs limitations et sont considérés comme étant fragiles. Ils nécessitent des soins complexes et intensifs et requièrent des soins pédiatriques spécialisés dans un centre de soins tertiaire (Cohen *et al.*, 2011). Il s'agit d'une population spécifique ayant comme particularité d'être suivie pendant des mois et des années par les équipes de soins palliatifs pédiatriques.

Le processus menant à la planification préalable des soins amène les parents à anticiper la dégradation de la condition de leur enfant, ce qui représente une éventualité difficile à envisager pour eux. Les parents d'enfants atteints de cancer rapportent que les décisions de fin de vie, incluant la non-réanimation, sont parmi les plus difficiles à prendre (Hinds & Kelly, 2010; Hinds *et al.*, 2009; Tomlinson, Bartels, Gammon, *et al.*, 2011). En pédiatrie, la structure de base de la prise de décision comprend une triade d'acteurs incluant l'enfant (lorsqu'il est apte à décider), ses parents et les soignants, dont les rôles respectifs sont plus complexes que dans le modèle adulte (Lyren & Ford, 2007). Cette décision est d'autant plus pénible à envisager pour les parents dont l'enfant présente une trajectoire de santé variable et incertaine, considérant qu'une grande proportion des enfants atteints de CMC présente un déficit cognitif obligeant alors les parents à porter le poids de la décision (Feudtner *et al.*, 2011).

Une analyse critique des écrits théoriques et empiriques portant sur l'expérience des parents relative à la décision de non-réanimation a permis de dégager des stratégies de

soutien menant à l'élaboration d'une intervention familiale. La recension des écrits a permis de dégager 59 articles, dont 38 études empiriques et 21 écrits théoriques entre 2003 et 2013. L'intervention familiale qui sera présentée dans le présent article vise à faciliter le processus de prise de décision d'une non-réanimation par les parents en intervenant dans une approche holistique et systémique.

Processus décisionnel de non-réanimation

Le processus menant à la décision des parents de ne pas tenter une réanimation pour leur enfant atteint d'une condition médicale complexe (CMC) est difficile, extrêmement émotif et intimidant. Le but d'une telle décision est de prévenir la souffrance de l'enfant ainsi que de favoriser son confort, sa qualité de vie et sa dignité (Feudtner *et al.*, 2010). Les parents tiennent avant tout à prendre les meilleures décisions pour leur enfant. Ils souhaitent agir en parents responsables ou prendre une décision en tant que « bons parents », et ce, peu importe le résultat de leur décision (Hinds *et al.*, 2005; Hinds *et al.*, 2009; Kars, Grypdonck, Beishuizen, Meijer-van den Bergh, & van Delden, 2010; Maurer *et al.*, 2010). La définition



d'un bon parent n'est pas universelle et est fortement influencée par le contexte culturel de chaque famille. Les soignants se doivent de tenter d'épauler chaque parent à explorer sa propre notion d'être un bon parent afin d'obtenir une idée de ses choix et préférences dans ses décisions relatives à la fin de vie de son enfant.

Ce que les études en oncologie nous apprennent

Une étude menée par Kars et ses collaborateurs (2011) visait l'exploration globale de l'expérience de parents suivant l'annonce de l'incurabilité du cancer de l'enfant. Les auteurs mentionnent que pour les parents, faire face au deuil de leur enfant constitue un processus d'abandon qui se manifeste par une lutte interne entre la sauvegarde (*preservation*) et le lâcher-prise (*letting go*). Cette lutte constitue une transition que les parents doivent accomplir en temps opportun pour le bien-être de leur enfant en fin de vie. La reconnaissance de cette lutte par les soignants aidera à rendre positive l'évaluation rétrospective, après le décès, de leur rôle de parent. Par conséquent, il est important pour les soignants de distinguer le détachement du lâcher-prise auprès des parents. Le lâcher-prise est dirigé vers une sorte d'abandon des traitements à visée curative, maintenant devenus futiles, et non un abandon de l'enfant. Les parents ne doivent pas être bousculés, car ils peuvent réagir en adoptant davantage une attitude de sauvegarde. L'attachement doit donc demeurer, car il permet aux parents de trouver un sens à leur rôle parental tout en conservant leurs capacités à prodiguer des soins à

leur enfant. Il s'agit plutôt d'une sorte de réorientation de la pensée vers un contexte palliatif où les professionnels doivent guider les parents à demeurer à l'écoute de l'évolution de la maladie, tout en les soutenant et en préservant leur rôle parental.

Étant donné la chronicité de beaucoup de conditions d'enfants atteints de CMC, la certitude de ce que l'avenir leur réserve est quasi impossible à établir, rendant ainsi la discussion sur la non-réanimation difficile à envisager pour les parents. La répétition des inquiétudes exprimées par les soignants sur la précarité de l'état de santé de l'enfant peut contribuer à la prise de conscience par les parents de la gravité de la situation. Cette prise de conscience pourrait alors contribuer à diminuer l'incertitude et permettre d'aborder la discussion sur la non-réanimation.

La communication

Bien que le partage du fardeau décisionnel soit nécessaire, il importe également pour les soignants de choisir le bon moment pour aborder le sujet de la non-réanimation avec les parents. L'analyse des écrits a indiqué que l'équipe de soins sous-estime parfois la capacité des parents à entendre parler du sujet et certains vont jusqu'à attendre que les parents soient « prêts » à en discuter avant d'effleurer le sujet. Plusieurs auteurs ont cependant souligné que bon nombre de parents ont déjà envisagé en privé le décès de l'enfant, alors que les intervenants croient toujours qu'ils ne sont pas prêts

à aborder le sujet (Hinds & Kelly, 2010; Levetown, 2008; Menezes, 2010).

Plusieurs signes cliniques contribuent à la prise de conscience des familles de la nature mortelle de la maladie de l'enfant. Menezes (2010) décrit des moments de « prise de conscience » qui permettent aux parents de se rendre compte de la gravité de la condition de leur enfant. Dans notre pratique, les parents font en effet fréquemment référence à des moments où ils se sont questionnés sur la meilleure conduite à suivre lors d'une prochaine détérioration. Ce questionnement est relégué à l'arrière-plan par ceux-ci jusqu'au prochain épisode de détérioration de la condition de l'enfant. Les moments d'accalmie semblent alors tout indiqués afin de permettre d'aborder ces prises de conscience dans le but de discuter de la non-réanimation.

Espoir, spiritualité et culture

L'espoir, la spiritualité et la culture constituent des facteurs influençant la prise de décision. L'espoir, pour sa part, joue un grand rôle dans les décisions parentales et particulièrement celles concernant la vie et la mort de leur enfant. Les parents se considèrent comme les protecteurs de leur enfant et les porteurs d'espoir. L'espoir représente la pierre angulaire de la décision pour les parents (Reder & Serwint, 2009), mais son rôle est complexe. L'espoir est plutôt perçu dans la culture des soins de santé comme étant principalement l'espoir de guérison, contribuant ainsi aux conflits sur la perception de l'espoir entre soignants et parents. Les parents et les soignants approchent l'espoir différemment dans le contexte de maladie grave de l'enfant. Reder et Serwint (2009) suggèrent aux professionnels le compromis d'aborder auprès des parents la nature changeante de l'espoir menant aux décisions. Dépasser l'espoir de guérison pour aller vers des objectifs réalisables permettrait de redéfinir l'espoir et favoriserait une stratégie de communication efficace. Il est crucial pour les professionnels de la santé de prendre en considération la perception de l'espoir propre à chaque famille, car celle-ci provient de ses valeurs et croyances. Les professionnels doivent également demeurer conscients de leurs propres perceptions et croyances afin de diminuer les tensions dans les relations avec les familles et ne pas imposer leurs propres valeurs à la famille.

Les parents éprouvent un questionnement existentiel lorsque confrontés à la mort de leur enfant. La reconnaissance de l'importance de la spiritualité dans la prise de décision est par contre souvent négligée par les professionnels alors qu'elle influence la prise de décision des parents ainsi que le sens qu'ils donnent à la mort de leur enfant. Intégrer les différences culturelles comporte également plusieurs

défis surtout lorsque les familles des communautés culturelles ne partagent pas les valeurs et principes du pays d'adoption en matière de soins palliatifs pédiatriques (Liben *et al.*, 2008). Il reste que la perte de son enfant est une expérience catastrophique pour les parents de toutes les cultures. Cependant, la culture joue un rôle chez la famille et dans sa perception de la maladie à issue fatale ainsi que dans la façon dont elle y fera face. La culture influence la définition même de la famille incluant ceux qui en font partie (Wiener, McConnell, Lutella, & Ludi, 2013). Elle entre également en ligne de compte pour les familles dans la prise de décision, dans les modes de communication avec l'enfant et les soignants, ainsi que dans la signification de la maladie, de la souffrance et de la mort. Afin d'éviter de stéréotyper la famille, il est important pour les soignants de considérer les traditions culturelles comme dynamiques, jamais statiques et ne pouvant pas être généralisés à toutes les familles (Wiener *et al.*, 2013).

Proposition d'une intervention familiale

Cette analyse critique des écrits sur la décision, par les parents, d'une non-réanimation de leur enfant atteint de CMC (condition médicale complexe) nous a guidés vers une proposition d'intervention familiale visant à faciliter ce processus ainsi qu'à soutenir les parents confrontés à cette décision. Il n'y a pas qu'une seule façon de soutenir les parents dans ce processus, tout comme il n'y a pas qu'un seul professionnel de la santé qui puisse répondre à tous les besoins des parents confrontés à prendre une décision de non-réanimation. Le médecin est responsable de discuter de ce sujet avec les parents dans le but d'en arriver à une décision. Néanmoins, l'infirmière occupe une place centrale auprès de ces familles et est la professionnelle qui peut jouer un rôle de facilitateur dans le processus de décision. Les interventions proposées s'adressent ainsi aux infirmières, mais les conclusions tirées peuvent être utiles à tous les professionnels de la santé participant à ce processus décisionnel.

Les six interventions proposées sont basées sur l'approche systémique familiale de Wright et Leahey (2013) qui reconnaît le respect de la différence et la multiplicité de façons d'expérimenter la maladie. En d'autres termes, cette vision permet une reconnaissance de l'expérience unique de chacun des membres de la famille en tenant compte du contexte culturel et des valeurs personnelles influençant la perception individuelle de la situation.

Puisque la décision de non-réanimation est hautement subjective et influencée par les valeurs et croyances de chaque personne y étant confrontée, ce cadre de référence s'avère particulièrement indiqué.

TABLEAU 1 :
LES SIX INTERVENTIONS FAMILIALES PROPOSÉES

1. Favoriser une communication de qualité et établir une relation de confiance
2. Reconnaître l'importance du rôle parental
3. Choisir les moments propices pour mener la discussion sur la non-réanimation
4. Reconnaître l'importance de l'espoir, de la spiritualité et de la culture dans la prise de décision
5. Favoriser le modèle de décision partagée
6. Impliquer les soins palliatifs dans les discussions sur la décision de non-réanimation

1) FAVORISER UNE COMMUNICATION DE QUALITÉ ET ÉTABLIR UNE RELATION DE CONFIANCE

Développer et entretenir le respect entre l'infirmière et la famille est à la base de l'alliance thérapeutique (Wright & Leahey, 2013). La qualité de la communication ainsi que l'attitude attentionnée des soignants envers l'enfant sont apparues, dans l'analyse des écrits, comme facilitant ce processus décisionnel relatif aux traitements à visée palliative. L'infirmière doit promouvoir une communication de qualité qui sera réciproquement perçue comme claire, honnête et franche de la part des parents et des soignants, favorisant ainsi la confiance mutuelle et minimisant le regret chez les parents (Eden & Callister, 2010). Une communication perçue comme mauvaise par les parents, ainsi que des perceptions opposées dans l'attitude à privilégier dans les décisions de fin de vie, peuvent contribuer à créer de la tension, de la colère et des conflits entre parents et soignants (Levetown, 2008; Tomlinson, Bartels, Gammon, *et al.*, 2011). Une communication de qualité et l'établissement d'une relation de

L'émergence de l'approche palliative : en mouvement vers de nouveaux horizons



26^e congrès annuel du Réseau de soins palliatifs du Québec

5 et 6 mai 2016

Delta Sherbrooke
Hôtel et Centre des congrès

C'est avec plaisir que le Réseau de soins palliatifs du Québec invite tous les intervenants appelés à prodiguer des soins de fin de vie à participer à la 26^e édition de son congrès annuel.

Cette édition se tiendra au **Delta Sherbrooke, Hôtel et Centre des congrès, les 5 et 6 mai 2016**. Plus de 800 professionnels et bénévoles œuvrant auprès d'une clientèle susceptible de bénéficier d'une approche palliative intégrée sont attendus. Cette activité de formation continue est assurément un lieu de ressourcement et de réseautage important pour tous les intervenants.

Dans le cadre de ce grand rassemblement, le comité organisateur se réjouit de concocter une programmation adaptée à la diversité des participants, en lien avec le thème du congrès **L'émergence de l'approche palliative : en mouvement vers de nouveaux horizons**. Plusieurs conférenciers renommés viendront partager leur savoir dans le cadre de plénières et plusieurs dizaines de séances de formation continue seront offertes aux participants et bénévoles.

Pour découvrir davantage le programme ainsi que pour connaître tous les détails relatifs à l'inscription, les intéressés sont invités à consulter le site web du congrès au www.pluri-congres.com/rspq2016, ou à contacter le secrétariat du congrès par téléphone au 450 671-9111, ou par courriel à congresrspq@pluricongres.com.

Au plaisir de vous y retrouver nombreux!

www.pluri-congres.com/rspq2016

confiance entre les parents et les soignants minimisent le regret des parents et rendent le processus décisionnel plus tolérable (Eden & Callister, 2010).

2) RECONNAÎTRE L'IMPORTANCE DU RÔLE PARENTAL

Les principaux collaborateurs de l'infirmière sont en tout premier lieu les parents eux-mêmes. Valider et reconnaître l'importance de la place des parents auprès de leur enfant dans ce contexte hautement émotif s'avère primordial, car l'intervention est au cœur de la pratique auprès des familles. Ces interventions, cohérentes avec l'approche systémique familiale de Wright et Leahey (2013), permettent de réduire le sentiment d'isolement, d'adoucir la souffrance perçue par la famille ainsi que de contribuer à favoriser le sentiment de contrôle de la situation chez les parents.

La reconnaissance de l'importance de la place des parents auprès de leur enfant constitue le premier pas vers la préservation du rôle parental. L'attachement des parents à leur enfant leur permet de trouver un sens dans leur rôle parental, tout en conservant leur capacité à lui prodiguer des soins et ainsi maintenir un certain contrôle sur la situation. Or, la nécessité de maintenir un contrôle sur la situation est apparue comme une condition primordiale à la réalisation des tâches parentales, ainsi qu'à la prise de décisions (Kars *et al.*, 2011). Reconnaître le rôle parental leur permet d'être de « bons parents » selon leurs propres valeurs et de minimiser les regrets face aux décisions prises, quelles qu'elles soient (Hinds *et al.*, 2009).

3) CHOISIR LES MOMENTS PROPICES POUR MENER LA DISCUSSION SUR LA NON-RÉANIMATION

Les parents ont besoin de temps pour prendre conscience de la précarité de la condition de leur enfant ainsi que pour traiter et intégrer l'information reçue. Plusieurs auteurs ont émis la recommandation de prévoir plusieurs moments de discussion sur le sujet de la non-réanimation, car il s'agit d'une décision accablante et difficile à aborder pendant de longs moments (Kars *et al.*, 2010; Michelson *et al.*, 2013). Plusieurs signes cliniques contribuent néanmoins à la prise de conscience des familles de la nature mortelle de la maladie de l'enfant. Ces moments dits de « prise de conscience » par Menezes (2010) permettent aux parents de se rendre compte de la gravité de la condition de l'enfant. L'infirmière peut faire référence aux appréhensions vécues par les parents lors de situations de crise afin d'engager une conversation concernant leurs inquiétudes. Elle pourra ainsi valider si ces moments de « prise de conscience » sont survenus et ceci lui permettra de susciter une réflexion des parents sur la gravité de la situation.

4) RECONNAÎTRE L'IMPORTANCE DE L'ESPOIR, DE LA SPIRITUALITÉ ET DE LA CULTURE DANS LA PRISE DE DÉCISION

La spiritualité est particulièrement cruciale dans un contexte de maladie chronique ou menaçant la vie (Wright & Leahey, 2013). Elle influence la capacité des individus à faire face à la maladie. L'espoir, dont l'influence sur la décision de non-réanimation est complexe, influence notamment la perception de la situation et de l'évolution de la maladie et représente un des principaux facteurs pris en compte lors de la décision de non-réanimation par les parents.

Discuter ouvertement de la mort anticipée de l'enfant peut être perçu comme appeler la mort dans certaines cultures. La culture exerce également une influence sur le choix de la personne qui sera appelée à prendre les décisions dans la famille ainsi que sur ce qu'il est acceptable de discuter avec l'enfant. Tous ces défis nous portent à réfléchir sur la meilleure façon d'aborder le sujet de la non-réanimation dans notre culture nord-américaine où l'enfant est appelé à être informé de sa condition, de son pronostic ainsi qu'à prendre part aux décisions. Afin de ne pas stéréotyper les familles, il est important de tenir compte de la signification de la maladie et de la mort dans différentes cultures. Une attitude respectueuse et des questions ouvertes peuvent permettre de prendre en considération le point de vue culturel de la famille, en explorant ses valeurs et ses croyances ainsi que son mode de fonctionnement souhaité lors de la prise de décisions, incluant l'information qui peut être donnée à l'enfant sur sa maladie.

5) FAVORISER LE MODÈLE DE DÉCISION PARTAGÉE

Puisque plusieurs études ont signalé un sentiment d'abandon ou d'isolement chez les parents lorsqu'ils sont appelés à porter seuls la décision de non-réanimation (Caeymaex *et al.*, 2011; Payot *et al.*, 2007), le partage de la décision entre les soignants et les parents doit donc être encouragé. Ce partage vise à guider les parents dans le processus menant à une décision de non-réanimation qui se veut respectueuse des valeurs des parents tout autant que des obligations morales et éthiques centrées sur le bien-être de l'enfant.

6) IMPLIQUER LES SOINS PALLIATIFS DANS LES DISCUSSIONS SUR LA DÉCISION DE NON-RÉANIMATION

Puisque les professionnels de la santé œuvrant dans des équipes de soins palliatifs pédiatriques ont généralement développé des compétences en matière de communication, nous appuyons les recommandations émises par la Société canadienne de pédiatrie de les impliquer lorsque des

décisions de non-réanimation sont envisagées (Société canadienne de pédiatrie, 2008). La revue de littérature d'Eden et Callister (2010) a d'ailleurs mis en évidence l'amélioration du soutien aux parents dans leur prise de décision lorsque les soins palliatifs sont impliqués.

La formation et l'expérience en matière de soins palliatifs peuvent particulièrement contribuer à soutenir les professionnels vivant une souffrance morale à côtoyer ces situations (Wiegand & Funk, 2012). Nous croyons que les professionnels de la santé en soins palliatifs pédiatriques ont une responsabilité morale et éthique à l'égard des familles qui devront après tout, porter le poids de leur décision plus intimement que n'importe qui d'autre, et ce, pour le reste de leur vie.

En conclusion

La décision de ne pas tenter une réanimation chez un enfant atteint de condition médicale complexe (CMC) est l'une des plus difficiles et éprouvantes pour ses parents. Ce type de décision fait malheureusement partie de la réalité des enfants atteints de CMC. Plusieurs interventions ont été suggérées afin de faciliter le processus de décision dans le respect des valeurs et de la culture des familles. La communication est au cœur de ces interventions, dans un climat de confiance mutuelle entre parents et soignants, afin de permettre aux parents de réaliser la gravité de la situation et de graduellement lâcher prise face aux traitements à visée curative. Ces interventions constituent un début de réflexion sur le sujet. La recherche clinique pourrait contribuer aux connaissances nécessaires afin de soutenir davantage les familles confrontées à la mort de leur enfant. ▼

Je tiens à remercier le Réseau de soins palliatifs du Québec pour sa contribution à ce projet par l'offre, en 2012, d'une généreuse bourse de formation.

Pour lire l'intégralité de ce projet, veuillez consulter l'adresse web suivante : <http://hdl.handle.net/1866/11272>



RÉFÉRENCES

- Caeymaex, L., Speranza, M., Vasilescu, C., Danan, C., Bourrat, M.-M., Garel, M., & Joussetme, C. (2011). Living with a crucial decision: a qualitative study of parental narratives three years after the loss of their newborn in the NICU. *PLoS ONE [Electronic Resource]*, 6(12), e28633. doi: 10.1371/journal.pone.0028633
- Cohen, E., Kuo, D. Z., Agrawal, R., Berry, J. G., Bhagat, S. K., Simon, T. D., & Srivastava, R. (2011). Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. *Pediatrics*, 127(3), 529-538. doi: 10.1542/peds.2010-0910
- Davidson, J. E., Powers, K., Hedayat, K. M., Tieszen, M., Kon, A. A., Shepard, E., ... Armstrong, D. (2007). 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. *Critical Care Medicine*, 35(2), 605-622. doi: 10.1097/01.CCM.0000254067.14607.EB
- Eden, L. M., & Callister, L. C. (2010). Parent involvement in end-of-life care and decision making in the newborn intensive care unit: an integrative review. *Journal of Perinatal Education*, 19(1), 29-39. doi: 10.1624/105812410X481546
- Feudtner, C., Carroll, K. W., Hexem, K. R., Silberman, J., Kang, T. I., & Kazak, A. E. (2010). Parental hopeful patterns of thinking, emotions, and pediatric palliative care decision making: a prospective cohort study. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 164(9), 831-839. doi: 10.1001/archpediatrics.2010.146
- Feudtner, C., Kang, T. I., Hexem, K. R., Friedrichsdorf, S. J., Osenga, K., Siden, H., ... Wolfe, J. (2011). Pediatric palliative care patients: a prospective multicenter cohort study. *Pediatrics*, 127(6), 1094-1101. doi: 10.1542/peds.2010-3225
- Hinds, P. S., Drew, D., Oakes, L. L., Fouladi, M., Spunt, S. L., Church, C., & Furman, W. L. (2005). End-of-life care preferences of pediatric patients with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 23(36), 9146-9154. doi: 10.1200/JCO.2005.10.538
- Hinds, P. S., & Kelly, K. P. (2010). Helping parents make and survive end of life decisions for their seriously ill child. *Nursing Clinics of North America*, 45(3), 465-474. doi: 10.1016/j.cnur.2010.03.006
- Hinds, P. S., Oakes, L. L., Hicks, J., Powell, B., Srivastava, D. K., Baker, J. N., ... Furman, W. L. (2012). Parent-clinician communication intervention during end-of-life decision making for children with incurable cancer. *Journal of Palliative Medicine*, 15(8), 916-922. doi: 10.1089/jpm.2012.0006
- Hinds, P. S., Oakes, L. L., Hicks, J., Powell, B., Srivastava, D. K., Spunt, S. L., ... Furman, W. L. (2009). "Trying to be a good parent" as defined by interviews with parents who made phase I, terminal care, and resuscitation decisions for their children. *Journal of Clinical Oncology*, 27(35), 5979-5985. doi: 10.1200/JCO.2008.20.0204
- Kars, M. C., Grypdonck, M. H. F., Beishuizen, A., Meijer-van den Bergh, E. M. M., & van Delden, J. J. M. (2010). Factors influencing parental readiness to let their child with cancer die. *Pediatric Blood & Cancer*, 54(7), 1000-1008. doi: 10.1002/pbc.22532
- Kars, M. C., Grypdonck, M. H. F., de Korte-Verhoef, M. C., Kamps, W. A., Meijer-van den Bergh, E. M. M., Verkerk, M. A., & van Delden, J. J. M. (2011). Parental experience at the end-of-life in children with cancer: "preservation" and "letting go" in relation to loss. *Supportive Care in Cancer*, 19(1), 27-35. doi: 10.1007/s00520-009-0785-1
- Levetown, M. (2008). Communicating with children and families: from everyday interactions to skill in conveying distressing information. *Pediatrics*, 121(5), e1441-e1460. doi: 10.1542/peds.2008-0565
- Liben, S., Papadatou, D., & Wolfe, J. (2008). Paediatric palliative care: challenges and emerging ideas. *Lancet*, 371(9615), 852-864. doi: 10.1016/S0140-6736(07)61203-3
- Lyren, A., & Ford, P. J. (2007). Special considerations for clinical ethics consultation in pediatrics: pediatric care provider as advocate. *Clinical Pediatrics*, 46(9), 771-776. doi: 10.1177/0009922807304148
- Maurer, S. H., Hinds, P. S., Spunt, S. L., Furman, W. L., Kane, J. R., & Baker, J. N. (2010). Decision making by parents of children with incurable cancer who opt for enrollment on a phase I trial compared with choosing a do not resuscitate/terminal care option. *Journal of Clinical Oncology*, 28(20), 3292-3298. doi: 10.1200/JCO.2009.26.6502
- Meier, D. E., & Beresford, L. (2006). Advanced practice nurses in palliative care: a pivotal role and perspective. *Journal of Palliative Medicine*, 9(3), 624-628.
- Menezes, A. (2010). Moments of realization: life-limiting illness in childhood-perspectives of children, young people and families. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(1), 41-47.
- Michelson, K. N., Patel, R., Haber-Barker, N., Emanuel, L., & Frader, J. (2013). End-of-life care decisions in the PICU: roles professionals play. *Pediatric Critical Care Medicine*, 14(1), e34-44. doi: 10.1097/PCC.0b013e31826e7408
- Payot, A., Gendron, S., Lefebvre, F., & Doucet, H. (2007). Deciding to resuscitate extremely premature babies: how do parents and neonatologists engage in the decision? *Social Science and Medicine*, 64(7), 1487-1500. doi: 10.1016/j.socscimed.2006.11.016
- Reder, E. A., & Serwint, J. R. (2009). Until the last breath: exploring the concept of hope for parents and health care professionals during a child's serious illness. *ArchPediatrAdolesc Med*, 163(7), 653-657. doi: 10.1001/archpediatrics.2009.87
- Seal, M. (2007). Patient advocacy and advance care planning in the acute hospital setting. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 24(4), 29-36.
- Société canadienne de pédiatrie. (2008). La planification préalable des soins pour les patients en pédiatrie. Repéré à <http://www.cps.ca/fr/documents/position/planification-prealable>
- Tamburro, R. F., Shaffer, M. L., Hahnen, N. C., Felker, P., & Ceneviva, G. D. (2011). Care goals and decisions for children referred to a pediatric palliative care program. *Journal of Palliative Medicine*, 14(5), 607-613. doi: 10.1089/jpm.2010.0450
- Tomlinson, D., Bartels, U., Gammon, J., Hinds, P. S., Volpe, J., Bouffet, E., ... Sung, L. (2011). Chemotherapy versus supportive care alone in pediatric palliative care for cancer: comparing the preferences of parents and health care professionals. *CMAJ Canadian Medical Association Journal*, 183(17), E1252-1258. doi: 10.1503/cmaj.110392
- Tomlinson, D., Bartels, U., Hendershot, E., Maloney, A. M., Ethier, M. C., & Sung, L. (2011). Factors affecting treatment choices in paediatric palliative care: comparing parents and health professionals. *European Journal of Cancer*, 47(14), 2182-2187. doi: 10.1016/j.ejca.2011.04.038
- Wiegand, D. L., & Funk, M. (2012). Consequences of clinical situations that cause critical care nurses to experience moral distress. *Nursing Ethics*, 19(4), 479-487. doi: 10.1177/0969733011429342
- Wiener, L., McConnell, D. G., Latella, L., & Ludi, E. (2013). Cultural and religious considerations in pediatric palliative care. *Palliative and Supportive Care*, 11(1), 47-67. doi: 10.1017/S1478951511001027
- Wright, L. M., & Leahey, M. (2013). *Nurses and families: a guide to family assessment and intervention*. (6^e éd.). Philadelphia: F.A. Davis.

LE SUIVI DE DEUIL DES PARENTS APRÈS LE DÉCÈS D'UN ENFANT DANS UNE UNITÉ DE SOINS INTENSIFS PÉDIATRIQUES

PAR : **SAMIRA HARAKAT**, M. SC., INFIRMIÈRE SOINS CRITIQUES PÉDIATRIQUES, CHU SAINTE-JUSTINE, **ALAIN LEGAULT**, PH. D., PROFESSEUR AGRÉGÉ, FACULTÉ DES SCIENCES INFIRMIÈRES, UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL ET **ANNE-MARIE MARTINEZ**, M. SC., PROFESSEURE ADJOINTE DE FORMATION PRATIQUE, FACULTÉ DES SCIENCES INFIRMIÈRES, UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL



En 2014, le nombre d'enfants décédés au Québec avant l'âge d'un an s'élevait à 390. En ajoutant les enfants de moins de 18 ans décédés la même année, le total s'élève à plus de 600 décès d'enfants (Institut de la statistique du Québec, 2015). Cette statistique nous apprend qu'il y a plus d'une famille par jour qui est touchée par la perte d'un enfant au Québec. L'Institut national de santé publique du Québec (2008) rapporte que près de 80 % des décès d'enfants ont lieu dans des centres hospitaliers et la majorité de ces décès ont lieu dans des lits de soins de courte durée incluant les unités de soins intensifs. Les unités de soins intensifs pédiatriques sont des milieux où les soins de fin de vie font partie intégrante des soins prodigués par les professionnels de la santé.

La mort d'un enfant est l'un des événements les plus traumatiques et cette perte est particulièrement éprouvante pour des parents. En comparant avec les autres types de perte, le deuil que vivent les parents peut être très douloureux et il peut se prolonger sur une longue période (Truog, Meyer et Burns, 2006). Il est difficile pour l'entourage de soutenir des parents qui vivent une telle souffrance. Les parents sont soumis à un stress très intense qui a des répercussions sur toutes les sphères de leur vie. En plus des conséquences sur le fonctionnement et la structure du système familial, de multiples symptômes physiques peuvent être ressentis par les parents. La mort d'un enfant changera la vie de ses parents pour toujours.

But et méthode

Dans le cadre de la maîtrise en sciences infirmières¹, une recherche documentaire a été effectuée dont le but était de proposer un programme de suivi de deuil destiné aux infirmières d'une unité de soins intensifs pédiatriques afin de guider leur pratique auprès des parents endeuillés. La recherche a été effectuée à l'aide des bases de données suivantes : *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature* (CINAHL), *Retrieval System Online* (MEDLINE), *Psyc Database Guide* (PsycInfo), *Excerpta Medica Database Guide* (EMBASE) et *Public/Publisher MEDLINE* (PubMed). La recherche documentaire a été effectuée afin de couvrir les trois thèmes de la

recension des écrits, soit les besoins des parents après le décès d'un enfant aux soins intensifs, le deuil des parents aux soins intensifs et les interventions de suivi de deuil après un décès aux soins intensifs pédiatriques. Les trois étapes de recherche ont permis de retenir 31 articles théoriques et empiriques. Nous vous présentons, dans les pages qui suivent, les résultats de cette recherche documentaire.

Résultats de la recension des écrits

DEUIL PARENTAL

La mort d'un enfant aux soins intensifs est souvent une mort inattendue et soudaine pour les parents. Kristensen, Weisæth et Heir (2012) affirment que le deuil après une mort violente ou inattendue est un processus plus lent qu'après une mort naturelle et que les parents sont plus à risque de développer un syndrome de stress post-traumatique, des dépressions majeures et un deuil compliqué. Les différents types de traumatismes, les suicides, les noyades, les arrêts de traitements après une réanimation représentent tous des formes de morts que l'on peut qualifier de violentes. On peut donc s'attendre à ce que des parents qui perdent un enfant aux soins intensifs vivent un processus de deuil plus long. Meert *et al.* (2010) discutent de l'importance de s'intéresser au deuil parental chez la clientèle des soins intensifs pédiatriques, puisque ce sont des parents qui sont susceptibles de présenter des

symptômes de deuil compliqué. Selon leur étude, 59 % des parents qui ont perdu un enfant aux soins intensifs obtiennent un score élevé sur l'outil d'évaluation *Inventory of Complicated Grief Scores* six mois après le décès.

Selon plusieurs études, il y a une augmentation de l'incidence de différents problèmes d'anxiété et de dépression chez les parents endeuillés (Bolton *et al.*, 2013; Hendrickson, 2009; Murphy, Shevlin et Elklit, 2014; Yeates, Hunt, Saleh, Semsarian et Ingles, 2013; Youngblut, Brooten, Cantwell, Del Moral et Tatapally, 2013). Youngblut *et al.* (2013) notent un nombre important d'hospitalisations pour les parents qui ont perdu un enfant aux soins intensifs dans l'année suivant le décès et 30 % de ces hospitalisations sont dues à des troubles d'anxiété, des dépressions, des attaques de panique et des douleurs thoraciques. La dépression et le syndrome de stress post-traumatique persistent chez environ un tiers des parents treize mois après le décès de l'enfant aux soins intensifs (Youngblut *et al.*, 2013). Durant la période de deuil, les parents vivent une période de désespoir très intense qui peut mener à des idées suicidaires. Hendrickson (2009) rapporte qu'il y a une présence d'idées suicidaires et un risque plus élevé de suicide chez les parents endeuillés comparativement à la population générale. Dans un autre ordre d'idées, 53 % des parents ayant perdu un enfant aux soins intensifs ont obtenu un nouveau diagnostic de maladie chronique et plus de 80 % des parents déjà aux prises avec une maladie chronique ont eu une augmentation de leur médication (Youngblut *et al.*, 2013). D'autres types de symptômes physiques affectent les parents un an après le décès de leur enfant aux soins intensifs : diminution de la concentration, difficulté dans les prises de décision, troubles du sommeil et fatigue chronique (Youngblut *et al.*, 2013). La présence de ces troubles peut influencer la santé physique des parents, mais elle affecte aussi d'autres sphères comme celles du travail et des relations interpersonnelles. Selon Rostilia, Saarela et Kawachi (2012), en plus du risque de développer des troubles physiques et mentaux, les parents endeuillés ont une incidence de mortalité plus élevée que les parents d'un enfant en santé.

Le fonctionnement de la vie familiale est perturbé dans son ensemble lorsqu'une famille vit une perte. Premièrement, la structure familiale est changée pour toujours. Même si la famille compte d'autres enfants vivants ou que d'autres enfants naissent dans les années suivant le décès, il y aura toujours la place de l'enfant décédé à définir dans la famille. Après la perte d'un enfant, les femmes auront tendance à prendre une pause du travail pour se concentrer sur la vie familiale et les enfants survivants (Alam, Barrera, D'Agostino,

DURANT LA PÉRIODE DE DEUIL, LES PARENTS VIVENT UNE PÉRIODE DE DÉSESPOIR TRÈS INTENSE QUI PEUT MENER À DES IDÉES SUICIDAIRES.

Nicholas et Schneiderman, 2012). Ces changements peuvent influencer le revenu familial et entraîner des soucis financiers dans la famille. Selon l'étude d'Alam *et al.* (2012), les hommes retournent en majorité très rapidement au travail et ils y consacrent beaucoup de leur temps. C'est une stratégie d'adaptation utilisée par les hommes pour composer avec la mort de leur enfant. La différence quant au moment du retour au travail n'est pas la seule différence à laquelle les conjoints sont confrontés durant le deuil de leur enfant. Bien que la recherche ait été faite dans un autre contexte, l'étude d'Alam *et al.* (2012) résume bien les principales différences entre les hommes et les femmes durant le deuil d'un enfant. Les femmes ont plus tendance à pleurer de façon intense et prolongée et elles parlent beaucoup de l'enfant décédé aux proches, tandis que les hommes ont tendance à vivre un deuil plus intime, en solitaire (Alam *et al.*, 2012). Pour s'adapter, les femmes parlent de l'enfant, elles se remémorent des bons souvenirs, elles prient, elles s'occupent du deuil des autres enfants et elles cherchent à passer du temps en famille (Alam *et al.*, 2012). Quant à eux, les hommes s'investissent dans le travail, dans des travaux manuels de la maison et ils essaient de se changer les idées quand ils ont de la peine. Les pères veulent aussi parler de l'enfant décédé, mais ils le font moins intensément et moins facilement que ne le font les mères (Alam *et al.*, 2012).

L'épuisement physique, la tristesse et la dépression peuvent aussi influencer le rapport à la sexualité des parents endeuillés (Dyregrov et Gjestad, 2011). Même si une minorité de personnes expérimentent des problèmes graves au niveau de la sexualité à la suite de la perte d'un enfant, les hommes sont habituellement prêts plus rapidement que les femmes à reprendre la vie sexuelle (Dyregrov et Gjestad, 2011). Les auteurs rapportent que les femmes sont plus affectées par la peine et qu'elles voient la relation sexuelle comme quelque chose qui n'est pas cohérent avec le deuil



tandis que les hommes confondent le besoin de proximité des femmes avec des avances sexuelles. Les parents peuvent vivre de l'incompréhension face aux réactions de l'autre et cela peut créer certaines tensions dans le couple.

Alam *et al.* (2012) rapportent que les parents rencontrés six mois après le décès de leur enfant affirment qu'ils sont encore satisfaits du soutien de l'entourage. Par contre, 18 mois après le décès, les parents témoignent de l'éloignement des proches qu'ils trouvent difficile. Les proches sont présents et ils réalisent la nécessité de l'être au début du processus du deuil. Par contre, avec le temps les proches retournent vers leur vie et les parents restent seuls avec leur peine.

BESOINS DES PARENTS APRÈS LE DÉCÈS D'UN ENFANT AUX SOINS INTENSIFS

De nombreux articles rapportent le **besoin d'être en contact avec le personnel** qui s'est occupé de l'enfant avant sa mort (Bright, Huff et Hollon, 2009; Ganière et Fahrni-Nater, 2010; Meert *et al.*, 2009). Les parents reconnaissent qu'il est aidant de pouvoir être en contact avec le personnel qui a pris soin de leur enfant. Les soignants sont des témoins de l'expérience qu'ils viennent de traverser (Inglin, Hornung et Bergstraesser, 2011). Ils connaissent l'histoire de la maladie et les circonstances entourant le décès et cela peut être réconfortant pour les parents. Une enquête auprès de parents rapporte qu'il est essentiel de permettre aux parents de poser leurs questions après la mort d'un enfant (Bright *et al.*, 2009). Les professionnels de la santé sont les mieux placés pour répondre à ces questions. Les parents rapportent aussi un **besoin de suivi de deuil** par les professionnels de la santé (Bright *et al.*, 2009; Meert *et al.*, 2009). Une étude rapporte le besoin de suivi à long terme par une personne expérimentée en suivi de deuil qui a connu la famille, même si les parents ont reçu beaucoup de soutien au début de la période de deuil (Inglin *et al.*, 2011). Les mêmes auteurs affirment que les parents ont **besoin de conseils pour débiter leur processus de deuil**. Par exemple, la tenue d'un journal de bord de deuil ou se référer à un groupe de soutien pour parents endeuillés.

Il est difficile pour un parent endeuillé d'exprimer l'imminence de la peine et de la douleur qu'il ressent. Les parents ont **besoin de pouvoir exprimer leur chagrin** et que les soignants comprennent l'ampleur de celui-ci (Bright *et al.*, 2009; Meert *et al.*, 2009). Il est souvent difficile pour l'entourage des parents endeuillés d'aborder le sujet de la mort ou de parler de l'enfant décédé et ils peuvent même éviter ces sujets. Pourtant, les parents désirent que leur peine soit reconnue (Bright *et al.*, 2009). La reconnaissance de la peine est appréciée des parents et elle peut apporter du réconfort. Les

parents rapportent aussi qu'ils ont **besoin de pouvoir vivre leur deuil à leur façon et sans être jugés** (Meert *et al.*, 2009). Chaque famille vit son deuil de façon unique et il est important de respecter les choix et le rythme de chacun.

La mort peut amener une réflexion philosophique plus large pour les parents. La mort d'un enfant ne signifie pas qu'il n'a jamais existé et les parents **cherchent à donner un sens** à leur nouvelle réalité. Selon l'étude de Meert *et al.* (2009), les parents ont parlé de chercher un sens à leur vie ou à la vie de leur enfant décédé. D'autres ont estimé que parler de leur enfant décédé leur a permis de donner un sens à leur expérience. Certains parents ont trouvé un sens à la vie de leur enfant en réalisant l'impact de ce dernier sur la vie des proches. Quelques parents ont parlé de leur gratitude pour la vie, pour les enfants qu'ils ont eus, pour leur croissance personnelle et pour leur expérience parentale (Meert *et al.*, 2009).

Toujours selon Meert *et al.* (2009), les parents qui ont perdu un enfant aux soins intensifs pédiatriques parlent du **besoin d'espoir**. L'espoir que la vie ne restera pas toujours aussi triste, l'espoir d'avoir d'autres enfants ou l'espoir d'être réunis dans l'au-delà avec leur enfant décédé. Cet espoir doit être encouragé afin d'aider les parents dans cette épreuve si difficile.

Les parents ont des **besoins spirituels** intensifiés au moment de la mort de leur enfant et pendant le deuil (Meert, Thurston et Briller, 2005). C'est une période critique où les gens ont tendance à se tourner vers leur foi. Les parents veulent qu'on respecte leurs croyances, leurs valeurs et leurs coutumes (Meert *et al.*, 2009). Ce n'est pas nécessairement dans les rituels religieux que cette spiritualité sera exprimée, mais dans les discussions avec les parents ou dans leur comportement (Meert *et al.*, 2009). Maintenir la connexion avec leur enfant est la nécessité spirituelle qui est ressortie comme la plus importante par les parents (Meert *et al.*, 2005).

INTERVENTIONS DE SUIVI DE DEUIL APRÈS UN DÉCÈS AUX SOINS INTENSIFS

L'importance des souvenirs. La particularité pour les parents endeuillés est le peu de souvenirs qu'ils ont accumulés de la vie de l'enfant. Dépendamment de l'âge de l'enfant décédé, il se peut que les parents n'aient pas eu la possibilité de conserver des traces de l'existence de cet enfant. Il devient donc difficile pour un parent de matérialiser l'existence qu'a eue cet enfant. Des frères et sœurs d'enfants décédés affirment que d'avoir des photographies du défunt ont permis de garder un contact avec lui, de le connaître et de faciliter les discussions avec les parents (Fanos, Little et Edwards, 2009). Diverses façons de créer des souvenirs de l'enfant pour les parents ont été recensées. Il y a les empreintes des pieds et



des mains, le moulage des pieds et des mains, la prise de photos, couper une mèche de cheveux de l'enfant et rassembler tous les objets utilisés tels que la couverture, le bracelet d'hôpital et les vêtements (Gibson, Finney et Boilanger, 2011; Lachine, 2003; Miller, Lindley, Mixer, Fornehed et Niederhauer, 2014; William, Munson, Zupancic et Kirpalani, 2008). Miller *et al.* (2014) présentent aussi un projet de pendentif en argent avec l'empreinte du doigt de l'enfant que les parents peuvent porter. Dans les programmes décrits, l'infirmière qui s'occupe de l'enfant lors du décès suggère aux parents des possibilités sur l'unité et elle les aide à rassembler et à construire les souvenirs. Afin de ne pas repartir les mains vides ou de remettre les souvenirs dans un sac de prélèvement, des pochettes et des coffrets souvenirs sont utilisés pour ramener les souvenirs de l'enfant à la maison (Lachine, 2003). Harvey *et al.* (2008) mettent en lumière que les parents qui refusent les souvenirs expriment des regrets plus tard. De plus, toucher et prendre le bébé avant le décès, durant le processus ou après le décès est essentiel pour les parents et c'est parfois le seul moment qu'ils auront pour le prendre (Harvey, Snowdon et Elbourne, 2008)

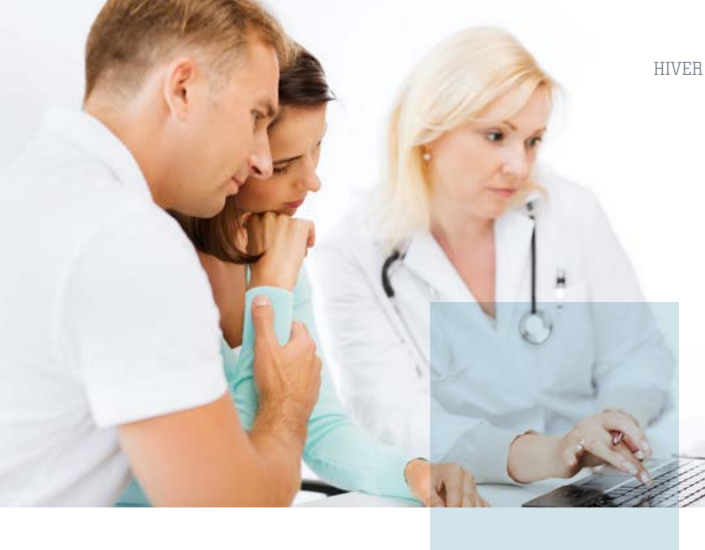
Démontrer de la compassion. Il est important de soutenir les gestes de compassion de la part du personnel durant la période de deuil que vivent les parents (Truog *et al.*, 2006). Les auteurs affirment qu'il est important de prendre le temps d'offrir ses condoléances à la famille après le décès d'un enfant. Les condoléances peuvent être exprimées au moment du décès, au moment d'une rencontre de suivi et dans une carte ou une lettre envoyée par la poste (Borasino, Morrison, Silberman, Nelson et Feudtner, 2008; Clarke et Booth, 2011; Eggly *et al.*, 2011; Gibson *et al.*, 2011). Selon Macdonald *et al.* (2005), les parents apprécient les gestes de compassion puisqu'ils démontrent le côté humain des soignants. Les gestes de compassion peuvent aussi se transmettre à travers l'attitude de l'infirmière envers les parents. Les parents apprécient que l'infirmière prenne du temps pour les écouter et pour permettre l'expression de leurs émotions

(Harvey *et al.*, 2008). Ces auteurs rapportent aussi qu'ils apprécient que l'infirmière parle ouvertement et honnêtement de la perte. Les parents peuvent ressentir de la frustration lorsqu'on ne se préoccupe pas d'eux (Harvey *et al.*, 2008).

Gestes de commémoration. La présence aux funérailles et les journées de commémoration sont des gestes appréciés des parents. Macdonald *et al.* (2005) révèlent que la présence des soignants aux funérailles est un geste significatif pour les parents qui apprécient leur présence. Les journées de commémoration organisées par les unités de soins intensifs ou par le centre hospitalier où l'enfant est décédé et qui ont lieu une ou deux fois par année sont aussi des gestes importants (Gibson *et al.*, 2011; Lachine, 2003; Macdonald *et al.*, 2005). Ces journées réunissent des parents endeuillés qui peuvent échanger entre eux. Elles comprennent aussi des lectures de poèmes, de prières et des noms des enfants décédés. Selon l'étude de Macdonald *et al.* (2005), les parents apprécient de pouvoir échanger avec des gens qui vivent la même chose qu'eux. Les journées de commémoration sont aussi des occasions de revoir les membres de l'équipe soignante qui ont connu l'enfant. Les parents affirment qu'ils apprécient beaucoup de revoir des visages connus durant cette journée, mais ils ressentent un sentiment de solitude s'ils ne connaissent personne (Macdonald *et al.*, 2005).

Suivi téléphonique et rencontres de suivi après le décès. Borasino *et al.* (2008) ont évalué les habitudes de suivi de deuil des médecins de soins intensifs pédiatriques à travers les États-Unis et ils ont découvert que 21 % des médecins intensivistes pédiatriques ne font jamais de suivi et que 57 % en font parfois. Les médecins de l'étude perçoivent ce suivi utile pour les parents dans 76 % des cas. Les auteurs ont aussi mis en lumière que les médecins qui croient que le suivi de deuil est utile pour les parents sont plus susceptibles d'en offrir. Borasino, Morrison, Silberman et Feudtner (2011) ont aussi mis en lumière que la relation de confiance entre le médecin et la famille avait une influence sur le suivi. Plus un médecin perçoit une grande confiance de la famille envers l'équipe, plus il a tendance à faire un suivi.

Gibson *et al.* (2011) proposent un programme de suivi téléphonique où l'infirmière contacte la famille par téléphone à différents moments après le décès (un jour, une semaine, un mois, trois mois, six mois et un an). Lachine (2003) décrit un programme de suivi téléphonique sur une durée d'un an. Un consultant en deuil (un membre de l'équipe soignante qui s'est occupé de l'enfant) appelle la famille à deux semaines, à trois ou quatre mois, à six ou huit mois après le décès. Les auteurs de ces deux articles descriptifs discutés ne précisent pas ce qui a motivé le choix des intervalles entre les appels.



Une autre forme de contact avec la famille est la rencontre de suivi entre l'équipe des soins intensifs et les parents. Les rencontres de suivi font partie d'un processus de clôture nécessaire dans la relation médecin-parents selon l'analyse du discours des intensivistes (n=67) dans l'étude d'Eggy *et al.* (2013). Les parents reviennent à l'hôpital pour rencontrer le médecin et différents membres de l'équipe qui se sont occupés de l'enfant (Eggy *et al.*, 2011; Williams *et al.*, 2008).

Eggy *et al.* (2011) décrivent un cadre de référence utile pour guider les intensivistes lors de la rencontre avec la famille. Une invitation est envoyée systématiquement à chaque famille dont l'enfant est décédé. Les auteurs rapportent aussi que ce ne sont pas tous les parents qui sont à l'aise de retourner sur l'unité où l'enfant est décédé et qu'il faut prévoir une salle de rencontre ailleurs dans l'hôpital. Les auteurs suggèrent que la rencontre se déroule avec une petite équipe multidisciplinaire afin de couvrir tous les aspects médicaux et psychosociaux et de faciliter le partage des émotions. Le médecin et l'infirmière qui se sont occupés de l'enfant, la travailleuse sociale, l'intervenant spirituel et tout autre consultant significatif qui a été impliqué durant l'hospitalisation sont invités à participer à la rencontre. Eggy *et al.* (2011) proposent une structure pour le déroulement de la rencontre en précisant que la structure n'est pas fixe et qu'il faut s'ajuster à l'unicité et aux besoins de chaque famille. Après la rencontre, il est suggéré d'envoyer une carte à la famille et de faire un *débriefing* avec les professionnels qui y ont participé. Une évaluation du cadre de référence d'Eggy *et al.* (2011) a été réalisée par Meert *et al.* (2014). L'étude révèle que la très grande majorité des médecins qui ont utilisé le cadre le trouvent facile à utiliser et utile pour les parents. Les autres professionnels présents à la rencontre ont apprécié la rencontre et l'ont trouvée aidante pour les parents et pour eux. La majorité des parents reconnaît aussi la rencontre comme aidante pour eux. Dans les rencontres et les appels de suivi, il y a deux volets importants: l'aspect médical et l'aspect psychosocial. L'aspect médical se traduit par un retour sur la maladie de l'enfant, un retour sur les circonstances du décès, des explications

sur le rapport d'autopsie, sur les derniers examens médicaux et sur les risques génétiques (Eggy *et al.*, 2011; William *et al.*, 2008). William *et al.* (2008) incluent les aspects de la santé physique de la mère dans l'aspect médical du suivi. Les auteurs mentionnent qu'il est important d'offrir du soutien aux mères et ils donnent l'exemple des questions concernant l'arrêt de production de lait maternel. Pour l'aspect psychosocial, il est important de permettre à la famille l'expression des pensées et des émotions vécues (Eggy *et al.*, 2011; William *et al.*, 2008). En plus, d'une évaluation plus large des aspects psychosociaux, une évaluation du vécu du deuil doit être faite afin de déceler des signes de deuil pathologique (Cook, White et Ross-Russel, 2002; Eggy *et al.*, 2011; William *et al.*, 2008). Pour répondre aux différents besoins de la famille, des références vers des ressources communautaires peuvent être offertes durant la rencontre (William, 2008). Le soutien pour les frères et sœurs et l'aide professionnelle nécessaire à la famille sont aussi des points importants à aborder durant la rencontre (Cook *et al.*, 2002). Cook *et al.* (2002) affirment que le moment idéal pour la rencontre de suivi est huit à douze semaines après le décès, afin de permettre la réception des résultats d'autopsie et d'examen. De plus, cette période laisse le temps aux parents de réfléchir aux événements entourant le décès et de formuler leurs questions.

Documentation et ressources pour les parents. Les parents endeuillés ont souvent besoin d'être outillés par les professionnels de la santé pour la période de deuil. William *et al.* (2008) proposent d'aider les parents dans leur recherche d'une maison funéraire avant le départ de l'hôpital. Les groupes de soutien pour les parents endeuillés sont des ressources utiles que les unités de soins intensifs doivent connaître afin d'y adresser les parents (Harvey *et al.*, 2008; Gibson *et al.*, 2011; Truog *et al.*, 2006; William *et al.* 2008). Les parents affirment que ces groupes sont aidants pour eux (Harvey *et al.*, 2008). D'autres auteurs recommandent de fournir de la documentation aux parents lors du départ de l'hôpital et durant le suivi de deuil. Il peut s'agir d'information sur le deuil et les réactions de la famille (Gibson *et al.*, 2011; Harvey *et al.*, 2008). Les parents qui vivent eux-mêmes un deuil ne savent pas comment soutenir les autres enfants de la famille et ils ne réalisent pas toujours l'impact du décès sur la famille élargie et l'entourage. Les parents expriment une meilleure satisfaction du suivi lorsqu'on leur a remis de l'information écrite (Harvey *et al.*, 2008). Clarke et Booth (2011) proposent de remettre une copie du résumé de dossier médical aux parents. Le résumé de dossier contient l'histoire périnatale, l'état clinique périnatal, les problèmes néonataux, les circonstances du décès, un verbatim du certificat de décès officiel. L'enquête révèle que la majorité des

parents ont bien compris les informations et qu'ils ont trouvé aidant d'avoir le résumé de dossier durant leur deuil.

Proposition d'un programme de suivi de deuil

Un programme de suivi de deuil a été proposé à la suite des résultats de la recherche documentaire. Il est inspiré de deux modèles conceptuels: le Dual Process Model (Stroebe et Schut, 1999) et le modèle de Calgary (Wright et Leahey, 2013) sur l'évaluation et l'intervention systémiques familiales. Le programme proposé s'étend sur une durée d'un an. Malgré qu'aucun résultat empirique n'appuie une longueur idéale du suivi, un an de suivi semble approprié pour accompagner les parents dans leur processus de deuil et les diriger vers d'autres ressources selon leurs besoins. Un suivi de deuil d'une durée d'un an est un suivi assez long et qu'il est réaliste d'envisager pour une unité de soins intensifs pédiatriques. Pour le programme proposé, il est recommandé qu'une infirmière de l'unité y soit assignée pour en assurer la coordination. Cette infirmière ressource devrait connaître l'unité et avoir une expertise des soins infirmiers à la famille et du suivi de deuil. L'infirmière ressource soutient les familles, mais elle soutient aussi les infirmières qui voudraient faire du suivi de

deuil. Selon Ganière et Fahrni-Nater (2010), la pratique la plus recommandée est un suivi par l'infirmière soignante qui était présente lors du décès. Différentes possibilités peuvent être envisagées pour faire le suivi auprès des familles: l'infirmière qui était présente lors du décès, une infirmière qui a pris soin de l'enfant et de la famille durant l'hospitalisation ou, si aucune infirmière soignante ne peut faire le suivi, l'infirmière ressource en suivi de deuil prendra en charge le suivi de la famille. L'infirmière soignante peut refuser totalement de faire le suivi, accepter d'en faire une partie ou accepter de le faire en entier. L'infirmière ressource soutient l'infirmière soignante pour les étapes du suivi auxquelles elle a décidé de participer et elle complète les autres étapes au besoin.

Le programme est organisé en cinq étapes, soit:

- 1) le moment du décès,
- 2) deux à trois jours après le décès,
- 3) une semaine à un mois après le décès,
- 4) six à huit mois après le décès et
- 5) un an après le décès.

Une activité annuelle est aussi proposée pour tous les parents endeuillés.

Le tableau suivant résume les étapes du suivi de deuil.

TEMPS	INTERVENTIONS	INTERVENANT
Au moment du décès	<ul style="list-style-type: none"> • Écouter les parents et permettre l'expression des émotions; • Construire des souvenirs avec les parents; • Maison funéraire et demande d'autopsie; • Évaluer ressources et soutien des parents. 	Infirmière soignante
Deux à trois jours après le décès	<ul style="list-style-type: none"> • Suivi téléphonique; • Funérailles; • Carte de condoléances. 	Infirmière ressource ou infirmière soignante
Deux semaines à un mois après le décès	<ul style="list-style-type: none"> • Suivi téléphonique. 	Infirmière ressource ou infirmière soignante
Trois à quatre mois après le décès	<ul style="list-style-type: none"> • Rencontre de suivi à l'hôpital. 	Infirmière ressource ou infirmière soignante
Six à huit mois après le décès	<ul style="list-style-type: none"> • Suivi téléphonique. 	Infirmière ressource ou infirmière soignante
Un an après le décès	<ul style="list-style-type: none"> • Envoyer une carte; • Rédiger et envoyer lettre thérapeutique pour résumer et conclure le suivi. 	Infirmière ressource ou infirmière soignante
Annuellement	<ul style="list-style-type: none"> • Activité de commémoration. 	Infirmière ressource, comité de soins palliatifs de l'unité, équipe de soins palliatifs de l'hôpital ou tout intervenant responsable de l'activité

Un outil plus détaillé contenant les interventions et des exemples de questions pour intervenir auprès des parents est présenté dans le travail de maîtrise¹. ▼

RÉFÉRENCES

- Alam, R., Barrera, M., D'Agostino, N., Nicholas, D.B., & Schneiderman, G. (2012). Bereavement experiences of mothers and fathers over time after the death of a child due to cancer. *Death Studies*, 36(1), 1-22. doi: 10.1080/07481187.2011.553312
- Bolton, J. M., Au, W., Walid, R., Chateau, D., Martens, P. J., Leslie, W. D., ... Sareen, J. (2013). Parental bereavement after the death of an offspring in a motor vehicle collision. A population-based study. *American Journal of Epidemiology*, 179(2), 177-185. doi: 10.1093/aje/kwt247
- Borasino, S., Morrisson, W. E., Silberman, J., & Feudtner, C. (2011). Factors associated with pediatric critical care attending follow-up with families after the death of a patient: A national survey with an experimental design. *Pediatric Critical Care Medicine*, 12(6), 622-627. doi: 10.1097/PCC.0b013e318207122f
- Borasino, S., Morrisson, W., Silberman, J., Nelson, R. M., & Feudtner, C. (2008). Physicians' contact with families after the death of pediatric patients: a survey of pediatric critical care practitioners' beliefs and self-reported practices. *Pediatrics*, 122(6), 1174-1178. doi:10.1542/peds.2008-0952
- Bright, K. L., Huff, M. B., & Hollon, K. (2009). A broken heart—The physician's role: bereaved parents perceptions of interactions with physicians. *Clinical Pediatrics*, 48(4), 376-382. doi: 10.1177/0009922808327055
- Clarke, P., & Booth, D. (2011). Copying medical summaries on deceased infants to bereaved parents. *Acta Paediatrica*, 100(9), 1262-1266. doi: 10.1111/j.16512227.2011.02276.x
- Cook, P., White, D. K., & Ross-Russell, R. I. (2002). Bereavement support following sudden and unexpected death - guidelines for care. *Archives of Disease in Childhood*, 87, 36-38. doi: 10.1136/adc.87.1.36
- Dyregrov, A., & Gjestad, R. (2011). Sexuality following the loss of a child. *Death Studies*, 35(4), 289-315. doi: 10.1080/07481187.2010.527753
- Eggy, S., Meert, K. L., Berger, J., Zimmerman, J., Anand, K. J. S., Newth, C. J. L., ... Nicholson, C. (2011). A framework for conducting follow-up meetings with parents after a child's death in the pediatric intensive care unit. *Pediatric Critical Care Medicine*, 12(2), 147-152. doi: 10.1097/PCC.0b013e3181e8b40c
- Eggy, S., Meert, K. L., Berger, J., Zimmerman, J., Anand, K. S. J., Newth, C., ... Nicholson, C. (2013). Physicians conceptualization of "closure" as a benefit of physician-parent follow-up meetings after a child's death in the pediatric intensive care unit. *Journal of Palliative Care*, 29(2), 69-75.
- Fanos, J. H., Little, G. A., & Edwards, M. W. (2009). Candles in the snow: Ritual and memory for siblings of infants who died in the intensive care nursery. *The Journal of Pediatrics*, 154(6), 849-853. doi: 10.1016/j.jpeds.2008.11.053
- Ganière, J., & Fahrni-Nater, P. (2010). De l'enquête à l'offre de soutien des parents endeuillés. *Éthique*, 9, 13-20. doi: 10.1016/j.medpal.2009.12.003 <http://dx.doi.org/10.1016/j.medpal.2009.12.003>
- Gibson, J., Finney, S., & Boilanger, M. (2011). Developing a bereavement program in the newborn intensive care unit. *Journal of Perinatal & Neonatal Nursing*, 25(4), 331-341. doi: 10.1097/JPN.0b013e3182307ffe
- Harvey, S., Snowdon, C., & Elbourne, D. (2008). Effectiveness of bereavement interventions in neonatal intensive care: A review of the evidence. *Seminars in Fetal and Neonatal Medicine*, 13(5), 341-356. doi: 10.1016/j.siny.2008.03.011
- Hendrickson, K. (2009). Morbidity, mortality, and parental grief. A review of the literature on the relationship between the death of a child and the subsequent health of parents. *Palliative and Supportive Care*, 7(1), 109-119. doi: 10.1017/S1478951509000133
- Inglin, S., Hornung, R., & Bergstraesser, E. (2011). Palliative care for children and adolescents in Switzerland: a needs analysis across three diagnostic groups. *European Journal of Pediatrics*, 170, 1031-1038. doi: 10.1007/s00431-011-1398-5
- Institut de la statistique du Québec. (2015). *Le bilan démographique du Québec - Édition 2015*.
- Institut national de santé publique du Québec. (2008). *Soins palliatifs de fin de vie au Québec: définition et mesure d'indicateurs. Partie 2: population pédiatrique (moins de 20 ans)*.
- Kristensen, P., Weisæth, L., & Heir, T. (2012). Bereavement and mental health after sudden and violent losses: a review. *Psychiatry: Interpersonal and Biological Processes*, 75(1), 76-97. doi: 10.1521/psyc.2012.75.1.76
- Lachine Jansen, J. (2003). A bereavement model for the intensive care nursery. *Neonatal Network*, 22(3), 17-23. doi: 10.1891/0730-0832.22.3.17
- Macdonald, M. E., Liben, S., Carnevale, F.A., Rennick, J. E., Wolf, S. L., Meloche, D., & Cohen R. (2005). Perspectives on hospital staff members acts of kindness and commemoration after child's death. *Pediatrics*, 116(4), 884-890. doi: 10.1542/peds.2004-1980
- Meert, K. L., Briller, S. H., Myers Schim, S., Celia Thurston, C., & Kabel, A. (2009). Examining the needs of bereaved parents in the pediatric intensive care unit: a qualitative study. *Death Studies*, 33(8), 712-740. doi: 10.1080/07481180903070434
- Meert, K. L., Donaldson, A. E., Newth, C., Harrison, R., Berger, J. ... Shear, K. (2010). Complicated grief and associated risk factors among parents following a child's death in the pediatric intensive care unit. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*. 164(11), 1045-1051. doi: 10.1001/archpediatrics.2010.187
- Meert, K. L., Eggy, S., Berg, R. A., Wessel, D. L., Newth, C. J. L., Shanley, T. P., ... Nicholson, C. E. (2014). Feasibility and perceived benefits of a framework for physician-parent follow-up meetings after a child's death in the PICU. *Pediatric Critical Care*, 42(1), 148-157. doi: 10.1097/CCM.0b013e3182a26ff3
- Meert, K. L., Thurston, C. S., & Briller, S. H. (2005). The spiritual needs of parents at the time of their child's death in the pediatric intensive care unit and during bereavement: A qualitative study. *Pediatric Critical Care Medicine*, 6(4), 420-427. doi: 10.1097/01.PCC.0000163679.87749.CA
- Miller, L. H., Lindley, L. C., Mixer, S. J., Fornehed, M.L., & Niederhauser, V. P. (2014). Developing a perinatal memory-making program at a children's hospital. *American Journal of Maternal Child Nursing*, 39(2), 102-106. doi: 10.1097/NMC.0000000000000016
- Murphy, S., Shevlin, M., & Elklit, A. (2014). Psychological consequences of pregnancy loss and infant death in a sample of bereaved parents. *Journal of Loss and Trauma*, 19, 56-69. doi: 10.1080/15325024.2012.735531
- Rostilia, M. Saarela, J., & Kawachi, I. (2012). Mortality in parents following the death of a child a nationwide follow-up study from Sweden. *Journal of Epidemiology & Community Health*, 66(10), 927-933 doi:10.1136/jech-2011-200339
- Stroebe, M. & Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement. *Death Studies*, 23(3), 197-224. doi:10.1080/074811899201046
- Truog, R. D., Meyer, E. C., & Burns, J. P. (2006). Toward interventions to improve end-of-life care in the pediatric intensive care unit. *Critical Care medicine*, 34(11), 373-379. doi: 10.1097/01.CCM.0000237043.70264.87
- Williams, C., Munson, D., Zupancic, J., & Kirpalani, H. (2008). Supporting bereaved parents-practical steps in providing compassionate perinatal and neonatal end-of-life care - A north american perspective. *Seminars in Fetal and Neonatal Medicine*, 13(5), 335-340. doi: 10.1016/j.siny.2008.03.005
- Wright, L. M., & Leahey, M. (2013). *Nurses and families: A guide to family assessment and intervention* (Sixth ed.). Philadelphia: F. A. Davies.
- Yeates, L. Hunt, L. Saleh, M., Semsarian C. & Ingles, J. (2013). Poor psychological well-being particularly in mothers following sudden cardiac death in the young. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 12(5), 484-491. doi: 10.1177/1474515113485510
- Youngblut J. M., Brooten, D., Cantwell, G. P., Del Moral, T. & Tatapally, B. (2013). Parent health and functioning 13 months after infant or child NICU-PICU death. *Pediatrics*, 132(5), 1295-1301. doi: 10.1542/peds.2013-1194

NOTES

1 Le travail dirigé complet est disponible à l'adresse suivante : <http://hdl.handle.net/1866/11574>

7^e congrès international de
**soins palliatifs
pédiatriques**

Les 29 et 30 septembre 2016
Centre Mont-Royal, Montréal

**Les enjeux de
la complexité
Ici et là-bas**

Pour renseignements

Joelle Fortier • 514 345-4920 • joelle.fortier.hsj@ssss.gouv.qc.ca

Programme détaillé et inscriptions

<http://saac.chu-sainte-justine.org/spp2016.html>



Université
de Montréal



www.pediatriepalliative.org

L'INTERVENTION EN SOINS SPIRITUELS AU SEIN D'UNE ÉQUIPE INTERDISCIPLINAIRE : LE DÉFI DU DÉPISTAGE

PAR : **BRUNO BÉLANGER**, AGENT DE PLANIFICATION, DE PROGRAMMATION ET DE RECHERCHE, CENTRE SPIRITUALITÉ SANTÉ DE LA CAPITALE-NATIONALE
ET **LINE BEAUREGARD**, AGENTE DE PLANIFICATION, DE PROGRAMMATION ET DE RECHERCHE, CENTRE SPIRITUALITÉ SANTÉ DE LA CAPITALE-NATIONALE

Notre contexte socioreligieux est singulier. Nous ne vivons plus au sein d'une société où une seule institution religieuse organise et propose les divers rites qui structurent l'ensemble de la vie. De nos jours, nombreuses sont les personnes intéressées, voire même fascinées, par divers courants spirituels et diverses pratiques ou rituels venant, entre autres, de l'Orient, donc extérieurs à la tradition judéo-chrétienne. Mais, paradoxalement, il n'en demeure pas moins que la notion de spiritualité continue d'être associée, pour plusieurs personnes œuvrant dans le réseau de la santé, aux diverses pratiques religieuses traditionnelles.

Ce contexte engendre de véritables défis pour les intervenants en soins spirituels (ISS) dont le mandat est d'offrir des services d'accompagnement spirituel. Le titre de la profession, depuis les orientations ministérielles de 2010, réfère à la prestation de soins devant répondre aux besoins spirituels et religieux des patients. Ces orientations stipulent que tous les patients, quelles que soient leurs croyances puissent, s'ils le souhaitent, se prévaloir de soins spirituels; elles mettent l'accent sur ce devoir d'ouverture et de respect. Cependant, les orientations ne parlent pas du contexte ni de la manière dont ces services doivent être présentés, ce qui pourtant pose des défis considérables.

Nous constatons que dans bien des cas, les familles qui accompagnent un proche en soins palliatifs ou les patients eux-mêmes n'ont pas une très bonne connaissance du rôle joué par l'ISS au sein de l'équipe interdisciplinaire. Pire encore, dans plusieurs milieux, le personnel soignant lui-même peine à trouver les mots pour présenter adéquatement l'ISS. Mis à part l'expression des besoins strictement religieux qui apparaissent évidents (par exemple l'onction des malades), en quoi consiste la dimension spirituelle¹ d'une personne? Qui est l'ISS et quels sont les soins qu'il dispense?

L'article qui suit vise trois objectifs :

- 1) aborder sommairement le contexte socioculturel dans lequel s'inscrit la spiritualité dans le réseau de la santé;
- 2) définir la visée générale de l'intervention en soins spirituels;
- 3) présenter un outil permettant aux équipes soignantes de mieux dépister un patient en vue de le référer à un ISS.

Contexte socioculturel et spiritualité dans le réseau de la santé

Dans un monde structuré par une seule tradition spirituelle dominante, comme dans le Québec d'avant 1960, il allait de soi que les besoins spirituels et religieux des personnes étaient plus facilement identifiables : ils transitaient par les rites et les services offerts officiellement par les Églises. Le patient en fin de vie lui-même ainsi que sa famille, ses proches et les autres membres du personnel savaient ce qu'ils pouvaient attendre de l'Église et des soins que cette institution pouvait offrir. Ils savaient aussi quand et comment demander ces services. La grande majorité des personnes étaient culturellement liées à la vie et au paradigme d'une institution qui prenait en charge toutes les questions spirituelles et religieuses, du début de la vie jusqu'à la mort. Jusqu'à un certain point, les grandes questions que nous nous posons aujourd'hui concernant le dépistage, l'évaluation et les références ne se posaient tout simplement pas ou très peu à cette époque.

Ces questions deviennent cependant émergentes et pertinentes dans le contexte contemporain et nécessitent qu'on s'y attarde. En effet, avec l'éclipse progressive de la religion



dans l'espace public québécois, on pourrait croire que les questions d'ordre spirituel deviennent de moins en moins significatives et, par conséquent, que l'épisode de la maladie ou l'approche de la mort peut se vivre sans référence à la spiritualité. On pourrait croire aussi que les questions d'ordre spirituel peuvent être reléguées dans la sphère strictement privée, comme si on pouvait séparer les grandes questions de sens d'avec les dimensions psychique et physique de l'humain. Or, ce n'est pas le cas. L'être humain, notamment à l'approche de la mort, est spécialement traversé par des questions et des réflexions de cet ordre (Fromaget, 2009; Gomez-Castillo, 2015; Kelen, 2011). Il est même particulièrement disposé à vivre des « expériences » de transformation (Edelmann, 2000, p. 358) sur le plan spirituel. Des études ont par ailleurs démontré que le fait d'avoir du soutien au plan spirituel est associé à une plus grande satisfaction envers les soins médicaux reçus (Gomez-Castillo, 2015).

Ne transitant plus uniquement par le langage officiel de la foi véhiculé traditionnellement par l'Église, les questions de spiritualité passent maintenant par les mots et les expressions du quotidien (Rosselet, 2015). Plusieurs patients arrivent au sein du réseau des soins palliatifs avec, d'une certaine façon, leur spiritualité, leurs pratiques, bref avec leur propre mode d'expression touchant leur vie spirituelle, leurs expériences et leurs besoins. Ceci, on le devine bien, rend la tâche de l'équipe soignante concernant le dépistage beaucoup plus complexe à réaliser.

L'intervention en soins spirituels : visée fondamentale

Il est intéressant de faire un certain détour par l'intervention en soins spirituels comme telle avant d'aborder plus directement l'importance de dépister et de référer. Sommairement, en quoi consiste-t-elle ? D'abord un ISS ne peut jamais écouter directement la « vie spirituelle » d'une personne comme étant une dimension isolée, mise à distance de l'ensemble de l'être (comme une « chose » située quelque part à l'intérieur de la personne). La vie spirituelle de l'être humain s'incarne dans des émotions, des sentiments, des questions, mais aussi dans des pratiques, des comportements, une vision du bien et du mal (une éthique), des croyances transmises par la famille et la société, etc. Bref, la spiritualité est perçue essentiellement à travers *une posture d'écoute*. Elle transite donc nécessairement par le corps et par la dimension psychique de l'être humain. L'ISS, attentif aux besoins spirituels et religieux des personnes, ne peut qu'emprunter les chemins que le patient lui-même choisit d'emprunter pour s'exprimer (colère, cris, doute, peur, joie, questions) afin de reconnaître les traces de spiritualité qui s'y dessinent et d'évaluer dans quelle direction il va ensuite travailler.

Bernard Ugeux (2001), indique qu'au sein de la tradition judéo-chrétienne, quand nous pénétrons les profondeurs de notre être, nous pouvons expérimenter une Présence (Ugeux: 19). Le travail fondamental de l'ISS consiste à accompagner le patient, quel que soit son point de départ, afin qu'il expérimente ou qu'il s'approche de cette Présence. Cette idée fondamentale est reprise dans la tradition hindouiste. Ugeux indique encore ceci: « Chandogya Upanishad, dit: *Dans le centre du château de Brahman, qu'est notre corps, il y a un petit sanctuaire en forme de fleur de lotus et dedans on peut trouver un petit espace ; nous devrions chercher qui y demeure et désirer le connaître.* » (Ugeux: 19). Les derniers mots d'Ugeux semblent pertinents pour l'accompagnement spirituel. C'est somme toute *ce désir*, cette soif de Dieu ou d'Absolu qui habite tout être humain que l'ISS accompagne à travers le type d'écoute qu'il préconise.

La visée ultime de l'ISS est de permettre au patient d'entendre l'Autre (*Transcendant, Absolu*) qui murmure au fond de lui. Murmure qui présage la possibilité d'une paix, d'une espérance. Mais dans la relation d'accompagnement, comment ce murmure se fait-il entendre ? Comme nous l'avons évoqué plus haut, il nous faut avouer que ceci s'entend à travers les paroles qui apparaissent les plus quotidiennes, mais aussi les plus fragiles ou discrètes du patient. Si Dieu sait se faire entendre quelquefois à travers la foudre ou le tonnerre, il se fait surtout entendre à travers la *brise légère* (1 Rois, 19,12). Cette idée est reprise magnifiquement par Christian Bobin :

Ça, vous voyez, ce sont des riens, des moins que rien, des microévénements, des choses minuscules, mais ce sont ces événements qui fracturent la vie, qui la rouvrent, qui l'aident à respirer à nouveau. Lorsque de tels événements adviennent, croyez-moi, vous le savez. Vous le savez parce qu'une sorte de gaieté vous vient. C'est sans valeur marchande, la gaieté, sans raison, sans explication ! Mais c'est comme si, tout d'un coup, la vie elle-même passait à votre fenêtre avec une couronne de lumière un peu de travers sur la tête. (Bobin, 2013)

C'est pour cela que l'une des qualités les plus essentielles d'un accompagnateur spirituel est l'attention. Edelmann (2000) résume bien cette idée en indiquant que *la vie intérieure d'une personne se révèle par les gestes les plus simples de son quotidien*. Bref, c'est l'expérience spirituelle toujours possible qu'il s'agit de voir et d'entendre pour accompagner l'usager dans cette marche vers sa source intérieure.

Dépistage : développement d'un nouvel outil

Si accompagner sur le plan spirituel comporte des défis reliés à l'écoute et à l'attention, on peut aisément comprendre que cela pose aussi de nombreux défis pour les membres d'une équipe soignante qui souhaitent proposer à un patient de recevoir la visite d'un ISS. Comment présenter ce type de service un peu atypique? Par quels mots? Au CSSanté, nous nous penchons sur cette délicate question depuis déjà quelques années.

L'importance du dépistage a pris de l'ampleur depuis une quinzaine d'années, notamment aux États-Unis, tel qu'en font foi les nombreux outils développés ayant pour but d'établir l'anamnèse du patient en matière de spiritualité. Des grilles telles que HOPE² (Anandarajah & Hight, 2001), SPIRIT³ (Maugans, 1996), FACT⁴ (LaRocca-Pitts, 2009), FICA⁵ (Puchalski & Romer, 2000; Borneman, Ferrell & Puchalski, 2010) et SPIR (Frick, Riedner, Fegg, Hauf, & Borasio, 2006), pour ne nommer que celles-ci, s'adressent aux équipes de soignants et permettent notamment de dépister les patients qui devraient être référés à une personne spécialisée dans les soins spirituels⁶.

Ce travail de dépistage mené par les équipes de soignants a été au cœur des réflexions tenues avec chacune des six équipes interdisciplinaires de soins palliatifs à domicile sur le territoire des Centres de santé et de services sociaux de la Vieille-Capitale (CSSS-VC) et de Québec-Nord (CSSS-QN) qui font maintenant partie du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) de la Capitale-Nationale; ces six équipes comptent toutes dans leurs rangs un ISS appartenant au CSSanté. Nous avons en tête deux objectifs complémentaires :

- 1) que tous les patients sans distinction reçoivent l'information concernant le service de soins spirituels;
- 2) que les intervenants qui présentent le service connaissent mieux le rôle de l'ISS et par conséquent qu'ils aient les mots pour le présenter.

Pour cela, nous avons développé un projet de recherche présenté au comité d'éthique du CSSS-VC en 2011. Au terme de ce projet, nous avons comme objectif de fournir aux intervenants pivots un outil de dépistage non invasif et facile d'utilisation (une seule feuille). Les grilles développées dans le milieu anglo-saxon ont été examinées, mais n'ont pas été retenues, car elles étaient difficilement transférables dans notre culture. Nous avons donc bâti, après consultations, un outil que nous voulions cohérent avec notre culture et nos besoins. Nous souhaitons que le temps requis pour remplir

le questionnaire par les intervenants pivots soit le plus court possible; nous avons évalué que la première partie nécessiterait de 30 à 60 secondes à la suite de la rencontre avec l'utilisateur, et qu'une à deux minutes en moyenne suffiraient pour la seconde partie.

L'expérimentation s'est déroulée sur une période globale d'un peu moins de trois ans. L'outil a été divisé en deux parties: la première est une grille d'observation que l'intervenant doit remplir après une première rencontre avec le patient; la deuxième est un court questionnaire qui permet de déterminer si le patient souhaite rencontrer un intervenant en soins spirituels. Dans la partie I, il s'agit d'observer si le patient ou la patiente présente les signes indiqués. Lors d'une rencontre ultérieure, la partie II de la grille est complétée. La question: *êtes-vous en paix avec ce que vous vivez*, nous apparaissait très générale et non invasive; en fonction du contexte, elle pouvait être formulée autrement, selon les exemples proposés entre parenthèses.



Nous souhaitons que tous les patients des trois secteurs (CLSC Haute-Ville des Rivières; CLSC Ste-Foy-Sillery; CLSC Basse-Ville-Limoilou) soient dépistés. Dans la réalité, l'outil a été présenté à peine au tiers des patients admis (voir rapport de recherche de Bélanger et Charbonneau), et ce, pour deux des trois secteurs uniquement (pour l'autre secteur, le pourcentage de patients dépistés était trop faible). Les causes de ces difficultés résident principalement en deux points :

- 1) les mutations de personnel trop fréquentes empêchant le transfert des connaissances et de l'outil;
- 2) une vision peut-être traditionnelle des soins spirituels comme ne faisant pas partie à part entière des soins à offrir aux patients.

Par ailleurs, à partir du moment où un premier effort était consenti pour dépister de manière systématique les patients, les résultats devenaient intéressants puisqu'un pourcentage



plus élevé de patients était référé. Enfin, ce qui apparaît le plus important avec le recul, c'est que l'outil a servi de rappel aux intervenants pivots concernant le rôle et l'importance du service de soins spirituels dans l'ensemble des soins. Il rappelait également que ce service n'était pas que religieux. En ce sens, l'outil a probablement été aussi déterminant en suscitant des questions et des rencontres de formation pour le personnel autour de cette dimension de l'être humain qu'on appelle spirituelle.

Nous sommes parvenus à la conclusion que cette grille avait un potentiel fort intéressant pour la poursuite de nos réflexions sur l'importance et les processus de dépistage en soins palliatifs, notamment à domicile. Il serait par ailleurs approprié de se doter de mécanismes plus systématiques d'implantation nécessitant la collaboration de toute l'équipe.

OUTIL DE DÉPISTAGE

ADAPTABLE À DIFFÉRENTS MILIEUX

PARTIE 1 – Grille d'observation

(Suite à la première rencontre)

Date : _____

À chaque énoncé, cochez selon ce que vous avez perçu.

À MON AVIS, CETTE PERSONNE...

OUI

NON

NE SAIS PAS

1 ... semble vivre de la colère (envers Dieu, la religion, le système de santé).			
2 ... semble vivre de la solitude.			
3 ... semble croyante (ex. : images, crucifix, livres, langage).			
4 ... semble avoir perdu espoir.			
5 ... semble ébranlée dans ses croyances.			
6 ... ne semble pas accepter sa maladie.			
7 ... ne semble pas comprendre ce qui lui arrive (semble anxieuse).			
8 ... semble avoir besoin de se confier.			
9 ... semble inquiète (pour elle-même ou pour ses proches).			

PARTIE 2 – Questionnaire

Date : _____

Questions à poser lors d'une rencontre ultérieure :

« Lors de ma première visite, j'ai remarqué que... (revenir sur ce que vous avez perçu à la première rencontre). J'aimerais vous demander, **actuellement**... »

	OUI	NON	HÉSITE
1 ... êtes-vous en paix avec ce que vous vivez ? (par exemple, vous posez-vous des questions sur ce que vous allez devenir, sur vos croyances, sur Dieu ?)			
2 ... avez-vous quelqu'un à qui vous pouvez en parler ?			
3 ... aimeriez-vous parler de ces questions avec un(e) intervenant(e) en soins spirituels ?			
4 ... croyez-vous qu'un de vos proches aurait besoin de rencontrer un(e) intervenant(e) en soins spirituels ?			
Cette personne accepte de voir un(e) intervenant(e) en soins spirituels. <i>Si oui, transmettre immédiatement ses coordonnées à l'intervenant(e) en soins spirituels.</i>			

Conclusion

Le dépistage des besoins spirituels et religieux ne peut transiter que par les dimensions physiques et psychiques de la personne, par ce qu'elle donne à voir et à entendre de prime abord. L'activité de dépistage demeure donc basée uniquement sur des *indices*. Il est pertinent de rappeler qu'un ISS, invité à évaluer un patient référé à la suite d'un dépistage, pourrait constater que le besoin fondamental du patient ne se situe pas au plan d'un accompagnement spirituel. Comme professionnel, il devrait alors transférer la demande à un autre intervenant (travailleur social ou psychologue) dont les compétences seraient requises pour répondre aux besoins identifiés. À l'inverse, un autre professionnel pourrait aussi découvrir que les besoins fondamentaux du patient sont davantage d'ordre spirituel.

Cet article a voulu présenter le dépistage comme l'activité, parfois incontournable, en amont de l'intervention en soins spirituels qui, elle, est fondamentalement une manière d'écouter, d'entendre dans le récit de la vie de l'utilisateur, l'écoute du murmure, de la source, ou de l'Absolu qui l'habite. Le dépistage est donc certainement un outil au service du patient, lui offrant la possibilité d'être accompagné dans son parcours intérieur vers ce « petit sanctuaire en forme de lotus ». ▼



RÉFÉRENCES

Anandarajah, G., & Hight, E. (2001). Spirituality and medical practice: Using the HOPE questions as a practical tool for spiritual assessment. *American Family Physician*, 63 (1) : 81-88.

Bélangier, Bruno et Charbonneau, Cécile. *Implantation d'un outil de dépistage des besoins spirituels et religieux chez les personnes suivies en soins palliatifs à domicile*. Rapport de recherche en rédaction.

Bobin, Christian. Site Internet: http://www.lexpress.fr/culture/livre/christian-bobin-nous-ne-sommes-pas-obliges-d-obeir_1219139.html. Consulté le 10 février 2016.

Borneman, T., Ferrell, B., & Puchalski, C.M. (2010). Evaluation of the FICA tool for spiritual assessment. *Journal of Pain and Symptom Management*, 40 (2): 163-173.

Edelmann, Éric. (2000). *Jésus parlait araméen*. Les éditions du relié.

Frick, E., Riedner, C., Fegg, Hauf, S., & Borasio, G.D. (2006). A clinical interview assessing cancer patients' spiritual needs and preferences. *European Journal of Cancer Care*, 15: 238-243.

Fromaget M. (2009). Anthropologie et soins de santé: les trois dimensions de la personne humaine. *Spiritualitésanté*, 2 (2): 12-22

Gomez-Castillo, B.J., Hirsch, R., Groninger, H., Baker, K., Cheng, J., Phillips, J., Pollack, J., & Berger, A.M. (2015). Increasing the number of outpatients receiving spiritual assessment: a pain and palliative care service quality improvement project. *Journal of Pain and Symptom Management*, 50 (5): 724-729.

Kelen, Jacqueline. (2011). *Le Bréviaire du colimaçon: sur la vie spirituelle*. Desclée de Brouwer.

LaRocca-Pitts, M. (2009). In FACT, chaplains have a spiritual assessment tool. *Australian Journal of Pastoral Care and Health*, 3 (2): 8-15.

Maugans, T.A. (1996). The SPIRITual history. *Archives of Family Medicine*, 5, 11-16.

Puchalski, C., & Romer, A.L. (2000). Taking a spiritual history allows clinicians to understand patients more fully. *Journal of Palliative Medicine*, 3 (1): 129-137.

Rosset, François. (2015). La souffrance spirituelle. *Spiritualitésanté*, 8 (3) : 18-21.

Ugeux, Bernard. (2001). *Retrouver la source intérieure*. Éditions de l'atelier.

NOTES

1 L'anthropologie du CSsanté ainsi que celle du réseau de la santé en général reconnaissent que l'être humain est composé de trois grandes **dimensions**: physique, psychique (psychosociale) et spirituelle.

2 HOPE: Hope; Organized religion; Personal spirituality and practices; Effects on medical care and end-of-life issues.

3 SPIRIT: Spiritual belief system; Personal spirituality; Integration with a spiritual community; Ritualized practices and restrictions; Implications for medical care; Terminal events planning.

4 FACT: Faith or beliefs; Availability, accessibility, applicability; Coping or comfort; Treatment plan

5 FICA: Faith, belief, meaning; Importance and influence; Community; Address in care.

6 À noter qu'une distinction est faite entre le dépistage et l'évaluation, cette dernière activité étant réalisée par un ISS afin de cerner les contours et les enjeux des besoins spirituels de la personne en contexte de maladie et à déterminer les pistes d'intervention subséquentes.

THÈME DU PROCHAIN NUMÉRO

LE PROCHAIN BULLETIN PRÉSENTERA UNE RÉTROSPECTIVE DU CONGRÈS 2016.



LA DATE DE TOMBÉE DE CE NUMÉRO QUI PARAÎTRA À L'AUTOMNE A ÉTÉ FIXÉE AU 1^{ER} SEPTEMBRE 2016.

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 publicitaire, n'hésitez pas à communiquer avec la coordonnatrice de l'Association québécoise de soins palliatifs: info@aqsp.org

CHRONIQUE J'AI LU

PAR: DANIELLE MINGUY

Doucet, Hubert (2014)

L'éthique clinique,

Pour une approche relationnelle dans les soins.

Montréal: Presses de l'Université de Montréal, 146 pages.

Ce livre est à lire et à relire en raison des nombreuses informations qu'il contient. En effet, l'auteur nous présente, références à l'appui, une analyse des différents courants qui ont influencé l'éthique, que ce soit ses définitions, ses différentes approches ou ses modèles. Puis, selon la perspective de Paul Ricoeur, il élabore sur les principes qui seraient les clés de l'éthique clinique actuelle, soit la vertu, le caring et l'éthique narrative.

J'en ai retenu certains constats qui influencent la pratique éthique:

- Les questionnements éthiques ne se posent plus uniquement entre le médecin et son patient, plusieurs autres soignants peuvent être impliqués. Comment agir en cas de situations difficiles?

- Des réticences sont encore présentes pour que le malade ou ses proches fassent partie de la discussion.
- Des rapprochements sont à faire entre l'éthique clinique et l'éthique organisationnelle et ceci pour une meilleure qualité de soins pour les malades et une meilleure qualité de vie au travail pour les soignants.

Puis au cœur de cette analyse, j'ai retrouvé l'essentielle préoccupation de la personne malade, de son autonomie, de sa dignité.

L'ouvrage de M. Doucet représente un concentré (et non un condensé) d'informations à relire au besoin.



LE BÉNÉVOLAT AUX SOINS PALLIATIFS : CONTINUITÉ ET CHANGEMENT

PAR : **MARCEL PENNORS**, BÉNÉVOLE

En cette époque où règne l'individualisme, où chacun parle de son « autonomie individuelle » surtout en termes de droit, je souhaite partager mon expérience en tant que bénévole dans une unité de soins palliatifs. Je présenterai ensuite mon opinion sur la façon dont j'entrevois l'évolution de ce rôle dans le contexte de la loi 2 concernant les soins de fin de vie et des changements qu'elle engendrera.



Un mot sur les soins palliatifs

La loi 2 de l'Assemblée nationale du Québec concernant les soins de fin de vie reprend la définition des soins palliatifs de l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Ce sont « des soins actifs et globaux dispensés par une équipe interdisciplinaire aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé, dans le but de soulager leurs souffrances, sans hâter ni retarder la mort, de les aider à conserver la meilleure qualité de vie possible et d'offrir à ces personnes et à leurs proches le soutien nécessaire ». Ici, une équipe interdisciplinaire prend en compte toutes les dimensions du malade, ses douleurs physiques, ses besoins spirituels, relationnels, moraux, religieux. Le malade est vu comme un être vivant au milieu des siens et non pas comme un moribond déjà coupé de ce monde. Selon les circonstances, le malade évolue avec sa famille et ses amis.

Le rôle du bénévole

Dans cette démarche globale, un rôle d'accompagnement est dévolu au bénévole. Sa présence, tout en écoute, est un maillon dans l'ensemble des services offerts au malade et à

son entourage. Cet engagement requiert du doigté, exige une authenticité personnelle et le respect des valeurs de l'autre. Il nécessite une introspection critique régulière, une prise de distance pour ne pas être victime de lassitude et pour éviter d'aller au-delà d'une implication adéquate. Le bénévole est un allié toujours disponible pour entretenir un environnement humaniste autour des malades et de leur famille.

Son engagement se déploie essentiellement à travers sa relation à l'autre, avec ses connotations spirituelles, parfois même religieuses, au gré des besoins et des attentes du malade. Il peut être un confident privilégié auprès de celui qui se réveille le matin. La communication porte d'abord sur le quotidien, les nouvelles du jour, la qualité de la nuit, le degré de la douleur, les visites prévues dans la journée, le goût de la première gorgée de café... À la demande d'une infirmière, le bénévole aide, ici, un patient à manger. Là, il tient compagnie à un autre patient anxieux, désireux de parler ou d'avoir une présence à ses côtés. Après la visite du médecin, le malade souhaite quelquefois dire au bénévole ce qu'il en a compris, comment il se sent, surtout si la nouvelle n'est pas bonne. Quand la mort est imminente et que le malade est seul, le bénévole se fait un devoir de tenir la main de celui qui part.

À l'occasion, la communication passe à un niveau plus intime; le malade éprouve le désir de confier un événement significatif à quelqu'un qui n'est pas concerné directement. Il sent à des degrés divers le besoin de faire le bilan de sa vie. Le bénévole devient alors un témoin privilégié et même parfois un interlocuteur dans sa recherche d'identité. Il peut en effet aider le patient en lui posant quelques questions. Comment souhaitez-vous qu'on se souvienne de vous? Est-ce que les personnes que vous aimez savent ce qu'elles représentent pour vous? Qu'est-ce qui est difficile aujourd'hui? Quelle est votre plus grande satisfaction?... Cette écoute se déroule dans une ambiance de confiance, toujours au gré du patient et à son rythme. Elle peut prendre fin en tout temps.

Le bénévole est aussi attentif à l'entourage du malade. En allant vers la famille et les amis, avec empathie, il est l'oreille qui accueille l'expression de leurs inquiétudes, de leur souffrance. Là aussi, parler peut être thérapeutique pour eux. Dans les moments de grande souffrance, de solitude intérieure, il est bon d'avoir quelqu'un à qui dire ce qu'on ressent, ce qu'on vit. Quand le décès survient, lorsque le bénévole connaît un peu mieux les personnes présentes et selon leur souhait, il les réunit autour du corps près duquel on a disposé une lumière tamisée et une musique douce. C'est un temps de remerciement envers cet homme, cette femme qui vient de nous quitter.

Dans un autre domaine, il incombe au bénévole de voir à l'utilisation optimale du matériel mis à la disposition des patients et de leurs proches, pour leur confort : humidificateur, ventilateur, laveuse, disques, télévision...

Un brunch, une décoration spéciale soulignent les fêtes importantes de l'année : Noël, Pâques, la Saint-Valentin, la fête des Mères... À la demande des familles, certains événements personnels, déterminants dans leur vie, font aussi l'objet d'une attention particulière de la part des bénévoles. Ces exemples quotidiens illustrent la place et le rôle des bénévoles au sein de l'équipe interdisciplinaire.

Par son comportement, son attitude, le bénévole entre dans une dynamique collective qui vise l'amélioration de la condition de vie des malades, en prenant soin de leur être dans leur globalité, en tentant de briser leur isolement. Il contribue à maintenir autour du malade une ambiance de relations humaines chaleureuses, surtout quand celles-ci sont moins présentes. Voilà, en quelques mots, mon expérience et celle de plusieurs bénévoles de l'équipe de l'unité de soins palliatifs à laquelle je me suis joint.

Mais comment jouer ce rôle et occuper cette place quand le malade ne veut plus de la vie qui lui reste ? Telle est la question fondamentale, inévitable qui se pose au bénévole avec l'application de la loi 2.

La loi 2 et le rôle du bénévole

La loi 2 concernant les soins de fin de vie accorde deux droits au malade en fin de vie, celui d'avoir accès à des soins palliatifs de qualité et celui de pouvoir requérir l'aide médicale à mourir. La loi définit ce dernier droit comme un « soin consistant en l'administration de médicaments ou de substances par un médecin à une personne en fin de vie, à la demande de celle-ci, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès ». La loi ne mentionne à aucun endroit la place ni le rôle du bénévole. Certains pourraient en déduire que

ceux-ci ne changent guère par rapport à ceux précédemment décrits. Cependant, la loi en introduisant l'aide médicale à mourir, c'est-à-dire l'arrêt devancé de la mort, comme un droit, vient apporter un changement majeur dans la relation entre le malade qui choisit ce soin et le bénévole. Celui-ci devra décider s'il maintient ou non son engagement étant donné les valeurs en cause. Quelle que soit son option, il devra être particulièrement attentif à ne pas imposer sa présence ni à s'impliquer sans une mûre réflexion.

Par son comportement, son attitude, le bénévole entre dans une dynamique collective qui vise l'amélioration de la condition de vie des malades, en prenant soin de leur être dans leur globalité, en tentant de briser leur isolement.

La technologie n'ayant pas vaincu la maladie, le patient peut décider du moment et des conditions de sa mort. Trois possibilités peuvent se présenter. Dans le cas où les valeurs du bénévole coïncident avec celles du patient, énoncées par le choix de l'aide médicale à mourir, on présume qu'il n'y a pas de conflit de valeurs entre eux. Il se peut cependant qu'à cette étape, le malade ne soit plus aussi intéressé à maintenir un lien avec le bénévole.

Qu'arrive-t-il par contre quand les valeurs du malade et celles du bénévole s'opposent ? À ce moment, certains bénévoles, fidèles à leurs valeurs et confrontés à l'option retenue par le malade, opteront pour rester au seuil de la porte de la chambre. Ils se sentiront exclus de la démarche et de l'univers dans lesquels est entré le malade. Dans ce cas, comme dans le précédent, on n'a nullement à les juger.

Une troisième voie

D'autres bénévoles, dont je suis, heurtés par le choix de cette « aide médicale à mourir », chercheront à tâtons une troisième voie. Dans cette perspective, comment puis-je à la fois respecter la volonté du malade et son droit à une forme d'euthanasie, octroyé par la loi, sans l'abandonner et ainsi désavouer ce en quoi je crois ? Comment rester moi-même sans renier mes valeurs et en même temps demeurer disponible au chevet de l'être souffrant qui demande qu'on l'accompagne jusqu'à la fin ? Quel geste plus humain peut émerger de manière prépondérante de ce conflit de valeurs ? Face à un tel dilemme, la recherche d'une troisième voie s'impose.

Dans un grand respect des valeurs de chacun, je peux écouter le malade que nul n'a à juger et lui assurer ma présence, mon empathie jusqu'au bout sans approuver ni

désapprouver son choix. Je demeure disponible à son chevet. Je lui laisse la possibilité de demander ma présence, de cheminer avec ses contradictions, son questionnement, ses doutes éventuels sur sa façon de mettre fin à sa vie. Cette position inconfortable est une voie ténue, fragile, possiblement temporaire. En choisissant cette troisième voie, je dois veiller à ce que ma position ne soit jamais interprétée comme étant favorable ou défavorable à son choix. Je l'accompagne de mon mieux dans son approche de la mort, dans la manière qu'il a privilégiée pour vivre cette étape. Je suis prêt à l'écouter s'il change d'idée, et à en faire part à l'équipe soignante, comme aussi à témoigner de la fermeté de sa décision, si l'équipe me le demande.

Quelques textes sont à la base de cette troisième voie qui me permet d'accompagner tout en restant moi-même. Camus, dans *La Peste*, prête sa voix au docteur Rieux: « La seule façon, dit-il, de composer avec la souffrance, est de se taire et de faire son métier ensemble, les uns aidant les autres de leur mieux. Cette lutte contre la souffrance est la seule façon d'être capable de vivre et de se regarder ». Antoine de Saint-Exupéry parle aussi dans *Terre des hommes* de la grandeur du métier qui « est peut-être avant tout, d'unir les hommes: il n'est qu'un luxe véritable, et c'est celui des relations humaines ». Semprun, un prisonnier des camps de concentration, raconte dans *L'écriture ou la vie* la façon dont il a pris soin de son maître à la Sorbonne. Jusqu'à la mort, Semprun a été solidaire de son compagnon d'infortune, alors qu'il vivait dans les mêmes conditions précaires. Une phrase

de l'Évangile selon Saint Matthieu résume cette solidarité, cet humanisme: « J'ai eu soif et vous m'avez donné à boire. » Les références ne me manquent pas pour opter en faveur de cette troisième voie: elle exige de la nuance, de la vigilance et demande l'épreuve du temps, de l'expérience.

Personnellement, depuis près de 30 ans, j'ai choisi d'accompagner des personnes atteintes d'une maladie en phase terminale, dans une unité hospitalière de soins palliatifs. J'ai refusé que des malades doivent vivre une mort solitaire, muette, souvent souffrante. J'ai essayé de « mettre la vie qu'on peut dans la vie qui reste ». Grâce à cet engagement, j'ai développé des talents qui, sinon, seraient restés lettre morte. J'ai pu mettre mes valeurs en pratique au sein d'une équipe composée d'infirmières, de médecins, de professionnels, de préposés et de bénévoles formés à cette fin. À la question qui m'est souvent posée sur la raison de mon engagement, je réponds simplement qu'il convient de faire ce qu'il y a à faire. Il peut paraître plus facile de continuer à vivre dans un espace-temps où on fait tout pour ignorer la mort, où on l'évacue, que de retrouver en soi les racines de la solidarité. Un défi encore plus grand s'impose maintenant avec l'application de la loi 2 sur les soins de fin de vie: respecter le nouveau droit des malades tout en me conformant à mes propres valeurs. En tenant la main du malade engagé dans cette nouvelle avenue, je n'ai pas à avaliser les orientations qui sont les siennes, seulement à accompagner la décision qu'il aura prise avec lucidité, en toute liberté. Je reste simplement présent pour lui. ▼

BOURSE
SCC EN DIFFUSION DES
SOINS PALLIATIFS
AU MONTANT DE
5 000 \$

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



Société
canadienne
du cancer

L'Association québécoise de soins palliatifs (AQSP) souhaite vous aider à les réaliser. Cette année encore, la **Société canadienne du cancer (SCC) – Division du Québec** s'associe à l'Association en offrant une **bourse de 5 000 \$** qui sera remise lors du prochain congrès de l'AQSP. Les projets présentés doivent s'inscrire dans le champ de la **diffusion des soins palliatifs**, dans un des volets suivants: la formation, le transfert de connaissances ainsi que la gestion.

Le formulaire de mise en candidature est disponible sur le site Internet de l'AQSP, avec toutes les instructions nécessaires. La date limite pour poser votre candidature est le **vendredi 15 avril 2016**. Notez que les candidats doivent être membres de l'Association québécoise de soins palliatifs au moment de la signature de leur mise en candidature.

PRIX RECONNAISSANCE

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 candidat ou l'organisme doit être proposé pour son apport exceptionnel aux soins palliatifs au Québec. Les formulaires sont aussi disponibles sur le site Internet de l'Association et la date d'échéance est la même, soit le **15 avril 2016**.

LE MOT DE LA SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE DES MÉDECINS DE SOINS PALLIATIFS (SQMDSP)

POSITION DE LA SQMDSP SUR LA LOI 2 ET LES SOINS PALLIATIFS

PAR: **CHRISTIANE MARTEL**, PRÉSIDENTE; **PATRICK VINAY**, PRÉSIDENT SORTANT; **CAROLL LAURIN**, MEMBRE DU CA; **ÉLISA PUCELLA**, MEMBRE DU CA; **LOUISE LA FONTAINE**, VICE-PRÉSIDENTE; **MARIE-JOSÉE CARON**, MEMBRE DU CA; **HUBERT MARCOUX**, MEMBRE DU CA; **FRANCE QUINTAL**, MEMBRE DU CA; **FRANCE GAUVIN**, TRÉSORIÈRE; **JUSTINE FARLEY**, MEMBRE DU CA; **MARCEL MARSOLAIS**, MEMBRE DU CA; **FRANÇOIS PIUZE**, SECRÉTAIRE; **BERNARD LAPOINTE**, MEMBRE DU CA; **SIMON PRÉVOST**, MEMBRE DU CA

Le conseil d'administration de la Société québécoise des médecins de soins palliatifs (SQMDSP) souhaite faire connaître aux membres de l'Association la position de ses membres face aux enjeux actuels et futurs de la loi 2 sur les soins de fin de vie et réaffirmer le rôle de la SQMDSP pour la promotion et l'accès à des soins palliatifs de qualité pour tous les Québécois.

Fondée en 2012, notre Société regroupe des médecins prodiguant des soins palliatifs, à temps partiel ou à temps complet, exerçant dans différents milieux de soins (domicile, CHSLD, unités spécialisées en soins palliatifs (USP), centres de soins généraux ou maisons de soins palliatifs). La réalité professionnelle de chacun de ces membres est différente et nos valeurs comme nos convictions personnelles sont variées. La SQMDSP représente respectueusement l'ensemble de ces personnes. Le rôle de la SQMDSP est de tenter, du mieux qu'elle le peut, de rassembler les médecins œuvrant en soins palliatifs au Québec, de les aider à se tenir informés des enjeux importants, de faciliter l'échange de connaissances, d'informations et de réflexions et de les représenter sur les différentes tribunes où leur voix doit être entendue. L'objectif de la Société est de promouvoir l'accès pour tous à des soins palliatifs de qualité.

À cet égard, la SQMDSP valorise des soins palliatifs de qualité comme principale option de soins de fin de vie, dans le respect de l'autonomie et de la liberté de choix des patients. Mentionnons que même dans les endroits où l'euthanasie est légalisée, les soins palliatifs représentent encore, et de loin, l'option de soins de fin de vie de la majorité.

Notre Société est d'avis que les médecins exerçant en soins palliatifs ont des devoirs envers leurs patients, notamment :

- le devoir de compétence, afin de tout mettre en œuvre pour soulager les souffrances des patients;



- le devoir de soutenir et de ne pas abandonner les patients (et leurs proches) tout au long de leur cheminement de fin de vie;
- le devoir de transmettre toutes les informations jugées pertinentes en ce qui a trait aux options de traitement en fin de vie.

La loi 2 définit les termes soins de fin de vie, soins palliatifs et aide médicale à mourir de la façon suivante¹ :

- Soins de fin de vie : « Les soins palliatifs offerts aux personnes en fin de vie et l'aide médicale à mourir. »
- Soins palliatifs (SP) : « Les soins actifs et globaux dispensés par une équipe interdisciplinaire aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé, dans le but de soulager leurs souffrances, sans hâter ni retarder la mort, de les aider à conserver la meilleure qualité de vie possible et d'offrir à ces personnes et à leurs proches le soutien nécessaire. »
- Aide médicale à mourir (AMM) : « Un soin consistant en l'administration de médicaments ou de substances par un médecin à une personne en fin de vie, à la demande de celle-ci, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès. »

La SQMDSP adhère à cette définition des soins palliatifs, fortement inspirée de celle de l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Le législateur présente l'AMM comme un soin, toutefois l'AMM n'est pas un soin palliatif au sens de la loi (puisque distinctement définie) ni selon la définition de l'OMS. Les SP et l'AMM pourront faire partie d'une continuité de soins dans le cheminement d'une personne donnée en fin de vie, mais ils ne sauraient constituer un « continuum de soins palliatifs », expression souvent employée à tort depuis l'adoption de la loi 2.

La loi 2 concerne tous les médecins traitants puisque les soins de fin de vie (SP et AMM) sont de la responsabilité de toute la communauté médicale. Au sein de notre Société, certains médecins ne font que des SP, mais la majorité exerce dans d'autres secteurs. Parmi nos membres, certains souhaiteront et accepteront de pratiquer l'AMM. Il ne s'agit pas d'un geste banal comme le rappelle le législateur. Néanmoins, le texte et le sens de la loi doivent être respectés par tous. Il s'agit, pour la SQMDSP, d'une décision individuelle, selon la conscience de chaque médecin. Certains médecins ne voudront donc pas pratiquer l'AMM par objection de conscience, comme le leur permet la loi^{2, 3}. Ces deux positions seront respectées par la Société, sans l'ombre d'un doute.

La loi prévoit également que les maisons de soins palliatifs peuvent choisir les soins de fin de vie qu'elles offriront. Cela

leur permet, en toute légitimité, de ne pas faire d'AMM si telle est leur décision⁴.

L'arrivée de cette loi, née après une longue réflexion sociale, représente une opportunité, pour la SQMDSP, de valoriser les soins palliatifs et de favoriser leur développement dans tous les milieux de soins et pour tous les Québécois en fin de vie, afin de permettre un véritable choix en fin de vie pour l'ensemble de nos concitoyens.

Le contexte actuel invite chacun d'entre nous à réfléchir sur un mieux vivre ensemble. Saurons-nous organiser les soins palliatifs et l'AMM de façon à respecter les personnes qui choisissent l'une ou l'autre de ces options, tout en respectant les acteurs impliqués et les missions de chaque site de prestations de soins, qu'ils soient spécialisés ou à vocation de « soins généraux »? Saurons-nous garder le cap sur notre mission première, dialoguer et tenir un discours inclusif et rassembleur plutôt que dichotomique ?

Quel impact aura, chez les médecins et tous les professionnels impliqués dans l'AMM, le fait de poser ce geste ? Quel support auront-ils ? Comment la mise en application de la loi 2 soutiendra-t-elle concrètement le développement des SP ?

La SQMDSP souhaite tenir un discours respectueux laissant place à la poursuite de la réflexion et de l'observation, afin d'apporter un éclairage sur les meilleures pratiques pour nos patients, et ce, à travers une éthique de la prudence. Cela nous amène à souligner l'importance de soutenir la mise en place d'un projet comme celui de l'observatoire de la fin de vie au Québec, pour se donner un outil pouvant alimenter de façon rigoureuse notre réflexion.

En terminant, la SQMDSP réitère sa volonté de travailler en ouverture au sein d'une société dans laquelle sont présents de nouveaux défis concernant les soins de fin de vie. Il nous importe toutefois de réaffirmer notre attachement aux valeurs fondatrices des soins palliatifs. ▼

NOTES

1 Assemblée nationale, Loi concernant les soins de fin de vie, 2014.

2 Guide d'exercice du Collège des médecins du Québec sur l'AMM, septembre 2015 : « ... la Loi réitère que, pour ces mêmes raisons, un médecin peut refuser d'administrer l'AMM, mais il doit s'assurer de la continuité des soins offerts à la personne. »

3 Loi 2, art. 31 : « Tout médecin qui exerce sa profession dans un centre exploité par un établissement et qui refuse une demande d'aide médicale à mourir pour un motif non fondé sur l'article 29 doit, le plus tôt possible, en aviser le directeur général de l'établissement ou toute autre personne qu'il désigne et, le cas échéant, lui transmettre le formulaire de demande d'AMM qui lui a été remis. Le directeur général de l'établissement, ou la personne qu'il a désignée, doit alors faire les démarches nécessaires pour trouver, le plus tôt possible, un médecin qui accepte de traiter la demande conformément à l'article 29. »

4 Loi 2, art. 13 : « Les maisons de soins palliatifs déterminent les soins de fin de vie qu'elles offrent dans leurs locaux. »



NOUVELLES ET RÉALISATIONS DES DERNIERS MOIS

PAR: D^r MARCEL MARSOLAIS



Nursing

FICHES CLINIQUES

- Agitation terminale et délirium
- Agonie
- Anorexie et hydratation

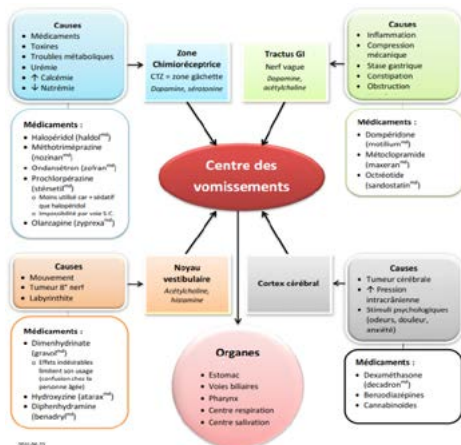
Nouvelles formations disponibles

ALGORITHMES

- Approche thérapeutique de la dyspnée sans détresse
- Approche thérapeutique de l'embaras respiratoire sans détresse
- Arbre décisionnel pour l'administration du protocole de détresse

AUTRES DOCUMENTS

- Thermomètre d'intensité de la douleur de Gélinas (2007)
- Évaluation quantitative de l'embaras respiratoire selon l'échelle de Victoria
- Nausées et vomissements : mécanismes physiopathologiques et traitements pharmacologiques



Société québécoise des médecins de soins palliatifs

NOUVEAU DOCUMENT

Clarification des termes entourant les soins de fin de vie

CLARIFICATION DES TERMES ENTOURANT LES SOINS DE FIN DE VIE



NOUVEAUX MÉMOIRES

- Mémoire sur le projet de loi n° 20
- Mémoire sur le projet de loi n° 52



Vidéo-conférence

NOUVELLE CONFÉRENCE

La loi 2 concernant les soins de fin de vie par D^{re} Christiane Martel



PALLIPODCAST

Le PalliPodcast est une nouvelle série de capsules audio de formation continue qui s'adresse aux médecins et aux autres intervenants en soins palliatifs.

Nouveauté



Nouveau ! Notre site web est maintenant adaptatif.

Notre site web offre une qualité de lecture et de navigation optimale pour l'utilisateur quelle que soit sa gamme d'appareils (téléphones intelligents, tablettes, liseuses, ordinateurs de bureau).



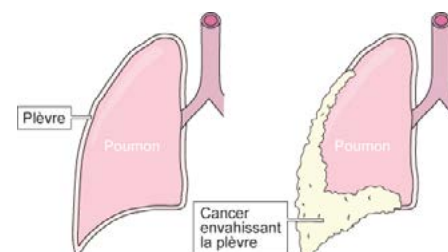
Suivi des patients atteints de cancer

PAR D^{re} GENEVIÈVE DECHÈNE

AJOUT DU TEXTE SUR LES MÉSOTHÉLIOMES

Objectifs pour l'omnipraticien :

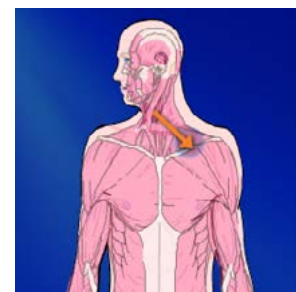
- Connaître les particularités des mésothéliomes
- Reconnaître les symptômes et les signes annonciateurs d'un mésothéliome
- Procéder aux examens utiles pour la détection d'un mésothéliome
- Connaître les principaux traitements offerts pour les patients atteints d'un mésothéliome
- Reconnaître les signes et symptômes de possibles récurrences d'un mésothéliome
- Connaître les particularités du suivi d'un mésothéliome au stade palliatif



AJOUT DU TEXTE SUR LES SARCOMES

Objectifs pour l'omnipraticien :

- Connaître les particularités des sarcomes
- Reconnaître les symptômes et les signes annonciateurs d'un sarcome
- Procéder aux examens utiles pour la détection d'un sarcome
- Connaître les principaux traitements offerts pour les patients atteints d'un sarcome
- Reconnaître les signes et symptômes de possibles récurrences d'un sarcome
- Connaître les particularités du suivi d'un sarcome au stade palliatif



Sites Internet cancers

- Sites proposés en lien avec les **Mésothéliomes** et les **Sarcomes**



Mise en commun

Deux nouvelles conférences du Congrès RSPQ 2015 dans la catégorie **Autres professionnels de la santé** :

- Yves De Koninck. *Mécanismes de la douleur neuropathique*
- Serge Marchand. *La douleur neuropathique de la recherche à l'application clinique*

Palli-Science aura un kiosque au prochain Congrès annuel de l'Association québécoise de soins palliatifs qui se tiendra à Hôtel et Centre des Congrès Delta Sherbrooke les 5 et 6 mai prochains.

Site Internet québécois en soins palliatifs entièrement supporté par La Maison Victor-Gadbois



PRÉSIDENTE

M^{me} Alberte Déry, directrice générale
Palli-Aide, Chicoutimi

VICE-PRÉSIDENTE

M^{me} Marlène Côté,
coordonnatrice à la formation
Maison Victor-Gadbois,
Saint-Mathieu-de-Beloeil

TRÉSORIÈRE

D^{re} Christiane Martel, médecin
Maison Victor-Gadbois,
Saint-Mathieu-de-Beloeil

SECRÉTAIRE

M. Gilles Bradet, agent de planification
et de programmation
Centre Spiritualitésanté
de la Capitale-Nationale, Québec

PRÉSIDENTE SORTANTE

D^{re} Justine Farley, médecin omnipraticien

ADMINISTRATEURS

M^{me} Johanne Audet, travailleuse sociale
soins à domicile et soins palliatifs
CIUSSS de la Capitale-Nationale, Québec

M. Georges-Emile Bourgault, pharmacien

M^{me} Maryse Bouvette, infirmière
en pratique avancée en soins palliatifs,
membre du Conseil d'administration,
Maison Mathieu-Froment-Savoie, Gatineau

M. Ivan Lessard, agent de recherche senior
Conseil national de recherches du Canada

M. Bachir Saouaf, président
David & Goliath Communication Marketing

ORGANISMES INVITÉS ET LEUR REPRÉSENTANT

D^{re} Lucie Baillarger, professeure titulaire
Faculté de médecine, Université Laval
Représentante du Réseau universitaire
québécois de soins palliatifs (RUQSP)

M^{me} Lucie Wiseman, directrice générale
Maison Au Diapason, Bromont
Présidente et représentante de l'Alliance
des maisons de soins palliatifs

COLLABORATEUR

M. Pierre Deschamps, avocat
Conseiller spécial

COORDONNATRICE ET AGENTE DE DÉVELOPPEMENT

M^{me} Francine Lamarche



**26^e congrès annuel du Réseau
de soins palliatifs du Québec**

5 et 6 mai 2016

Delta Sherbrooke
Hôtel et Centre des congrès

**L'émergence
de l'approche
palliative :**

en mouvement vers de nouveaux horizons